

Symposium 'In dialoog: dilemma's rond kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking'

vrijdag 18 maart 2016 | 9.30 - 14.00 uur | Museum voor Communicatie, Den Haag

Perspectief vanuit feiten en cijfers en ontwikkelingen sinds het advies van de gezondheidsraad in 2002

Dr. Sineke ten Horn 1 |

1. Advies van de Gezondheidsraad:

Het is al weer zeventien jaar geleden dat Els Borst, toen onze Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) de Gezondheidsraad vroeg een samenhangend overzicht te geven van de medische, ethische, gezondheidsrechtelijke en maatschappelijke overwegingen die van belang zijn voor de besluitvorming over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke beperking. (Ministerie VWS, 5 februari 1999). De inspectie voor de Gezondheidszorg had in 1998 een vernieuwde richtlijn betreffende sterilisatie van mensen met een verstandelijke handicap uitgebracht. In Medisch Contact werd daaraan ook aandacht besteed (Blommendaal en van Schrojenstein Lantman-de Valk, 1999). Maar over vraagstukken rond anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking was tot dan toe nog niet veel gepubliceerd –zeker niet in relatie tot inclusie, zelfbeschikking en maatschappelijke participatie.

De Gezondheidsraadcommissie ging niet over een nacht ijs. Zij kwam pas na grondige studie, hoorzittingen, discussie en afwegingen in 2002 tot een advies, waarbij ze het beginsel van Gelijkwaardig Burgerschap als uitgangspunt nam. Wat waren toen de belangrijkste aanbevelingen van deze commissie aan de Minister van VWS? Ik heb ze kort voor U samengevat. Het ging om:

1. Het ontwikkelen van concrete **richtlijnen** voor artsen en andere betrokken beroepsgroepen & bijpassende bijscholing
2. Meer **aandacht** te besteden **aan preventie van onverantwoord ouderschap en daarbij** weloverwogen te kiezen voor **educatie, dialoog met en ondersteuning van** mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk & hulpverleners.
3. **Gericht onderzoek** te doen **om meer inzicht** te krijgen **in de praktijk van anticonceptie, seksualiteit en ouderschap** van mensen met een verstandelijke beperking.



¹ Dr. Sineke ten Horn | Medisch sociologe

Sineke ten Horn heeft als oud-hoogleraar Zorgmanagement aan de Universiteit van Utrecht, senior inspecteur bij de IGZ en bestuurder in de gehandicaptenzorg veel ervaring in de zorg. Van 2007 tot 2011 was zij Senator voor de SP. Zij was lid van Gezondheidsraadcommissie die in 2002 het Advies uitbracht: 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap' en lid van de begeleidingscommissie van het onderzoek 'Samenspel der Factoren' (Willemsen e.a., 2005). Momenteel is Sineke ten Horn lid van de ZONMw-programmacommissie Gewoon Bijzonder

Er is, zo kunnen we m.i. rustig concluderen in de afgelopen 10 a 15 jaar op dit gebied veel gebeurd.².

De aanbeveling richtlijnen te maken is opgepakt. In 2005 kwam de Nederlandse Vereniging voor Artsen in de Gehandicaptenzorg met een richtlijn over het omgaan met vragen over anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap (NVAVG, 2005)³. In 2009 volgde MEE (MEE, 2009). Uitgangspunt in de MEE-richtlijn is dat de kinderwens gerespecteerd wordt. De MEE-consulent helpt de cliënt en partner bij het maken van een bewuste keuze voor het ouderschap en ondersteunt bij zwangerschap en voorbereiding op de bevalling en het ouderschap. Hierbij worden ook familie, vrienden en bekenden betrokken. In de richtlijn wordt ook besproken welke ondersteuning wenselijk is bij een kinderwens of zwangerschap bij gebleken onvermogen of wanneer eerder een kind op gezag van de kinderrechter uit huis is geplaatst en cliënt en partner opnieuw een kinderwens hebben.

2. Feiten & Cijfers:

Bij de totstandkoming van het Gezondheidsraadadvies waren er vrijwel geen cijfermatige gegevens beschikbaar. Is dat nu wel het geval? Bijvoorbeeld over hoeveel mensen met een verstandelijke beperking een kind hebben? Dat lijkt een relatief simpele vraag, maar –zoals we zo zullen zien- toch moeilijk te beantwoorden.

Alleen al het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is geen vaststaand gegeven. Cijfers daarover veranderen mee met definities, met wie waar telt en in de tijd, van bv. 110.000 mensen in Nederland met een verstandelijke handicap in 2002 (Schrojenstein Lantman-deValk c.s., 2002) tot ca 142.000 in 2013, aldus het SCP (op www.nationaalkompas.nl). Ook de IQ-grens die wordt gehanteerd in afbakeningen van licht, matig of (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen verandert met de tijd.

