

Voorlichting, begin er vroeg mee

• Marian de Graaf-Posthumus

Verliefdheid, seksualiteit en kinderwens spelen ook een belangrijke rol in het leven van mensen met Downsyndroom. Natuurlijk, maar er zijn nogal wat ouders die daar hun ogen voor sluiten. Die er gemakshalve van uitgaan dat hun 'kind' mentaal niet ouder wordt dan een jaar of tien en dus weinig of geen lustgevoelens kent. Op deze en volgende pagina's alles over seksuele opvoeding, over relaties, over vruchtbaarheid, over ouderschap...

*moeten
we onze
tienaars
niet
gewoon
hun lust-
gevoelens
gunnen?*

Jarenlang wist iedereen zeker dat mensen met Downsyndroom een vast 'plafond' hadden. Het heette dat 'ze' mentaal niet ouder werden dan een jaar of zes en niet leerbaar waren, alleen maar trainbaar. In de afgelopen decennia zag je de 'maximaal te bereiken ontwikkelingsleeftijd' gestaag omhoog gaan. Maar al in het midden van de jaren tachtig van de vorige eeuw heeft de wetenschap hard met die plafondgedachte afgerekend. Het is onzin. Toch denken nog steeds veel ouders zo. Het lijkt wel of ze een jaar of tien als mentale leeftijd ook wel genoeg vinden. Want ja, als een zoon of een dochter met Downsyndroom zo volwassen blijkt te worden dat verliefdheid, seksualiteit en een kinderwens in beeld komen, dan zijn we er vaak verlegen mee.

Nooit uitgeleerd

Ik ben zo'n optimist die stelt dat een mens nooit uitgeleerd raakt. Als er maar - op de juiste manier - nieuwe impulsen worden aangeboden, raken wij allemaal nooit uitgeleerd. Ook mensen met Downsyndroom niet, zelfs al zijn ze al volwassen. Seksualiteit, waar het hier over gaat, is iets heel basaal, iets bijna dierlijks. Het heeft bitter weinig met 'het niveau van functioneren' te maken. Ouders die stellen dat hun tiener met Downsyndroom 'mentaal op een laag niveau zit', en dus 'nog veel te veel kind zou zijn' om seksuele gevoelens te hebben, komen heel vaak bedrogen uit. Sterker nog: het kan zelfs zijn dat hun kind toch wel zó slim is dat de ouders niet merken dat het zichzelf bevredigt. Eén mens alleen kan immers ook genieten van sek-

sualiteit en veel plezier beleven aan het eigen lijf.

VARA-coryfee Gabri de Wagt schreef acht jaar geleden in zijn boek 'Mijn zoon en ik': 'Wat seks werkelijk is, zal hij nooit precies weten' (blz. 124). In een lange tv-uitzending bij Sonja Barend zei De Wagt dat hij niet zou weten hoe hij zijn zoon zou moeten voorlichten. Daaruit kon je alleen maar afleiden dat hij dat dan ook niet gedaan had.

Hieruit, en uit het hele interview, bleek eens te meer hoe ouders van kinderen met Downsyndroom van die generatie, gewend als zij zijn aan het denken in onjuiste termen als 'ontwikkelingsleeftijd', hun volwassen kinderen met de genoemde conditie altijd als kinderen zijn blijven zien die het allemaal niet begrijpen en die dus ook niet voorgelicht hoeven te worden.

Handen boven de dekens

Inmiddels weten we ook hoeveel 'duistere' kanten en wensen wij allemaal hebben! Religieus of niet, we beseffen tegenwoordig dat alle mensen geschapen zijn met seksuele driften. Moeten we onze tieners niet gewoon hun lustgevoelens gunnen? We leven immers niet meer in de tijd van de door diaconessen, nonnen en paters gedomineerde zorginstellingen, waar de bewoners met een verstandelijke belemmering altijd de handen boven de dekens moesten houden.

Volgens velen heeft de seksuele revolutie plaatsgevonden in de jaren zestig van de vorige eeuw. De progressieve zorgverleners van toen wilden ook mensen met een handicap bevrijden. De redenatie was: dat kan als we ze allemaal maar laten steriliseren! (Dan komt er althans geen zwangerschap van.)

Als je daaraan terugdenkt, ga je je afvragen hoeveel groepsterreur en 'recht' van de sterkste dat zal hebben gegeven (en nog steeds geeft?) bij woongroepen met mensen die in hun tijd gewoonlijk niet of nauwelijks waren voorgelicht, noch door hun ouders, noch in het speciaal onderwijs en noch door de

begeleiding. De cultuurshock van de seksualiteit overkwam ze gewoon.

Heel recent nog zond de RVU een prachtige documentaire uit waarin een man van middelbare leeftijd met een verstandelijke belemmering heel gedetailleerd uitlegde hoe hij in zijn jonge jaren bij herhaling door zijn medebewoners was verkracht. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt al hoeveel vrouwen met Downsyndroom er zwanger raakten, meestal als gevolg van verkrachting door medebewoners of begeleiders, vaak zonder enig idee te hebben wat hen was overkomen.

De eerder genoemde Gabri de Wagt stelde in de tv-uitzending bij Sonja Barend: 'En daar zijn dan groepsleiders, dat zijn echt gouden mensen, die elke dag maar weer omgaan met, trekken aan, proberen het leven van die mensen zo goed te maken als maar kan. Ze worden soms nooit zindelijk, ze zitten vaak onder alles wat ze loslaten. Er zit geen voortgang in en dan zijn die mensen toch van een kaliber, daar heb ik zo'n bewondering voor. Dus als er een paar bij zijn die zich vergrijpen aan meisjes of jongens... Ja, dat hoort erbij. Dat risico loopt elk kind in de samenleving, toch?' Overigens zijn er intussen ook enkele vaderschappen bekend van mannen met Downsyndroom. Maar in de paar gedocumenteerde gevallen die er zijn gaat het niet om ongewenste dwang, maar gewoon om een relatie.

Sterilisatie is geen oplossing

Inmiddels hangt heel Nederland vol posters om jonge mensen er op te wijzen hoezeer je moet oppassen met onbeschermd seks. Heel langzaam aan begint ook in kringen rond mensen met een verstandelijke belemmering het beseft door te dringen dat sterilisatie geen oplossing is.

