



OMGAAN MET VRAGEN OMTRENT KINDERWENS EN ANTICONCEPTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

**Een NVAVG-standaard
Oktober 2005**

Inhoudsopgave

1	Inleiding	Pag. 3
2	Wilsbekwaamheid	Pag. 4
3	Ouderschapscompetentie	Pag. 6
4	Ondersteuning bij kinderwens en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap	Pag. 8
5	Anticonceptie	Pag. 9
	Kennismaking	
	Beoordeling van de wilsbekwaamheid	
	Beoordeling van de wenselijkheid van anticonceptiva	
	Beoordeling van de vorm van eventuele anticonceptiva	
	Besluitvorming	
6	Aanbevelingen	Pag. 12
7	Begrippen en definities	Pag. 14
8	Literatuur	Pag. 15

1. Inleiding

Door het emancipatiebeleid voor mensen met een verstandelijke handicap is er meer oog gekomen voor de seksuele wensen van mensen met een verstandelijke handicap. Verstandelijk gehandicapten hebben tegenwoordig meer mogelijkheden voor seksueel contact. Het gevolg hiervan is dat hulpverleners vaker vragen krijgen over anticonceptie en ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap.

Eind 2002 publiceerde de Gezondheidsraad het rapport 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap'. Dit rapport stelt dat de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) een nadrukkelijke rol heeft in het begeleiden van de anticonceptievraag bij mensen bij wie de ouderschapscompetentie door hun verstandelijke handicap tekort kan schieten.

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) meent dat voor AVG's en andere medici een document gewenst is waarin zorgvuldigheidseisen rond anticonceptie en ouderschap geformuleerd worden. Voor het vormen van een oordeel zal een arts, bij voorkeur in multidisciplinair verband, altijd een beroep moeten doen op andere disciplines.

In het stuk is een aantal niet onderbouwde, maar op ervaring gebaseerde uitgangspunten verwerkt. Die zullen te zijner tijd n.a.v. onderzoek genuanceerd en bijgesteld moeten worden.

Dit document, mede gebaseerd op bijgevoegde literatuurlijst, is getoetst bij interne en externe deskundigen. Het is een praktische leidraad die de arts kan ondersteunen bij het omgaan met vragen over kinderwens en anticonceptie. Voor dagelijks gebruik is een samenvattingskaart beschikbaar.

In de notitie wordt als definiëring van een verstandelijke handicap de criteria van de AAMR aangehouden. Paragraaf 2 en 3 beschrijven een visie op wilsbekwaamheid en ouderschapscompetentie. Paragraaf 4 vat gewenste ondersteuning bij anticonceptie en kinderwens van mensen met een verstandelijke handicap samen. In paragraaf 5 leest u een werkwijze hoe om te gaan met vragen rondom anticonceptie en kinderwens. Het document wordt afgesloten met een aantal aanbevelingen.

2. Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid speelt een belangrijke rol in de besluitvorming rond ouderschap en anticonceptie. Van wilsbekwaamheid is sprake als betrokkene in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Er bestaat geen objectief betrouwbaar instrumentarium om wilsbekwaamheid ter zake bij een verstandelijke handicap vast te stellen. Alle instrumenten houden een te grote foutmarge bij grensgevallen, en daar gaat het meestal om bij ouderschap en anticonceptie van mensen met een verstandelijke handicap.

Bij het uitspreken van een oordeel over wilsbekwaamheid beslist de arts of iemand iets goed genoeg kan. Men beoordeelt wilsbekwaamheid op dat moment voor dat specifieke item. Wilsbekwaamheid kan in de tijd door omstandigheden variëren. Ook als iemand een curator of mentor heeft, dient de wilsbekwaamheid ter zake van het onderwerp getoetst te worden. Is de cliënt wilsbekwaam ter zake, dan geldt de keuze van de cliënt en niet die van de curator of mentor.

