

# Down up

STICHTING **Down** syndroom

21 maart 2012



**Over de  
praktische  
aspecten van  
ontluikende  
seksualiteit**

**Artikelen 2010-2011**

**V**oorlichting over seksualiteit begint natuurlijk veel eerder dan op het moment dat ouders zich zorgen maken dat de eerste menstruatie of spontane zaadlozing aanstaande is. Dat gebeurt dan heel vaak door de wijde omgeving van een kind, de tv, reclamespots en speelmakkers. Anderen dan de ouders. Hoe meer uw kind een plaats binnen de samenleving heeft, des te groter de kans dat het al heel veel heeft opgepikt en intussen misschien ook al wel een volkomen onrealistisch beeld van seksualiteit heeft. Jammer genoeg stellen ouders seksuele voorlichting namelijk nog steeds veel te lang uit. Juist ook bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Veelal komt dat voort uit een stuk handelingsverlegenheid. Eigenlijk zie je dat ouders heel benauwd zijn echt aan hun kinderen te vertellen hoe ons voortplantingsproces in elkaar steekt. Bang als ze zijn belangstelling te wekken voor iets wat ze met name bij hun bijzondere kinderen het liefst onder het tapijt zouden vegen. Zin in seks met een aantrekkelijk iemand van het andere geslacht! Wat wij ouders misschien nog veel bedreigender vinden: de realisering in zoveel woorden van 'ik kan dus - technisch gesproken - ook echt zelf een kind krijgen of maken!' bij hun kind.

Het is logisch dat dit spookbeelden oproept bij ouders. Toch moet dit juist een extra reden zijn om met voorlichting te beginnen. **U moet ruim de tijd nemen, en juist bij iemand die nu eenmaal langzamer leert ook idem zoveel verder van te voren**, om uw dochter of zoon uiteindelijk een realistisch beeld van de eigen mogelijkheden, maar nu dan toch ook grenzen bij te brengen.

Maar stel, u heeft het 'waar komen de kindertjes verdaan' nog niet aangeroerd en uw dochter of zoon is al wel over de tien jaar. Dat is dan toch een dringende reden om dan maar minstens een deel-aspect van de seksualiteit aan de orde te stellen. Ontwikkelingsachterstand of niet, kinderen met Downsyndroom raken **in principe op dezelfde leeftijd** in de puberperikelen als gemiddelde kinderen. Dat geldt ook voor de hormoonhuishouding en dat heeft weer niet alleen stemmingswisselingen tot gevolg.

Bij meisjes is dan ook de eerste menstruatie aanstaande. Draai er niet langer omheen, maar pak het praktisch aan. Vertel uw kind gewoon wat er fysiek gaat gebeuren. Als u zelf nog menstrueert, kunt u dat stukje dus prachtig aanschouwelijk maken. Veel moeders hebben een heel negatief beeld van de belasting die dat voor hun dochter is. 'Die ziel! Ze is al gehandicapt en nu

**De SDS is de zo gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen. Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In de loop van dit jaar hopen we zelfs een medische leidraad voor ouderen met Downsyndroom uit te brengen. Intussen valt aan de grote belangstelling voor seksuele voorlichting af te leiden dat er weer een nieuwe lichting prepubers en pubers aan de poorten van die dynamische fase in hun leven staat.** • tekst

Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

moet ze dat ook nog allemaal leren'. Dat is zeker niet de goede uitgangspositie. U kunt ook tevreden vaststellen dat haar lichaam op dat punt niet 'achterlijk' is, maar juist adequaat functioneert!

### Welkom in de club

Breng het dus positief. *'Je wordt binnenkort ook een grote meid, net als je moeder een echte vrouw. Je stapt dan de vrouwenwereld binnen. Je bent welkom in de club. Dit is ons ding. Dit hebben jongens niet. Wij meiden van over de hele wereld delen dat met elkaar. Kijk eens, mijn lijf houdt één keer in de maand grote schoonmaak. Mijn lijf pakt een emmer met sop en alle gangetjes en hoeken en gaten worden eens even flink met een boender schoongeschrobd. En het vuile sop wordt door het afvoerputje weggespoeld. Dat afvoerputje is een gaatje dat tussen je plasgaatje en je poepgaatje in zit.'*

Terzijde zij hier opgemerkt dat meiden met Downsyndroom dezelfde menstruatieverkijkingen hebben als gewone meiden. Downsyndroom maakt het niet 'erger' of 'minder erg'. Uw dochter lijkt dus in deze situatie het meest op u als moeder en op haar eventuele zussen. Heeft u veel klachten, dan is het verstandig om er ook bij uw dochter de nadruk op te leggen dat die grote schoonmaak eens in de maand, dat geschrob en gepoets, nogal eens buikpijn geeft, net als bij mama. Maar u heeft daar vast ook mee om leren gaan en er eigen middeltjes tegen gevonden, die hopelijk goed hun werk doen. Precies diezelfde middeltjes kunt u dan voor uw dochter ook inzetten.

Er zijn heel veel boekjes met goede tekeningen van de geslachtsorganen. Roep voor die schoonmaak eventueel de metafoer in van de Gaviscon-reclame met de mannetjes in witte overalls bij de STER. Vertel verder: *'Dat schoonmaken duurt een paar dagen. En dat schrobben en boenen kan soms ook een beetje buikpijn geven. Kijk, mama heeft voor deze dagen speciale inlegkruisjes.'*

Maak het leuk en uitdagend door met je dochter de stad in te gaan. Ga samen

maandverband kopen. Laat haar als beloning speciale broekjes in rode bijpassende kleur, leuk voor deze periode uitzoeken. Koop al naar het jaargetijde een agenda of kalender, zodat ze het bij kan gaan houden als de grote dag is aangebroken. Ga feestelijk een terrasje pakken. Proost op de toekomst, want het grote verwachtingsvolle wachten gaat nu beginnen! *'Nu ben je nog te klein voor grote schoonmaak. Jij hebt nog genoeg aan de kleine schoonmaakjes. Je plasje is afvalwater en je poep is ook afvaltroep. Je lijf heeft alle vitamine gebruikt en de rest moet eruit. Maar de komende maanden of misschien wel pas over een paar... jaar, want je bent nu nog maar een klein meisje.'* (Ga schouder aan schouder staan zodat je het verschil in lengte goed ziet.) *'Maar echt op een keer, dan is het zover net zo als het bij jouw mama is gegaan. We spreken nu af dat we dan hier terug komen, jij en ik, om te vieren dat je dan ook een vrouw bent net als mama!'*

Doe de spulletjes die je gekocht hebt in een mooie trendy statustas van een giftshop of de winkel waar je de onderbroekjes gekocht hebt. Bewaar dat in haar kast zodat ze het regelmatig nog eens kan bekijken. Doe er ook vooral een mooie in de computer gemaakte tegoedbon in met iets als: *'Hoera! Ik ben nu een grote meid en ga met mijn grote mama een ijsje of vul naar in halen bij het terras van... Hoera!'* Misschien heeft ze er behoefte aan om eens een maandverbandje/inlegkruisje uit te proberen door het een dagje te dragen. Misschien wil ze ook wel heel graag die bijzondere broekjes een keer aan!

Dwing haar niet, maar het is meegenomen als ze zich wil voorbereiden. Heel vaak blijken mensen met Downsyndroom geen zin te hebben in dynamiek en veranderingen. Ze zal misschien de kat uit de boom willen kijken en nog vele malen opnieuw vragen hebben. Of niet, die kans is er ook! Dan vertelt u uw hele verhaal nog eens als u weer ongesteld bent en bekijkt met haar de spulletjes nog een keer. Schrijf eventueel uw data in haar kalender. Zo kan ze een poosje met u 'meeliften'. Laat haar lekker experimenteren en voorpret heb-



## Seksuele voorlichting voor meisjes

# Een meideningetje

ben, bijvoorbeeld in het weekend. Leer haar dan dat je die inlegkruisjes ook regelmatig vervangt voor een schone en in welke vuilnisbak je ze weggooit. En hoe echte dames dat niet laten merken. Wijs haar op de communicatie daarover in alle openbare damestoiletten. Wijs haar op alle verhuullende reclames over dat bijzondere wat meiden met elkaar delen. Er zal best nog wel eens een kruisje overdwars in het broekje belanden. Maakt daar lol om met elkaar als meiden onder elkaar. Zeg haar dat mamma het ook allemaal moest leren van oma, heel lang geleden. Probeer die tijd die u en uw dochter nog resten goed te gebruiken door regelmatig met het door jullie samen in huis gehaalde 'grote meidenpakket' te oefenen. Misschien vullen jullie met elkaar de oefendata in op die mooie kalender/agenda die je had gekocht. Dat geeft juist veel meer inzicht in wat er op haar pad komt. Probeer haar in een losse en vrolijke sfeer hier op voor te bereiden. Dit is nu eens iets wat bij een jonge vrouw met Downsyndroom

niet anders is dan bij haar leeftijdsgenoten in de gewone wereld. Maar wijs haar er ook op dat jullie niet elke keer dat ze ge oefend heeft met haar rode broekje en kruisje ook naar een terrasje gaan. Dat het uiteindelijk gewoon moet worden. De tegoedbon blijft bewaard tot de echte grote dag. Voorpret hebben en kunnen wachten op de grote dag hoort ook bij volwassen worden. Nog best lastig is dat u haar ook duidelijk moet maken dat we dit niet over het hele terras gaan roepen. Dat ze haar mooie rode onderbroekjes niet overal laat zien. *'Dit is een geheimje tussen alle meiden van de wereld. Grote meiden kunnen een geheimje bewaren. Maar aan mama mag je vertellen dat je ongesteld bent geworden.'*

Ik hoop dat moeders (en vaders) van meisjes wat kunnen met mijn praktische aanpak. De boekjes die al eens in Down+Up zijn besproken kunnen u nu misschien ook van pas komen. Ze geven zelden helemaal pasklare antwoorden. Maar door ze zelf te lezen komt u vast wel op ideeën hoe u uw seksuele

voorlichting aan uw unieke puber gaat aanpakken. Onthoud dit: Opvoeding is er op gericht het kind voor te bereiden op de wereld, zoals die er voor ons allemaal uitziet. Als u uw kind wilt aansluiten op de golflengte die wij allemaal wel met elkaar delen, dan moet uw kind ook de informatie krijgen die wij allemaal tot onze beschikking hebben. Het verschil is dat als u uw kind met Downsyndroom hetzelfde wilt leren over de wereld, uw voorlichting intensiever en uitgebreider moet zijn en eerder moet beginnen. In de praktijk blijken we onze kinderen vaak veel informatie te onthouden en dat is toch reuze jammer!

### Literatuur (naar leeftijd)

Uitgeverij Zirkoon ([www.zirkoon.nl](http://www.zirkoon.nl)):

'Kindje lief; zo ben je ontstaan...'. Voor jonge kinderen, ontwikkelingsleeftijd ca. 4 jaar. ISBN 905893 202 8.

Uitgeverij Zorn (onderwijsvoorlichting; [www.kenmerk.nl](http://www.kenmerk.nl)):

'Loving me loving you', over verkering, liefde en hoe je het leuk kunt houden. Opdrachtenmapje en docentenhandleiding.

Uitgeverij Garant ([www.maklu.be](http://www.maklu.be)):

'Praten over seks'. Werkmap + begeleidersboek. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling. ISBN97896-441-1971-8.

Trude van Waarden Producties:

Dunne eenvoudige boekjes over vele aan voorlichting gerelateerde onderwerpen, allemaal geschreven door Martine Delfos:

'Dat nare gevoel'. Seksuele voorlichting over seksueel misbruik. ISBN 90 7556 426 0.

'Een vrolijke drukte'. Over menstruatie. ISBN 90 7556 407 4.

'Zin in jezelf'. Over masturbatie. ISBN90 7556 425 2.

'Dat heb je van mij'. Over evolutie en erfelijkheid. ISBN niet bekend.

'Overal te koop'. Over voorbehoedmiddelen. ISBN 90 7556 433 3.

'Kop en Staart'. Over zaadlozing. ISBN 90 7556 408 2.

Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht ([www.pharm.uu.nl](http://www.pharm.uu.nl)):

'Omgaan met medicijnen; Informatie over de pil tegen zwangerschap'.

Uitgeverij Ploegsma:

'Vrijen is verrukkelijk'. Seksgids voor meisjes door J. Gale e.a. ISBN 90 216 7301 0.

'Blij dat ik vrij'. Seksgids voor jongens door J. Gale e.a. ISBN90 216 7291 X. Helaas niet meer nieuw leverbaar.

Uitgeverij H. Nelissen ([www.nelissen.nl](http://www.nelissen.nl)):

'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap; de kunst van het verstaan'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90 244 1435 0.

'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90-244-1685-X.