Sterker nog: het maakt onze kinderen eerder meer kwetsbaar voor misbruik en seksueel overdraagbare ziekten. Dat komt dan immers niet meer aan het licht via zwangerschappen. Reken er verder niet op dat ie-



Uit 'Dat nare gevoel'
van Martine Delfos
(Uitg. Trude van
Waarden Producties)

mand met Downsyndroom snel en gemakkelijk uit zichzelf zal praten over zich 'anders', niet lekker voelen.

Er moet dus hoe dan ook worden voorgelicht, over de puur technische aspecten zowel als alle normen en waarden die u wilt overbrengen op uw kind. Behalve de kans op het krijgen van kinderen is er dan ook nog het aspect van de manifeste kinderwens (zie blz. 36, red.) die leeft bij nogal wat mensen met Downsyndroom. Dat alles maakt zeer duidelijk dat we onder seksuele opvoeding absoluut niet uit kunnen.

Verschillen

De beleving van seksualiteit is natuurlijk wel bij iedereen anders. Ook tussen mensen met Downsyndroom zijn er grote onderlinge verschillen voor wat betreft hun (on)mogelijkheden. Hoe moeilijker je functioneert en/of communiceert, hoe lastiger het zal zijn je verlangens te uiten en te delen met anderen en vooral ook om je te verplaatsen in de wensen en gevoelens van die ander. Voor een bevredigende vrijpartij is immers naast een goed inschattings- en inlevingsvermogen ook nog een goede timing nodig. Wij weten allemaal hoe moeilijk wij het van tijd tot tijd zelf kunnen hebben met onze partner.

Dat neemt niet weg dat wij het allemaal vanzelfsprekend vinden dat wij seksuele wezens zijn. Mensen met Downsyndroom zijn eerst en vooral mensen, net als u en ik.

Ze hebben daarmee recht op de beleving van de seksualiteit die binnen hun mogelijkheden ligt. En net als wijzelf raken zij op dit gebied nooit uitgeleerd. Daarom is er voor ons ouders en begeleiders weer de uitdaging om met de juiste materialen, pedagogiek en volharding ('het kan niet vaak genoeg gezegd worden') en vanuit het juiste verwachtingspatroon onze kinderen met Downsyndroom goed voor te bereiden op hun pubertijd en volwassenheid.

Kleine stapjes

En wat daarvoor nodig is heeft u al vaker van ons gehoord: kinderen met Downsyndroom leren langzamer. Wilt u dus op een bepaald moment, bijvoorbeeld op tienjarige leeftijd, ruim voor de eerste menstruatie of spontane zaadlozing, een bepaald kennisniveau hebben overgedragen, dan moet u dus in vergelijking met andere kinderen liever eerder dan later beginnen met uw voorlichting! En ook: die voorlichting moet uiteraard ook weer in kleine stapjes gebeuren.

Als volwassene doet u er goed aan uzelf terdege voor te bereiden door tevoren het nodige aan voorlichtingsmateriaal (al dan niet speciaal gemaakt voor kinderen met een verstandelijke belemmering) door te werken. In gedrukte teksten kunt u al met een markeerder aanstrepen wat u aanspreekt en wat u denkt dat uw kind zal aanspreken. Benoem verder lichaamsdelen, als

uw kind onder de douche staat, zo lang het nog zo jong is dat u het nog helpt. Benoem en beschrijf alles wat u doet. Leer uw kind bijvoorbeeld ook al dat de voorhuid van de piemel even opgestroopt moet worden om het eikeltje goed schoon te maken.

Selecteer of verzamel plaatjes uit diezelfde voorlichtingsboekjes en bekijk en bespreek die met uw kind. Gebruik daarbij dezelfde woorden die u anders ook gebruikt. Wanneer uw zoon in uw huistaal 'piest' met z'n 'piemel' is het raar om ten aanzien van seksualiteit te praten over 'masturberen' en 'cohabiteren' met zijn 'penis'.

Duidelijkheid, geen verbloemd taalgebruik is het motto. Laat uw kind aanwijzen welke lichaamsdelen er op die plaatjes staan. Wat zie je daar? Waar zit dat bij jou en bij ... (het andere zusje, broertje)? Hoe u het in de praktijk aanpakt, moet u uiteraard zelf beslissen.

Aanleiding

U geeft uw voorlichting het beste op een moment, rondom een aanleiding die u aanspreekt. Mij persoonlijk beviel een lange rit in de auto of een lange wandeling, kortom als u voor een langere periode min of meer een 'tot elkaar veroordeeld' bent. Het is echter belangrijk dat u beseft dat het hier om voorlichting gaat die in kleine stapjes toewerkt naar een zo volwassen en volwaardig mogelijke kijk op de eigen seksualiteit, met de juiste normen en waarden ten opzichte van de ander.

Realiseert u zich dat u daarbij breed moet denken. Zo kan uw kind in de toekomst wel een andere geaardheid laten zien, dus homoseksueel of lesbisch blijken te zijn. Als u daar stigmatiserend over doet, vindt uw kind het moeilijk een goed zelfbeeld te ontwikkelen. Dat is al zo bij mensen zonder verstandelijke problemen die goed kunnen praten!

Persoonlijk denk ik, dat onze voorlichting en emancipatie pas geslaagd zijn als een minder voor de hand liggende seksuele geaardheid blijkt zonder dat het kind in kwestie een gevoel van 'schuld' of minderwaardigheid krijgt. Want ook al is uw kind in zijn/haar ontwikkeling belemmerd, denk niet dat dan seksualiteit in al haar verschijningsvormen niet binnen de mogelijkheden ligt.

Maar rust u uw kind daarvoor wel goed toe. Geef het een goed beeld mee van wat kan en mag en ook

duidelijk-
heid,
geen
verbloe-
mend
taalge-
bruik

waar dat het geval is en met wie. En bijna even belangrijk: wanneer mag en kan het niet, waar niet en met wie niet! Zorg ervoor dat uw kind daarbij niet alleen maar angstig maakt voor anonieme engerds, die misschien wel nooit komen opdagen. Onthoud verder dat het meeste 'grensoverschrijdende gedrag' plaatsvindt met bekenden van uw kind. Houd de situatie in voorkomende gevallen daarom op

een afstand in de gaten zonder het kind bang te maken.