Nog moeilijker is de vraag te beantwoorden hoeveel van die mensen met een verstandelijke beperking kinderen hebben, laat staan hoeveel een kinderwens hebben. Destijds concludeerde de Gezondheidsraadcommissie (2002) dat “hoewel precieze cijfers ontbreken, het erop lijkt dat een aanzienlijk deel van de mensen met een verstandelijke handicap binnen een huwelijk of een andere relatievorm kinderen krijgen”. Maar tja, hoeveel mensen met een verstandelijke beperking in Nederland zijn getrouwd? Dat wisten en weten we niet, want het wordt niet in de burgerlijke stand bijgehouden, en waarom zou dat ook? Ook zijn mij geen andere registraties bekend, bijvoorbeeld van vroegere leerlingen van de ZMLK of id., waaruit dat wel zou zijn na te gaan.

Willems e.a. (2005) deden in 2005 een inventariserend onderzoek naar ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke beperking. Ze vroegen daarbij medewerking aan gehandicaptenzorginstellingen, MEE, thuiszorginstellingen en aan alle huisartsen in een willekeurig

² Sinds het advies van de Gezondheidsraad in 2002 las ik gemiddeld ca. 5 publicaties per jaar hierover waarvan een deel in de literatuurlijst en een ander deel in de lijst van geraadpleegde literatuur is opgenomen.

³ Erna werd het pleidooi van Willems en anderen (2005) voor een professionele standaard voor hulpverleners en begeleiders waarin het professioneel handelen rond (voorgenomen) ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking is uitgewerkt, opgevolgd door Jansen en van der Laar (2008).

gekozen regio (Friesland). Voor de huisartsen leverde het invullen van de vragenlijst geen noemenswaardige problemen op. Wel gaven enkele huisartsen aan dat ze moeite hadden om verstandelijke gehandicapte ouders als zodanig te herkennen. Voor de thuiszorginstellingen leverde het naar verhouding meer problemen op, vooral wanneer binnen de instelling niet wordt geregistreerd op verstandelijke beperking. Er werd uiteindelijk voor 1549 mensen met een verstandelijke beperking de kwaliteit van hun ouderschap beoordeeld. Vijf jaar later schatte de werkgroep Ouderschap en Kinderwens dat er **in Nederland anno 2010 1800 ouders met een verstandelijke beperking waren met naar schatting 3240 kinderen met een (of meer) ouder (s) met een verstandelijke beperking** (www.sien.nl).

Wat weten we intussen over de praktijk van ouderschap van ouders met een verstandelijke beperking en: Hoe vaak gaat dit goed hoe vaak helaas niet?

In het onderzoek van Willems e.a. (2005) bleek de **ouderschapcompetentie van een derde van de onderzochte ouders goed genoeg** en bij een zesde problematisch, d.w.z. professionele ondersteuning noodzakelijk. **Bij de helft bleek hun ouderschapscompetentie tekort te schieten**, d.w.z. dat hun kinderen uithuis zijn geplaatst of dreigen te worden, dat er bemoeienis van de Raad voor de Kinderbescherming en/of dat er aanwijzingen zijn voor verwaarlozing dan wel mishandeling. Hun onderzoek laat verder zien dat IQ of verstandelijke beperking op zichzelf weinig zegt over de ouderschapscompetentie. Dat het vaak mede afhankelijk is van de gezinssituatie zoals of men een partner met een verstandelijke beperking heeft, of een normaal begaafde partner, hetgeen veelvuldig voorkomt. Van belang is ook het aantal kinderen en of die ook een verstandelijke beperking hebben⁴. Ouderschapscompetentie is ook mede afhankelijk van de steun van het sociale netwerk, de (nog te ontwikkelen) opvoedingsvaardigheden, de financieel-economische draagkracht van het gezin en de opvoedingscultuur en beschikbaarheid van kinder(opvang-)voorzieningen in de samenleving.

De in totaal in Nederland ca 1600 kinderen van ouders met een verstandelijke beperking bij wie de ouderschapscompetentie⁵ tekort schiet vormen een klein deel van de totale groep van kinderen onder voogdij (ca 8000) of met een onder toezichtstelling OTS (ruim 33.000) in Nederland. Bij de vele andere kinderen gaat het bijvoorbeeld om ernstige verwaarlozing of mishandeling ten gevolge van een ernstig psychisch probleem, verslaving, trauma, ernstige chronische aandoening of om een combinatie van problemen en beperkingen van een of beide ouders.⁶

3. Geen categoriaal anticonceptiebeleid

⁴ Afhankelijk van de oorzaak en het overervingmechanisme kunnen risico's voor een kind van een ouder met een verstandelijke beperking variëren van nihil en 50% of meer op een verstandelijke beperking; klinisch genetisch advies kan bij kinderwens mogelijk inzicht geven.

⁵ De helft van de naar schatting 3240 kinderen met een (of meer) ouders met een verstandelijke beperking

⁶ Aldus het CBS staan er in Nederland in totaal circa 8.000 kinderen onder voogdij en hadden op 31 december 2014 er vier keer zoveel een OTS (in totaal 33.425, nul tot 23 jarigen zie www.nji.nl en CBS, 2013). De Alleenstaand Minderjarige Asielzoekers (AMA's) zijn buiten beschouwing gelaten.