**De SDS is de zo gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen.**

**Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In de vorige Down+Up spraken we over seksuele voorlichting voor meisjes. Dit artikel behandelt het omgaan met lustgevoelens van jongens en meisjes die aan het begin van een dynamische fase in hun leven staan.** • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

**I**n de vorige Down+Up gaf ik u inzicht in de bypass die ik zou toepassen als ik in tijdnood mijn dochter nog snel even voor 'het uur U' zou willen voorbereiden op haar eerste menstruatie. Deze keer wil ik het hebben over het voorbereiden van jongens en meisjes op lustgevoelens, zeg maar op de opdringerigheid van hun geslachtsdelen. De kriebels van de hormonen. Het groeien van haar op je borst en onder je oksels en van schaamhaar. Maar ook het groeien van die borsten zelf. Ik begin maar even met de jongens. Ik noem hun geslachtsdeel voor het gemak maar even piemel, maar elke andere naam die uw zoon kent is goed natuurlijk. Kies liever geen nieuwe 'mooie' term. Het is al ingewikkeld genoeg wat er met je lijf gebeurt.

Werkend aan het vorige artikel, over menstruatie, realiseerde ik me dat voorlichting over spontane erecties en eerste natte dromen nog veel subtieler moet plaatsvinden. Menstruatie hoort bij het vrouw zijn en geldt in onze samenleving als een stuk emancipatie. Erbij horen! Overal zijn er reclames voor, ook in 'prime-time'. De commercie wil ons het liefst doen geloven dat wij tijdens 'die dagen' hun producten niet kunnen ontberen. Uw voorgelichte dochter ziet overal bevestiging dat ze erbij hoort.

### Het jongenslichaam 'oefent'

Hoe anders is dat bij voorlichting over erecties en het vreemde vocht dat er uit het tot dan toe zo vertrouwde piemeltje (wat heet hier 'tje'?) komt. Ook hier is het van het grootste belang dat u als ouders *voorafgaand* aan die eerste keer met uw zoon daarover gesproken hebt. Als je als meisje van niks weet is bloed in je onderbroek zeer angstaanjagend. Dan kun je makkelijk denken dat je doodbloedt. Een harde piemel is net zoiets dat menigeen angstvisioenen van enge ziektes bezorgd heeft. Ook voor jonge mensen met Downsyndroom geldt dat, zelfs in versterkte mate. Gewone pubers kunnen praten met vrienden en vriendinnen die in het zelfde schuitje zitten. Hen staat daarnaast ook nog het internet ter beschikking. Zij komen, ook met talmende ouders, altijd nog wel op tijd aan hun trekken (om het maar eens plastisch uit te drukken), aangesloten op de informatiestroom van de buitenwereld als zij zijn. Maar mensen met Downsyndroom hebben daar in het algemeen veel minder ingangen. Ze moeten het echt hebben van hun eigen ouders of 'brussen', die dan toch vaak wel om de hete brei heen draaien. Als u denkt dat uw andere kinderen een positieve rol kunnen spelen met hun informatie, maak daar dan dankbaar gebruik van. Ze zullen zich af-

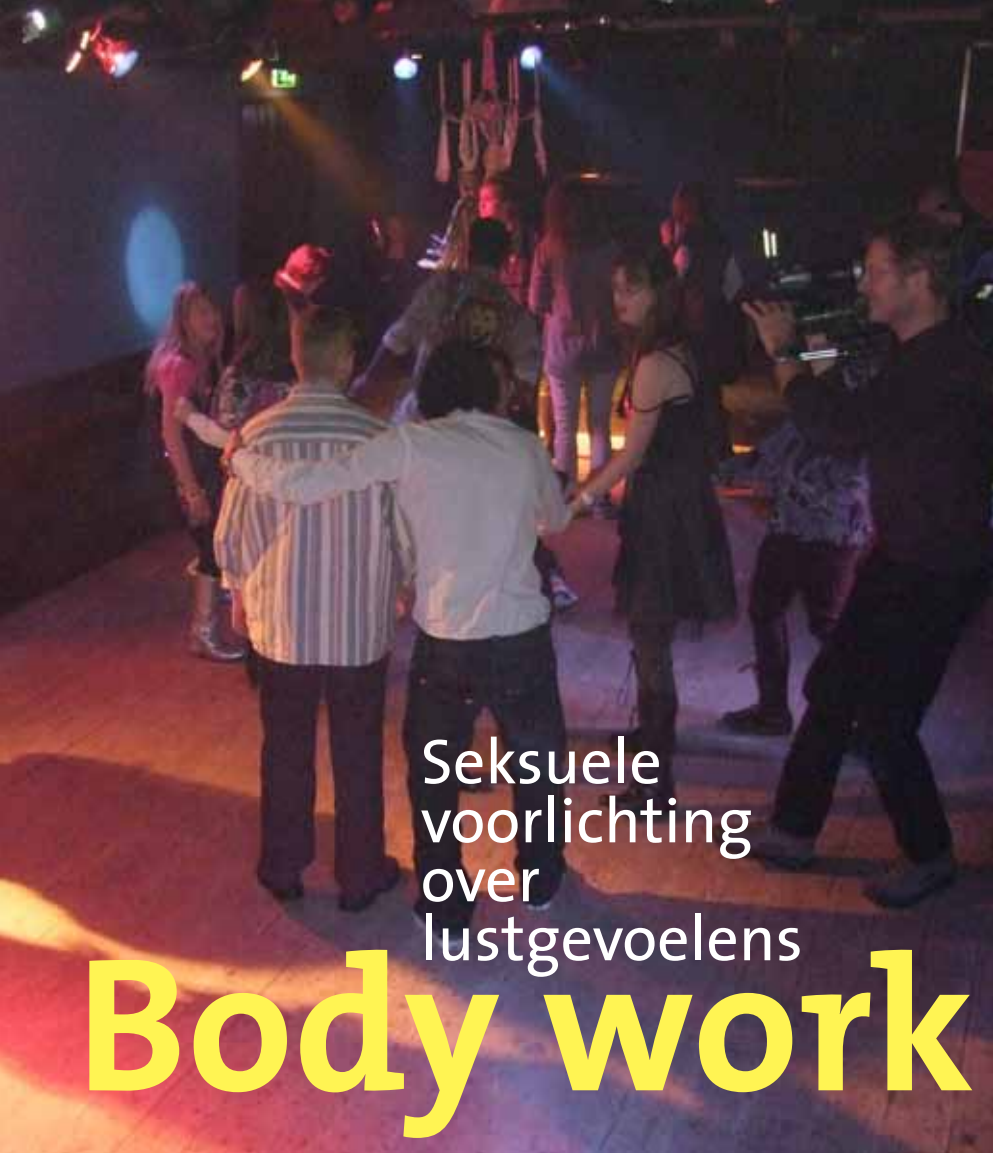
vragen of ze wel iets mogen zeggen over al die intieme zaken tegen hun zus/broer met Downsyndroom. Maar ook in de gewone wereld wisselen broers en zussen heel veel seksuele informatie onderling uit. Dus waarom hen niet ook betrekken bij deze klus?

Eigenlijk worden jongens al heel vroeg, zelfs als baby, geconfronteerd met spontane, zogenoemde 'oefen' erecties. In de loop van hun jeugd worden die steeds opdringeriger, zonder dat er iemand iets van lol aan beleeft. Ze ervaren ze eerder als bar onhandig. Het lijkt soms wel of die erectie dan niet weg wil gaan! Als je ervan af wilt lukt het juist niet. (En een koude douche is niet overal voorhanden.) Papa's, maar ook mama's, u kunt natuurlijk wel proberen uw zoon ermee te leren omgaan. Door samen na te denken over verhullende, ruimtebedende (zwem-)broeken, gecompleteerd met leuke, hippe, wijde T-shirts of blouses, die je losjes over je broek draagt. KLM-bedrijfskleding adverteerde vroeger altijd met hun 'onfeilbaar aangebrachte actieruimte'! Zoiets dus! Zeker voor situaties waar een vent die afleiding helemaal niet kan gebruiken, zoals bij sporten, dansen of een spreekbeurt houden voor de klas. Dan geeft het rust als je zeker weet dat 'niemand het ziet'. Vaders doen er uiteraard goed aan hun zoon te vertellen dat ze het verschijnsel ook goed kennen. Dat piemels op zo'n moment wel een soort van zelfstandig eigenwijs mannetje lijken die niet van plan zijn naar de eigenaar te luisteren. Ik hoor nogal eens dat mannen een aparte (koo)naam hebben voor de eigenwijze versie van hun piemel. Misschien is het een tip om in de voorlichting van uw zoon met Downsyndroom die spontane erecties samen met hem een naam te geven (cabaretier Bert Visscher gaf me-nig voorbeeld!). Een soort geheimpje dat hij met mama of -nog voor de hand liggender- met papa heeft. Als hij dan weer zo'n erectie op voelt komen, kan hij dat aan insiders duidelijk maken met dat speciale woord. 'Mijn Krokeledokus' is er weer! *Hoe* u het noemt doet er niks toe. Als u maar iets doet en uw zoon vertelt dat er niks mis is met hem. Dat dit oefenerecties zijn die bij het volwassen worden horen. Leer hem ermee omgaan. Leer hem strategieën om erecties te

verstoppen en ze te vermijden op momenten dat het niet uitkomt. Misschien helpt het hem om tegen zijn erectie te zeggen: 'Nu even niet, Krokeledokus!'. Lachen en grappen maken samen, terwijl niemand in de omgeving snapt waar het over gaat, werkt ook heel ontspannend. Uw zoon moet niet gaan denken dat er een geest uit de fles is gekomen die hij er niet meer in krijgt. Vraag hem er later nog eens naar. 'En is-ie weg, je krokeledokus?'! Creëer intimiteit. 'Papa kent het ook hoor!' Draag het gevoel over van bij de grote mannen horen, die dat allemaal kennen. Maar die nergens over 'lullen'.

Besprek met uw zoon dat hij dan later, op een privé-plek, weer vriendjes kan worden met zijn krokeledokus door er even mee te vrijen. Benoem eerlijk dat dat aanraken is op zo'n manier dat hij dat zelf lekker vindt: aaien, wrijven, kneden, trekken. Alles mag dan wat hij en zijn piemel lekker vinden. Als hij het ding maar heel laat! Maar die kan gelukkig veel hebben. Uw zoon heeft ook de bevestiging nodig dat hij best met zijn piemel mag vrijen. Dat zowat alle mensen dat doen omdat ze dat zo lekker vinden. Dat die krokeledokus maar één ding wil en dat is bevredigd worden en klaar-komen, heeft uw zoon in veel gevallen al lang ontdekt. Al spelend met zijn erectie in bed, of waar dan ook, is hij mogelijk al lang die nieuwe/oude wonderde wereld van verrukking binnen gegaan. Nee, het lastige is dat uw zoon toch vaak nog *wél* degelijk van u moet leren waar het wél en waar het ook *zeer beslist niet* kan.

Uw dochter zal waarschijnlijk iets later dan uw zoon haar lekkere plekjes ontdekken. Maar zij wordt intussen wel door haar opdringerige borsten op haar vrouwelijke ontwikkeling gewezen. Tijdens uw voorlichting over menstruatie kunt u ook haar in een spiegeltje laten kijken en haar wijzen op dat voorste plekje in haar schede dat zo'n bijzondere tinteling geeft als je dat zacht aanraakt. Maar meisjes zijn daar in het algemeen toch iets minder actief mee bezig dan jongens. Gemiddeld gesproken hebben ze ook minder behoefte aan masturbatie. Desondanks ontdekken ook veel meisjes met Downsyndroom geheel zelfstandig het fenomeen wel degelijk. Denken in termen van 'mijn dochter/zoon heeft de ontwikkelingsleeftijd van een kind, dus



Seksuele  
voorlichting  
over  
lustgevoelens

# Body work

ik hoof haar hem/niet voor te lichten' is een enorme, maar helaas nog heel veel gemaakte denkfout, ook bij professionals. U als moeder kunt uw eigen dochter een handje helpen bij die ontdekking. Jezelf klaarmaken is net zo iets als uit je neus peuten. Bijna iedereen doet het, maar niemand laat het merken of is er openlijk trots op. Maar klaarkomen is heerlijk, zo is het ook bedoeld, zowel voor jongens als voor meiden. Het geeft een belangrijk gevoel van vervulling, welbevinden en bevestiging dat je kunt genieten van je eigen lichaam en de fantasieën over die ander met zijn/haar o zo aantrekkelijke lichaam.