Als het goed is begint uw voorlichting dus al wanneer uw kind nog jong is. Houd uw taalgebruik daarom eerst eenvoudig en het betoog kort. Maak meteen de verstaalslag naar het begrippenkader van uw kind. Stel uw kind er vragen over: 'Hoe noemen wij dat?' 'Nou, piemel!' 'Weet jij ook hoe dat met een moeilijk woord heet?' 'PENIS!' Lachen geblazen was dat voor mijn zoon, zo'n mal woord. Af en toe een hilarisch moment maakt echter vaak dat het allemaal iets beter beklijft.

Als u weet dat de aandacht er niet meer zo bij is, rondt u uw het betoog af. Bij een jong kind hebt u immers nog de tijd. Volgende keer borduurt u gewoon voort op hetzelfde thema. Vergeet u daarbij niet op speelse wijze even terug te halen wat u al eerder had behandeld. En dan kan het lijken dat er helemaal niets van is blijven hangen. Zelfs als dat zo zou zijn is dat nog niet erg. Het geeft u de kans het allemaal nog eens over te doen en aan uw voorlichtingsbetoog te schaven.

U ontdekt altijd wel weer nieuwe manieren van presenteren die u nog had kunnen gebruiken. Nieuwe plaatjes die u kunt laten zien in een boekje, maar dat had u toen natuurlijk niet bij u op die wandeling. Dan is dit uw herkansing. Het is natuurlijk het leukst als de sfeer zo ontspannen is dat uw kind u uitdaagt en ook vragen stelt. 'Doen jullie ook aan tongzoeven? Laat zien!' Kinderen vinden het bedrijven van seks maar een malle gewoonte. Het is echter belangrijk dat uw kind er het nodige van 'weet', voordat het 'vlinders in de buik' krijgt of 'hormonen in de bol'. Dan is het minder bedreigend wat er allemaal met je gebeurt.

Het technische verhaal

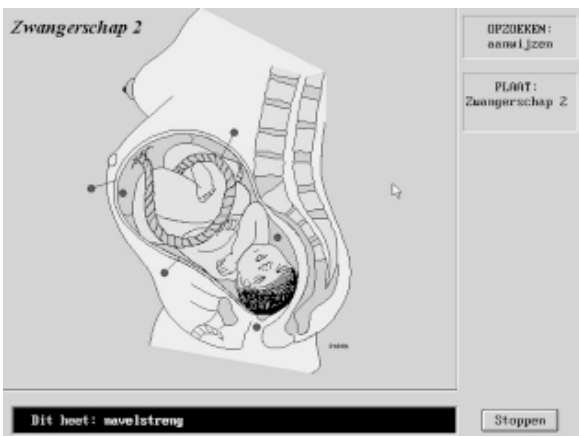
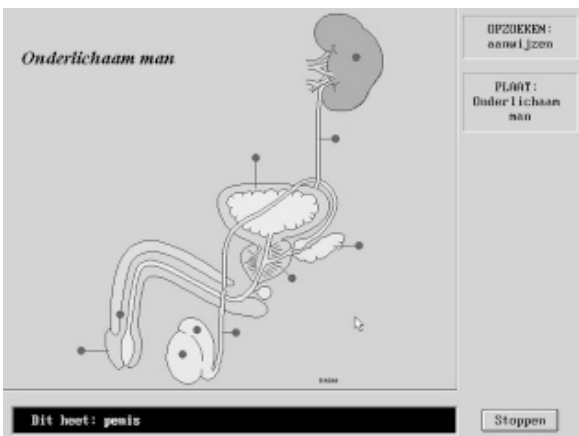
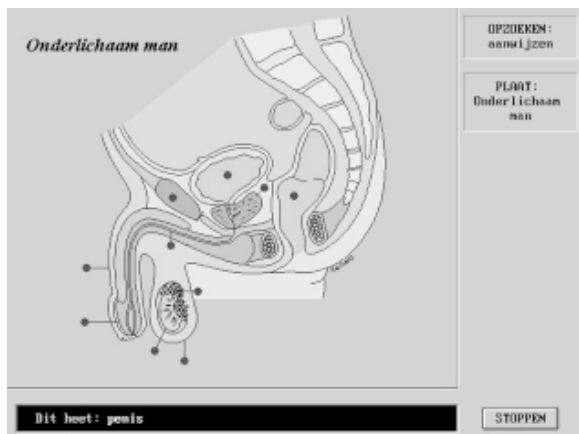
Ga dus niet zitten wachten tot het moment dat uw kind u vragen gaat stellen over seksualiteit. Verder dan 'het kindje kwam uit mamma's buik' kom je dan vaak niet. Begin er dus zelf steeds weer over. De kans dat uw kind met Downsyndroom op straat 'wordt bijgespijkerd' is veel kleiner dan voor een ander kind, nog daar-

gelaten of u dat voor dat kind zou wensen.

Ik ben zelf mijn technische verhaal begonnen met: 'Hoe zie jij eruit en hoe ziet een meisje eruit?' Wat zijn de verschillen? Welk orgaan dient voor welke functie. Wat gebeurt er als je groot bent? Past dat ding daar dan in? Verbazing alom! Zo heb ik mijn eigen zoon al lang geleden verteld en in detail laten zien hoe meisjes eruit zien, wie de zaadjes maakt en wie de eitjes bij zich draagt, wat er met zo'n eitje gebeurt als er een zaadje bij komt en hoe het wordt afgevoerd als dat niet zo is. Dat meisjes 'doekjes voor het bloeden' gebruiken. De vele reclames over al die verschillende 'doekjes', die steeds maar absorberender worden, zijn toch nog steeds zo 'verdekt' dat mijn zoon niet had begrepen om welk product het nu eigenlijk ging. Overigens lijkt mij het inbrengen van een tampon voor 'onze' meisjes motorisch nog een knap ingewikkeld werkje, maar dat terzijde.