Tweede Kamerlid van Dijken probeerde het probleem van ‘onverantwoord ouderschap’ met een aantal oplossingen al langer bespreekbaar te maken. Mensen met een verstandelijke beperking met een kinderwens worden daarbij niet apart gezet.⁷ Zij worden meegenomen in voorstellen voor al die ouders van wie eerder is gebleken dat zij niet in staat zijn kinderen op te voeden en waarvan gebaseerd op eerdere ervaringen met die ouders- het ook niet aannemelijk is dat zij dat in de nabije toekomst wel zouden kunnen. Van Dijken stelde in een Initiatiefnota in 2010 de op te leggen “**niet opnieuw ouder maatregel**” voor, die bij voorkeur via vrijwillige weg in dialoog met betrokken ouders zou moeten worden bereikt. En anders alsnog met door de rechter opgelegde gedwongen anticonceptie voor maximaal één jaar, waarna de rechter, net zoals bij de OTS, opnieuw moet toetsen en eventueel verlengen. We hebben immers rekening te houden met de Universele Verklaring Rechten van de Mens (Verenigde Naties, 10 december 1948) waarin in Artikel 16 staat dat: “Zonder enige beperking op grond van ras, nationaliteit of godsdienst, mannen en vrouwen van huwbare leeftijd het recht hebben om te huwen en een gezin te stichten⁸”. In de initiatiefnota wordt toegelicht dat een categorisch uitsluiting voor een bepaalde groep (bijvoorbeeld met IQ van onder de 60) niet is toegestaan, maar dat wel (door de rechter opgelegde) individuele beperking van het recht een gezin te stichten in *specifieke gevallen* gerechtvaardigd kan zijn.

Van Dijken en ook oud- staatssecretaris van Justitie Ella Kalfsbeek verwachten dat voor de door de rechter opgelegde anticonceptie zoals een verplichte prikpil hooguit enkele tientallen vrouwen per jaar, in bepaalde (extreme) gevallen, in aanmerking komen (Van Dijken, 2010; Reerink, 2011). “De Raad van de Kinderbescherming schatte in 2011 grof, dat veel meer, namelijk circa 700 vrouwen met een verstandelijke handicap, een verslaving of psychiatrisch probleem, waarvan bekend is dat zij eerdere kinderen verwaarloosd en mishandeld hebben, mogelijk in aanmerking komen voor verplichte anticonceptie, als die zou kunnen worden opgelegd. “(Reerink, 2011)⁹. Gelet op het grote verschil aan inschatting van enkele tientallen tot ca 700 mogelijk verplichte anticonceptie is het jammer dat nu niet centraal wordt bijgehouden in hoeveel gevallen van uithuisplaatsing er sprake is van recidive en om het hoeveelste kind het dan gaat. (Minister VWS Klink, antwoord op vragen van Tweede Kamerlid Van Dijken; 2010). Het initiatiefvoorstel ligt nog bij de Tweede Kamer.¹⁰ In de maatschappij is voor een dergelijke “niet opnieuw ouder maatregel”, lijkt het, behoorlijk draagvlak. Volgens NCRV-enquête geeft 62% aan onder omstandigheden voorstander te zijn van gedwongen

⁷ Uit nogal wat ingezonden brieven in kranten (Croon en anderen 2002- 2004) na het uitkomen van het advies van de Gezondheidsraad (2002) blijkt echter voor veel mensen het ouderschap van de verstandelijk gehandicapte medemens nog steeds onderwerp van morele discussie.

⁸ (..... Zij hebben gelijke rechten wat het huwelijk betreft, tijdens het huwelijk en bij de ontbinding ervan. Een huwelijk kan slechts worden gesloten met de vrije en volledige toestemming van de aanstaande echtgenoten. Het gezin is de natuurlijke en fundamentele groepseenheid van de maatschappij en heeft recht op bescherming door de maatschappij en de Staat”)

⁹ Onvrijwillige sterilisatie kan in uitzonderlijke gevallen, waarin patiënte wilsonbekwaam wordt geacht, bevestigd door een multidisciplinair team en een door de rechter aangestelde mentor, en wanneer patiënte niet in staat is om voor het krijgen van kinderen te kiezen en het aan vaardigheden ontbreekt deze op te voeden. (Eschauer e.a., 2007)

¹⁰ Het wordt nu behartigd door Tweede kamer Lid Eijsink

anticonceptie (NCRV, 2010)¹¹. Ook de Gezondheidsraad is van mening dat het belang van een eventueel kind het grootste gewicht moet krijgen als verantwoord ouderschap niet tot de mogelijkheden behoort (Gezondheidsraad, 2004). Het had misschien een oplossing geboden in de situatie die Roos Vonk in Markant van februari jl. schetst, waar haar ouders zeiden ‘ze kunnen er 2 afpakken, dan maken wij mooi twee nieuwe kinderen’ (en die ook weer uit huis geplaatst moesten worden) (Veurink, 2016).

