

Kinderwens als hoofdpijndossier



foto Werry Crone

Een verstandelijke beperking en een kinderwens? Dan gaan nog altijd de alarmbellen rinkelen in Nederland. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland buigt zich op een congres over de dilemma's.

DOOR VAN DER WIELE

Acht jaar was Nicolien van Rooijen (25) toen ze inzag dat haar vader raar was. Als hij haar naar een vriendinnetje bracht om te spelen en de twee vaders stonden naast elkaar, merkte ze het verschil. Haar vader deed zo lollig dat het niet leuk was en hij knuffelde hard en onhandig. Zo deed hij thuis nooit. Speciaal voor de buitenwereld laadde hij zich op om die lollige man te kunnen zijn.

De vader van Van Rooijen heeft een verstandelijke beperking. Haar moeder en zus ook. En ze zijn alle drie autistisch. Van Rooijen vat samen: "Mijn vader doet veel met zijn handen, maar niet met zijn hoofd. Mijn moeder is wispelturig, op momenten explosief en niet in staat om structuur aan te brengen of sociale contacten te onderhouden. Mijn zusje is twintig, maar handelt op het niveau van een twaalfjarige."

Ze vindt het spannend om haar verhaal te doen in de krant en vandaag ook live op een congres van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, over dilemma's rond de kinderwens van mensen met een verstandelijke beperking. "Het zijn toch mijn ouders en ik wil geen kwaad over hen spreken. Ik hou van ze en zij kunnen er niets aan doen." Ze heeft ambivalente gevoelens over haar ouders, ze spreekt over hen in termen van 'hem' en 'haar' en niet 'mijn vader' of 'mijn moeder'. Ze legt uit: "Heel gemeen gezegd: we hebben hetzelfde DNA, maar we zijn te verschillend."

Het ouderlijk huis van Van Rooijen is altijd een onrustige plek geweest. Het gezin praat op luid volume en er is doorlopend echtelijk gekibbel over onbelangrijke zaken als een te doorbakken stuk vlees of de manier waarop de was hangt. Haar ouders vergeten dat soort akkefietjes weer snel, maar in het verleden hield Van Rooijen daar veel stress aan over. Toen ze een puber was, kwamen jeugdbeschermers over de vloer om in te schatten of beide dochters een toezienend voogd moesten krijgen of uit huis geplaatst moesten worden.

Van Rooijen ging bij Bartiméus wonen, een instelling voor mensen met een visuele beperking in Zeist. Ze is slechtziend. In die periode ontgroeide ze haar ouders op verstandelijk gebied. Hoewel ze altijd terecht kon bij haar tante en oma, had ze jarenlang het gevoel dat zij het hele gezin op haar schouders droeg. Zij was immers de verstandigste en haar moeder legde lastige kwesties aan haar voor waar ze zelf niet uit kwam. Dat plaatste Van Rooijen in de rol van hulpverlener. "Als ik zie hoe hecht vrienden zijn met hun ouders, steekt dat weleens", zegt ze. "Dan denk ik: dat wil ik ook."

Moeten ouders zoals die van Nicolien van Rooijen kinderen kunnen krijgen? "Die vraag is wel heel erg Nederlands", vindt klinisch

en gezondheidszorg-psycholoog Marja Hodes. "In de ons omringende landen wordt die vraag niet gesteld." Elders wordt makkelijker geaccepteerd dat ook verstandelijk beperkte mensen nu eenmaal gezinnen stichten; een feit waarmee de maatschappij moet leren leven.

Hodes werkt ruim dertig jaar met ouders met een verstandelijke beperking en promoveert aan het einde van het jaar op het thema 'Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?' Een gezin stichten is een recht, bepleit ze, dat is opgenomen in het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking. Toch is het Nederlandse beleid er altijd een van ontmoedigen en ingrijpen geweest; in de 20ste eeuw werden veel vrouwen gesteriliseerd of ze kregen ongevraagd de prikpil. Nog altijd stuiten verstandelijk beperkte mensen op ontmoedigende reacties wanneer ze hun kinderwens kenbaar maken aan professionals, zegt Hodes. "Je kunt al van hun voorhoofd aflezen: dit is geen goed idee."

Baby Hendrikus

Zo'n veroordelende houding heeft grote impact; veel mensen durven geen hulp te vragen, uit angst dat hun kind uit huis wordt geplaatst. Zoals gebeurde met baby Hendrikus, een zaak die acht jaar geleden alle media haalde. Een intriest verhaal volgens Hodes: de ouders hadden allebei werk, ze beschikten over een ondersteunend sociaal netwerk en waren goed voorbereid. Toch werd de baby na de bevalling in oktober 2008 uit huis geplaatst. De ouders vochten het aan en na ruim een half jaar kwam Hendrikus terug naar huis.

"Het is nogal wat om over de kinderwens van een ander te beslissen", zegt Elise Nieuwhof. Maar toen ze tien jaar geleden naar haar zoon Davin keek, kwam het besef als een messteek: hij moet

nooit vader worden. "Na dat moment heb ik een week jankend rondgelopen", zegt ze. Davin heeft het syndroom van Down en functioneert op het niveau van een jongen van zeven jaar. Vorige week werd hij achttien en om dat te vieren, gaat het gezin naar een concert van K3. Piet Piraat is ook favoriet.