Spiegelkje

Nogmaals: houd het dicht bij huis. Laat uw kind ook niet alleen naar plaatjes kijken, maar neem een spiegelkje en laat het zichzelf in alle details bestuderen. Kortom: hoe komt het puntje bij het paaltje? Wat voor gevolgen heeft dat? En wat voor middelen gebruiken we om ziektes en kindjes, die we niet willen, te voorkomen. Want seks kan heel lekker zijn, maar seks met iemand die ziek is, kan maken dat je zelf ook ziek wordt. Daarom moet je altijd een condoom gebruiken. Een meisje mag dat van jou ook verwachten. Daarbij heb ik een condoom voor mijn zoon uitgepakt en hem eraan laten voelen. Hij vond het maar een mal en vooral ook griezelig glibberding. Zijn motorische mogelijkheden houden ook niet over. Gaat u zelf eens terug in uw eigen gedachten. Hoe hebben wij in het begin zelf niet geklungeld met condooms? Er is nu echter een condoom op de markt gekomen dat naar twee kanten af te rollen is. Misschien brengt dat de broodnodige verlichting.



Uit de cd-rom:
'Het menselijk lichaam'
(Uitg. OWG Roermond)

Seksualiteit en relaties 2

Op de relatiemarkt en dan?

• Marian de Graaf-Posthumus

Hoe 'doet' een jongere met Downsyndroom het op de gewone relatiemarkt? Hij/zij heeft daar toch geen enkele schijn van kans? Zo is de soep voor hem/haar veel dunner. Er worden pakweg 1000 baby's met een verstandelijke handicap per jaar geboren! Val dan maar eens op een vriendje of vriendinnetje van pakweg dezelfde leeftijd, met dezelfde interesses en dat ook nog binnen een afstand die voor minder mobiele mensen zoveel mogelijk zelfstandig te overbruggen is. Dat valt niet mee! Maar eerst moet je kind daarvoor zelf goed helder krijgen wie het is en wat Downsyndroom betekent.

anderen
vinden
zichzelf
lang niet
zo gehan-
dicapt als
'die mon-
golen'

Heel veel jongeren uit onze gelederen herkennen mensen met Downsyndroom feilloos, maar beseffen daarmee nog niet dat ze het zelf hebben. De meesten vinden zichzelf een geweldige bolleboos, alleen al doordat wij ouders ze altijd zo ontzettend hebben geprezen voor elk klein stapje voorwaarts. Maar als het overbrengen van dat zelfbeeld in relatie tot Downsyndroom niet vanzelf lukt, dan moeten wij hen op een niet bedreigende en niet confronterende wijze duidelijk maken dat ze zelf Downsyndroom hebben.

Dat ze daarmee niet minder waardevol zijn is ons dan wel duidelijk. Maar voor uw kind kan het toch een klap zijn. Net zo'n soort donderslag bij heldere hemel als het moment dat wij ouders de diagnose te horen kregen. Bij velen van u gebeurde dat met de botte bijl. Probeer uw kind dat te besparen.

Ik heb mijn zoon wel eens gewezen op een jongen met knalrood haar en praatte daarbij enthousiast Herman Finkers na: 'Apart, hè?' Ik houd namelijk wel van apart en hij en ik allebei van Finkers. Ik zei: 'Jij hebt Downsyndroom dat is ook heel apart. Ik houd daar wel van. Dat is veel leuker dan dat iedereen hetzelfde is.' Maar in essentie betekent het toch dat ze ook zelf hun verwachtingen moeten bijstellen en een realistischer beeld moeten ontwikkelen van de (on)mogelijkheden.

Pikorde

Verder is het proces dat onze pubers dan doormaken in principe niet zoveel anders dan wat wijzelf



lang geleden hebben moeten door- maken voor wij onze eigen plaats in de 'pikorde' hadden gevonden. Bij ons, zonder directe aanwijsbare belemmeringen en met dus een duizend maal zo grote keuze, geldt nog dat - als die partner dan eenmaal gevonden is - toch een derde van alle Nederlandse huwelijken kapot gaat.

Het is dus niet eenvoudig. Minder gebekte mensen, zoals die met Downsyndroom, zullen dat nog sterker ervaren. Daar komt nog bij dat er binnen de heersende pikorde van het zorgcircuit mensen met Downsyndroom ook nogal eens onderaan staan. Mensen met andere handicaps - die dus minder uiterlijke kenmerken vertonen - vinden zichzelf 'lang niet zo gehandicapt als die "mongolen"'. Dus of uw kind nu geïntegreerd is of in het speciale circuit zit, de soep is en blijft heel dun.

Intussen heeft mijn eigen zoon vooral grote belangstelling voor blonde 'babes' op hoge hakken uit allerlei videoclips. Terwijl alle vriendinnetjes van vroeger op de basisschool hem aan het einde daarvan als een baksteen hebben laten vallen toen hun wegen zich scheidden. Daar heeft hij vier jaar nadien nog steeds veel moeite mee.

Hij schat zijn kansen op de immens grote 'gewone' relatiemarkt nog veel te hoog in. Eigenlijk is dat triest, maar voorlichting doe je om voorbereid te zijn op de vriendjes

en vriendinnetjes die gaan komen.

Tienerweekend

Ook al omdat er (nog?) geen hangplekken zijn voor tieners met Downsyndroom doen ouders er daarom goed aan in de eigen omgeving, mogelijk in samenwerking met de plaatselijke SDS-kern, ontmoetingsmogelijkheden voor hun kinderen te creëren.

Maar de SDS doet meer. Zo is er deze herfst weer een SDS-weekend voor tieners (zie blz. 49, red.). Deelname daaraan houdt u scherp en onze jongeren krijgen de kans via allerlei interacties een juist zelfbeeld te ontwikkelen. Wie weet ontstaan daar wel nieuwe relaties.