4. Educatie, dialoog met en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking

Er waren destijds nog niet zoveel publicaties en hulpmiddelen op dit gebied om in de begeleiding van jongeren met een verstandelijke beperking te kunnen gebruiken. Het was extra reden voor de gezondheidsraadcommissie om haar advies ook voor de doelgroep zelf uit te brengen in een folder ‘Vrijen en kinderen krijgen’ (Gezondheidsraad, 2002a).

Intussen is de hoeveelheid seksuele voorlichtingsmateriaal voor mensen met een verstandelijke beperking enorm toegenomen¹² en zijn er tegenwoordig ook speciale datingsites (VGN, 2016). Ook neemt het aanbod aan materialen toe om het gesprek beter aan te kunnen gaan over kinderwens en ouderschap. Zo zijn in de Voorlichtingskoffer van ASVZ (Hodes, 2009) materialen opgenomen die hulpverleners kunnen gebruiken om de cliënt met een verstandelijke beperking bewust te laten worden van wat de keuze voor een kind inhoudt en wat een zwangerschap met zich meebrengt. We horen er straks van spreekster Marja Hodes vast meer over. Joha en anderen (2006) maakten een overzicht van effectieve methodieken die bij de ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking gebruikt kunnen worden. Dat je eigenlijk alleen goede ondersteuning kunt bieden door voortdurend met de cliënt in gesprek te zijn, dat niet pas wanneer er sprake is van een kinderwens, maar al in de puberteit, bij seksuele voorlichting en bij partner keuze, onderstreept Verdonk (2011) nog eens extra in haar boek. De bedenking die Schuurman (2011) bij Verdonk’s boek heeft, is dat het nog enigszins lijkt uit te gaan van ontmoediging van de kinderwens en dat is niet wat het VN-verdrag en we tegenwoordig voorstaan.

Mensen met een verstandelijke beperking zelf en ook een aantal hulpverleners geven bij herhaling aan hoe belangrijk het is om met elkaar in gesprek te zijn, open kaart te spelen en vooral niet buiten de cliënt om te gaan. En niet te betuttelen¹³. Staatsecretaris Veldhuyzen- van Zanten gaf een vrouw met een verstandelijke beperking die daarover haar beklag bij VWS deed het volgende antwoord: “Ik vind het heel belangrijk dat als men het ergens niet mee eens is, dit ook laat weten. Wanneer iemand een kind wil en dit wordt door de omgeving afgeraden, kan ik mij goed voorstellen dat dit erg moeilijk is om te accepteren. Natuurlijk hebben mensen met een licht verstandelijke beperking

¹¹ En volgens Talpa vindt 63% van de Nederlanders bij bewezen onverantwoord ouderschap, ongeacht of dit ten gevolge van een verstandelijke beperking of ander probleem is, gedwongen anticonceptie bespreekbaar (Minister VWS, 2010).

¹² Zie na de literatuurlijst ook de lijst geraadpleegde literatuur.

¹³ Positieve ondersteuning en dialoog bieden meer perspectief en kans op beter afstemming en resultaat. Dat licht bijvoorbeeld ook Helena, een moeder met een verstandelijke beperking heel helder in een filmpje op de site ‘www.watwerktvoorouders.nl’ toe.

rechten. Ik wil U in deze brief graag vertellen wat de regering hiervan vindt. De regering heeft ervoor gekozen een **ontmoedigingsbeleid**¹⁴ te voeren. Dit betekent dat, als de omgeving van mening is dat iemand niet in staat is een kind op te voeden, hij of zij wordt afgeraden vader of moeder te worden. Het zorgen en het opvoeden van een kind is voor niemand gemakkelijk. In het verleden is gebleken dat dit voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking zo zwaar was, dat het leidde tot onverantwoorde situaties. De regering wil zowel de ouders als het kind hiervoor behoeden. In bepaalde gevallen wordt het daarom afgeraden maar het blijft een beslissing die iemand zelf neemt.”(Ministerie VWS 6 april 2012)

Maar hebben nu alle betrokken hulpverleners voldoende kennis en vaardigheden om mensen met een verstandelijke beperking volledig te informeren, goed voor te lichten en positief te ondersteunen op het gebied van seksualiteit en ouderschap? En zijn mensen met een verstandelijke beperking al voldoende gewend aan hun grotere beslissingsvrijheid? Het is immers nog maar relatief kort geleden dat zij meer mogen zelf bepalen en zelf kiezen (Van Beek e.a., 2001).