Om de kwaliteit van iemands besluitvorming rond ouderschap en anticonceptie goed te kunnen beoordelen is het nodig dat de behandelend arts verschillende stadia van die besluitvorming toetst. Daarbij is het belangrijk dat de informatie door de arts wordt aangeboden op het bevattingsvermogen van de cliënt. Wanneer een arts zichzelf niet in staat acht om over dit onderwerp de dialoog aan te gaan met een persoon met een verstandelijke handicap, dan kan hij/zij een beroep doen op de AVG(-polikliniek).

De stadia zijn:

1. De cliënt is in staat een keuze te maken en kan deze keuze duidelijk maken.
2. De cliënt kan relevante informatie (aard, doel, gevolgen, risico's, alternatieven) begrijpen en in zijn keuze verwerken.
3. De cliënt ziet in wat deze alternatieven zijn en heeft het vermogen op basis van dit inzicht een keuze te maken.
4. De cliënt heeft het vermogen te overzien wat een keuze voor andere rechtstreeks betrokkenen (partner, (toekomstig) kind) betekent.
5. De keuze door de cliënt wordt meer genomen op basis van een rationele afweging van de gegeven informatie dan op emotionele gronden.

Een beperking van toetsing aan de hand van bovenvermelde criteria is dat de stadia de nadruk leggen op cognitieve vaardigheden. Mensen, ook zonder een verstandelijke beperking, nemen besluiten niet alleen op cognitieve maar ook op emotionele gronden.

Mensen met een verstandelijke handicap lukt het eerder "het hoe" (praktische rationaliteit) dan "het waarom" (theoretische rationaliteit) van een situatie te begrijpen en daarop keuzes te maken. Vaak kan men praktische rationaliteit afleiden uit het levensverhaal. Het is van belang bij mensen met een verstandelijke handicap hun emoties en persoonlijke levensgeschiedenis in het besluit rond wilsbekwaamheid te betrekken.

Net als bij de meeste medische beslissingen is het beheersen van stap 3 ook bij anticonceptiekeuze voldoende om de keuze van de cliënt tot uitvoering te brengen.

De NVAVG vindt de keuze voor anticonceptie (dus wel behandeling) minder zware consequenties hebben dan de keuze voor kans op ouderschap (en dus geen

behandeling). In het laatste geval is niet alleen de kwaliteit van bestaan van de verstandelijk gehandicapte in het geding maar ook dat van het toekomstige kind. Wanneer een cliënt echter kiest voor de kans op ouderschap, heeft de arts de plicht om ook stap 4 en 5 in zijn beleid inzake deze keuze te betrekken.

Het wege van deze stappen vereist veel zorgvuldigheid. Voordat de arts zijn/haar advies formuleert heeft hij/zij daarom de plicht om eerst de meningen te peilen van wettelijk vertegenwoordigers/familie, van gedragswetenschappers en begeleiders die bij de cliënt betrokken zijn. Het is aan te raden om iedere betrokkene zijn/haar mening op schrift te laten zetten. Op deze manier kan deze informatie in het medisch dossier worden opgenomen. De arts formuleert zijn/haar (advies) oordeel pas nadat hij/zij bovengenoemde betrokkenen zorgvuldig heeft geraadpleegd.

3. Ouderschapscompetentie

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking een kinderwens hebben, is het van groot belang om - naast de beoordeling van wilsbekwaamheid – een oordeel te vormen over de ouderschapscompetentie van de cliënt. De Gezondheidsraad stelt in haar rapport dat ouderschap onwenselijk is wanneer

- het kind risico loopt op ernstige schade doordat de opvoedingsvaardigheden van de ouders tekort schieten
- het een te zware last zal leggen op het functioneren van de ouders.

Daarnaast geeft de Gezondheidsraad aan dat iemand met een IQ lager dan 60 (ontwikkelingsleeftijd lager dan 8 à 9 jaar) niet in staat is om een kind goed op te voeden. Is het IQ hoger dan 60, dan spreekt men van 'kwetsbare ouders'.

De NVAVG neemt het standpunt in dat ook licht verstandelijk gehandicapte mensen (ontwikkelingsleeftijd tot maximaal 11 jaar) in het algemeen niet in staat kunnen worden geacht tot het opvoeden van een kind. Zeker als daarbij het sociaal en emotioneel functioneren van lager niveau is dan het cognitief functioneren.

