

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 3100

Vragen van de leden **Bergkamp** (D66) en **Van Toorenburg** (CDA) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voor Rechtsbescherming over *onnodig confronterende vragen op evaluatieformulieren voor ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)* (ingezonden 17 augustus 2018).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport), mede namens de Minister voor Rechtsbescherming (ontvangen 5 september 2018).

#### Vraag 1

Bent u bekend met de berichtgeving rondom onnodig confronterende vragen op evaluatieformulieren voor ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Ja.

#### Vraag 2

Hoeveel kinderen zijn er in Nederland die te maken hebben met ZEVMB? Hoeveel ouders zijn curator van kinderen met ZEVMB in Nederland?

#### Antwoord 2

Er zijn ongeveer 2.000 mensen met ZEVMB in Nederland. Naar schatting zijn ruim 400 kinderen ouder dan 18 en hebben een curator. In veel gevallen zijn dat de ouders.

Van de Raad voor de rechtspraak heeft de Minister voor Rechtsbescherming vernomen dat kantonrechters voor personen met ZEVMB niet altijd onder curatele instellen. Soms stelt de kantonrechter een combinatie van beschermingsbewind en mentorschap in.

#### Vraag 3

Kunt u aangeven welke formulieren ouders van kinderen met ZEVMB in moeten vullen om curator te worden van hun kinderen? Hoe vaak moeten deze formulieren ingevuld worden?

<sup>1</sup> <https://twitter.com/cordeva/status/1029028445123227648>

### Antwoord 3

Om curatele te verzoeken en tot curator te worden benoemd, moeten ouders een aanvraagformulier invullen en dit aan de griffie van de rechtbank sturen. De kantonrechter beslist op het verzoek. Zodra de kantonrechter het verzoek heeft toegewezen, moet de curator eenmalig een boedelbeschrijving indienen. De curator is gehouden jaarlijks rekening en verantwoording af te leggen (hiervoor is een formulier van de rechtspraak beschikbaar), tenzij de kantonrechter een andere termijn bepaalt. Om de vijf jaar dient de curator de periodieke evaluatie in te vullen (art. 1:385, tweede lid, Burgerlijk Wetboek). Hieronder schets ik de achtergrond van deze evaluatie, die ook van belang is bij de beantwoording van de volgende vragen van de leden Bergkamp en Van Toorenburg.

In het burgerlijk recht staat zelfbeschikking voorop. Omdat curatele, beschermingsbewind en mentorschap een beperking van de zelfbeschikking van het individu vormen, mogen deze beschermingsmaatregelen niet verder ingrijpen en niet langer duren dan noodzakelijk is. In dit licht is de periodieke evaluatie geïntroduceerd bij de Wet wijziging curatele, beschermingsbewind en mentorschap (hierna ook: de wetwijziging; Stb. 2013, 414). Een van de uitgangspunten van de wetwijziging is dat beschermingsmaatregelen passend zijn en – waar mogelijk – de zelfredzaamheid bevorderen (Kamerstuk 33 054, nr. 3, p. 3). Daarbij past dat periodiek wordt bezien of de maatregel nog moet voortduren of door een andere, meer passende maatregel kan worden vervangen. Met het opnemen van deze evaluatieplicht in de wet werd een reeds bestaande kantonrechterlijke praktijk op wetsniveau geformaliseerd (Kamerstuk 33 054, nr. 3, p. 15–16).

Genoemde wetwijziging komt mede voort uit het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dat bepaalt dat maatregelen zoals curatele, beschermingsbewind en mentorschap de rechten, wil en voorkeuren van de betrokkene respecteren, proportioneel zijn en toegesneden op de omstandigheden van de betrokkene, van toepassing zijn gedurende een zo kort mogelijke periode en onderworpen zijn aan een regelmatige beoordeling door een bevoegde, onafhankelijke en onpartijdige autoriteit of gerechtelijke instantie (art. 12, vierde lid). De Nederlandse wet geeft hiervan rekenschap door als uitgangspunt te nemen dat een beschermingsmaatregel niet verder ingrijpt dan in de gegeven situatie noodzakelijk is en door de periodieke evaluatie.

Met name indien er een mogelijkheid is tot herstel van de situatie die tot de maatregel aanleiding heeft gegeven, is van belang dat de curator, beschermingsbewindvoerder of mentor de kantonrechter hierover periodiek rapporteert. Indien de aanleiding voor de beschermingsmaatregel is verdwenen, kan de curator, beschermingsbewindvoerder of mentor opheffing van de maatregel verzoeken (Kamerstuk 33 054, nr. 3, p. 12).