Acceptatie en vriendschap vanuit hun directe omgeving, de straat waar ze wonen, de school waar hun kinderen naar toe gaan zijn ook van groot belang en de aanwezigheid van (groot)ouders die een aanzienlijke steun willen en kunnen zijn bij de opvoeding vaak voor ouders met een verstandelijke beperking onmisbaar (ten Horn, 2005; Meppelder, 2014). Met dergelijke goede ondersteuning is een derde van hen ‘goed genoeg’ ouder (Willems e.a., 2005). Een aantal ouders met een verstandelijke beperking zijn gebaat met opvoedingsondersteuning van professionals, zoals die in 2009 al door 19 instellingen, meestal ambulante in de thuissituatie, wordt geboden. Vier instellingen bieden dan 24 uur begeleiding in appartementen waar alleenstaande moeders of gezinnen met hun kinderen, normaal begaafde of die ook een verstandelijke beperking hebben, kunnen wonen als de ouders moeite hebben met de opvoeding” (Markant, 2009; Lensink, 2012).

Pas recent horen we meer van de kinderen van ouders met een verstandelijke beperking over wat het voor hen betekent (Kalthoff, 2015). De kern van Iris de Groot (2015) haar (strip-)verhaal is ‘niet wegstijgen aub’. In een interview aan het begin van dit jaar benadrukt Iris dat haar moeder verstandelijk beperkt is, maar niet kwaadaardig. Lief en onschuldig. Iris is alleen bij haar moeder opgegroeid. Ze zegt, het had erger gekund. Ze heeft haar halfzus en halfbroer ontmoet, die zo zegt ze erg te lijden hebben gehad van hun vader die niet zo’n beste was. Hij dronk en sloeg. Iris voegt eraan toe: “Merkwaardig genoeg was hun moeder ook verstandelijk beperkt. Kennelijk zocht mijn vader vrouwen die hij makkelijk onder de duim kon houden” (Otten, 2016). Hopelijk gaan we in de komende jaren van deze kinderen alsook van hun ouders met een verstandelijke beperking zelf meer horen. Zoals van Helena een moeder met een verstandelijke beperking die in een filmpje te zien op www.watwerktvoorouders.nl¹⁵ de druk van de sociaal maatschappelijke wenselijkheid van het

¹⁴ Standpunt Staatssecretaris Ros- van Dorp n.a.v. het Advies van de Gezondheidsraad: Ontmoedigingsbeleid. Bij twijfel op z’n minst een proefperiode oefenen van basale vaardigheden van een ouder (Ministerie VWS, 2004)

¹⁵ Op deze website wordt ook over de deelonderzoeken (vanuit het Consortium met mede door ZONMw gefinancierd onderzoek ‘Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?’) van Meppelder, Hodes en de Kimpe & Nienhuis gerapporteerd. Het is voortgekomen uit het werkgezelschap ‘Ouderschap en

kinderen krijgen benoemt: je hoort erin de maatschappij bij als je een kind krijgt. Hier wordt in onze maatschappij en in de begeleiding nog (te) weinig bij stil gestaan.

5. Afsluiting:

Ik zou spreken over cijfers, feiten en ontwikkelingen rond kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking sinds het advies van de Gezondheidsraad in 2002. Ik concludeer in 3 punten:

1. Veel cijfers op dit gebied zijn er niet zo is gebleken, maar dat is misschien ook niet van het grootste belang.
2. Vanuit Gelijkwaardig Burgerschap, het geratificeerde VN-verdrag, en al bijna 70 jaar vanuit de Rechten van de Mens, hebben ook mensen met een verstandelijke beperking recht om een gezin te stichten. En bij bewezen onverantwoord ouderschap zou voor ieder van deze ouders (die vaker niet dan wel verstandelijk beperkt zijn) een maatregel genomen kunnen worden zoals de "Niet Opnieuw Ouder-maatregel" in genoemde initiatiefnota.
3. Er is in de laatste 15 jaar al veel opgepakt qua richtlijnen, materialen, hulpmiddelen en methodieken ten behoeve van sexuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking en om met hen daarover in gesprek te zijn, alsook over partnerkeuze en ouderschap en de -per individu verschillende gewenste of noodzakelijke- ondersteuning daarbij. Dit sluit goed aan bij de conclusie van de Gezondheidsraadcommissie dat bij mensen met een verstandelijke beperking, omdat de situatie steeds zo verschillend is, altijd context afhankelijk, individueel maatwerk nodig is.

We zijn m.i. op de goede weg. We moeten er in de komende jaren vooral mee doorgaan en waar nodig met meer aandacht/nazorg voor het (on-)gewild kinderloos blijven. En cruciaal is het -en blijft het- om echt in gesprek te zijn met mensen met een verstandelijke beperking en daarbij ook goed hun eventuele kinderen (met of zonder een beperking) te zien en te horen.

Literatuurlijst:

Beek, van A., H. Voogd, F. Stokman, R. Jeurink, L. Verburgt, J. Zegerius, G. Brouwer, B. Kaspers, B. Zwaagstra & G. H. M. M ten Horn, Zelf bepalen... .. zelf kiezen: Vroeger en nu: Een boek over vraaggerichte zorg en mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking. Amersfoort, 's Heeren Loo Zorggroep, maart 2001.