## Die ander

Ja, en dan 'die ander'. Die is in de overgrote meerderheid van de gevallen bij jonge mensen met Downsyndroom (nog?) niet beschikbaar en/of bereikbaar. Misschien zal het zelfs nooit lukken die te vinden. De soep is voor hen ontzettend dun. En vergis u niet: ook onze jongeren dromen in eerste instantie niet over andere mensen met Downsyndroom, maar gewoon over de allermooisten. Over idolen, net als wij dat doen of misschien deden. Praat daarover met ze. Wie vind jij cool? Koop samen een poster van de geadoreerde. Gun die een ereplaats

boven het bed of aan het plafond. Maar ook al is die idool onbereikbaar, er blijft veel te genieten over als je het vrijen met jezelf goed beheerst en een goede plaats kunt geven in je privé-leven. De plaats die het verdient! U als ouder moet soms uw zoon of dochter leren plaats in te ruimen voor zelfbevrediging op gepaste plaatsen en gepaste momenten. Nogmaals, veel jongeren met Downsyndroom blijken de *techniek* toch al zelf te hebben begrepen, net als andere kinderen, maar nu de *cultuur* nog. Vaders van jongens en moeders van meisjes zouden het allemaal nog wat meer kunnen bevestigen en faciliteren. Misschien door samen mee te genieten van mooie meiden of dito kerels op de tv, of waar dan ook. Of door zo'n tijdschrift met foto's van mooie mannen of vrouwen te kopen. En dat samen te bekijken en te praten over droomfiguren in een droomwereld. Doordat u op de kamer van uw dochter/zoon meer faciliteiten scheidt, met meer privacy (kloppen voor het naar binnen gaan!) zal het voor haar/hem emotioneel ook eerder een favoriete plek worden om met zichzelf te spelen en te vrijen. Maar dan ook alleen daar. Dat is ook praktisch. Dan kunt u in voorkomende gevallen (pogingen tot) zelfbevrediging op school en of stage/werk of dagbesteding im-

mers effectief ontmoedigen. De kans dat uw kind op die plaatsen begrip ontmoet is natuurlijk heel klein. Maar u biedt een alternatief.

Het is misschien erg lastig om gedrag waar ouders toch zelden over spreken met hun eigen kinderen – en omgekeerd – zo ontzettend expliciet te maken. Maar uw zoon/dochter met Downsyndroom heeft waarschijnlijk minder communicatieve mogelijkheden om dit te delen met kameraden van zijn/haar eigen golflengte. Die kampen namelijk met hetzelfde gebrek aan woorden en ervaringen. Onthoud: de natuurlijke drift is sterk, ook van mensen met Downsyndroom, zij het dan gemiddeld gesproken voor hen ietsje minder. Veel zal uw zoon/dochter zelf ontdekken, maar met enige uitleg is er meer te bevestigen en te genieten dat het erbij hoort in het volle leven van volwassenen.

## Literatuur (naar leeftijd)

Uitgeverij Zirkoon ([www.zirkoon.nl](http://www.zirkoon.nl)):

'Kindje lief; zo ben je ontstaan...'. Voor jonge kinderen, ontwikkelingsleeftijd ca. 4 jaar. ISBN 905893 202 8.

Uitgeverij Zorn (onderwijsvoorlichting; [www.kenmerk.nl](http://www.kenmerk.nl)): 'Loving me loving you', over verking, liefde en hoe je het leuk kunt houden. Opdrachtenmapje en docentenhandleiding.

Uitgeverij Garant ([www.maklu.be](http://www.maklu.be)):

'Praten over seks'. Werkmap + begeleidersboek. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling. ISBN 97896-441-1971-8.

Trude van Waarden Producties:

Dunne eenvoudige boekjes over vele aan voorlichting gerelateerde onderwerpen, geschreven door Martine Delfos: 'Dat nare gevoel'.

Seksuele voorlichting over seksueel misbruik. ISBN 90 7556 426 0; 'Een vrolijke drukte'. Over menstruatie. ISBN 90 7556 407 4; 'Zin in jezelf'. Over masturbatie. ISBN 90 7556 425 2; 'Dat heb je van mij'. Over evolutie en erfelijkheid. ISBN niet bekend; 'Overal te koop'. Over voorbehoedmiddelen. ISBN 90 7556 433 3 en 'Kop en Staart'. Over zaadlozing. ISBN 90 7556 408 2.

Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht ([www.pharm.uu.nl](http://www.pharm.uu.nl)):

'Omgaan met medicijnen; Informatie over de pil tegen zwangerschap'.

Uitgeverij Ploegsma:

'Vrijen is verrukkelijk'. Seksgids voor meisjes door J. Gale e.a. ISBN 90 216 7301 0.

'Blij dat ik vrij'. Seksgids voor jongens door J. Gale e.a. ISBN 90 216 7291 X. Uit de handel.

Uitgeverij H. Nelissen ([www.nelissen.nl](http://www.nelissen.nl)):

'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap; de kunst van het verstaan'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90 244 1435 0.

'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90-244-1685-X.

**De SDS is de zo gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen.**

**Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In het zomer- en herfstnummer van dit blad heb ik met u besproken hoe ik aankijk tegen snelle voorlichting langs de kortste weg over het praktisch oplossen van / een goede omgang met menstruatie en zelfbevrediging. Deze keer wil ik het hebben over veilig vrijen en je veilig voelen met een ander.** • tekst Marian de Graaf-Posthumus,

foto Erik de Graaf

**Laat ik beginnen met** te herhalen dat het cruciaal is om iemand met Downsyndroom gepast gedrag te leren. Vriendelijk maar niet opdringerig. Bij volwassen worden hoort ook dat je zoon/ dochter niet Jan en Alleman (ook ooms en tantes) om de nek moet vliegen, zoenen en knuffelen of erbij schoot moet klimmen. Dat soort naïef kinderlijk gedrag hoort nadrukkelijk niet bij (jong) volwassenen. Knuffelen heeft daar dan een heel andere lading gekregen. Niet alleen gezellige nestwarmte. Het is echte lichamelijke intimiteit geworden.

### **Het eigen lichaam**

Maar eerst moeten kinderen met Downsyndroom beseffen wat intimiteiten zijn. En daarbij dat die er ook mogen zijn, op tijd en plaats, alleen of met echt hun allernaasten. Leer hen daarom ook hun eigen lichaam te ervaren. Hang een grote spiegel op hun kamer. Laat ze goed kunnen kijken naar zichzelf en genieten van hun eigen lijf, maar zich ook verbazen over alles wat daaraan verandert als ze groter worden en wat dat betekent voor hun leven. Benoem dat en praat erover. Zeg hoe mooi en hoe gezond dat is en hoe gewoon het is om ook zin in jezelf te hebben. Maar in zo'n gesprek moet u tevens heel duidelijk aangeven hoe intiem, hoe privé dat allemaal is. Dat ze, als ze die schitterende, geadoreerde ster van de poster op hun kamer tegenkomen, niet zo maar kunnen roepen: 'Ik wil jou! Ik wil met jou vrijen!!' Het is natuurlijk evenmin gepast om zoiets te roepen tegen al dan niet mooie jongens en meiden, mannen en vrouwen om hen heen, die wel bereikbaar lijken, maar dat uiteraard op die manier toch niet zo maar zijn.

Hoewel –zoals we dat nu zien- de kans helaas niet zo groot is dat uw zoon/dochter met Downsyndroom een bestendige relatie op zal bouwen, zijn hun eigen verwachtingen nauwelijks minder hoog gespannen dan bij andere jongeren. Jonge mensen met Downsyndroom worden ook verliefd en vanuit een onrealistisch zelfbeeld denken ze dat ook zij de keuze van de wereld hebben. Ze herkennen anderen met Downsyndroom feilloos en vallen daar in eerste instantie niet op.

Daarentegen herkennen ze het Downsyndroom bij zichzelf helaas nogal eens niet. Dat lijkt natuurlijk onvermijdelijk tot blauwtjes lopen bij klassenassistenten of knappe jonge leraren, bij andere leerlingen, noem maar op. Ook in het VSO-ZML ontstaat die lastige situatie. Leerlingen zonder Downsyndroom kijken toch nog al eens neer op leerlingen met Downsyndroom. 'Aan mij zie je niks. Ik ben dus gewoner dan zij. Zij hebben een probleem. Ik niet!' Jongeren met Downsyndroom gaan daardoor nogal eens een lange periode van afwijzingen tegemoet. Dat lijkt weliswaar natuurlijk op het proces dat velen van ons ook wel zelf hebben doorgemaakt. Maar het is dan toch een beetje anders! Ook wij hadden een onrealistisch beeld van onze eigen populariteit. Al struikelend en schipbreuk leidend kwamen we er achter dat de mooiste en knapste niet voor ons was weggelegd. En wat later beseften we gelukkig ook dat dat tevens niet altijd de interessantste was. Maar wij hadden wél de keuze van de wereld, toegerust als we waren met een doorsnee-verstand en een inschattingsvermogen dat feilloos aansluit op de golflengte van de rest van de wereld. Jongeren met Downsyndroom zonder kleerscheuren door deze teleurstellende periode te loodsen valt niet mee.

### **Lichtpuntje**

Een lichtpuntje is dat wij ze toch steeds weer kunnen helpen hun zelfbeeld op te poetsen door ze te prijzen voor hun goeie smaak. 'Ja, kijk dat meisje/knulletje vindt iedereen mooi. Die krijgt spierpijn in zijn/haar nek van het nee schudden'. Of: 'Gelukkig, je kunt er nog om lachen! Je gevoel voor humor heeft er niet onder geleden'. Maar, terugkomend op de uitgangspositie, voor velen met Downsyndroom is het toch nog wel degelijk een klap als echt tot hen doordringt dat ze zelf ook Downsyndroom hebben. U zult het al wel eens hebben verteld, maar het werd door uw kind niet ontvangen. Toch moet u daarmee doorgaan, steeds weer opnieuw. 'Jij bent heel bijzonder. Jij hebt Downsyndroom. Daar zijn er niet veel van zoals jij. Je bent prachtig zoals je bent. Want mensen met Downsyndroom

mogen er zijn. Jij ziet toch ook wel dat er heel veel leuke jongens/meiden zijn met Downsyndroom, net als jij?' Overigens is het niet zo raar dat jongeren met Downsyndroom niet zo heel helder voor de geest staat waar ze ergens in de pikorde zitten. Immers: wij hebben ze altijd weer enorm geprezen voor elk klein stapje vooruit; dat helpt je als vanzelf aan een hoge dunk van je eigen mogelijkheden. En alle puberende jongeren hebben geen realistisch beeld van hun eigen mogelijkheden. Ze denken veelvuldig dat de wereld op hen zit te wachten. Ze gaan allemaal voor het hoogste! Heeft juist die ongebreidelde overmoed niet de mens als soort zo succesvol gemaakt?

U doet er goed aan uw kind te helpen er toch de moed in houden. Vaak kunnen brussen u daar goed in bijstaan.

### **Ongewenste intimiteiten**

Vervolgens moet uw kind leren dat het geen normaal gedrag is als iemand buiten de sfeer van de intimi heel snel tot intimiteiten wil overgaan. Als uw dochter/zoon iemand treft die zich profileert als verliefde vriend of vriendin, leer hem/haar dan daar eerst foto's van te maken, bijvoorbeeld met hun mobieltje. Zit het niet goed, dan zal zo iemand er niet van gediend zijn dat er herkenbare foto's gemaakt worden. Hij/ zij zal dan afhaken. Natuurlijk had u uw kind toch al de gewoonte aangeleerd regelmatig met u te bellen, bijvoorbeeld bij aankomst en vertrek, maar ook bij tussenuren, roosterwijziging of andere dynamiek. Leer uw kind ook te bellen als er een vriendelijke figuur uw kind onverwacht een lift of iets dergelijks aanbiedt. Vraag eventueel die mensen even aan de lijn. Het kunnen oom Henk en tante Ingrid wel zijn, maar dat wilt u dan toch voor de zekerheid even weten. Zo heeft u - zonder dat u uw kind op de lip zit - toch goed in de gaten waar en bij wie uw kind uithangt.

Maar dan. U weet het toch ook? Bij misbruik blijkt het slachtoffer de dader heel vaak al te kennen. Mensen (daders) uit de directe kring maken nogal eens misbruik van hun privileges en het oprechte vertrouwen van het slachtoffer. Onderscheid kunnen maken tussen normale familiale contacten en overdreven lichamelijke opdringerigheid is voor uw kind niet al te moeilijk als het goed weet: 'Ik ben nu volwassen. Ik knuffel niet zomaar met iedereen. Als je met mij knuffelen wil, moet je eerst aan mij vragen of ik dat wel wil. Ik heb liever een high five!'. Ik weet uit eigen ervaring dat afstand nemen niet eenvoudig is. Je hebt juist de neiging je kind nog meer in je hart te sluiten als je toch al deed uit



veiligheid  
voor alles

# Safety first

pure overcompensatie voor de moeilijke periode waarin het zich bevindt. Maar eenmaal aangeleerde goede gewoontes bieden een belangrijke basis voor berekenbaar gedrag, zeker bij mensen met Downsyndroom die zich in het algemeen graag aan eenmaal aangeleerde procedures en rituelen houden. Kijk ook eens naar uw andere kinderen. Die nemen geleidelijk aan als vanzelf meer lichamelijke afstand van u. Brussen zijn daar ook weer een goed rolmodel.