Normen en waarden

Vanuit mijn eigen (ouderwetse? Ik ben midden vijftig) normen heb ik onze zoon bijgebracht dat seksualiteit iets heel bijzonder intiem is waar je niet in gezelschap over praat en niet gelijk mee begint. Ik heb hem geleerd dat weliswaar iedereen seks fijn vindt, maar dat je er alleen met heel goede bekenden over praat. Verder nooit. Eigenlijk is het net zoiets als in je neus peuteren. Iedereen doet het, maar je zorgt ervoor dat niemand het ziet en je praat nooit in gezelschap over de hoogtepunten daarvan. En als je een meisje of jongen aardig vindt, ga je daar niet meteen mee over seks praten. Seks komt voor mij aan het einde van een



*leer uw
kind dat
het niet
iedereen
om de
nek hoeft
te vliegen*

heel ritueel van positief beantwoorde uitingen in de trant van 'Ik vind jou leuk'. Dat kan lopen van eerste contacten, via bij elkaar thuis op bezoek komen, samen stappen en na enige tijd mogelijk zelfs samen de bloemetjes buiten zetten en erachter komen wat je met elkaar deelt en of je überhaupt wat met elkaar deelt.

Dan pas komt het vrijen en verkennen van elkaars lijf. In mijn zienswijze komt dan helemaal aan het eind die seks en dan nog alleen als je het helemaal met elkaar getroffen hebt en er op dat moment ook allebei zin in hebt.

Aan de hand van zo'n 'kwali-teitsprocedure' kunt u uw kind ook duidelijk maken, dat er iets niet deugt aan degene die met een seksgerichte vragen aan jou stelt. Want het moet duidelijk zijn dat de kans op misbruik van geïnteresseerde meisjes en jongens met Downsyndroom net zo op de loer ligt als bij ge-

wone tieners, binnen zowel als buiten de zorg. Misschien is de kans daardoor zelfs nog groter. Daarom is een goed beeld hebben van hoe het hoort bij hofmakerij dan ook zo belangrijk. Zo herkent 'onze' jeugd beter welke toenadering en uitdagingen misschien niet deugen.

Aan de andere kant is het van het grootste belang, dat uw kind zelf de juiste signalen uitzendt. Leer uw kind op tijd dat het niet iedereen om de nek hoeft te vliegen en af te lebben en ook niet tot op hoge leeftijd bij anderen op schoot mag kruipen. Dat zie je veel en veel te veel bij tieners en zelfs jong volwassenen met Downsyndroom. De Nederlandse samenleving verwacht ook min of meer zulk gedrag van mensen met Downsyndroom. Onzin natuurlijk! Want het is aangeleerd gedrag. Het zit niet per se 'in de chromosomen'.

Condooms

Moeders van dochters! Leer hen in elk geval condoomgebruik te eisen bij een eventuele mannelijke tegenpool. Maar nog belangrijker, leer haar dat het niet deugt als iemand gelijk met je het bed in wil. Nogmaals: leer haar dat het gezellig bij elkaar zijn en samen leuke doorsnee-dingen doen, samen ontdekken wat je met elkaar deelt, allemaal eerst komt.

Vaders van zoons: leer hen begrijpen dat ze het niet maken kunnen met een meisje gelijk over seks te beginnen. 'Ik vind jou aardig' of 'leuk', hoort de openingszet te zijn. 'Wil je met mij dansen?' of

vul maar in: film, bowling, mini-golf, enz., enz., enz.

Als ouder lijkt het me goed om - als de relatie daar is - samen met je kind naar een winkel te gaan waar ze heel veel condooms verkopen, in alle kleuren, geuren, smaken en maten. Vooral dat laatste is, denk ik, belangrijk omdat de penis van jongens met Downsyndroom vaak een beetje aan de kleine kant is.

In relatie tot mijn eigen zoon heb ik me voorgenomen dat ik intensief in overleg zal gaan met de ouders van zijn eventuele toekomstige vriendin, voor de nodige afstemming op het gebied van normen en waarden. Met name bij minder goed communicerende kinderen is dat, lijkt mij, zeer belangrijk. Wij ouders (of begeleiders) brengen 'onze' kinderen vanuit onze eigen achtergrond soms heel verschillende ideeën bij over normen en waarden op het gebied van seksualiteit, om maar één aspect te noemen.

Als je daar dan ook nog moeilijk samen over praten kunt, is dat heel verwarrend voor deze beide partners. Dat kan mogelijk wel met een ouder erbij, als klankbord en 'vertaler' naar de ander. Of misschien nog wel beter: met een broer of zus. Zo kunnen wij als omgeving een cruciale rol hebben bij het komen tot een gezamenlijke visie van onze kinderen op hun seksualiteit.

Het mogelijk dan samen met de beide partners verder uitbouwen van de voorlichting, helemaal toegespitst op henzelf, zal nog veel wijsheid, tact, en vooral openheid van de helpenden vragen, maar is, lijkt me, wel zeer de moeite waard. Verkering krijgen is al heel bijzonder, maar aan iets werken waardoor je samen een team wordt, waardoor het leven samen meer kwaliteit krijgt, dat zou prachtig zijn!

Terug naar af

In de praktijk gaat het meestal nog anders. 'Onze' kinderen blijken na jaren 'zoeken' en verwachten dat ze wel een vriend of vriendin zullen vinden toch alleen te blijven.

Hetzij in een instelling of een woongroep, hetzij helemaal zelfstandig. Die droom van een vriend of een vriendin vervliegt dan. Wij ouders worden oud en uw kind zit alleen.

Ik ben bang dat heel veel van de depressies - die jong volwassenen met Downsyndroom nu eenmaal wat vaker treffen dan andere men-

Herkenbaar

Downsyndroom hebben is net zoiets subtiels als Nederlander zijn. Je kunt niet onder woorden brengen wat het precies is, maar zodra je in Parijs op een terras lekker incognito zit te wezen, herkennen andere Nederlanders jou feilloos aan allerlei details. Ook al zit je met een Franse krant in je handen de Parijzenaar uit te hangen, dan komt er zo'n groepje van die uitgesproken Nederlanders op je af. 'Zijn deze stoelen vrij?', vragen ze zonder een moment te aarzelen in gewoon Nederlands. Daar zit je dan met je mooie gedrag. Je bent dus een zeer herkenbare Nederlander. Dat is nou precies wat onze mensen met Downsyndroom overkomt. Ze herkennen elkaar exact, maar denken dat zij er niet toe behoren.

sen - te maken zouden kunnen hebben met dit type 'midlife crises'. Het erachter komen dat dit het nu is. En niet meer. Overigens zijn die depressies goed te behandelen. Maar toch, dat neemt de oorzaak nog niet weg. Onze verantwoordelijkheid is het - nu wij zelf nog 'jong' zijn - ervoor te zorgen dat er een deels onbetaald, deels betaald netwerk is van familieleden, vrienden, vanuit de werkring of de dagbesteding, uit het verenigingsleven, van professionals, zoals SPD, de Thuiszorg, etc., dat maakt dat hij/zij niet vereenzaamt. Ook nu op dit moment is het onze eigen begeleiding die maakt dat hij/zij voldoende vaardigheden heeft aangeleerd. Die maakt dat hij/zij dat netwerk niet voor elk wisselstukje nodig heeft, maar zich grotendeels zelf redt en zelf zijn/haar bezigheden bepaalt. En zo valt er toch nog heel veel te genieten van het leven.