Blommendaal, P. en H.M.J. van Schroyen Lantman- de Valk, Sterilisatie Verstandelijk gehandicapte vrouwen: een rechtvaardige ingreep? Medisch Contact, jg. 54, 2 juli 1999, p.971-973.

Centraal Bureau voor de Statistiek, Bijna 40 duizend kinderen onder toezicht of voogdij, webmagazine, 11 februari 2013.

Croon, M, Het recht van verstandelijk gehandicapten op kinderen, in NRC 7 december 2002, Bijvoegsel p. 24 en Reacties naar aanleiding hiervan in NRC 14 december 2002, 21 december 2002 p.27 en op 4 januari 2003, p.29..... En discussie in dagbladen n.a.v. het standpunt van het Ministerie VWS (2004) waaronder in NRC 29 april 2004 en in DvhN 30 april 2004.

Dijken, van M., Onverantwoord ouderschap, Initiatiefnota, Tweede Kamer der Staten Generaal 2009-2010, 32.405 nr. 1 en 2, Den Haag, 10 juni 2010.

Eschauzier, J.C., S.Tuinier, F.M.M.A. van der Heijden, C. Heesmans & W.J. Schudel, De grenzen van zelfbeschikking: ethische en juridische dimensies van onvrijwillige abortus en sterilisatie, Tijdschrift voor Psychiatrie, 49, 2007, 9, p. 667-670.

Gezondheidsraad, Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Den Haag, 2002.

Gezondheidsraad, Vrijen en kinderen krijgen: voor mensen met een verstandelijke beperking, Folder bij advies Gezondheidsraad 2002, Den Haag, 2002a.

Gezondheidsraad, reactie Knottnerus op standpunt Staatssecretaris, Den Haag, 30 april 2004.

Groot, de I., Mamma, Groningen, 2015.

Helena, filmpje van gesprek met Helena, moeder met een verstandelijke beperking, op www.watwerktvoorouders.nl.

Hodes, M, Toolkit: Kinderen, waar kies ik voor? Voorlichtingskoffer, Zorgondersteuning en Zorgontwikkeling. Sliedrecht, ASVZ, 2009 (de Koffer kreeg 30 september 2010 de VGN Gehandicaptenzorgprijs voor het Beste Praktijkproduct, waarmee de website (gelanceerd tijdens IASSID, Halifax, 2012) werd gemaakt waarop in het Nederlands en in het Engels hulpmiddelen om mensen met een verstandelijke beperking met een kinderwens te begeleiden).

Horn, ten G. H. M. M. , Samen leven en werken in een duurzame lokale gemeenschap, voordracht Minisymposium t.g.v. Afscheid Prof. Dr. J. S. Reinders van de Willem van den Bergh- leerstoel, Bennekom, 18 november 2005.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, Sterilisatie mensen met een verstandelijke handicap: Herzien advies van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag, december 1998.

Janssen C & E. van der Laar, Handelingsprotocol kindwens: Ontmoedigen, sterilisatie of niet doen en wachten? Markant, Kennis uit de praktijk: p.12-14, 2008

Joha, D., G. Gerards, M. Nas, J. van Gendt & M. Kersten, Ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking: een overzicht van methodieken, Den Haag, Lemma BV, 2006.

Kalthoff, H., Verstandelijk beperkte ouders: wat betekent het voor een kind om verstandelijk beperkte ouders te hebben?, Utrecht, NJI, 2015.

Lensink, S., Kinderen van Parkwijk uit de schaduw; Agis maakt bijzondere training mogelijk, Amerbreed, juni 2012, p. 16.

Markant: Achtergrond, Verstandelijk gehandicapte ouders: Goed genoeg, mits voldoende ondersteuning, Markant, oktober 2009, p. 27-28.

MEE, Richtlijn kindwens en ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking (met twee stroomdiagrammen: cliënt komt met kindwens; cliënt blijkt zwanger). Utrecht, oktober 2009.

Meppelder M, Formal & informal support for parents with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: the strength of connections, VU, Amsterdam, proefschrift, 9 December 2014.

Ministerie VWS, Adviesaanvraag Minister Borst (Opgenomen in rapport Gezondheidsraad, 2002) op 5 februari 1999.

Ministerie VWS, Standpunt over het Gezondheidsraadadvies van Staatssecretaris van VWS C. Ross-van Dorp aan de Tweede Kamer dd 29 april 2004.

Minister VWS Klink, antwoord op vragen van Tweede Kamerlid Van Dijken, Tweede Kamer der Staten Generaal 2009-2010, nr. 2379, 3 mei 2010.

Ministerie VWS, Staatssecretaris M. Veldhuijzen- Van Zanten verwijst naar: Brief DG Langdurige Zorg aan een burger, Kinderwens LVG, 6 april, 2012, en nog steeds geldig standpunt VWS in Tweede Kamer der Staten Generaal 2005-2006, 30.300 XVI nr. 125 p.1-2, Den Haag, 4 mei 2012

NCRV documentaire Machteloos: werken met ouders met een verstandelijke beperking, 2010

NVAVG, Richtlijn 'Omgaan met vragen anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap, Rotterdam, 2005. (Bespreking van de richtlijn in Mediator, december 2005, p.28)

Otten, B., Laten we zeggen, ik ben niet de enige: interview met Iris de Groot, Hanze Magazine, Hanze Hogeschool, Groningen, jrg.21, 27 januari 2016, p. 22-23.