De late tienerjaren zijn echter wel de wilde jaren en velen van ons waren toen behoorlijk ongeleide projectielen. Mogelijk zal ook uw dochter/zoon met Downsyndroom in die levensfase kiezen voor de uitdaging of de spannende belevenis. Daarom is strakke anticonceptie-discipline aan de orde. Samen goed door-nemen wat er mogelijk en verstandig is voor deze persoon, in deze situatie. De manifeste proceduretrouw van veruit de meeste mensen met Downsyndroom

maakt het extra zinvol om daarin te investeren. U kunt die voorlichting zelf doen, maar ook daar zijn wel meer mogelijkheden. Informeer bij de MEE in uw regio of er een plaatselijk cursusaanbod is. Thema's als voor jezelf opkomen, zelfverdediging en seksuele voorlichting worden regelmatig aangeboden. Is dat er niet? Ga naar uw SDS-kern en zoek samen met de mensen daar naar ouders die dat ook willen. Is er vraag, dan komt er aanbod!

## Levenservaring

Denk niet te veel dat uw kind dit toch allemaal niet snapt. Zelfs als u van een recente IQ-test hebt begrepen dat uw kind een z.g. 'laag niveau' of een lage ontwikkelingsleeftijd zou hebben, dan nog heeft het al vele jaren levenservaring. Uw kind wordt eigenlijk net zo geslachtsrijp als andere pubers, volgens pakweg hetzelfde tijdschema. Dat overkomt uw kind allemaal ongevraagd en

daar moet u wat mee. Samen met uw kind een voorlichtingscursus doen kan u juist veel inzicht geven in wat er bij uw kind leeft. Welke ervaringen heeft het al opgedaan? Wat heeft het onthouden van het voorlichtingsaanbod van school? Hoe naïef en kinderlijk uw kind misschien ook overkomt, helemaal handelingsonbekwaam hoeft het daarmee nog niet te zijn! Het heeft recht op en ook veel profijt van het leren van goede normen en gedragsregels die horen bij het volwassen worden. Zodat niet iedereen uw kind iets wijs kan maken. Bovendien is het een heerlijke mogelijkheid om uw kind er in kleine stapjes weer van alles bij te laten leren waar het waarschijnlijk zeer geïnteresseerd in en gemotiveerd voor is. Als uw kind enigszins zelfredzaam en handelingsbekwaam is, bent u natuurlijk sowieso verplicht het daarbij zelf te betrekken. U kunt niet alleen zo maar zelf en zonder ruggespraak beslissen dat wat u het beste vindt ook inderdaad het beste is en daarom moet.

## Zwanger

Kunnen mensen met Downsyndroom zwanger raken en maken? In de literatuur is al vele malen goed beschreven dat jonge vrouwen met Downsyndroom zwanger kunnen raken. Vaak waren dat situaties van misbruik door begeleiders of medebewoners in de instituten waar ze verbleven. Of dit nu ging met volle medewerking en overtuiging van beide kanten of om verkrachting met grof geweld, het maakt pijnlijk duidelijk dat vrouwen met Downsyndroom weliswaar iets minder, maar toch wel degelijk vruchtbaar zijn. Van mannen met Downsyndroom is er oeroude literatuur, waarin gesteld wordt dat mannen niet fertiel zouden zijn. Maar ik zou daar niet te vast op vertrouwen, als ik u was. Al zo'n dertig jaar geleden zijn er vaderschappen van een man met Downsyndroom beschreven. De 'nieuwe generatie' mannen en vrouwen met Downsyndroom verkeert in een veel betere conditie dan de vroegere populatie. We mogen aannemen dat dit ook positieve implicaties heeft voor hun reproductievermogen. Praktische voorlichting over anticonceptie is daarom toch altijd aan de orde. Niet alleen via mooie plaatjesboeken en met z'n allen naar een voorlichtingsfilm kijken en/of een spreker over het onderwerp, maar echt ook 'hands on', met materiaal. Bijvoorbeeld door heel concreet samen eens een condoom goed te bekijken en af te rollen. In de literatuur bij deze serie artikelen vindt u handvaten. Condooms zijn echter niet zo eenvoudig toepasbaar voor mannen met Downsyndroom, die immers motorisch toch al iets

minder handig zijn. Goed oefenen met condooms is dan een must. Denk aan op- en afrollen op een banaan (zie de film 'Yo, tambien!'), courgette of komkommer voor het aanleren van de techniek van het echt aandoen van het condoom. Daarna de situatie echter maken, niet langer op ooghoogte en dichterbij de ware toepassing, bijvoorbeeld door met een bezemsteel tussen de benen door een penis te simuleren en daarmee te experimenteren. Zo kan het manipuleren met de handen tijdens dat aanbrengen van het condoom veel echter worden nagebootst. U zult wel denken: 'Wat een gedoe. Ik weet niet of ik mijn lachen wel kan inhouden!' Maar dat is nu juist het leuke! Maak er een ontspannen, vrolijke boel van. U heeft vast zelden zo gelachen bij het doornemen van zo'n serieuze zaak. Trouwens voor wie is een condoom omdoen als handeling nu wel een feest?

### Te ver?

Mocht u denken: 'Dit gaat me echt veel te ver!' dan moet u toch wel goed beseffen dat sterilisatie, de pil of zelfs een prikpil geen alles-in-één oplossing bieden. Die helpen hooguit tegen ongewenste zwangerschappen, maar meer niet. Uw dochter en of zoon moet worden bijgebracht dat seks hebben met een gloednieuw vriendje of vriendinnetje ook gevaarlijk kan zijn. Daar komen weer die normen om de hoek. Ook als uw dochter niet zo maar zwanger is (bijvoorbeeld omdat u in overleg met haar hebt besloten dat sterilisatie het makkelijkste is) kan ze intussen wel degelijk een soa-denken aan hiv- oplopen. Mogelijk zijn er nog steeds ouders die denken. 'Ach mijn dochter/zoon is dit allemaal te ingewikkeld. Het is nog zo'n kind!'. Ik schreef al dat het IQ van uw kind bitter weinig zegt over de bereidheid om van alles te leren over seks. Als u denkt 'We steriliseren haar/hem; dan zijn we van de zorgen af', komt u toch bedrogen uit. Uw dochter/zoon kan daardoor juist heel aantrekkelijk zijn voor misbruik. Ze wordt niet meer zwanger, dus niemand merkt het misbruik aan de buitenkant, als uw dochter daar niet over praat of kan vertellen. Daarmee komen we weer tot de m.i. enig juiste conclusie - ik riep het al zo vaak in deze en eerdere artikelen: uw dochter/zoon moet altijd echt goed worden voorgelicht over de in's en out's van seksualiteit. Tot hier toe draaiden we om de hete brij heen en hadden we het tegen onze kinderen over de lusten die ze ervan mogen beleven. Nu komen we echter tot de kern van de lasten. Het menstrueren, de zaadlozing, het is er allemaal op gericht dat we ons voortplanten. Daar komen leuke, mooie kinderen van, maar soms helaas ook enge ziektes. In de aanloop naar volwassenheid hebben we ons tot nu toe ingezet voor hun emancipatie. We hebben veel tijd

en moeite gestoken in de ontwikkeling van onze kinderen met Downsyndroom zodat ze zich staande zouden kunnen houden, ook later als wij er niet meer zijn. We willen het liefst dat ze ook echt aangesloten zijn op de golflengte die wij met elkaar hebben. Natuurlijk zijn we daar niet allemaal even ver in gekomen. De een komt dichterbij de buurt van zelfstandig functioneren dan de ander en een gegeven blijft dat enige begeleiding toch eigenlijk wel altijd noodzakelijk zal blijven. Dat moet gebeuren vanuit samenspraak en respect voor de mening van degene die begeleid wordt. Een belangrijk gegeven is: hoe meer uw kind zelf kan en snapt, hoe meer u die begeleiding ook af moet stemmen op de mogelijkheden van uw kind. Kortom, na u komen anderen verder met uw kind als uw kind zelf al ver was! Het kan niet zo zijn dat we op het gebied van seksualiteit ineens in onze handelingsverlegenheid toch geëmancieflapstaart zijn en van daaruit onze jongeren essentiële informatie onthouden die hen belemmert zich op dat punt verder te ontwikkelen. Volwassenen met Downsyndroom moeten weten wat er voor risico's zitten aan onbeschermd seks. Uw grootste dilemma daarbij is dat u al die voorlichting dit hele traject waarschijnlijk doorloopt met uw dochter/zoon die grote kans maakt geen passende partner te treffen en dat is erg jammer. Het ontslaat u echter niet van de taak ze ook op dit punt zo veel als maar mogelijk te leren voor te lichten.

### Minder conventionele aspecten

Ik weet natuurlijk niet of het in uw eigen mogelijkheden en levensvisie past, kijkt u daarom eerst eens zelf wat er op het internet allemaal beschikbaar is. Helemaal gratis dan wel gewoon te koop. Als er geen dikke markt voor was werd er daar ook niet zoveel plaats voor ingeruimd! Natuurlijk zult u voor uzelf een grens willen trekken, maar bedenk wel dat het niet principieel verkeerd is als u ook weet wat er allemaal speelt aan gein en ongein op het wereldwijde web. Vanaf Windows Explorer 8 bestaat de mogelijkheid van surfen via InPrivate. Heel nuttig, bijvoorbeeld om vanaf een vreemde computer ergens onderweg naar uw mail te kijken of dingen te regelen met uw bank zonder sporen achter te laten voor degene die na u komt. Daar dan meer gericht rondkijken, bijvoorbeeld via zoekopdrachten, kan u veel inzicht geven in wat gewone mannen en vrouwen passende seksitems vinden. (In computer-jargon wordt de optie InPrivate gekscherend wel de 'porno-knop' genoemd, maar of het dat ook is maakt de gebruiker zelf uit. Het is daar in ieder geval veilig surfen.) Doe niet te hypocriet en te afstandelijk, maar verbaas en lach samen met uw kind en de andere brussen om wat daar allemaal getoond en

aangeboden wordt. Je schrikt misschien van de hoeveelheid en uitersten die je daar aantreft. Maar het is goed om dat te weten en u bent er mogelijk niet meer altijd bij. Ook uw kind met Downsyndroom loopt kans op plekken te komen waar het op het wvw vrij spel heeft en wat dacht u dat uw andere kinderen allemaal al weten en doen? 'Pa en Moe, doe niet zo achterlijk', zullen ze wel zeggen. En gelijk hebben ze! Confronteer uzelf daarom eens met wat er in die buitenwereld allemaal te koop is. Het loopt er vol met malloten die erop los experimenteren. Vanuit die indrukken kunt u desgewenst thuis natuurlijk ook meer faciliteren, met verantwoorde en niet gevaarlijke materialen, zoals bijvoorbeeld dildo's. Er bestaan zelfs prachtig uitgevoerde sekspoppen!

Een stap verder (misschien te ver in uw ogen?) is de seks faciliterende dame of heer die al dan niet tegen een vergoeding de tijd neemt om met de speciale cliënt te vrijen. Een soort 'speciale prostituee' dus. Voor iemand die grote kans maakt nooit een echte liefdespartner te vinden is het toch niet zo raar om dat gemis aan echte ervaringen, die wij allemaal zo ontzettend belangrijk vinden, te compenseren? Hem/haar faciliteren met volwassen hulpmiddelen en -bronnen, zullen we maar zeggen, zou dan toch ook een punt van overweging kunnen zijn?

### Tenslotte

Ik hoop ontzettend dat deze intensive periode u en uw kind dichterbij elkaar brengen. Dat u samen interessante gesprekken hebt terwijl u met elkaar aan bijvoorbeeld een eigen map over seksualiteit werkt. Bewaar die map goed! Er zullen nog regelmatig herhalingsgesprekken zijn. U kunt het ook zo zien: uw kind leert er weer heel veel bij. U maakt kwaliteitstijd samen. Het zal u beide vast verrijken en een betere inkijk geven in de zielenroerselen van uw dochter/zoon en dat geeft u weer mogelijkheden om daarop in te gaan. U zult hier later met veel plezier aan terugdenken en het goede gevoel hebben dat u uw kind niet te kort hebt gedaan. En wellicht geeft het u meer zekerheid dat uw kind niet in zeven sloten tegelijk zal lopen.