Zoals toegezegd bij de plenaire behandeling van de Wet wijziging curatele, beschermingsbewind en mentorschap in de Tweede Kamer, is de wetwijziging na drie jaar geëvalueerd. De uitkomsten van de evaluatie zijn recentelijk door de Minister voor Rechtsbescherming aan uw Kamer gezonden (Kamerstuk 33 054, nr. 23). De periodieke evaluatie van de beschermingsmaatregelen maakt deel uit van deze wetsevaluatie. Kantonrechters oordelen positief over de periodieke evaluaties, omdat deze leiden tot opschoning van achterhaalde dossiers en dikwijls tot beëindiging of overheveling naar een lichtere maatregel. Curatoren, beschermingsbewindvoerders en mentoren oordelen uiteenlopend over de periodieke evaluaties. Als sterk punt wordt vooral het reflectiemoment op de noodzaak tot voortzetting van de maatregel ervaren. Weerstand tegen de periodieke evaluatie bestaan onder andere bij onveranderbare situaties, zoals bij mensen met ZEVMB (WODC, «Werking Wet wijziging curatele, beschermingsbewind en mentorschap», Bureau Bartels, juli 2018, p. 23–28).

#### Vraag 4

Deelt u de mening van onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen dat gezien «de specifieke problemen» die de kinderen met ZEVMB hebben en de gevolgen, dat 'erkenning van de eigenheid van deze groep en van de gezinnen met deze kinderen noodzakelijk» is?<sup>2</sup>

#### Antwoord 4

Ja, zoals de onderzoekers beschrijven is erkenning van de eigenheid van deze kinderen en gezinnen als aparte subgroep binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking belangrijk. De combinatie van de ernstige lichamelijke en verstandelijke beperking en de bijkomende medische problematiek maakt dat mensen met ZEVMB 24 uur per dag 7 dagen in de week intensieve zorg nodig hebben. Dit maakt ook dat deze mensen een uniek ontwikkelingsprofiel hebben en daarbij passende eigen ondersteuningsbehoeften. Om recht te kunnen doen aan de zeer intensieve zorgbehoefte en te kunnen komen tot een passende benadering en passende ondersteuning, is het belangrijk deze groep te onderscheiden van andere (aanverwante) doelgroepen.

In de brief aan uw Kamer van 6 juli 2017 (Kamerstuk 34 104, nr. 162) staat daarom dat de definitie zoals opgesteld door de Rijksuniversiteit Groningen uitgangspunt is voor de Werkgroep Wij zien je Wel (hierna ook: de Werkgroep). De Werkgroep is door mijn voorganger ingesteld om een impuls te geven aan de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen en om de organisatie van de zorg te vereenvoudigen (zie ook [www.wijzienjewel.nl](http://www.wijzienjewel.nl)).

#### Vraag 5

Erkent u dat het ontwikkelperspectief van kinderen met ZEVMB op het gebied van zelfredzaamheid over het algemeen zeer beperkt is, ondanks het feit dat dit niet betekent dat er geen mogelijkheid tot leren of ontplooiing is?

#### Antwoord 5

Ja, de aanwezige beperkingen bij deze groep zijn zo ernstig dat deze mensen vanuit zichzelf geen tot minimale mogelijkheden hebben. Dat betekent dat zij, ook voor de uiterst primaire levensbehoeften zoals eten en drinken, volledig afhankelijk zijn van anderen. Het ontwikkelingsperspectief is over het algemeen zeer beperkt en de volledige afhankelijkheid blijft levenslang bestaan.

#### Vraag 6

Deelt u voorts de mening dat vragen op evaluatieformulieren, zoals «wat heeft u de afgelopen 5 jaar gedaan om de zelfredzaamheid van betrokkene te bevorderen» of «wat denkt u de aankomende 5 jaar te doen om de zelfredzaamheid van betrokkene te bevorderen», confronterend en pijnlijk kunnen zijn voor ouders van kinderen met ZEVMB?<sup>3</sup>

#### Antwoord 6

Ja, ik kan mij goed voorstellen dat terugkerende vragen over de zelfredzaamheid van kinderen met ZEVMB confronterend en pijnlijk kunnen zijn voor ouders.

#### Vraag 7, 8, 9

Bent u bereid de uitkomst van het overleg dat, volgens de berichtgeving<sup>4</sup>, gevoerd gaat worden binnen de rechtbank Midden-Nederland te delen met de Kamer? Zo nee, waarom niet?