Reerink, A., De prikpil verplichten, dat kan wel/niet. Mag je ouders die hun kinderen niet kunnen opvoeden, tot anticonceptie verplichten? Voors en tegens op een rij, NRC*Next, 11 maart 2011.

Schrotjenstein Lantman-de Valk, H.M.J. & c.s., Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. Maastricht, Universiteit Maastricht, Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde, 2002.

Schuurman, M., Respectvolle ondersteuning bij kinderwensen: boekbespreking 'Ze zeggen dat we het niet kunnen' van I.Verdonk, Markant, juli/augustus, 2011, p. 33.

Verdonk, I., Ze zeggen dat we het niet kunnen: kinderwens en ouderschap van mensen met een licht verstandelijke beperking, Assen, Van Gorcum, 2011

Verenigde Naties, Universele Rechten van de mens, Washington, VN, 1948.

Veurink, R. , Omgaan met kinderwens: portretten van twee vrouwen die zichzelf de vraag hebben gesteld of ze een kind willen en een 'kind van'. Markant, februari 2016, p. 19-23.

VGN Nieuwsbrief met informatie over ABCDate en geesje@steffie.nl, 5 januari 2016.

Willems, D. L., J. Isarin, J.S. Reinders & J. N. de Vries, Samenspel van factoren: Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam i. s. m. Vrije Universiteit, mei 2005.

www.nationaalkompas.nl: op nationaal kompas volksgezondheid staan sedert november 2014 cijfers voor diverse aandoeningen & ziekten bijeengebracht.

www.nji.nl: Ondermeer cijfers over onder toezichtstelling (ots): 2009-2014: nieuwe minderjarigen onder ots en totaal aantal ots 0-23 jaar op 31/12; en schattingen van cijfers over licht verstandelijk beperkte ouders, verwijzen naar Y. de Beer, 2011.

www.sien.nl: werkgroep Ouderschap & kinderwens: anno 2010 1.800 ouders met een verstandelijke beperking met gemiddeld 1,8 kind, dan zouden er 3240 kinderen met een (of meer) ouder(s) met een verstandelijke beperking zijn. Het is niet bekend hoeveel van hen normaal begaafd zijn.

www.watwerktvoorouders.nl : o.a. over drie deelonderzoeken o.l.v. C. Schuengel en S. Kef door Meppelder; Hodes; de Kimpe & Nieuwenhuis.

Overige geraadpleegde literatuur:

Baert M & J. Raymakers, Kinderwens en ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Aanzet tot maatschappelijke dialoog, Apeldoorn, Uitg. Garant, 2009.

Beer, de Y. , De kleine gids, Mensen met een licht verstandelijke beperking', Deventer, Kluwer, 2011.

Beute R., R. Kakebeen & N. Gooren, Ik en de ander: mijn persoonlijke omgang en intimiteit met anderen, Amersfoort, 's Heeren Loo Zorggroep, 2015.

Bosch, E & E. Suykerbuyk, Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap, de kunst van het verstaan, Nelissen, 2005.

Burg, van der, S., Laten we de liefde dwarsbomen door DNA? NRC, 21 januari 2016, p.17.

Coppens, T, Programma Als een kind niet kan, wat dan? Onderzoek naar de effecten van consultatie bij Ivf-behandeling van mensen met een verstandelijke beperking: Possible moral contra-indications concerning fertilization treatment: discrimination as good clinical practice. Journal of Applied research in intellectual disabilities, 27 (4) p.. IASSIDD Europe regional conference Vienna, Austria, 17-07-2014.

Dekkers, F., Liever knuffelen met een moeder met Down dan geslagen door een vader bij volle verstand: n.a.v. van der Pas, 13 juni 2005, NRC, 18 juni 2005, p.18.

Ditzhuijzen, van O. & A. Reerink, Roep om verplichte anticonceptie groeit, NRC, 23 november 2005, p.3.

E-learning: Kijk op kinderwens, Utrecht, Kennisplein Gehandicaptenzorg, actueel.

Goderie, M., M. Steketee & E. Plemper, Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking: pilotstudie preventie voor Raad van de Kinderbescherming, Utrecht, Verwey Jonker Instituut, 2005.

Ittmann, K., Mogen mensen met een verstandelijke handicap kinderen krijgen?, Paper Vervolg Opleiding Verstandelijk Gehandicaptenzorg, Hoge School van Utrecht, februari 2003.

Jensma, F. met D. Willems in discussie over de stelling van Dick Willems: zwangerschap moet je selectief kunnen ontmoedigen, NRC, 23 mei 2009.

Joha, D, Ouders met een verstandelijke beperking, Utrecht, Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg, 2004.