### Literatuur

Om niet in herhaling te vervallen verwijs ik graag terug naar de literatuurlijst bij de vorige twee artikelen in deze serie. Aanvullend kunnen we de volgende, nieuw besproken producten vermelden:

Maartje Bottelier, regie loes van Veen.nl (www.loesvanveen.nl): dvd 'Liefde is overal'. ISBN 978 90 815088 10.

Boekencentrum Zoetermeer: 'Verliefd en zo'. Voorlichtingspakket: handboek, vertel/leesboek en werkboek. ISBN 978 90 239 2409 8, ISBN 978 90 239 2408 1, ISBN 978 90 239 2425 8.



**I**n de vorige twee nummers van dit blad heb ik bij u gepleit voor snelle voorlichting, langs de kortste weg. Menstruatierisicovolle wereld kwamen daarbij aan de orde. Nu wil ik het hebben over relatievorming. Want al liggen er nog zoveel gevaren op de loer, wij streven er allemaal naar een aardige partner te vinden die bij ons past. Omdat liefde blind is, wordt er hierbij wel veel schipbreuk geleden. Maar de drang om ons leven te delen met die ene heel bijzondere ander is groot. Veeleisend als we zijn, blijven we toch (soms tegen beter weten in) zoeken tot we die ander gevonden hebben. Onze kinderen gaan er ook vrij vanzelfsprekend vanuit dat er ergens iemand op hen zit te wachten.

In die zin hebben onze kinderen met Downsyndroom vaak onrealistisch hooggespannen verwachtingen. Ik schreef daar al over in het vorige artikel in deze serie. Het is een schone taak voor ons om hen er voorzichtig op te wijzen dat ze zelf nog steeds Downsyndroom hebben. Hun verwachtingen moeten in zoverre worden bijgesteld dat ze gaan beseffen dat dit gevolgen heeft voor hun keuze op de relatiemarkt. En toch ook dat er leuke jongeren zijn met Downsyndroom, net als zijzelf. Want wij zouden het toch leuk vinden als ze, net als wij en hun brussen, een passende relatie zouden vinden? Maar juist bij hen is de soep zo dun! Eén op de pakweg tweeënhalfduizend mensen heeft Downsyndroom. En dan hebben we het nog over alle leeftijden bij elkaar, van baby tot bejaarde. Uw kind zoekt uiteraard in de eigen leeftijdscategorie. U moet echt actief samen met uw kind op zoek. Zorgen dat uw kind in de gelegenheid komt die ander te ontmoeten, in een ontspannen sfeer.

Er worden gelukkig tegenwoordig heel veel leuke activiteiten georganiseerd vanuit bijvoorbeeld het VSO-ZML. Uw kind zal immers door de omstandigheden vaak in dat speciaal onderwijs beland zijn. Of dat nu ooit uw bedoeling was of niet, qua aantallen is het de realiteit. De LFB (een belangenvereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking ([www.lfb.nu](http://www.lfb.nu)), organiseert regelmatig bijeenkomsten ter emancipatie van de groep. En ook binnen en rondom de SDS zijn er veel leuke initiatieven om ontmoetingen te bevorderen. En dan maar hopen dat die ontdekking gedaan wordt op een tennisclub, tijdens een disco of in het kader van een zeilkamp of een skivakantie, zoals die gelukkig regelmatig worden aangekondigd in Down+Up. Rekken en erbij blijven is dan het devies! Ook onze kinderen moeten in de praktijk ervaring kunnen opdoen in het benaderen van

**De SDS is de zo ruim gepasseerd. We worden zo langzamerhand volwassen. Aan de vragen en thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking. Dit jaar willen we zelfs een medische leidraad voor ouderen met Downsyndroom uitbrengen. Intussen valt aan de grote belangstelling voor seksuele voorlichting af te leiden dat er weer een nieuwe lichting prepubers, pubers en jong-volwassenen aan de poort van een dynamische fase in hun leven staat.** • tekst Marian de Graaf-

Posthumus, foto Erik de Graaf

'Relatie' als onderwerp van een One Minute-filmpje tijdens een workshop in Spelderholt, april 2008. Zie Down+Up 82.



## 'Samen? Ja gezellig!'

### Over het bouwen aan een relatie

en de omgang met anderen. Natuurlijk kunnen ze ook een leuke vriend(in) van school ontdekken die uw kind al jaren kent en eigenlijk heel aardig vindt. Wees blij met deze unieke gelegenheid, neem haar/hem op sleeptouw. Denk aan die kleine kans! Eén op tweeënhalfduizend.

#### Ad hoc

Het daten moet ook geleerd worden. Een kind met Downsyndroom zit vaak vast in een ritme van starre gewoontes. Er moet nu tijd worden ingeruimd voor ad hoc mailen, bellen, SMS-en. Nu meteen? Hoe laat dan? Waarover? Hoe lang? Eerst eens zien te worden over waar ze samen heen willen. Het begint met een uitgaansrelatie, samen met een maatje

of brus ergens naar toe met openbaar vervoer of op de fiets. Hand in hand naar de film. Of samen een terrasje pakken. Trots op je verovering, vlinders in je buik! Dan iets van een weekendrelatie. Logeren bij één van beiden thuis of - wie weet - in het logeerhuis. Samen op de bank zitten, samen op iemands kamer leren zijn, leren hoe je je dan gedraagt.

Daar kunt u actief ideeën aan bijdragen en er mogelijk brussen bij betrekken. Die weten veel beter wat in is en wat uit. Brussen zijn een belangrijk rolmodel. Maar pas op! De valkuil is dat veel jongeren met Downsyndroom uiteindelijk verliefd worden op de leuke brus van hun verkering, en dat is natuurlijk uiterst pijnlijk.

'Onderweg' gaat u regelmatig even kijken of het nog gezellig is. Gaan ze te ver? Tijd voor een goed gesprek over samen te bepalen normen en waarden en gemaakte afspraken met de beide ouders! Gaan ze niet te ver, dan kunt u ook zeggen hoe vaak u komt kijken. U moet uiteindelijk proberen vertrouwen op te bouwen en niet steeds binnenvallen. Ouders en kinderen moeten het er samen over eens worden wat goed gedrag is. Hoe ze elkaar heel houden en trots op zichzelf kunnen blijven. Het is een heel rare ervaring om zo expliciet je volwassen kinderen uit te leggen hoe het hoort. De brussen zullen (weer) zeggen: 'Pa, moe, doe niet zo achterlijk, waar bemoei je je mee?'. Maar veel mensen met Downsyndroom zijn helemaal niet zo blij met een onbekende uitdaging. Ze zijn in het algemeen veel blijer met de structuur die hen van buitenaf wordt aangereikt. Of dat nu op het werk is of op de dagbesteding, of in de omgang met anderen. Ze willen heel graag weten wat er van hen verwacht wordt en wat normaal is (want normaal willen ze nog altijd het liefst zijn) en eenmaal aangeleerd, houden ze zich dan ook goed aan die regels. Dat geeft hen ook zekerheid. Als u ze het allemaal zelf laat uitzoeken, moet u niet verbaasd opkijken wanneer uw kind het gedrag en de normen van serie-kannonen van de tv gaat overnemen, die in één aflevering immers meer meemaken dan een gewoon mens in zijn hele leven. Dat heet niet voor niets 'drama'. En dat is niet normaal.

### Volgende uitdaging

Zo wordt ons paar, hopelijk zonder dat er grote ongelukken gebeuren, rijp voor een volgende uitdaging. Een vakantiereëlatie. Samen op reis met de ouders mee of met een reisgezelschap. Met of zonder maatje? Wel of niet samen op één kamer? Dat hangt af van de fase waarin de verkering beland is. Kortom, er zijn vele variaties op het thema ontmoeting te bedenken. Doe dat zo veel mogelijk samen met uw kind(eren) en de andere ouders.

Omdat de soep zo dun is, is de kans dat uw kind iemand treft die om de hoek woont en die het dus vaak ziet, gering. Maar een weekend-, maand-, of vakantiereëlatie kan natuurlijk ook heel leuk zijn! Wijs dus niet te snel een mogelijkheid af. Denk steeds aan die kleine kans.

Ouders, er is al ontmoediging genoeg geweest. Steun uw kinderen en leidt hun pogingen er iets van te bakken zo veel mogelijk in goede banen. Natuurlijk denkt u: 'Hoe moet dat gaan als ze echt bij elkaar in bed kruipen?' Daarom zit ik hier te schrijven! Ook als u er van overtuigd bent dat uw kind er niets van snapt en absoluut niet in staat is zich in

een ander te verplaatsen, ook dan zorgen de hormonen ervoor dat ook uw kind het andere geslacht ontdekt. Of misschien zelfs wel het eigen. Hij/zij kan immers ook homo of lesbisch zijn. Dan moet u daar ook wat mee. Dat heeft vooral praktische consequenties. De soep wordt dan nog veel dunner. Uzelf weet waarschijnlijk meer van 'huisje-boompje-beestje' als van de variaties daarop. Maar u hoeft het wiel niet alleen uit te vinden. Informatie bij het COC of misschien een MEE.

Natuurlijk zijn veel ouders er heimelijk van overtuigd dat die ander, waar hun kind zo verliefd op is, geen goede keus is. Waar heb ik dat meer gehoord? Geeft u uw kind het voordeel van de twijfel? Of is een cursus opkomen voor jezelf - *self-advocacy* - of zelfs zelfverdediging misschien verstandig? Praat over uw zorgen met uw kind, zonder van alles te verbieden. Wat er ook uitkomt, het is vaak een goed idee om dat soort cursussen over interacties met de wereld te volgen. Uw kind wordt er altijd wijzer en geëmancipeerder van. Er is veel lesmateriaal voor mensen met ontwikkelingsachterstand. Een MEE of de Rutgerstichting kunnen u de weg wijzen naar een cursus bij u in de buurt. Voor het geval de hoofdpersonen niet naast elkaar wonen, kunnen ze zo iets ook ieder samen met een eigen brus of een ouder doen. Het kan hen helpen zich meer in de ander te verplaatsen. Als uw kind goed met zelfbevestiging overweg kan, wil dat nog niet zeggen dat het zich ook in de wensen van de ander kan verplaatsen. Ze hebben met elkaar en over elkaar nog veel te leren. Samen of ieder in de eigen omgeving.

### Nog een valkuil

Leg al die opties, hoe met elkaar om te gaan en wanneer het tijd is voor een volgende stap, ook voor aan de beide geliefden. Zet ze aan het denken en onderhandelen. Dan komt u erachter wat ze er zelf over vinden. Een valkuil: mensen met Downsyndroom houden zich vaak op de vlakte of hebben een sterke *will to please*. Ze antwoorden graag waar ze denken mee aan te sluiten op de verwachting. Waar u een hard, eigen 'ja' of 'neen' wil horen wordt het gauw een 'jeen'. U moet niet verbaasd zijn als blijkt dat ze zelf liever 'de (onder)broek nog even aan willen houden'. Het is natuurlijk het mooist als zowel de tortelduiven als de wederzijdse ouders het eens kunnen zijn over binnen welke normen en waarden zij zich veilig en gelukkig voelen, en welke grens ze niet (nog niet) over gaan. Zo zet u samen een soort van tijdspad uit. En misschien gebeurt er een wonder of een ramp en valt die ander toch nog mee of juist tegen. Of het valt u mee hoe kordaat uw kind daarmee over-

weg kan. Of uw kind ontdekt op eigen kracht dat de ander niet de ware is en wordt een nuttige ervaring rijker. Maar ook frustraties en liefdesverdriet zullen aan de orde zijn. Steun en troost uw kind. Draag relativering aan. Compenseer door iets leuks met elkaar te ondernemen.

Koester reële kansen op een veilige, liefdevolle en bestendige relatie. Een evenwichtige relatie biedt de grootste kans op veilige en bevredigende seksualiteit. Binnen zo'n veilige relatie kan ook een meer definitieve anticonceptie van een van de partners, zoals sterilisatie, worden overwogen. U mag dat uiteraard niet zomaar voor uw kind beslissen. U bent zelfs verplicht hen daar volop bij te betrekken, al vanaf 12 jaar. Daar is officiële regelgeving voor. De Rutgerstichting, een gynaecoloog of een uroloog kunnen u en de jongelui dat vertellen. Zie ook de literatuurlijst onderaan.

Als u dit hele proces in goede banen kunt leiden, heeft u daar een prachtige job mee volbracht. De drang tot bescherming maakt nogal eens dat we onze kinderen in gouden kooien stoppen. Dat maakt tevens dat onze andere kinderen - de brussen - hun ouders in die fase soms even verstoten. Zij gaan gewoon hun gang, of wij dat nu goed vinden of niet.

