

Recht op een goed bestaan

Zullen ouders van gehandicapte kinderen zich in de toekomst moeten verontschuldigen voor het bestaan van hun kind? De context waarin (de toenmalige) minister Hirsch Ballin een dergelijke opmerking maakte (21 april) leidde tot veel commotie, vooral in de partijpolitieke sfeer. Nu de verkiezingscampagnes voorbij zijn en de kwestie wat geluwd lijkt te zijn, heb ik - als ouder van twee meervoudig gehandicapte kinderen - de behoefte een aantal opmerkingen te maken.

De politieke commotie is ontstaan omdat men in de toespraak van de minister de visie beluisterde dat een paarse coalitie de situatie zou creëren dat ouders van een mongooltje hun excuses zouden moeten aanbieden voor het feit dat zij het kind niet hebben laten aborteren. Jan Greven legt uit dat de minister dit niet zo gezegd heeft. De minister duidde een keten van causale relaties aan: een aantal partijen ziet het geloof louter als privé-zaak; dit leidt tot vervlakking van normen en waarden en tot een bedreiging van de geestelijke zorg in allerlei instellingen; dit laatste kan leiden tot een sfeer 'waarin ouders zich als het ware moeten verontschuldigen voor hun gehandicapte kind'. Greven betwijfelt deze causaliteit, maar meent wel dat de minister een belangrijk en pijnlijk punt heeft aangeroerd: de ontwikkelingen in de prenatale diagnostiek dragen op deze duur bij aan een klimaat waarin lijden - i.c. gehandicapte kinderen - niet meer geaccepteerd worden.

Yvonne Timmerman-Buck plaatst de uitspraak van de minister binnen de visie van het CDA op het 'kwetsbare leven': het zelfbeschikkingsrecht loopt tegen zijn grenzen. De mogelijkheden om via prenataal onderzoek in een vroeg stadium van de zwangerschap de vrucht op afwijkingen (en ongewenste eigenschappen) te toetsen nemen toe. Veel ouders zullen deze kennis en hun recht op zelfbeschikking gebruiken om in geval van een handicap de zwangerschap te laten afbreken. Onbedoeld zal zo de indruk ontstaan (dan wel bevestigd worden) dat het krijgen van een gehandicapt kind te voorkomen is. De ouders die toch een gehandicapt kind krijgen, zullen daarop aangekeken en aangesproken worden. De verdraagzaamheid ten opzichte van hen zou kunnen afnemen. Dit laatste is misschien niet een direct en zeker geen bedoeld gevolg van het zelfbeschikkingsrecht. Indirect zou er volgens het CDA wel een relatie liggen. Een te ver doorgevoerd recht op zelfbeschikking zou er toe kunnen leiden dat ouders van gehandicapte kinderen onvoldoende verweer hebben tegen de (te verwachten) onverdraagzaamheid.

Deze discussie rondom het groeiende gebrek aan acceptatie van het lijden en de mogelijke onverdraagzaamheid tegenover ouders van gehandicapte kinderen raakt en boeit mij. De maakbaarheid van het menselijk leven schijnt in hoog tempo toe te nemen. Een gevolg hiervan is dat mensen voor de keuze gesteld worden welk menselijk leven wel en welk menselijk leven niet tot ontplooiing zal komen. Selectiecriteria als gezondheid en handicaps liggen voor de hand en worden meer dan eens genoemd. In een dergelijke wereld zullen de handicaps van de kinderen inderdaad het gevolg zijn van de keuze van hun ouders. De volgende stap is dan dat als ouders kiezen voor het geboren laten worden van een gehandicapt kind zij ook de lasten ervan zelf moeten dragen. Een bizar en dubbelzinnig toekomstbeeld. Enerzijds is het een nobel

doel om het menselijke lijden te verminderen. Anderzijds wordt impliciet een oordeel uitgesproken over het leven van gehandicapten: jullie bestaan omdat we destijds nog niet de middelen hadden om jullie leven te voorkomen.