Ook voor mensen die op zwak begaafd niveau functioneren (ontwikkelingsleeftijd tot 14 jaar) zal het opvoeden van een kind een grote belasting zijn. Een disharmonisch ontwikkelingsprofiel en bijkomende psychiatrische stoornissen maken hier succesvol ouderschap weinig kansrijk.

Het hebben van een partner zonder bovengenoemde bijkomende handicaps, of een bij de opvoeding van het kind nauw betrokken mantelzorger - meestal wettelijk vertegenwoordigers/familie -, zonder bovengenoemde problematiek kan leiden tot een competent ouderschap.

Naast het IQ zijn er andere zeer belangrijke factoren die bepalend zijn voor het al dan niet slagen van de opvoeding, zoals o.a. factoren die aan de persoon van de ouder gebonden zijn, factoren die het op te voeden kind betreffen en factoren die samenhangen met de gezinssituatie en de sociale omgeving.

In het inventariserend onderzoek naar ouderschapscompetentie van De Vries e.a. wordt gesproken over verantwoord (= 'goed genoeg') ouderschap. Hiermee wordt bedoeld: geen uit huis plaatsing, geen bemoeienis van de Raad voor kindbescherming en geen aanwijzing voor verwaarlozing/mishandeling.

In dit onderzoek is bekeken welke factoren bijdragen aan verantwoord ouderschap bij mensen met een matige en lichte verstandelijke handicap en moeilijk lerenden. Er werden in deze groep ongeveer 1500 gevallen van ouderschap gevonden. Bij ongeveer een derde van de zwangerschappen blijkt naderhand de ouderschapscompetentie goed genoeg, bij een zesde problematisch en in iets meer dan de helft van de gevallen schiet de opvoeding echt tekort.

Op het niveau van de individuele ouders en kind bleek de bereidheid om steun te vragen en adviezen te accepteren de meest voorkomende beschermende factor. De ernst van de verstandelijke handicap bleek een belangrijke maar zeker geen doorslaggevende factor.

De aanwezigheid van een niet verstandelijk gehandicapte partner en het ontbreken van financiële problemen blijken belangrijke beschermende factoren. Daarnaast zijn eigenschappen van het kind zeker naarmate het ouder wordt, van belang. Op het niveau van de sociale omgeving is de aanwezigheid van een steunend sociaal

netwerk de belangrijkste beschermende factor. Het veel voorkomende isolement en het ontbreken van sociale steun zijn belangrijke negatieve factoren.

`Goed genoeg` ouderschap wordt niet mogelijk door een of enkele factoren, maar door een samenspel van factoren. Naarmate er meer risicofactoren aanwezig zijn, zullen er ook meer beschermende factoren aanwezig moeten zijn om het ouderschap goed genoeg te laten zijn.

Ondanks bovenstaand onderzoek blijft het bepalen van ouderschapscompetentie lastig, aangezien het geen statisch gegeven is en door het trainen van vaardigheden in de tijd ontwikkeld kan worden.

In het ideale geval dient de beoordeling te gebeuren door professionals – o.a. de AVG, een gespecialiseerd gedragswetenschapper, ervaren groepsleiding en deskundigen van MEE - in samenspraak met cliënt - en wettelijk vertegenwoordigers/familie. Het door De Vries e.a. beschreven balansmodel kan hierbij een belangrijk hulpmiddel zijn. Indien er geen consensus bereikt wordt zal de arts zich een eigen mening over de ouderschapscompetentie moeten vormen en daarnaar handelen.