Dezelfde wensen

Bij dat 'volle' leven hoort wel degelijk ook seksualiteitsbeleving. Heeft u dochter/zoon geen vriend/vriendin, dan kunt u haar/hem inwijden in alle andere manieren/middelen die wij allemaal wel kennen of waar we minstens van gehoord hebben. U doet dat weer vanuit uw eigen normen en waarden. Nogmaals: realiseer u zich dat uw kind geen fundamenteel andere wensen heeft dan u. Wat u vindt dat 'moet kunnen', dat moet voor uw kind met Downsyndroom ook kunnen. Vraagt u zich ook eens af welk vertier u zou hebben gekozen als u als jong volwassene alleen was gebleven. Als u in het weekend na

tieneren graag naar 'de commerciële' kijkt, of heel concreet een seksvideootje leuk vindt, dan is er een aanzienlijke kans dat uw kind dat op z'n tijd ook leuk vindt. Als u graag een dildo gebruikt, dan zal uw kind dat mogelijk ook een interessante optie vinden. Wist u van het bestaan van 'Alternatieve relatiebemiddeling'? Dat is een organisatie die steunt op ervaren dames - en misschien ook heren - die in een rustige sfeer de tijd nemen om mensen met een handicap seksueel te bevredigen. Bovendien wordt die service op locatie geboden. Bent u eerlijk geweest en hebt u uw kinderen verteld hoe gewoon masturberen is, maar dat het - dus net als bij neuspeuteren - alleen mag als niemand het ziet? Het is allemaal ontzettend privé. Maar dat is bips afvegen ook. Hebt u uw kind ook geleerd! Zodra u het gevoel heeft dat uw kind masturbeert, respecteer dan zijn/haar privacy. Klop in het vervolg netjes op de deur en vraag of u binnen mag komen voordat u naar binnen stapt in die privéruimte van uw kind. Onze jonge mensen hebben vaak meer en vaker herhaalde informatie nodig over wat wel en niet kan in welk gezelschap. Ze hebben vaak minder contacten, geven hun ogen en oren vaak minder goed de kost en sluiten dus niet altijd even goed aan op onze golflengte. Daar waar wij met een half woord een goede verstaander zijn, denken zij in de trant van deze tijd: 'Waar gaat het hier over'? Maakt u er dus een langjarig voorlichtingstraject van. Het zal uw kind ook in deze zin meer op onze golflengte zetten.

Boek voor voorlichting

Het zeer informatieve boek 'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap' gaat eigenlijk over de generatie volwassenen die totaal geen voorlichting hebben gekregen, de groep die nog helemaal is 'voorbereid' op het instuutleven. *Helaas wordt hier sterk van een lage ontwikkelingsleeftijd*



als een algemene eigenschap uitgegaan. Zo ben ik nergens in het boek iets over de invloed van levenservaring tegengekomen. Ook mensen met een heel laag IQ kunnen immers veel levenservaring hebben! (Al is die natuurlijk wel zeer beïnvloed door het groepsleven en het lage verwachtingstraject.)

Via de 'hermeneutische cirkel', die een totaalplaatje van de voor te lichten persoon geeft (maar die naar mijn mening dus te veel leunt op via IQ-testen verkregen informatie) worden het type voorlichting en de te bereiken doelen vastgesteld. Er worden prachtige voorbeelden beschreven van goede voorlichting, die alsnog kon worden gegeven in een soms langdurig proces. Daarbij wordt veel wijsheid en openheid van de begeleiding verondersteld, samen met continuïteit. Zo zou het moeten, maar de praktijk is vaak anders. In werkelijkheid hebben we vooral te weinig en te laag opgeleide begeleiders, die al overbelast zijn, die vanuit hun opleiding vol met stereotypen zitten, de situatie niet aankunnen en weer snel uit de zorg verdwijnen. Juist die begeleiders raad ik het boek zeer aan.

Erik Bosch & Ellen Suykerbuyk (2000), 'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap', Uitgeverij Nelissen, ISBN 90244 14350

De beelden op deze pagina's komen uit de indrukwekkende Italiaanse film 'A proposito di sentimenti...' (Zie DU nr 53). Deze RAI-film gaat helemaal over (nog nooit zo goed in beeld gebrachte) gevoelens van mensen met Downsyndroom, hun zelfbeeld, hun verliefdheid, hun trouwplannen. Helaas (nog) niet in Nederland uitgebracht.



Seksualiteit en relaties 3

Een pijnlijke

• Marian de Graaf-Posthumus

Het was in San Marino. Erik en ik namen er deel aan een congres over Downsyndroom. Waarover anders? Zoals vaker lukte het ons alles zo te regelen dat David mee kon. Hij vindt het prachtig: vliegen, in een hotel slapen en ontbijten, 's avonds mee naar een receptie of een diner. Bere-interessant allemaal. Voor mij was het altijd frustrerend als er op congressen geen opvang was voor 'passagiers' zoals David. Dan kon ik niet deelnemen. Dan trokken David en ik samen (uiteraard voor eigen rekening) de lokale toeristische attracties langs. Maar ook dan amuseerden we ons toch altijd kostelijk en 'in de wandelgangen' had ik dan toch ook altijd nog veel interessante contacten.

*velen
keken met
genegen-
heid naar
de relatie
die zich
ontwik-
kelde*

Maar nu David, zeg maar, volwassen is, kan er steeds meer. Hij vermaakt zich prima zelfstandig met een beetje rondkijken in een congrescentrum. Hij weet binnen de kortste keren waar en wanneer de koffie geserveerd wordt en hoe je op het bovenste balkon komt om van daaraf naar zijn vele bekenden in de zaal te zwaaien. In de hal van een congresgebouw is ook altijd wel wat te doen. Zo staat hij op foto's met andere deelnemers van over de hele wereld.