Er is een grote kloof tussen de populaire opvattingen met betrekking tot de mogelijkheden van prenataal onderzoek en de realiteit. Hoewel de mogelijkheden om prenataal vast te stellen of een kind een bepaalde handicap of een bepaalde ongewenste eigenschap bezit toenemen, is het nonsens om te verwachten dat daarmee alle handicaps voorkomen kunnen worden. Dat veronderstelt volledige kennis op genetisch niveau, het uitvoeren van testen in geval van alle zwangerschappen (niet alleen van risicogroepen) en de bereidheid van alle ouders te kiezen voor het afbreken van de zwangerschap in geval van een handicap. Deze opmerking betekent niet dat ik de door Hirsch Ballin gevreesde ontwikkeling niet serieus neem en het betekent evenmin dat ik genetisch onderzoek af zou wijzen, maar wel dat ik meen dat de maakbaarheid van het menselijk leven op een illusie berust. Gehandicapte kinderen zullen, zowel met als zonder de instemming van de ouders, geboren blijven worden. Zij hebben, net als andere kinderen, het recht op een goed leven.

Bij onze kinderen kwamen hun handicaps tijdens hun eerste levensjaar geleidelijk aan het licht. Jonatan (bijna 8 jaar) en Mattias (ruim 5 jaar) functioneren beiden op het niveau van een baby van een maand of zeven; ze zijn volledig verzorgingsbehoefstig en zullen dat waarschijnlijk ook blijven. Het heeft geen enkele in om deze situatie te romantiseren ('ze zijn zo lief'); het is zowel lichamelijk als geestelijk zwaar. Tegelijkertijd willen we ze voor geen goud missen, juist omdat we dol op hen zijn, omdat zij volop plezier in hun leven hebben, omdat ze vertederend zijn en vreugde schenken en omdat we al zo veel met hen hebben meegemaakt. Dat betekent ook dat een andere veel voorkomende reactie ('wat een zorg') de lading absoluut niet dekt. Mijn probleem met de hele discussie over prenatale diagnostiek is dat het (verstandelijk) gehandicapt zijn, uitsluitend in het kader van het menselijk leed geplaatst wordt. Natuurlijk is dat leed er, maar dat is gelukkig niet het enige. Ik ervaar mijn beide kinderen toch primair als een gave (en niet als een opgave), wat dat betreft heb ik geen spijt van de keuze van hun namen.

Het 'aantrekkelijke' van een ethische discussie over prenatale diagnostiek is dat deze zich afspeelt rondom de buitengewone ontwikkeling van allerlei nieuwe en interessante technologieën. Zeker als daarbij de illusie gewekt wordt dat daarmee veel lijden voorkomen kan worden, is een boeiende context geschapen. Het 'gewone' blijft dan echter wel uit beeld: namelijk de zorg voor de nu levende verstandelijk gehandicapten. De onverdraagzaamheid die ik ervaar heeft niet zo zeer betrekking op de ongelukkige opmerkingen over mijn kinderen of op de meewarige blikken van passanten, maar vooral op de ontwikkelingen in de zorg. De bezuinigingen die doorgevoerd zijn in de voorzieningen voor gehandicapten, de introductie van eigen bijdragen en het gebrek aan voldoende gekwalificeerd personeel in de instellingen. De zorgsector wordt vooral gepresenteerd als een lastige kostenpost voor de economie. Dat beangstigt me. De beperkte middelen, de werkdruk (en relatief lage beloning) van de mensen die werkzaam zijn in de zwakzinnigenzorg en de steeds weer terugkerende roep om bezuinigingen, doen ons het ergste vrezen.

Het is mede vanwege de vele onvolkomenheden in de zorg en de onzekerheid over de zorg in de toekomst, dat het leven met gehandicapte kinderen moeilijker is dan nodig zou zijn. Echte verdraagzaamheid en echte acceptatie van het bestaan van verstandelijk gehandicapten zou blijken uit de garantie van een goede, flexibele, professionele en toegankelijke zorg. De gehandicapten- en zwakzinnigenzorg is volop in verandering. Voortaan moet de zorgvraag bepalend zijn voor het zorgaanbod. Dat is een goede ommekeer. De toepassing van deze regel stuit echter op allerlei institutionele en financiële problemen.

Het gaat niet alleen om de vraag hoe ouders van verstandelijk gehandicapten zich verweren tegen de onverdraagzaamheid van anderen; individueel en collectief lukt dat wel, met vallen en opstaan. Het gaat ook om mate waarin de samenleving verstandelijk gehandicapten (en hun ouders) een goed leven gunt.