Bij hun beoordeling dienen betrokkenen met een aantal randvoorwaarden rekening te houden:

- er is een solide sociaal netwerk binnen handbereik
- de cliënten hebben het vermogen om te kunnen reflecteren op de eigen situatie én het vermogen én de bereidheid om zonodig hulp te vragen
- de directe omgeving benadert de cliënten positief en kan hen bevestigen in hun functioneren als ouder

Daarnaast moeten de ouders over leervermogen beschikken om zich basisvaardigheden eigen te maken die ze naar behoeften van het kind gevarieerd kunnen toepassen. Deze vaardigheden zijn:

- basale lichamelijke zorg (bescherming, voeding, medische verzorging)
- primaire ontwikkelingsstimulatie (sensomotorische stimulatie, stimulatie van taalvaardigheid en van andere cognitieve vaardigheden, sociale stimulatie)
- affectieve zorg (emotionele veiligheid en ontwikkeling)
- pedagogische opvoeding (bevordering van ontwikkeling van persoonlijkheid, sociaal functioneren en normbesef)

De ouderschapscompetentie wordt bij voorkeur onderzocht vóór of óp het moment dat er een kinderwens ontstaat. In dat geval kan namelijk worden geprobeerd om de situatie zo gunstig mogelijk te beïnvloeden: in zeer risicovolle omstandigheden kan de kinderwens ontmoedigd worden, in andere omstandigheden kan ondersteuning en training van vaardigheden aangeboden worden.

Een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking dat kinderen krijgt, zal deze stap echter nemen zonder daar allerlei "deskundigen" in te betrekken. In dat geval kan pas in een later stadium de ondersteuning worden geboden die vaak onontbeerlijk is:

4. Ondersteuning bij kinderwens en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap

Wanneer men tot het oordeel is gekomen dat er sprake is van ontoereikende ouderschapscompetentie en er bovendien onvoldoende kan worden gerekend op ondersteuning uit de eigen kring, dan past een ontmoedigingsbeleid als onderdeel van een langdurige begeleiding, waarbij cliënten leren met hun beperkingen om te gaan en hun mogelijkheden maximaal te benutten.

Hierbij zal de hulpverlener de realiteit en consequenties van het ouderschap over moeten kunnen brengen op de verstandelijk gehandicapte.

De kans op welslagen van het ontmoedigingsbeleid zal in belangrijke mate bepaald worden door al dan niet aanwezige ondersteuning hierin van de wettelijk vertegenwoordigers/familie/partner van de cliënten.

Als de professionals en wettelijk vertegenwoordigers/familie tot de conclusie komen dat de cliënt in staat lijkt te zijn om een toekomstig kind op te voeden, dan nog moet men ervan uit gaan dat hij/zij daar altijd ondersteuning bij nodig zal hebben. De intensiteit van ondersteuning kan wisselen.

In verband met de affectieve behoeften van het kind heeft het de voorkeur dat deze ondersteuning door mantelzorg van goede kwaliteit wordt geboden en niet door een professioneel circuit. Professionals dienen wel beschikbaar te zijn zodra dit nodig is.

Mantelzorg, zonodig ondersteund door professionals, biedt in onze optiek meer continuïteit, geborgenheid en voorspelbaarheid dan discontinue professionals. Verzorging/opvoeding bij voorbaat voor het grootste deel in handen van een professioneel circuit leggen is voor het kind in onze visie geen goede optie. Voordat er een beslissing over ouderschap wordt genomen is het daarom noodzakelijk dat geïventariseerd wordt of de verwachte ondersteuning ook daadwerkelijk geboden kan worden. De opvatting van de wettelijk vertegenwoordigers/familie/partner is hierbij van groot belang.

In de situatie dat er al een kind geboren is, kunnen hulpverleners met de cliënt nagaan of de randvoorwaarden aanwezig zijn om het ouderschap goed te laten verlopen. Daarnaast is het zaak om duidelijk te krijgen welke vaardigheden de cliënt al bezit en waarvoor ondersteuning wenselijk is. Hierbij valt zowel te denken aan vaardigheidstraining, aan netwerkontwikkeling of ondersteuning van het netwerk als aan de inzet van professionele hulpverlening.