Zegt u nu zelf: is het niet fantastisch als je kind van iemand leert houden die op de zelfde golflengte zit? Ons probleem is toch dat onze kinderen heel erg op ons gesteld zijn en vaak niemand anders zouden weten om van te houden? En wij zijn er vandaag of morgen niet meer! Nu wij nog vlotte, jolige, oudere jongeren zijn kunnen wij de tijd en de energie er nog insteken om deze jonge mensen te begeleiden naar een goede bestendige relatie. Wie weet kunnen we dan nog lang als ouders en brussen genieten van het feit dat we hen actief hebben geholpen aan een veel groter netwerk. Vooral als ze met z'n tweeën geland zijn te midden van twee families die zich allebei betrokken, verantwoordelijk en aangesproken voelen voor de goede voortgang.

### Literatuur

Anoniem (2005), 'Omgaan met vragen omtrent Kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap', NVAVG-Standaard 1, [www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-standaarden/kinderwens-verst-geh-NVAVG.pdf](http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-standaarden/kinderwens-verst-geh-NVAVG.pdf)  
Graaf, Erik de (1999), 'Sterilisatie van mensen met verstandelijke belemmering Nieuw advies Inspectie Gezondheidszorg', D+U48 (winter 1999), pag. 37-39, [www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document\\_id=137](http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=137)

**W**aarschijnlijk bent u niet onmiddellijk enthousiast voor een eventueel ouderschap of zelfs alleen nog maar een kinderwens van uw eigen dochter of zoon. Maar dat zou er naar mijn mening in ieder geval niet toe mogen leiden dat u alles bij uw kind blokkeert wat u zichzelf ooit wel heeft gegund.

We ervaren tegenwoordig meer en meer dat jonge mensen met Downsyndroom dezelfde dromen en wensen hebben als hun gewone leeftijdsgenoten. In een periode dat bijvoorbeeld broers of zussen het huis uit gaan om te trouwen, en eventueel kinderen te krijgen, kan de wens om er ook op dat punt bij te horen bij mensen met Downsyndroom net zo manifest zijn. Meer in het algemeen is het voor mensen met een verstandelijke belemmering ook een statusverhogend idee: 'Kijk, ik kan ook kinderen krijgen. Zo normaal ben ik dus!' Dat aspect begint onze eigen doelgroep nu te delen met vele andere mensen met en zonder ontwikkelingsachterstand. Veel voorlichting is er daarbij op gericht mensen inzicht te verschaffen in eigen spankracht en (on)mogelijkheden.

Mocht uw dochter of zoon intussen echter die werkelijk heel geschikte partner hebben gevonden, dan is het verstandig ook zelf met haar /hem het gesprek aan te gaan over hoe reëel deze wensen zijn. Het is de kunst om dat te doen zonder dat u daarbij uw eigen wensen en conclusies opdringt. Luister goed naar uw eigen betoog. Biedt u ze echt een keuze? Blijft er nog manoeuvreerruimte over om geheel op eigen kracht deze discussie mee te voeren?

### Anti-conceptie

U weet natuurlijk wel wat u het liefste zou zien! Geen kind, dus definitieve anticonceptie. Punt uit. Uw kind - dat weet u nu al zeker - zal in het ouderschap verzuipen en zichzelf en het kindje dat zou kunnen komen veel verdriet berokkenen. Dan is er - in de ogen van velen - nog maar één oplossing: sterilisatie! Ik schreef het al eens: u mag dat niet zomaar voor die ander beslissen. Een feit is dat vele vrouwen met Downsyndroom in staat zouden moeten zijn om dezelfde keuzes te maken ten aanzien van anticonceptie als andere vrouwen. Zo blijken velen van hen bijvoorbeeld prima overweg te kunnen met de gewone pil. En ook condooms, nog altijd de beste bescherming tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (met inbegrip van hepatitis) en anticonceptie, lijken toch niet meer per definitie een utopie voor de doelgroep.

In ieder geval één man met Downsyn-

droom heeft tot tweemaal toe een vrouw zwanger gemaakt, zo is bekend. Vader-schap van mannen met Downsyndroom komt in elk geval veel minder vaak voor dan zwangerschappen van vrouwen met Downsyndroom (van mannen die dat niet hebben, meestal onvrijwillig). Het percentage miskramen is bij hen echter wel veel groter dan bij gemiddelde vrouwen. Als de baby geboren wordt, blijkt een vrouw met Downsyndroom in de praktijk een kans van pakweg 50 procent te hebben op een kind met Downsyndroom, met name dan als de vader geen Downsyndroom heeft. Bij twee partners met Downsyndroom ligt die kans waarschijnlijk aanzienlijk hoger, maar is ook dan nog steeds geen 100 procent. Niemand weet dat. Daar zijn domweg geen harde gegevens over.

### Nederland

SDS-voorzitter Marja Hodes, winnaar van de Gehandicaptenzorgprijs 2010 met de door haar ontwikkelde voorlichtingskoffer 'Kinderen, waar kies ik voor?', zegt in een interview in Trouw: 'Het bespreken van een kinderwens zou net zo vanzelfsprekend moeten zijn als het voorlichten over seksualiteit (...) Maar zeker onder mensen met een verstandelijke beperking rust daarop een taboe. En hulpverleners weten niet wat ze ermee aanmoeten.'

'Het wordt gezien als een privékwestie', zegt Hodes. 'Waar bemoei ik me mee, vragen hulpverleners zich af. Er is sprake van een enorme verlegenheid met het onderwerp.' (zie ook Down+Up 92, pag. 6)

### Verlangens wel serieus nemen

Hoe het ook zij, u moet zeker oog hebben voor een eventuele latente kinderwens bij jonge vrouwen met Downsyndroom. Zeker de goed functionerende vrouwen onder hen zien zichzelf gewoon als goede moeders en verlangen naar en idealiseren het hebben van een kind. Door dat te bagatelliseren en plat te walsen zullen uw dochter en haar partner u minder gaan vertrouwen en hun wensen niet serieus genomen vinden. U moet vooral proberen te vermijden dat ze u als gesprekspartner de rug toe keren. Wat u in ieder geval kunt doen is proberen hen te begrijpen. U wilde zelf toch ooit ook

---

**Deze bijdrage volgt op een reeks van artikelen over de praktische aspecten van ontluikende seksualiteit. Eerder kwamen de volgende onderwerpen aan bod: omgaan met menstruatie (D+U 90), zelfbevrediging (D+U 91), risico's en het juiste gedrag (D+U 92) en het zoeken van een relatie (D+U 93). En nu dus het omgaan met de wens naar ouderschap.**

kinderen? Help hen eerst te zoeken naar voor de hand liggende alternatieven. Wel de lusten, maar niet de lasten. Vrijwilliger zijn op de kinderopvang. Oppassen op de kinderen van de brussen. Er is van alles te bedenken waardoor je wel de lol van kinderen hebt, maar niet de last, 24 uur lang. Want het is toch heel belangrijk uw gesprekspartners duidelijk te maken dat kinderen krijgen geen lolletje is voor eventjes, maar een langdurige klus. Ook als je het niet meer ziet zitten is er nog steeds dat kind en blijft dat eisen stellen.

U kunt hen uit eigen ervaring vertellen hoe u terugkijkt op die periode bij uzelf. 'Ik heb zo vaak voor jullie in de rats gezeten! Doodsangsten heb ik uitgestaan als jij weer eens naar het ziekenhuis moest. Ook dat hoort er bij, ook al ben je nog zo moe. Je moet door! Ik geniet nu erg van de kleinkinderen, maar oh, wat ben ik blij dat ik jullie allemaal groot heb en niet zelf meer tussen de kleine koters zit!'

Ik ken intussen diverse jonge vrouwen met Downsyndroom die uit oppasvrijwilligerswerk al hun conclusies trokken: 'Eén middag in de week is mij wel genoeg! Ik vind een Baby Born pop makkelijker.'

### The worst case scenario

Maar dan opeens: uw dochter blijkt echt zwanger. Misschien wel door misbruik. Misschien ook heeft ze het allemaal best gevonden en van harte meegewerkt. Misschien verkeert ze op een vrij beperkte 'golflengte' en heeft ze niet of nauwelijks benul van hoe het nu precies gekomen is. Ze wilde niet persé zwanger worden. Dat zei haar niks. Het ging haar wellicht om de opwinding en het avontuur samen opgewonden te zijn. Als mentor of curator moet u dan een belangrijke stap zetten. De door u geraadpleegde arts moet vaststellen of uw dochter wel of niet handelingsbekwaam is. Ze moet verder zo snel mogelijk een soa-test ondergaan en in uw visie misschien zelfs wel een abortus-gang. Bij verklaarde wilsonbekwaamheid hoeft u dat verder niet met uw dochter uit te onderhandelen. Maar het dilemma waar u dan voor staat is wel dat uw eigen dochter een kindje verwacht. Misschien is zij niet gehecht aan dat kindje, maar u wel! En misschien bent u eigenlijk principieel tegen abortus! Dan overkomt u toch klein of eigenlijk groot menselijk leed. En dat dilemma wordt nog veel groter als uw dochter zwanger blijkt en dat ook nog heel goed weet en zelf ook zo wil!

Als ze helemaal niet handelingsonbekwaam is, dan voelt u zich natuurlijk verraden. 'Ze is toch zo slim, hoe kan

De SDS is de 20 ruim gepasseerd. We worden zo langzamerhand volwassen. Aan de vragen en thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking. Dit jaar willen we zelfs een medische leidraad voor ouderen met Downsyndroom uitbrengen. Intussen valt aan de grote belangstelling voor seksuele voorlichting af te leiden dat er weer een nieuwe lichting prepubers, pubers en jong-volwassenen aan de poort van een dynamische fase in hun leven staat. • tekst Marian de Graaf-

Posthumus, foto's Rob Goor



# Kinderwens en zwangerschap

## In gesprek met uzelf en uw kind

ze nu zoiets stoms doen?' Schopt u uw dochter dan de deur uit? Ja, dat gebeurde tot laat in de vorige eeuw echt zo in de grote zorginstellingen. Zodra een bewoner daar zwanger bleek te zijn moest ze weg. Onmenselijker kon het niet.

### Uw dochter wil dit kind houden!

Stel: uw dochter is er eentje met een kop erop. Ze weet één ding heel zeker: ze wil dit kind houden. Ze heeft u heel bewust voor het blok gezet en u niet op tijd op de hoogte gebracht. U bent te laat voor abortus. Ze zit al ruim na de 24ste

week. Maar zelfs als dat nog net niet zo is en zij/u heeft nog tijd om een einde aan die zwangerschap te maken, gaat u uw dochter dan dit kind ontzeggen? Gaat u dan toch proberen haar wilsonbekwaam te laten verklaren, zodat zij niets meer in te brengen heeft over haar eigen wensen? Zet u alles op alles om die abortus uit te laten voeren, koste wat het kost? En als dat nu eens niet meer kan? Meldt u het kindje dan aan voor adoptie? Of mogelijk toch liever een pleeggezin? Het bloed kruipt dan waarschijnlijk waar het niet gaan kan. Dit gaat om uw kleinkind. Het kind van uw dochter. Diep in uw hart wilt u toch later nog wel eens zien hoe het ermee gaat? Licht het dan niet voor de hand om zelf eerst maar eens die pleegmoeder of dat pleeggezin te zijn? U kunt de handdoek altijd nog in de ring gooien (Terzijde: anderen gingen u voor. Denk aan de discussie rond Sarah Palin, zoals die in dit voorjaar weer opspeelde).

### Het beste ervan maken

Laten we nu eens alles loslaten wat we tot nu toe aan conventies te berde hebben gebracht. Dit is een noodsituatie. Hoe vaak heeft u het misschien wel tegen uw kind gezegd: 'We kijken naar je mogelijkheden en niet naar je onmogelijkheden!' U weet het eigenlijk zelf ook wel. Ook al ben je nog zo boos, je houdt toch verschrikkelijk veel van haar. Maar je wilde natuurlijk liever niet zien gebeuren dat je kind zo in de sores zou komen. En hoe gaat u dan verder bij deze uitgesproken wens van de eigen dochter? U kunt haar dit kind - denk ik - dan niet zomaar afnemen. Ook de wetgever is daar tamelijk duidelijk in. Volwassen mensen (18 jaar) die handelingsbekwaam zijn mogen hier zelf over beslissen. Maar als zonneklaar blijkt dat uw dochter niet handelingsbekwaam is? In uw ogen bewijst ze dat ze niet goed snik is door dit kind te willen? Dacht u dat het dan ooit nog goed zou komen tussen u en uw dochter? U voelt zich verraden, maar zij zal dat ook zo voelen: haar eigen moeder wil haar haar eigen kind afnemen!