Bestaat op dit moment de mogelijkheid om op formulieren die ouders van kinderen met ZEVMB in moeten vullen, bijvoorbeeld vanuit hun rol als curator, vragen over te slaan of «niet van toepassing» aan te geven? Zo niet, zijn de ministers bereid om de mogelijkheid te onderzoeken en de Kamer hier voor het einde van 2018 over te informeren? Zo nee, waarom niet?

<sup>2</sup> <https://www.wijzienjewel.nl/sites/default/files/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-derputten-2017.pdf>

<sup>3</sup> <https://twitter.com/cordeva/status/1029028445123227648>

<sup>4</sup> <https://twitter.com/RechtspraakNL/status/1029624750551834624>

Bent u bereid te bezien of de formulieren die ingevuld moeten worden door ouders van kinderen met ZEVMB geen onnodig confronterende en pijnlijke vragen bevatten, deze vragen zo veel mogelijk aan te passen en de Kamer hierover voor het einde van 2018 te informeren? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 7, 8, 9

De Raad voor de rechtspraak bericht de Minister voor Rechtsbescherming dat meerdere klachten zijn ontvangen van ouders die curator of bewindvoerder zijn (zgn. familievertegenwoordigers) voor hun gehandicapte kind. Naar aanleiding van deze klachten heeft de landelijke kantonrechtelijke expertgroep Curatele, Bewind en Mentorschap van het Landelijk Overleg Vakinhoud Civiel, Kanton en Toezicht (hierna: de expertgroep) gesproken over de vraagstelling in het evaluatieformulier en de wijze waarop het is opgesteld. Dit heeft geleid tot herziening van het formulier: bij de tweede periodieke evaluatie kan de beantwoording van de vragen veel korter zijn via een «afslag», die specifiek is gericht op ZEVMB. Hierdoor kunnen curatoren en bewindvoerders vragen overslaan als zij aantonen dat sprake is van ZEVMB, bijvoorbeeld door bij het evaluatieformulier een medische verklaring te verstrekken. Indien nog voor de eerste periodieke evaluatie een medische verklaring aan de kantonrechter wordt overlegd, zou dit voor hem aanleiding kunnen zijn om reeds bij de eerste periodieke evaluatie te beslissen dat vragen overgeslagen kunnen worden; het is aan de kantonrechter om hierover in individuele gevallen te beslissen. Op deze manier wordt de confrontatie voor familievertegenwoordigers met vragen over de zelfredzaamheid van degenen die zij bijstaan beperkt. De expertgroep is voornemens het gewijzigde evaluatieformulier voor het einde van dit jaar voor familievertegenwoordigers beschikbaar te maken. Van de rechtbank Midden-Nederland begrijp ik dat het via twitter aangekondigde overleg bij de rechtbank een intern overleg betreft. Zoals is aangegeven in de beantwoording van vraag 3 maakt de periodieke evaluatie onderdeel uit van de recentelijk afgeronde wetsevaluatie. Naar aanleiding van die evaluatie is de Minister voor Rechtsbescherming voornemens een stakeholderbijeenkomst te organiseren met onder meer de Raad voor de rechtspraak en de (branche)verenigingen van curatoren, beschermingsbewindvoerders en mentoren. Deze bijeenkomst dient ertoe inzicht te krijgen welke uitkomsten van de evaluatie aanleiding zouden kunnen geven tot veranderingen in de praktijk of aanpassing van regelgeving. De periodieke evaluatie maakt onderdeel uit van het gesprek met de praktijk, dat uiterlijk dit najaar zal plaatsvinden. Hierin zal ook de vraag worden betrokken op welke manier het beste kan worden omgegaan met de periodieke evaluatie in onveranderbare situaties, zoals bij mensen met ZEVMB. De Werkgroep Wij zien je Wel heeft mij bericht hiervoor input te leveren vanuit het perspectief van ouders die curator zijn. Na het gesprek met de praktijk zal de Minister voor Rechtsbescherming uw Kamer nader informeren. Van ouders begrijp ik dat ook andere instanties vragen stellen die confronterend zijn voor ouders van kinderen met ZEVMB. Zoals aangegeven in mijn brief over cliëntondersteuning (Kamerstuk 31 476, nr. 22) start in september 2018 een pilot met gespecialiseerde cliëntondersteuners (co-piloten genoemd) voor gezinnen met een ZEVMB kind. Ik zal aan de Werkgroep Wij zien je Wel vragen om via deze co-piloten te inventariseren of, en zo ja welke, formulieren onnodig confronterende en pijnlijke vragen bevatten. Ik verwacht dat de Werkgroep aandacht besteedt aan dit onderwerp in de voortgangsrapportage, die in september 2018 verschijnt.