Het is wenselijk iemand aan te wijzen die specifiek de belangen van het kind behartigt en die een signalerende/alarmerende functie heeft wanneer deze belangen in het geding komen. Deze persoon, van wie de bevoegdheden duidelijk geregeld zijn, moet onafhankelijk zijn van het professionele hulpverlenerscircuit dat ondersteuning aan de ouders verleent. Dit om te voorkomen dat het welzijn van het kind ondergeschikt wordt aan de behoeften van zijn of haar verstandelijk gehandicapte ouder(s).

Deze functie zal door de overheid moeten worden ondergebracht bij een van de bestaande instanties. Het is van belang dat deze persoon het vertrouwen van de ouders geniet.

5. Anticonceptie

Het besluitvormingsproces bij de vraag om anticonceptiva bij mensen met een verstandelijke handicap kent de volgende fases voor zowel mannen als vrouwen:

- Kennismaking
- Beoordeling van de wilsbekwaamheid
- Beoordeling van de wenselijkheid van anticonceptiva
- Beoordeling van de vorm van eventuele anticonceptiva
- Besluitvorming

Kennismaking

De arts maakt kennis met de cliënt en degene die hem/haar vergezelt. Duidelijk moet zijn of het verzoek tot anticonceptie afkomstig is van de cliënt zelf of van een andere persoon. De arts toetst of de cliënt seksuele opvoeding heeft gehad en kennis van zaken over seksualiteit heeft. Als het verzoek voor anticonceptie niet van de cliënt zelf komt, moet de arts de juridische status vaststellen van de persoon die het verzoek heeft gedaan. De arts dient tevens na te gaan of de cliënt behoefte heeft aan een coach die hem/haar kan bijstaan.

Beoordeling van de wilsbekwaamheid

Zie paragraaf 2.

Ook als de cliënt wilsonbekwaam is en het verzoek tot anticonceptie van een derde afkomstig is, moet de arts altijd de cliënt vragen naar zijn/haar oordeel over het verzoek en naar de achtergronden ervan. Hierbij dient hij aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt. Het streven moet zijn om in gezamenlijkheid een besluit te nemen.

Beoordeling van de wenselijkheid van anticonceptie

Er zijn zes redenen mogelijk voor anticonceptie:

1. de cliënt heeft geen kinderwens en wel seksuele verlangens of activiteiten
2. er bestaan genetische en teratogene risico's voor het kind
3. de zwangerschap en bevalling vormen een te groot medisch of psychosociaal risico voor de cliënt
4. de cliënt heeft een ontoereikende ouderschapscompetentie
5. de kans om een SOA op te lopen of te verspreiden dient te worden gereduceerd
6. de kwaliteit van bestaan van de cliënt is gebaat bij beïnvloeding van haar menstruatie

Tijdens het besluitvormingsproces dienen de mening en het belang van de cliënt centraal te staan. Slechts bij uitzondering kan het belang van anderen zwaarder wegen dan het belang van de cliënt, namelijk in het geval van risico's voor derden. De arts moet zich tijdens dit proces een eigen oordeel vormen over de wenselijkheid en de vorm van anticonceptie. Zo dient de arts zich een eigen beeld te vormen van de anticonceptievorm die bij deze cliënt het meest geschikt is, bijvoorbeeld op basis van factoren op het gebied van cognitie en psychosociale omstandigheden.

Beoordeling van de vorm van anticonceptie

Bij de keuze tussen middelen als mechanische anticonceptie, hormonale anticonceptie en chirurgische anticonceptie wordt gekeken naar:

- werking, in relatie tot de reden om tot anticonceptie over te gaan
- betrouwbaarheid, met betrekking tot de invloed van medicijngebruik, de motivatie van de cliënt en diens mogelijk verminderde fysieke, cognitieve of psychosociale capaciteiten
- medische bijwerkingen en contra-indicaties
- psychosociale last en contra-indicaties

Vanuit het subsidiariteitsbeginsel dient van de methoden die voldoende effectief zijn de minst belastende te worden gekozen.

Vanuit het proportionaliteitsprincipe moet de belasting die de minst ingrijpende anticonceptiemethode voor de cliënt met zich meebrengt, gerechtvaardigd worden door het voordeel dat mag worden verwacht.