### Pragmatisch te werk gaan

U hebt niet alleen met uw dochter te maken, maar ook met haar kind. Dat moet een veilige haven krijgen. U doet er goed aan samen met uw dochter na te denken wie er voor haar het meest in aanmerking komen voor een eventueel co-ouderschap. Laat haar daar vooral ook zelf heel goed over nadenken. Hoe zit haar leven in elkaar? Hoe zelfstandig is ze? Hoeveel zorg kan ze zelf op zich nemen in haar eigen inschatting? Wil ze blijven werken of naar de dagbesteding



De 'Kinderen, waar kies ik voor'-koffer van Marja Hodes.

blijven gaan? Waar kan ze het beste gaan wonen, zodat ze die zorg kan gaan delen met de mensen met wie ze dat wil? Gaan brussen en verdere familie daar in haar visie een rol in spelen? Of moet u samen op zoek naar instanties die dat kunnen? Schrijf samen goed op wat haar ideaal is. Een soort van mission statement. Goed opslaan. Veel print-outs van maken en laten lezen aan degenen die ze in gedachten heeft die wat voor haar en haar kindje kunnen betekenen. Misschien komen er ook nieuwe, onverwacht goede ideeën uit zo'n denktank. Want goede raad is duur(zaam) in deze fase. Mogelijk kan ook de MEE u nog van dienst zijn met informatie over het handelen en voeten geven aan haar wensen, maar ook misschien wel onrealistische dromen. U en de uwen (de familie) en via de MEE gevonden instanties kunnen uw dochter natuurlijk veel werk uit handen nemen, maar het zal haar inzicht in wat er allemaal zo komt kijken bij het krijgen en opvoeden van een kindje alleen maar verbeteren als u het allemaal in harmonie met haar bespreekt en uitwerkt. Uw dochter heeft u al een keer voor een fait accompli gezet. Het is nu van het grootste belang dat u weer het wederzijds vertrouwen in elkaar herstelt. U moet nu samen vooruit!

Uit onderzoek blijkt dat labiele tienermoeders meer kans hebben op een stabiel leven wanneer hun eigen moeders zich volstrekt solidair achter hen opstelden (Schreuder, 2011). Uw dochter is misschien geen tiener meer, maar mentaal zal ze daar zeer waarschijnlijk mee te vergelijken zijn. Ze moet er weer zin in krijgen u erbij te betrekken. Het is

voor alle partijen het beste als u het er over eens wordt dat dit kindje in een veilige, stabiele groep moet landen. Dat het zich naast de moeder ook kan wenden tot oma's en opa's, ooms en tantes. Idealiter formeert u samen met uw dochter een vaste groep van familie, vrienden en professionals die in een vast ritme om moeder en kind heen beschikbaar zijn. Een soort van commune-gedachte, een gezamenlijke crèche.

### Constructief

Wees constructief en realistisch tegelijk. Hoe vaak hielpen uw ouders en familie u toen u geheel van de rails was na de geboorte van uw kindje met Downsyndroom? Hebben zij u er niet doorheen gesleept door hun onvoorwaardelijke liefde en inzet? En dat is niet zo vreemd. Wij mensen hebben immers een miljoenen jaren lange traditie om gezamenlijk op te voeden (Nieuwstadt, 2011). Ja, en nu is het uw beurt, of u nu zin hebt of niet!

Alles hangt natuurlijk met uw leeftijd en conditie samen. Voelt u zich nog tot grote inspanningen in staat? Deel uw grote zorgen met anderen, familie en instanties. Stap over uw schaamte heen! Natuurlijk wordt u met een gil wakker wanneer u hieraan denkt. Niemand geeft u een garantiebewijs dat alles goed komt. Maar: ook in 'gewone' gezinnen vinden rampen plaats rond 'gewone' kinderen en kleinkinderen. Durf om hulp te vragen. Aan iedereen die u kent en die u nog moet leren kennen. Vraag hen mee te denken en te doen. Niet voor even, maar gestructureerd. U, uw kind en uw kleinkind hebben die groep, dat

netwerk de komende pakweg twintig jaar nodig.

Al het voorgaande is een nog onontgonnen terrein rondom volwassenen met Downsyndroom. Maar ik ben ervan overtuigd dat er de komende jaren door emancipatie en voortschrijdende ontwikkelingen toenemende kansen zijn op het opdoen van ervaringen op dit punt. Positieve, maar ook de al bekende negatieve.

Uit de literatuur zijn er eigenlijk (nog?) geen voorbeelden bekend van mensen met Downsyndroom die min of meer alleen, redelijk succesvol, een kind grootbrachten. Hun zwangerschap werd meestal door hun omgeving afgebroken. Een drama voor alle betrokkenen. Maar het kwam intussen al wel voor dat mensen met Downsyndroom, geholpen door hun omgeving, een kind op de wereld brachten en trachtten op te voeden. In 1997 zag en hoorde ik daarover een indrukwekkende presentatie van een moeder met Downsyndroom uit Slovenië, Mojca Renko, tijdens het Wereld Downsyndroom Congres in Madrid. U vindt een artikel daarover in Down+Up 42, en uiteraard ook op de website van de SDS in het archief van dit blad.

Inmiddels is er ook in Duitsland een mee-opvoedende oma actief in het veld, o.a. als bestuurslid van een zusterorganisatie van de SDS. Ze lijkt zonder meer redelijk gelukkig over de situatie waarin ze de opvoeding van haar kleindochter met haar eigen dochter deelt.

### Literatuur

#### Algemeen

Dyke, D. C. van, McBrien, D. M. en Mattheis, P. J. (1997). Psychoseksueel gedrag, seksualiteit en het omgaan daarmee bij mensen met Downsyndroom. Down+Up 38 (zomer 1997), pags. 53-60. Ook via: <http://83.143.184.48/downup/DU38.pdf>

Dyke, D. C. van, McBrien, D. M., Sherbondy, A. (1995). Issues of Sexuality in Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, vol 3, issue 2. Ook via [www.ds-health.com/issues.htm](http://www.ds-health.com/issues.htm)

#### Bij dit artikel

Hamer, H. (2010). Een kinderwens mag er zijn. Trouw, 05/11/2010.

Brezigar, A. M. (1998). Mojca Renko. Down+Up 42 (zomer 1998), pag. 30. Ook via: <http://83.143.184.48/downup/DU42.pdf>

Nieuwstadt, M. van (2011). Aapmensen hadden hulp van de groep nodig bij verzorging grote baby's. NRC Wetenschap. 8-1-2011

Schreuder, A. (2011). Nieuw leven voor een moeder van 12. NRC. 30-3-2011

Het artikel 'Body work' in de vorige Down+Up is in huize Breugem niet onopgemerkt gebleven. Seksuele voorlichting voor mensen met Downsyndroom? Zeker een onderwerp voor een goed gesprek. Zoon Jan-Pieter (41) had uitgesproken ideeën over seks en relaties, en vroeg zijn moeder die voor hem op te schrijven. 'Op zijn verzoek gingen we er eens rustig voor aan tafel.' • tekst en foto Greet Breugem-Krol, Zwolle

## 'Je moet gewoon de beste oom van de wereld worden'

**J**an-Pieter noemt zichzelf altijd ervaringsdeskundige omdat hij al 41 jaar leeft met zijn Downsyndroom. Hij werd in 1969 geboren, en heeft zich ontwikkeld tot een prachtig en weldenkend mens.

Hij wilde het met mij eens hebben over naar zijn idee heel belangrijke zaken, die ouders van jonge kinderen met Downsyndroom zouden moeten horen of lezen.

Jan-Pieter kan zelf héél goed lezen, maar niet of nauwelijks schrijven. Ik kreeg van hem het verzoek zijn boodschap op papier te zetten, hetgeen ik hier met liefde én aandacht voor hem doe.

We kregen het volgende indringende gesprek. De antwoorden die hij geeft op mijn vragen zijn letterlijk de zijne.

*Jij wilde graag even praten, wat wil je zeggen?*

Ik wil graag iets zeggen aan de ouders van jonge kinderen met Downsyndroom. Als je met Down geboren bent, dan moet je niet doen alsof je helemaal gewoon bent, want dat ben je niet. Dan moet je gewoon zeggen: 'Ik ben anders, nou én!'. Je moet wel in de maatschappij horen, maar je hebt altijd wel hulp nodig. Je moet wel veel proberen.

Waar je wel handig in bent, dat moet je zelf doen, maar wat je niet zo goed kunt, daarvoor moet je hulp vragen.

*Je las 'Body work', daarover moest ik wat voor je opschrijven. Waar gaat het je om?*

Het is voor mensen zoals ik, veel te moeilijk om een kind te krijgen. We kunnen ze veel beter niet krijgen, want we kunnen ze niet goed opvoeden.

Ouders moeten hun kinderen met Downsyndroom niet vertellen hoe ze kinderen moeten maken, daar zie ik geen heil in. Ze moeten ze wél vertellen hoe ze met zichzelf kunnen vrijen, en als de ouders dat niet kunnen, moeten ze iemand anders vragen om dat te doen.

*Maar jij hebt toch best verdriet gehad omdat je zelf geen kinderen hebt, wat heb je daar dan mee gedaan?*

Dat verdriet heb ik achtergelaten. Dat zit in mijn ziel. Verdriet moet je bedwingen, hoe moeilijk het ook is.

Als je een pasgeboren baby in je armen hebt dan word je emotioneel, maar je moet leren leven met wat je in je naaste familie hebt. Je moet dan genieten van neefjes en nichtjes, en gewoon de beste oom van de wereld worden.

Ik ben ook wel blij dat ik kinderen niet hoef; ik zie het me niet doen!

*Maar zou je dan niet een leuke relatie willen?*

Ik blijf liever vrijgezel, ik wil geen afspraken met een vrouw over wat wel en niet te doen.

*Maar dan zul je nooit weten hoe het is om met iemand naar bed te gaan...*

Ja, maar hoe vind je zo iemand? Er is een enorm verschil, als je met Downsyndroom geboren bent, dan word je nooit gewoon. Gewone vrouwen willen niet met mij trouwen, dus dat wordt 'm niet!

Dat is wat ik wou zeggen.

*Mag ik nog één heel indringende vraag stellen? Als je om je heen kijkt, zou je dan niet liever zonder Downsyndroom geboren zijn?*

Nee, ik ben tevreden over mezelf, hoe ik ben en wie ik ben! Ik kan niet strijken, ik kan niet los fietsen, ik durf niet zelf met de bus of de trein, maar ik kan wél met jou deze gesprekken voeren.

Ik ben een zeer tevreden man, ik ben een voorstander van positief denken, het is goed zoals het is!

Tot zover Jan-Pieter, een geweldig mens! Op de foto staat oom Jan-Pieter met een pasgeboren nichtje.

# Vlaggensysteem

Praten met kinderen en jongeren over seks en seksueel overschrijdend gedrag

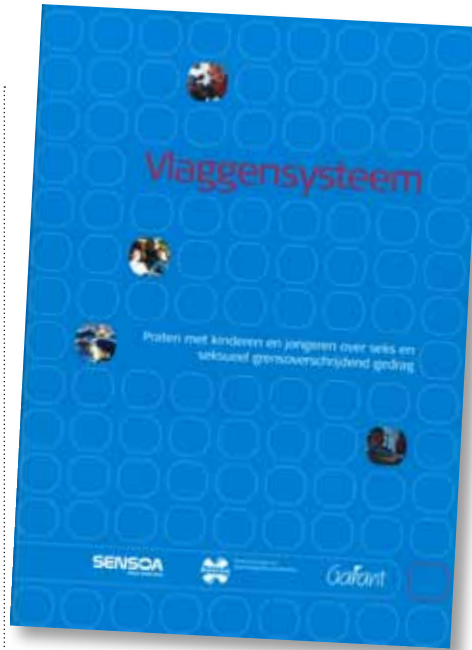
• Marian de Graaf-Posthumus

**Er is in de zorg** en begeleiding van kinderen en jongeren grote behoefte aan een normatief systeem. Een duidelijk herkenbaar overzicht van gedragingen per leeftijd waarbij is aangegeven wat wel en niet, in welke situatie en op welke leeftijd geoorloofd en gepast is. Aan de andere kant hebben we in de praktijk van het werken met kinderen en jongeren te maken met een groot scala aan seksuele en soms grensoverschrijdende gedragingen. De reacties van hun begeleiders op de feiten kan variëren van streng bestraffen tot negeren en zelfs tolereren. Verschil in visie wat de pedagogische lijn moet zijn leidt tot discussies en soms onenigheid tussen verschillende begeleiders van dezelfde kinderen, met het gevolg dat men aan de ene kant niet regelend optreedt, maar aan de andere ook niet naar buiten komt met de feiten. Er is dus behoefte aan een genuanceerd normatief kader, dat rekening houdt met de leeftijd of de ontwikkelingsfase van het kind en dat voldoende kan nuanceren over de mate van de ernst van grensoverschrijding. Het in dit boek voorgestelde vlaggensysteem wil een leidraad bieden aan ieder die werkt met kinderen en jongeren. In het vlaggensysteem geven kleuren aan of gedrag geoorloofd of grensoverschrijdend is.