Geen werkje

Meteen bij binnenkomst in San Marino vroeg ik aan de baliemedewerkers of ze een werkje voor hem hadden. Dat was helaas niet het geval, maar ze waren ook niet bang dat hij in de weg zou lopen. In ieder geval reageerden ze algemeen positief en dat zou ik in Nederland nog moeten zien! Dus liet ik hem met een gerust hart aan zijn lot over. Nou ja, altijd knaagt er dan een schuldgevoel. Ontaarde moeder! Jij gaat iets interessants doen en hij loopt zijn tijd in ledigheid te verdoen. Maar meteen in de eerste pauze werd ik al verrast door de aanblik van een aardig ogende jongedame met Downsyndroom die zich op de traptreden naast mijn zoon had genesteld. 'Amuseer je je een beetje?', vroeg ik. 'Ja leug!', zei hij. 'Wie is dat meisje?' 'Italië!', was het antwoord. 'Houd je het zo nog wel even uit?' 'O ja hoor! Waar is lunch?' Want wat we eten heeft nog altijd zijn grootste belangstelling.



...helemaal 'gevangen' door zijn vriendin...

Ginnegeinen

Tijdens die eerste dag al kregen we van andere congresgangers positieve signalen. David zou zich zo vermaken. Zo hoorden we van verschillende kanten hoe ze voor een spiegel met elkaar aan het ginnegeinen waren. Helemaal zonder 'coach' hadden ze op allerlei manier contact met elkaar via 'body language'. Velen keken met grote genegenheid naar de relatie die zich als onderdeel van het congres ontwikkelde. De moeder van het meisje zat ook in de zaal en wisselde regelmatig verstandhoudingsknikjes met mij. Wij hadden er echt lol in. Ik al helemaal, want David wil dolgraag een vriendin en nu vloog hem de gebraden duif in de mond. 's Avonds was er een soort party met drankjes en hapjes. Zoals ik altijd doe, zorg ik dan dat David ook een dienblad in handen krijgt om uit te delen. Dan eet hij zelf wat minder. Nu deelde hij vooral veel aan het meisje uit. Daarbij moesten we nog wel uitvinden hoe ze heette, want dat was David nog niet gelukt. Ze verstonden elkaar tenslotte helemaal niet! En het meisje, Donata, wilde ook wel meer van David weten. Zo ontwikkelde zich - met onze hulp - toch een soort van gesprek. 'What is your name? Do you speak

English?' 'Yes, I do!' antwoordde ze zelfverzekerd. Dit Italiaanse meisje met Downsyndroom bleek zelfs heel behoorlijk verstaanbaar Engels te spreken. David spreekt niet eens duidelijk Nederlands, laat staan verstaanbaar Engels. Bij het voorstellen aan Donata's Mama bleek dat die alleen maar Italiaans sprak. Zo moest Donata dus steeds vertalen tussen de beide Mama's en David. Maar dat deed ze met verve. Achttien jaar, drie jaar Engels op school gehad. En niet alleen gehad, maar ook geleerd. Dat doen ze daar! Helemaal aan het eind van de tweede dag zag ik pas echt voor me hoe goed het ging. Erik stond nog op het toneel na te praten, na de forumdiscussie die volgde op zijn eigen presentatie. Van daaruit beduidde hij me met grote nadruk dat ik helemaal voorin de zaal, vlak voor het toneel moest kijken. Gelukkig had ik mijn camera 'in de aanslag'. Wat ik zag had ik nog nooit gezien. David helemaal 'gevangen' door zijn vriendin. En zoenen die twee! Diezelfde avond was het op dit soort congressen gebruikelijke 'social dinner'. Dus wat konden Erik en ik in de gegeven omstandigheden anders doen dan ervoor zorgen dat David en zijn vriendin bij elkaar aan tafel kwamen te zit-

'affaire' met een happy end

ten. Konden wij meteen ook verder met de 'schoonfamilie' kennis maken. Toch? Dit jaar ging ze examen doen voor het diploma 'verzorging'. Het enige wat minder realistische aan haar betoog was, was dat ze met haar diploma dan naar Afrika wilde om daar in de kindercare te gaan werken. Zwarte kindjes vond ze het mooist. Mama beduidde ons dat haar ouders dat toch niet echt zagen zitten.

Huilen

De schrik en teleurstelling was dan ook hevig, toen ik de laatste dag de zaal uitkwam en van Jeannet Scholten hoorde welk drama zich voltrokken had. 'Je krijgt de groeten van Donata's moeder. Ze is achter een huilende Donata aan, want David heeft het uitgemeakt.' 'Die sufferd, hoe komt hij erbij!', was mijn eerste reactie. Volgens Jeannet waren er echter verzachtende omstandigheden. Want wat was er gebeurd? Het was de laatste congresdag en iedereen pakte zijn spullen. Eén van de mooie meiden achter de balie omhelsde David innig ten afscheid. David dacht dat het niet op kon en dat hij alweer beet had. Hij vond deze mooie meid nog mooier dan Donata en besloot weinig tactvol om Donata van zich af te duwen. 'Basta!' zou hij zelfs geroepen hebben. En heel begrijpelijk Donata in tranen het plein op.

'Ik kon kiezen!'

Intussen deden Erik en ik hartgrondig navraag bij David. 'Waar zijn wij nou eigenlijk mee bezig?' 'Maar papa, ik kon kiezen', was het oprecht gemeente antwoord. En dat is nu typisch Davids beperking. Hij snapt helemaal niet dat hij helemaal geen keuze heeft. Dat die baliemedewerkster alleen maar deed alsof en dat dat geweldig bot van haar was, nota bene waar Donata bijstond, terwijl ook zij de romance had zien ontstaan. David mag blij zijn dat hij zo'n schatje als Donata treft en dat die dan ook nog belangstelling voor hem heeft. Achteraf waren we allemaal woest op die tuthola van dat congresbureau.