Besluitvorming:

Bij dit proces zijn de volgende situaties mogelijk met de daarbij behorende handelingsopties.

De cliënt is tussen de 12 en 16 jaar oud en wilsbekwaam ter zake de besluitvorming rond anticonceptie.

- Naast toestemming van de cliënt is er ook toestemming vereist van ouders of voogd. Als deze laatste toestemming weigeren mag er toch behandeld worden als dit nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen. Ook kan er behandeld worden als de cliënt de behandeling weloverwogen blijft wensen. Verder geldt dan de situatie als bij 16 jaar of ouder en wilsbekwaam.

De cliënt is 16 jaar of ouder en wilsbekwaam, ter zake de besluitvorming rond anticonceptie waarbij

- het oordeel van de arts en de cliënt overeenstemmen.
De relevante informatie is gegeven, de cliënt heeft deze begrepen en zijn/haar oordeel is in vrijheid tot stand gekomen. Na de eventuele bedenktijd voor de cliënt kan de methode geëffectueerd worden.
- de arts anticonceptie niet wenselijk acht en de cliënt wél.
De arts zal niet tot behandeling overgaan. Een verwijzing voor second opinion is in dit geval aan te bevelen.
- de arts oordeelt dat anticonceptie wenselijk is en de cliënt niet.
Het is alleen toegestaan om de cliënt te overtuigen via een dialoog. Drang of dwang is niet toegestaan.

Op dit moment zijn er **geen juridische mogelijkheden om anticonceptie onder dwang toe te passen bij een wilsbekwaam persoon**. De NVAVG is van mening dat het wenselijk is dat omstandigheden gedefinieerd worden en wetgeving geformuleerd wordt waarbij anticonceptie onder dwang wel mogelijk is. Te denken valt aan de mogelijkheid om de rechter de bevoegdheid te geven tot het opleggen van gedwongen anticonceptie in de situatie waarin een eerder kind verwaarloosd of mishandeld is. Dit gedurende minimaal een periode waarin uitgezocht kan worden of goed genoeg ouderschap alsnog haalbaar is.

De cliënt is tussen de 12 en 18 jaar en wilsonbekwaam ter zake de besluitvorming rond anticonceptie:

- Voor behandeling is er in principe toestemming vereist van ouders of voogd.
- Verder geldt dan de situatie als 18 jaar en ouder en wilsonbekwaam.

De cliënt is 18 jaar of ouder en wilsonbekwaam ter zake de besluitvorming rond anticonceptie:

- Voor behandeling is altijd toestemming vereist van de vertegenwoordiger
- De arts acht anticonceptie niet wenselijk en de wettelijk vertegenwoordiger wel. De arts zal niet tot behandeling overgaan. Een verwijzing voor second opinion is in dit geval aan te bevelen.
- De arts acht anticonceptie wel wenselijk maar de vertegenwoordiger niet. Het is zorgvuldig, ook als de arts van mening is dat de vertegenwoordiger niet in het belang van de cliënt handelt, een second opinion te vragen. In het uiterste geval kan het verschil in visie aan de rechter worden voorgelegd.
- Arts en vertegenwoordiger achten anticonceptie wenselijk, maar de cliënt verzet zich hiertegen (fysiek of verbaal).
Is dit verzet bestendig, dan dient onderzocht te worden of een andere vorm van anticonceptie mogelijk en wellicht wel acceptabel is. Is dat niet het geval, dan zal worden gepoogd de cliënt via een dialoog te overtuigen.
Lukt dit niet, dan is drang - en zeker dwang - uitsluitend toegestaan wanneer de anticonceptie nodig is om te voorkomen dat de kwaliteit van bestaan van de cliënt ernstig wordt aangetast (WGBO). Dit kan te maken hebben met medisch zwaarwegende belangen maar ook met psychosociale belangen.
Dit laatste kan zich voordoen als de cliënt in zijn maatschappelijk functioneren ernstig te lijden zal hebben van het krijgen van een kind. Dit kan het geval zijn wanneer de cliënt bijvoorbeeld niet goed in staat zal zijn om voldoende zelfstandig de ouderrol te vervullen en wanneer alternatieve opvoedingsmogelijkheden ontbreken. Bij het inschatten van dit eventueel dreigend nadeel is het wenselijk dat de arts overleg zoekt met een collega en een psychosociaal deskundige.