Het loopt van groen via geel en rood tot zelfs zwart voor een zeer ernstige grensoverschrijding. Bij het boek zitten kaarten met duidelijke tekeningen. Deze kunnen gebruikt worden om met kleine groepjes jongeren te werken aan inzicht in gedrag: wat is normaal explorerend gedrag en wat kan niet door de beugel.

Het voorgestelde systeem is in principe bedoeld voor gemiddeld begaafde kinderen en jongeren. Maar ook over kinderen en jongeren met een fysieke handicap zowel als kinderen en jongeren met een ontwikkelingsachterstand zijn er behartigenswaardige zaken in te vinden. Ik citeer er hier enkele.

*'De daderproblematiek bij jongeren met een verstandelijke beperking verdient specifieke aandacht. De ernst van de problematiek wordt vaak niet onderkend, omdat men van oordeel is dat de jongere niet verantwoordelijk is voor zijn daden. Op die manier wordt een gedragspatroon echter versterkt en zelfs soms georganiseerd. [...] Samen in een groep leven met andere gekwetste kinderen vergt dus extra aandacht voor de bescherming en begrenzing van de kinderen ten opzichte van elkaar. Dat is de reden waarom opvoeders een problematisch thema als seksualiteit niet graag*



*aankaarten. Kinderen en jongeren met kwetsende ervaringen hebben echter nog meer dan andere kinderen behoefte aan structuur, informatie, duiding, counseling en hulp op dat vlak. De unieke situatie van opvang en begeleiding maakt het mogelijk om dit thema aan te snijden terwijl ze een beroep kunnen doen op die omkadering. Eenmaal weg uit de voorziening staan ze er alleen voor en zien we vaak dat ze onvoldoende geleerd hebben zich te beschermen tegen de risico's. En al gaat het hier over 'voorzieningen' is het niet moeilijk deze opmerking te 'vertalen' naar bijvoorbeeld de wereld van het speciaal onderwijs. En zeker toepasbaar op kinderen met bijvoorbeeld Downs syndroom:*

*Heel typisch voor kinderen met een beperking is hun disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Ze combineren bijvoorbeeld een kalenderleeftijd van 14 jaar met een ontwikkelingsleeftijd van 8 jaar en een emotionele leeftijd van 3 jaar. [...] Deze uitspraak is een lastige. Ik vind hem te kort door de bocht. Zeker, er is ontwikkelings- zowel als emotionele / sociale achterstand. Aan de andere kant maakt levenservaring opdoen in een reguliere setting dat iemand nooit zo hard aan de wellicht uit de test gekomen leeftijd kan worden 'opgehangen'. Of ze functioneren op een jonger niveau omwille van het gebrek aan experimenteerruimte of omdat ze met de beste bedoelingen klein gehouden worden. Kinderen met een disharmonisch profiel zullen in hun gedrag kenmerken vertonen van elk van deze ontwikkelingsfasen. Daarom is de kennis van de normale ontwikkeling een belangrijk uitgangspunt bij het bespreken van het seksueel gedrag van*

*kinderen en jongeren met een beperking. [...]*

*Een typisch voorbeeld bij kinderen en jongeren met verstandelijke beperking is de beperkte aanwezigheid van schaamtegevoel. In de normale ontwikkeling ontstaat schaamtegevoel rond de leeftijd van 4 jaar. Als een kind of jongere die ontwikkelingsleeftijd niet bereikt, zal hij of zij geen schaamtegevoel vertonen en zullen in dat geval een aantal sociale regels moeten worden aangeleerd. Het kind zal niet uit zichzelf de deur van het toilet dichtdoen, dat moet aangeleerd worden. Als de opvoeding daar geen of onvoldoende aandacht aan schenkt kan grensoverschrijdend gedrag gecreëerd worden. Dan blijft de jongere of zelf volwassene naar het toilet gaan met de deur open. Ook op een openbaar toilet.*

In mijn eigen eerdere artikelen heb ik voorbeelden daarvan genoemd, zoals op schoot kruipen en om de nek vliegen bij Jan en alleman, ook vreemden!

*[...] Maar voor alle kinderen met een beperking geldt per definitie dat ze beperkt zijn in hun experimenteerruimte. Ze worden de hele dag door begeleid en in het oog gehouden: thuis of in de leefgroep, op de bus, op school. Al hun gedragingen worden opgemerkt! Dat is een duidelijk verschil met kinderen zonder beperkingen die veel meer bewegingsruimte hebben. [...] Maar dat geldt ook onderling. Ze worden jarenlang binnen dezelfde groep geconfronteerd met elkaars minder gewenste en/of grensoverschrijdende gedrag.*

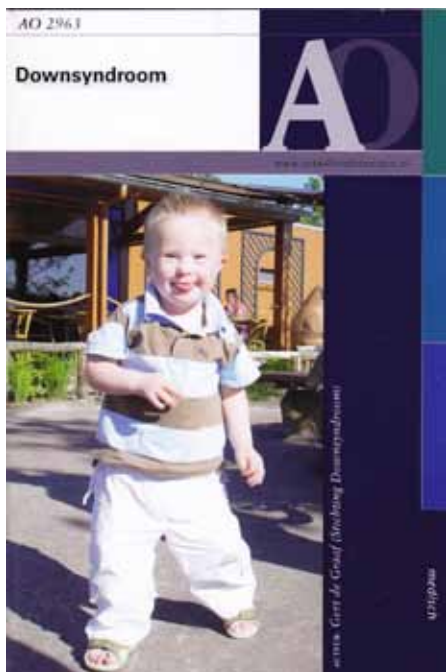
*Bij ernstige verstandelijke beperkingen bereikt het kind vaak niet de ontwikkelingsleeftijd die nodig is om het sekseverschil te begrijpen. [...] Leeftijdgenoten zonder beperking zijn niet altijd voorhanden of bereikbaar en leeftijdgenoten met een beperking zijn vaak een zeer ontoereikende bron van informatie. Samen experimenteren wordt bemoeilijkt door het permanente toezicht of door de beperking zelf.*

Dus de maat is kostelijk! Toezicht kan te veel zijn, maar ook te weinig doen. Het hier besproken boek biedt veel handvatten voor een betere begeleiding.

## Vlaggensysteem

door Erika Frans en Thierry Frank  
De organisaties Sensoa en Movisie gaven de schrijvers feedback en adviezen  
ISBN: 978 90441 26136  
Uitgeverij Garant  
Prijs: € 49,90

Boekbespreken



## AO-boekje over Downsyndroom

• Redactie

**AO (Actuele Onderwerpen)** is een uitgave van Stichting IVIO en verschijnt 12 keer per jaar. Tot de doelgroep behoren particuliere lezers, bibliotheken en onderwijsinstellingen. Zo worden deze boekjes veel gebruikt in de bovenbouw van HAVO en VWO door leerlingen die zich in een bepaald onderwerp willen verdiepen. Onlangs is in deze reeks een boekje verschenen over Downsyndroom van de hand van SDS-medewerker Gert de Graaf. Het is compact en toegankelijk geschreven. Ondanks de compactheid geeft het een goed overzicht van zeer veel aspecten van Downsyndroom: kenmerken, prevalentie, medische problematiek, ontwikkelingsmogelijkheden en ondersteuning. Qua inhoud is het een zeer gecompliceerde versie in eenvoudiger taal van het Downsyndroom vademecum, dat verscheen in 2009. Ouders zouden het boekje kunnen gebruiken om uit te lenen aan anderen – familie, vrienden, kennissen, scholen e.d., zodat deze geïnformeerd zijn over Downsyndroom. Het boekje kan worden besteld via onze website [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl). Verder gaat de SDS het boekje in de welkomsttas doen die nieuwe donateurs krijgen wanneer ze zich melden bij de Kern.

### Downsyndroom

door Gert de Graaf (Stichting Downsyndroom)  
AO 2963  
Publicatiejaar 2011  
ISBN: 978.9085871446  
Uitgever: Stichting IVIO  
Verkrijgbaar via [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)  
[www.actueleonderwerpen.nl](http://www.actueleonderwerpen.nl)  
Prijs: € 5,75 + €2,50 (verzendkosten)

## Seks@Relaties.com!

• Marian de Graaf-Posthumus

### Deel 1 - Seksualiteit

Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben het recht om op het gebied van seksualiteit hun eigen keuzes te maken. Maar ze doen te weinig ervaring op en onthouden de verkregen informatie niet goed. Dat leidt bij hen vaak tot niet-adequaat gedrag. Daarnaast is er nog veel handelingsverlegenheid bij de (professionele) omgeving om met mensen met een verstandelijke beperking hierover te praten. Dit boek wil handvaten aanreiken voor een gesprek. Het ondersteunende visuele materiaal is essentieel bij een goede communicatie met personen met een verstandelijke belemmering. Thema's die aan bod komen zijn het eigen lichaam, lichamelijke veranderingen, seksuele gevoelens, masturbatie, voortplanting, vrijen, zwangerschap, geboorte, voorbehoedsmiddelen en seksueel overdraagbare ziektes.

### Deel 2 - Relaties

Relaties zijn voor mensen met een verstandelijke belemmering van wezenlijk belang voor de kwaliteit van hun bestaan. Net zoals voor ieder van ons. Als je een belemmering hebt komen deze relaties echter onder druk te staan. Dat maakt het moeilijk. Maar ook maatschappelijke tendensen en de manier waarop de zorgverlening georganiseerd is, verscherpen dit probleem. Het tweede deel van Seks@relaties.com! geeft een aanzet tot nadenken over relaties van mensen met een belemmering. Het boek is in de eerste plaats een werkboek. Hoe ga ik als ouder, vriend of professionele begeleider het gesprek aan

met mensen met een belemmering? Het bevat tientallen methodieken en nuttige tips over o.a. praten over de eigen problematiek, gevoelens, seksualiteit binnen een relatie, vriendschapsrelaties onderhouden, en weerbaarheid.

Beide dikke doorwrochte boeken, met allebei een cd-rom, vormen de weerslag van de jarenlange unieke praktijk van het Belgische Vormingswerk voor Mensen met een Verstandelijke handicap en hun omgeving, kortweg VMG. Ze zijn zeer de moeite van het doorwerken waard. Dat is wel even een heel werk, maar u kunt uw lessen over seks en relaties met dit materiaal echt goed gestalte geven. Meestal is het voor zo'n gesprek, cursus, workshop, hoe u het maar noemen wilt, de hoogste tijd. De meeste mensen met een verstandelijke belemmering hebben op het gebied van kennis van hun eigen lichaam en lichamelijke gevoelens een extra grote achterstand. Zij tasten -in de meest letterlijke zin- tot op hoge leeftijd in het duister. Hoogste tijd voor een helder licht op deze zaken.

### Seks@Relaties.com! - Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking.

Conix, Claerhout, Ryckaert (2005)

Deel 1 – Seksualiteit

ISBN 90-6445-382-9

paperback – 264 pags., met cd-rom, € 32,00

Conix, Claerhout, Van Hoey (2005)

Deel 2 – Relaties

ISBN 978-90-6445-482-0

paperback – 294 pags., met cd-rom, € 35,00

Uitgeverij EPO, Berchem

[www.epo.be](http://www.epo.be)

[www.vzwvmg.be](http://www.vzwvmg.be)

## Maan roos vis memo-spel

• Heidi van Ginkel

**Dit leuk vormgegeven** memorie spel is een mooie ondersteuning voor kinderen die al een klein beetje kunnen lezen. De woorden staan in hun geheel op de kaartjes, waardoor het spel niet alleen geschikt is voor kinderen die met hakken en plakken leren lezen, maar juist ook voor de kinderen die bijvoorbeeld middels Leespraat leren lezen. Het kind is makkelijk te motiveren de woorden te lezen, zodat het er achter komt of het een juist paar heeft gevonden. De woorden moeten bij de passende plaatjes worden gezocht, waardoor tevens het begrijpend lezen wordt geoefend. Naast het traditionele memorie spel kan dit spel op verschillende niveaus worden ingezet. Je kunt natuurlijk werken met slechts een aantal paren, die open liggen. Je kunt leren sorteren op eerste of



laatste letter, zowel visueel als auditief. En je kunt het geheugen trainen door ze eerst open te leggen en daarna pas om te draaien. Weet het kind waar het bijpassende plaatje is?

Kortom, mooi materiaal om veelzijdig en op verschillende niveaus in te zetten. Daarnaast ook herkenbare woorden die in menig groep 3 door de klas zwerven.

### Maan roos vis memo-spel

Uitgever: Uitgeverij Zwijsen BV, Tilburg

Website: [www.zwijsen.nl](http://www.zwijsen.nl)

Prijs: € 12,95