"Onze zoon is een geschenk voor de samenleving", vindt Nieuwhof. Zijn eigenheid brengt een glimlach op je gezicht, met zijn fijngevoeligheid biedt hij troost en zijn kijk op de wereld werkt relativerend. Het is een kruis, zeiden omstanders zuinigjes toen Davin nog klein was. Zijn ouders besloten dat hun leven zo normaal mogelijk moest verlopen. Ze stimuleerden Davins zelfstandigheid, hij ging naar logopedie, fysiotherapie en speciale zwembles. Alle ontwikkelingsfasen waren uitgerekt: leren kruipen duurde een half jaar, tot zijn achtste droeg hij een luier en op zijn twaalfde haalde hij zwemdiploma A.

De intensieve zorg was een uitputtingsslag voor Nieuwhof en haar man; ze ruzieden over wie er een paar uur mocht bijslapen. Om weer in balans te komen en te blijven leerden ze hulp vragen, want gezin moest niet moedeloos worden.

Tegenwoordig toont Davin speciale interesse voor de meiden om hem heen. Zijn ouders gunnen hem zijn seksuele vrijheid, maar ze zien de bui al hangen: mocht Davin een kind verwekken, dan komt de zorg daarvoor op hun bordje. Ze proberen hun zoon te laten steriliseren. Om dat voor elkaar te krijgen, moeten drie deskundigen met Davin in gesprek en advies uitbrengen. De huisarts, iemand van de ZMLK-school en een onbekende kinderarts. Het eerste inschattingsgesprek tussen de plaatsvervangende huisarts en Davin is geweest. Na een paar zinnen uit de mond van zijn zoon, zag vader Maarten Bijster dat de arts haar verwachtingen razendsnel naar beneden bijstelde. Bijster: "Ik

kan me niet herinneren dat ze uiteindelijk aan de vraag naar zijn kinderwens is toegekomen, Davin vat dat concept helemaal niet."

Niet iedereen in de omgeving is het eens met de sterilisatie. Discussies daarover gaan de ouders niet uit de weg. Wat hen opvalt, is dat vooral kinderloze mensen zich vrij fel uitlaten over de ethische kant van het verhaal. Nieuwhof en Bijster vinden het recht op kinderen krijgen te centraal staan. Bijster: "De discussie gaat vooral over de ouder, maar het gaat mij om het welzijn van de baby. Daarbij, als het kind niet wordt opgevoed door de ouders zelf, wat is die kinderwens dan eigenlijk waard?" Nieuwhof gaat daar verder op in: "Ik vind dat ik het recht heb om te zeggen dat ik deze klus al heb gedaan. Het was een eer om Davin op te voeden, maar nu ga ik een andere levensfase in en daarbij past geen baby meer. Mijn wens moet óók meetellen."

Hodes is geen voor- of tegenstander van ouderschap door mensen met een verstandelijke beperking. "Een verstandelijke beperking is geen bepalende factor voor falend ouderschap", benadrukt ze. "Uit onderzoek blijkt dat armoede bijvoorbeeld een veel groter risico vormt." Zaken als werkloosheid, psychiatrische problematiek, verslaving en zwakke netwerken spelen allemaal een rol.

Elk aanstaand ouderpaar vraagt om een individuele afweging, zegt Hodes. "Over ouders met verstandelijke beperkingen zijn veel aannames die niet ondersteund worden door wetenschappelijk onderzoek. Wat we weten is dat ouders opvoedvaardigheden kunnen leren en dat ze kunnen profiteren van opvoedprogramma's."

Ouders (in spe) moeten hulp durven vragen en accepteren. Daarvoor is een vertrouwensband nodig en een respectvolle houding. Hodes wil hulpverleners graag het volgende adviseren: "Ga zitten, luister en oordeel niet. Maak stap voor stap bewust: met een kind

wordt alles anders. Je moet je geld anders uitgeven, je tijd anders besteden en vaardigheden aanleren. Ben je daartoe bereid? Dat traject leidt naar de hamvraag: is het mogelijk of verstandig om een kind te nemen? Als daar een 'ja' uitkomt, dan moet je samen met de toekomstige ouders in kaart brengen wie er kan helpen. Kan het eigen netwerk ondersteunen of moet dat vanuit de professionele hulpverlening? Hulpverleners worden ook regelmatig geconfronteerd met onbedoelde zwangerschappen. Juist dan is het belangrijk dat de toekomstige ouders zich gesteund weten, dat is ook in het belang van het kind."

Van Rooijen koestert geen wrok jegens haar opvoeders. Het heeft haar ook gevormd, vindt ze. Ze oordeelt niet snel over een ander en ze heeft al jong geleerd om op eigen benen te staan. Fel gekant tegen het ouderschap voor mensen met een verstandelijke beperking, is ze niet. Zelf heeft ze ook een kinderwens: "Ik weet niet of dat haalbaar is. Ik ben visueel beperkt en ik leef van een uitkering. Wat heb ik een kind te bieden? Mijn vriendin, die blind is, en ik zouden veel begeleiding nodig hebben en dat wil ik niet." Ze denkt er nog even rustig over na.

Wie zijn deze ouders?

Nederland telt naar schatting zo'n 1800 ouders met een verstandelijk beperking. Dat zijn alleen de ouders die in aanraking zijn gekomen met enige vorm van hulpverlening. Het werkelijke aantal is vermoedelijk veel hoger.

Verstandelijk beperkt zijn mensen met een IQ tussen 50 en 85, die zich sociaal veel slechter redden dan gemiddeld. De groep met een IQ van 70 tot 85 viel vroeger veel minder op dan nu. Dat komt doordat de maatschappij ingewikkelder is geworden en meer eisen stelt, waaraan mensen met een verstandelijke beperking niet kunnen voldoen.

Bij twee derde van deze ouders zijn

er zorgen over de opvoeding en is
ondersteuning wenselijk.