Ten aanzien van sterilisatie bij mensen met een verstandelijke handicap beneden de 18 jaar wordt men geacht zeer terughoudend te zijn. Dit gezien de vaak traag verlopende ontwikkeling, tenzij er sprake is van alle drie de volgende voorwaarden:

- Het is evident dat de cliënt nooit tot verantwoord ouderschap in staat zal zijn
- Uitstel van sterilisatie tot het achttiende jaar is onverantwoord
- Er is instemming van een multidisciplinair team waarvan tenminste een AVG en psychosociaal deskundige deel uitmaken.

Ook sterilisatie bij mensen met een verstandelijke handicap boven de 18 jaar is als zeer ingrijpend te beschouwen. Het moet worden gezien als uiterste middel, alleen toe te passen als andere vormen van anticonceptie onvoldoende effectief of niet toepasbaar zijn.

6. Aanbevelingen

1. Het leren omgaan met seksualiteit en seksuele gevoelens bij mensen met een verstandelijke handicap moet ruim voor de puberteit gestart worden door zorgverleners of ouders, eventueel ondersteund door gedragsdeskundigen, geschoold in begeleiden van de seksualiteitsontplooiing van mensen met een verstandelijke handicap. Daarbij moet men er niet voor schromen de cliënten te leren omgaan met hun beperkingen. Als er sprake is van een individueel ondersteuningsplan van een cliënt hoort het periodiek geactualiseerde competentieniveau van de cliënt t.a.v. seksualiteit, anticonceptie en ouderschap beschreven te worden.
2. Door de ontoereikende ouderschapscompetentie waarvan bij mensen met een verstandelijke handicap vaak sprake is, zal de omgeving van de cliënt het krijgen van kinderen eerder moeten ontmoedigen dan stimuleren in het belang van ouder en kind.
3. Vanwege de deskundigheid van de AVG in het omgaan met vragen bij mensen met een verstandelijke handicap is het nodig dat de AVG voor cliënt en hulpverleners (waaronder artsen), bij het besluitvormingsproces rondom anticonceptie en kindwens, bereikbaar is via een landelijk netwerk van AVG's.
4. Ook gedragswetenschappers moeten bereikbaar zijn voor de hele doelgroep. Dit vanwege de deskundigheid van de gedragswetenschapper bij de begeleiding van de verstandelijk gehandicapte mens in het omgaan met hun vragen over seksualiteit, anticonceptie en ouderschap, bij het hen leren omgaan met beperkingen, het maximaal benutten van hun mogelijkheden en het overbrengen van de realiteit en consequenties van het ouderschap.
5. De professionele oordeelsvorming over anticonceptie en kindwens - inclusief de adviezen van derden - worden schriftelijk in het medisch dossier vastgelegd.
6. De meeste cliënten die in aanmerking zouden komen voor keuzes rondom ouderschap en anticonceptie blijken hiervoor geen advies te vragen aan artsen, ouders/familie of andere hulpverleners. Ze nemen autonoom een beslissing en hebben geen boodschap aan adviezen van derden. Deze mensen met een verstandelijke handicap zullen kinderen blijven krijgen. In deze gevallen dient continu onderzocht te worden welke factoren – zowel voor ouders als kind - bijdragen tot succes. De ervaringen van de verstandelijk gehandicapte ouders, hun kinderen, hulpverleners en de ouders/familie van de verstandelijk gehandicapten die kinderen krijgen verdienen in dit verband ruime aandacht.
7. Wanneer er een kind geboren is uit ouders met een verstandelijke handicap, pleit de NVAVG voor het aanwijzen van een onafhankelijke deskundige met heldere bevoegdheden die uitsluitend de belangen van het kind behartigt. Dit om te voorkomen dat de zorg voor het welzijn van het kind voor hulpverleners en familie conflicteert met de ondersteuning die zij bieden aan de verstandelijk

gehandicapte ouder(s). Deze functie zal door de overheid ondergebracht moeten worden bij bestaande instanties.

