***KUNNEN RECHTEN ONRECHTVAARDIG ZIJN***

***ofwel***

***KAN HET MAKEN VAN ONDERSCHEID TOT HET DOMEIN VAN HET GOEDE BEHOREN?***

Dames en heren,

na deze ochtend met de open uitwisseling van gedachten over een wel zeer dwarse materie hoop ik dat we onze verlammende handelingsverlegenheid kunnen overstijgen en keuzes kunnen maken.

Hier is sprake van een aporie. D.w.z. een in zichzelf onoplosbaar probleem.

We kunnen dus niet oplossen, maar moeten kiezen. Inzake conflicterende belangen. De vraag is: wiens belangen moeten het zwaarst wegen?

Het probleem is gelegen in een botsing van grondrechten, vastgelegd in belangrijke wetten en verdragen. Rechten van burgers op gelijke behandeling, recht op het stichten van een gezin, recht op zelfbeschikking, op autonomie, recht op onschendbaarheid van het lichaam, rechten van het kind op opvoeding en bescherming van lichaam en geest, maar óók het foetale lichaam heeft recht op bescherming. Maar wanneer is een foetus beschermwaardig? Moeilijk, moeilijk.

We leven in een tijdperk van een obsessie met gelijkheid. Rechten om die te borgen zijn in de Westerse cultuur dermate prominent aanwezig dat de vraag zich aandient of rechten moeten worden gezien als de ‘moraal van de toekomst’. Wat in het rechtendiscours echter niet aan de orde komt, of wordt vertekend, zijn de morele bronnen van zorgzaamheid en verantwoordelijkheid. (dixit Reinders, 1994)

Van oudsher geldt dat rechtvaardigheid – de allerbelangrijkste van de 4 kardinale deugden – gelegen is in gelijke behandeling in gelijke gevallen. Gelijke behandeling in ongelijke gevallen leidt tot ernstige onrechtvaardigheden.

Voor de goede orde: mensen met een verstandelijke beperking zijn t.a.v. hun verstandelijke vermogens **niet** gelijk aan mensen zonder deze aandoening. Met alle consequenties van dien.

We willen dit wel eens vergeten uit emancipatorische overwegingen.

De beroepsvereniging van de gynaecologen, de NVOG, heeft het aangedurfd om onderscheid te maken.

Het protocol *‘Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen’* getuigt hiervan. Geconfronteerd met het feit dat zij een bevruchting tot stand brachten waarvan het resultaat, een kind, direct na de geboorte bij de moeder moest worden weggehaald omdat het niet veilig was, beseften de fertiliteitsartsen hun directe, causale verantwoordelijkheid: nieuwe kennis, nieuwe mogelijkheden, nieuwe verantwoordelijkheden.

Juist.

Overigens – wellicht tot uw geruststelling – betreft dit maken van onderscheid niet alleen verstandelijke beperkingen, maar ook tav verslaving-psychiatrische stoornissen etc.)

Ik bespreek nu in grote lijnen de belangen van het kind in 3 stadia: de niet-bestaande mens, de foetus, de geborene. En wat wij hier – met de kennis die wij hebben - zouden behoren te doen of te laten.

En, voor de goede orde: mijn betoog richt zich op de verantwoordelijkheid voor mensen die op enigerlei wijze op professionele hulp zijn aangewezen omdat hun zelfredzaamheid onvoldoende is. Voor wat zich buiten deze context afspeelt, kunnen wij deze verantwoordelijkheid niet dragen.

*De niet-bestaande mens*

Verstandelijk beperkte ouders en kinderen is in algemene zin een heel slechte combinatie. Veel kinderen wordt ernstige schade aangedaan en voor de ouders is het in verreweg de meeste gevallen een te zware last om de opvoedingsverantwoordelijkheid te dragen.

Ik zeg dus: *‘Nee, tenzij’* en niet *‘Ja, mits’*.

Dit zou betekenen dat veel meer energie zou moeten worden gestoken in het ontwikkelen van programma’s die er in een vroeg stadium op gericht zijn voor te lichten en te bemoedigen in het vinden van een andere levensvervulling. Preventie dus.