Koning, de J., Onderzoekers kritiseren rapport VWS, Markant, juli 2005, p.4.

Kruk, van der K., Wie zegt dat ik het goed doe als ouder; en over Parkwijk, eerste zorgaanbieder met 24 uursvoorziening voor ouders met een verstandelijke beperking en hun kinderen, Amerbreed, juni 2005, p. 13-14.

Lock, A. , Ouders met een licht verstandelijke handicap: wat is er aan ondersteuning en wat is het toekomstperspectief, Puzzelmij, Themanummer LVG ouders & integreren in de samenleving, Groningen, december 2009.

Markant, Actueel: Gedwongen anticonceptie mogelijk, Markant, 2006.

Markant: Rondvraag: Kind of geen kind? Staatssecretaris Ros wil doorgaan met de ontmoediging van zwangerschap bij verstandelijk gehandicaptten. Lost dit iets op? Majo van Dijken, William Westveer, Ine Aasted-Madsen & Alice van der Pas antwoorden, Markant, juli 2006, p.9.

Markant: Kenniskatern, Deltamethode beschermt kind: toezicht bij het opvoeden door ouders met een beperking, Markant, 2008, p. 12-14.

Markant: Achtergrond, Kind van verstandelijk beperkte ouders: Eenzaam ploeteren. Markant, november 2011, p.28-31.

Meininger, H.P., Ethische aspecten: de verantwoordelijkheid van de instelling, Gespreksmiddag over 'Gedwongen anticonceptie', 's Heeren Loo Zorggroep, Kruispunt, Ermelo, 30 juni 2005.

Meppelder, M., S. Kef & C. Schuengel, De klik tussen ouders en begeleiders: Consortium 'wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?' Markant, Kenniskatern, augustus 2012, p. 16-19.

Minister VWS Klink, antwoord op vragen van Tweede Kamerleden Van Gerven en Leijten, Tweede Kamer der Staten Generaal 2008-2009, nr. 2043, 23 maart 2009.

Ministerie VWS, antwoord op vragen van enkele fracties inzake kindervens verstandelijk gehandicapten, Tweede Kamer der Staten Generaal 2008-2009, 24.170, nr. 95, 14 juli 2009.

NCRV documentaire Ongewenste ouders? (Paul de Bont, filmproducent & Janine Bakker, regisseur), 2003.

NRC Speciale Bijlage, En als wij nu géén kinderen willen, (met bijdragen van A. Vossers, A. van Kampen, A. Eigenraam, M. Janssen, N. Posthumus & C. Weijts), NRC, 24 december 2015, p. O&D 1-9. En Reacties op deze speciale bijlage in NRC, 2 januari 2016, p. O & D 10-11.

Pas van der A., Wie ontmoedigt gehandicapten bij kindervens?, NRC, 13 juni 2005.

Pauwen, M. Zwanger, wat nu? Markant, oktober 2007, p. 30-32.

Pauwen, M., in Achtergrond Abortus: Begeleiden of beïnvloeden? Markant, maart 2009, p.26-28.

Prins, J., M.Osse & B. Westdijk, Niemand weet hoe het was, Sien.nl

Schaafsma, D. Wegwijzer voor ouders en zorgprofessionals rond seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Rapport Ministerie VWS, Den Haag, 2015.

(<http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandicaptenzorg/nieuwe-wegwijzer-omgaan-met-seksualiteit-verstandelijke-beperking.html>.)

Schoemaker, B., Verstandelijk gehandicapten met een kindervens: een lastig taboe waarover nog weinig bekend is, Huisarts in Praktijk, juli 2007, p.22-23.

Schravezand, F. Gezocht: gezinshuis (waar jonge moeders met problemen onder begeleiding hun kind opvoeden), NRCweekend, 9 januari 2016, p. 24-27.

Schuurman, M., Kindervens en ouderschap: boekbespreking 'Kindervens en ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking' van M. Baert & J. Raymaekers, Markant, april 2010, p.19.

Smid, E. Kind in the picture: training, Crossdynamic, Groningen, actueel.

Veltman, P., Licht verstandelijk beperkte meiden met een kind(ervens): Ontmoetingscentrum Jonge Ouders, contractwerkstuk SPH, Leeuwarden, Stenden Hogeschool, mei 2013.

Wibaut, A., Opinie: Kind, kind, n.a.v. het rapport Samenspel van Factoren, Markant, september 2005, p. 35

www.scholieren.com/stelling/80549: Verslag debat over 'zwaar geestelijk gehandicapte Nederlanders mogen geen kinderen krijgen'.

ZONMw Nationaal Programma Gehandicapten, Gewoon Bijzonder, Den Haag, 2015.

Zorgvisie, Rondbellen: 'Van ouderschap bij gehandicapten komen alleen maar problemen': Nico Peelen, Herman Meiniger, Hanneke Kooiman & Annet Hanegraaf antwoorden n.a.v. het Rapport samenspel der factoren, Zorgvisie, 27 mei 2005, p.4.