8. Het is nodig wetgeving te ontwikkelen die gedwongen anticonceptie in sommige omstandigheden mogelijk maakt. Te denken valt aan de mogelijkheid om de rechter de bevoegdheid te geven tot het opleggen van gedwongen anticonceptie bij een wilsbekwaam verstandelijk gehandicapte in de situatie waarin een eerder kind verwaarloosd of mishandeld is. Dit gedurende een periode waarin uitgezocht kan worden of goed genoeg ouderschap alsnog haalbaar is. Volgens de NVAVG zouden er zelfs omstandigheden kunnen zijn waarbij langduriger gedwongen anticonceptie, door een rechter opgelegd, te rechtvaardigen is.
9. Beschikbaarheid van een stappenplan voor de AVG om wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke handicap zo zorgvuldig mogelijk in kaart te brengen en te toetsen, blijft gewenst.
10. Gezien het belang van, al dan niet professionele, ondersteuning van ouders met een verstandelijke handicap en hun kind zal de overheid moeten zorgen voor een passende financiering.
11. Zorgaanbieders moeten een beleid t.a.v. kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap formuleren. Dit biedt cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en medewerkers de gelegenheid te bepalen of ze t.a.v. kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap bij deze organisatie zorg willen inkopen of daar willen werken.
12. De NVAVG realiseert zich dat door het opstellen van deze richtlijn hogere eisen worden gesteld aan mensen met een verstandelijke handicap dan aan andere zorgafhankelijke groepen in onze samenleving. Het zou aanbeveling verdienen dat de overheid ook ten aanzien van deze zorgafhankelijke personen inzake de omgang met kinderwens beleidsstandpunten formuleert.

7. Begrippen en definities:

AAMR:	American Association on mental retardation
AVG:	arts verstandelijk gehandicapten
MEE:	het begeleidings- en adviesorgaan voor mensen met een handicap
NVAVG:	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
SOA:	seksueel overdraagbare aandoeningen
WETTELIJK VERTEGENWOORDIGERS/FAMILIE:	met de(ze) omschrijving familie in het document bedoelen de auteurs meestal de ouders van de verstandelijk gehandicapten, soms hun partner of familieleden van de cliënt met kinderwens
WGBO:	wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

8. Literatuur:

1. Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap, Gezondheidsraad 2002/14
2. Sterilisatie mensen met een verstandelijke handicap, herzien advies van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, december 1998
3. Ouders met een verstandelijke beperking, een praktijkstudie van Dina Joha, uitgave van LKNG en NIZW, 2004, ISBN 90-77292-08-X
4. Standpunt drs. Clemence Ross-van Dorp, staatssecretaris van Volksgezondheid, op het advies van de Gezondheidsraad Anticonceptie van mensen met een verstandelijke handicap, april 2004
5. Reactie van het bestuur van de NVAVG op de brief van staatssecretaris drs. Clemence Ross-van Dorp, april 2004
6. Antwoorden op Kamervragen over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap, augustus 2004
7. Gezondheidsraadadvies over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap, M.M. Meijer, F.V.P.M. Ewals en F.A. Scholte, Ned. Tijdschr Geneeskd 2003 1 februari, 147 (5)
8. Verstandelijk gehandicapte ouders. K. Ritsema van Eck, psycholoog. TAVG 22; (1) 2004
9. Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid. Rijswijk: Ministerie van Justitie, 1995
10. Samenspel van factoren, Drs. J.N. de Vries, Prof. Dr. D.L. Willems, Dr. J. Isarin, Prof. Dr. J.S. Reinders, april 2005, Universiteit van Amsterdam
11. Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, G.A.M. Widdershoven en R.L.P. Berghmans, NTZ 3- 2004, 166 - 180