*De foetus*

In beginsel pas beschermwaardig met 24 weken? Veel te laat. De schade die de wapenrusting voor hun leven ernstig kan beschadigen, kan al vroeg in de zwangerschap worden aangericht bij vrouwen die een risicovol leven leiden: drinken, roken, blowen, spuiten, zwerven, etc.

Wij weten wat dit betekent.

Als dit het geval is, zullen rechters zich moeten buigen over maatregelen expliciet ten behoeve van bescherming van de belangen van het kind. Maar hulpverlening, al dan niet gedwongen, vindt nu vooral plaats na de 24e week en in de praktijk blijkt dat rechters zelden een OTS opleggen vóór die tijd.

*De geborene*

Er worden begeleidingsprogramma’s ontwikkeld die hulp en ondersteuning bieden in de opvoedingsprocessen. Dit is natuurlijk heel goed.

Maar hoe lang gaan we daarmee door en beklijven ze? Mensen raken na verloop van enkele jaren met hun kinderen uit zicht. Wat gebeurt er dan? We weten het niet. Wat we wél weten is dat hun verstandelijke beperking nog steeds aanwezig is en de risico’s blijven bestaan.

Wat we óók weten is dat veel van de kinderen die geboren zijn uit verstandelijk beperkte ouders uiteindelijk ook weer terecht komen in zorg-en ondersteuningsprogramma’s vanwege schade die is opgelopen in hun jeugd.

Een cyclisch proces dus. Waarom dus niet meer focus van de programma- ontwikkelaars op voorkomen ipv ondersteunen?

Resten nog wat losse opmerkingen die aandacht vragen:

* ‘*Was je dan liever niet geboren?*’ is een vraag die mensen regelmatig krijgen voorgelegd wanneer zij vertellen over hun jeugd. Ik meen dat alleen formeel al dit een onmogelijke vraag is, maar vooral afkeurenswaardig omdat deze intimiderend is en voorbij gaat aan de erkenning van het aangedane leed en het verdriet van de betrokkene.
* Er is verschil tussen lichamelijk- en verstandelijk gehandicapte mensen. Dit verschil heeft consequenties. Een en ander wordt vaak - ook in de belangrijke verdragen- niet geëxpliciteerd. Waarom niet?
* Gedwongen anticonceptie moet tot de mogelijkheden behoren in gevallen van aantoonbaar en repeterend ernstig onvermogen. De rechter zou zich hierover moeten uitspreken.
* Een ‘*wrongful life claim’,* aan wie dan ook gericht, kan zeker tot de mogelijkheden behoren wanneer een betrokkene genoegdoening eist voor de lichamelijke en/of psychische schade die hem of haar wetens is aangedaan.
* Financiën mogen wat mij betreft ook een rol spelen. Hier wordt immers geput uit de collectieve bronnen van de gemeenschap. Maar dit is een heel nuffig heilig huisje en het wordt verwerpelijk gevonden om hier überhaupt over na te denken.
* Indien een zwangerschap aan de orde is, in welke fase en situatie dan ook, moet deze altijd gemeld worden bij de bevoegde instantie. ‘Veilig Thuis’ heet dat tegenwoordig. Momenteel worstelen hulpverleners ad hoc met de weging van de ernst van de situaties en dit leidt tot willekeurig handelen.
* En als laatste: wat betreft de beoordeling van mogelijke morele contra-indicaties ten aanzien van vruchtbaarheidsbehandelingen zou een landelijke of regionale commissie zich hierover moeten buigen. Tot nu toe doet enkel het Team voor Consultatie en Advies inzake Kinderwens, Zwangerschap en Ouderschap van Dichterbij dit op verzoek van de Fertiliteitskliniek van het RadboudUMC.

IDEALEN EN DE WEERSTAND VAN DE FEITEN:

We worden geconfronteerd met de tragiek van het hebben van een verstandelijke beperking, de tragiek van hen die lijden aan een diffuus onderfunctioneren van de cortex…

Wij moeten zeer zorgzaam zijn, maar dit neemt niet weg dat wij onze verantwoordelijkheid moeten tonen door het stellen van grenzen wanneer de vrijheid van de een leidt tot ernstige schade aan het welzijn van de ander. Ook dit behoort tot zorgzaamheid.

Het is onze morele plicht.

Doen wij dit niet, blijven wij dan flagrant in gebreke en kan ons schuldige nalatigheid worden verweten?

Ja, wis en zeker.