Reuzekater

Zo lieten we allemaal het congres achter ons met een reuzekater over dit roemloze einde. Uiteraard namen wij de gelegenheid te baat om David nog weer eens uit te leggen hoe de kaarten nu eenmaal liggen. Dat hij heel blij had moeten zijn met een vriendinnetje dat echt iets in hem zag. Dat die ander alleen maar een soort misplaatste 'afscheids'kus aan hem gaf. Dat die ander zeer waarschijnlijk zelf een heel andere vriend heeft. Kortom: als je Downsyndroom hebt, is er verschrikkelijk weinig keus. In de loop van de namiddag begreep hij wel dat je het niet kunt maken, je te laten kussen voor de neus van je vriendin en het dan zomaar uitmaken.

Later op de avond zaten we - nog steeds alledrie met behoorlijk de pest in - op een mistig terrasje te wachten op de anderen waarmee we die avond zouden gaan eten. Toen zagen we - geheel onverwacht - Donata en haar Mama langs wandelen. Impulsief als ik nu eenmaal ben, rende ik er meteen op af. Ik vertelde Donata hoe blij ik was geweest met haar liefde op mijn zoon en hoe het me speet hoe hij zich die middag gedragen had. Ze knikte begrijpend en zei: 'It was a beautiful holiday experience'.

Erik zat het geheel samen met David van achter een biertje gade te slaan. 'Als je nu een kerel bent, dan ga je erheen en dan zeg je "sorry"', zei Erik. Daarop dronk David zijn glas leeg, zuchtte eens diep, trok z'n jas recht en stapte erop af. 'Sorry hoor', riep hij al uit de verte. En meteen vloog Donata hem weer in de armen.

We wisselden ter plekke e-mail- en postadressen uit. Donata moest er toch nog weer even van huilen. Ik ook eigenlijk, want als dit meisje in een naburig dorpje had gewoond en niet in een stadje in de buurt van Venetië, dan had ik als moeder heel veel moeite gedaan om die relatie te helpen voortbestaan. Zo'n schoondochter had ik wel zien zitten.

'De lippen'

Toch hebben we er nu nog lol van dat David een echte vriendin van vlees en bloed in Italië heeft. Het grappige is, dat wanneer je hem wijst op meisjes met Downsyndroom, dat hij dan zegt: 'Maar ik wil geen Downsyndroom. Ik wil Donata!' Uit zichzelf had hij aan Donata het syndroom niet afgezien. Uiteraard hebben we het hem uitgelegd. Maar nu kan ze niet meer stuk. Als je aan hem vraagt wat hij het meest mist, zegt hij verzuchtend: 'De lippen'.



En meteen vloog Donata hem weer in de armen.

*hij vond
deze
mooie
meid nog
mooier*

David stuurt nu regelmatig een e-mail aan Donata. Dat gaat dan zo: eerst schrijft hij in het Nederlands een (kort) briefje. Dat typt hij vervolgens in en kijkt het na met de spellingcontrole. Dan maken we daar gezamenlijk een vertaling van in het Engels. Via <http://babelfish.altavista.com/tr> vertaalt Erik dat dan volautomatisch in het Italiaans. Dat is ook voor ons nog wel lachen, want het worden dan natuurlijk toch rare, kromme zinnen, maar de betekenis komt wel over. Datzelfde doen we ook met de kerende post. Wie weet ontmoeten ze elkaar nog eens. Liever een onrealistisch hoog verwachtingspatroon dan een te laag.



Seksualiteit en relaties 4 **En als ze een kind willen?**

Stelt u zich eens voor: uw dochter met Downsyndroom heeft er bewust voor gekozen zich niet te laten steriliseren. (Na haar zestiende is dat immers ook helemaal haar keus! Zie 'Sterilisatie van mensen met verstandelijke belemmering' in nummer 48 van dit blad.) Daarna heeft ze een echte vriend gevonden. Het past allemaal in elkaar. Uw voorlichting, de zoektocht naar een geschikte partner, de band met de andere ouders. Ze vormen een goed stel samen, dat veel plezier heeft in het leven met elkaar. En toch bent u er dan als ouder vaak nog lang niet. Ook mensen met Downsyndroom zijn in de eerste plaats mensen met dertien-in-een-dozijn mensenwensen. Hoe gewoner die twee functioneren, hoe meer ze al datgene willen wat anderen ook heel vanzelfsprekend vinden. Het hebben van een eigen kind, een kinderwens dus, is dan ook iets wat nogal eens ter sprake komt.

*een reëel
beeld van
waar zij
naar
lijken te
verlan-
gen*

Voordat u dan meteen 'in de stress schiet', moet u eerst in alle rust zien te achterhalen wat de reden is. Veel meisjes zijn gek op kinderen of ze nu een vriend hebben of niet. Veel mensen met een handicap vinden een relatie, en een kind, status geven. 'Kijk eens hoe normaal ik ben'. Hoe denken uw kinderen eigenlijk dat het is om een kind te moeten verzorgen en op te voeden? U heeft in deze tijd de beschikking over alle mogelijke manieren en middelen om uw kinderen een reëel beeld te geven van waar zij naar lijken te verlangen. U kunt uw kinderen bijvoorbeeld laten oppassen op de baby's van zussen, broers en kennissen. Laat ze dat dan vrij intensief doen, zodat ze er ook achter komen hoezeer dat hun vrijheid beknort. Als dat hun verlangen naar kinderen alleen nog maar groter maakt, kan de SPD u helpen aan een speciale huilbabyop die steeds maar

weer opnieuw gaat huilen. Daar moeten dan een heleboel handelingen aan verricht worden om hem weer stil krijgen. Net een echte baby! Het gaat er natuurlijk niet om uw kinderen te pesten, maar ze moeten wel een beeld hebben van welke beer ze uit het hok halen. Jonge vrouwen die zo naar kinderen verlangen hebben misschien wel grote talenten in de kinderopvang. Tracht dus dat talent te benutten en daar werk van te maken. Misschien heeft uw dochter het dan verder wel gezien.

Moeilijke gesprekken

Gesprekken over een kinderwens kunnen weer moeilijke gesprekken worden. Waarom mijn zus/broer wel en ik niet? Het is weer zo'n gesprek over de (on)mogelijkheden. Een vrouw met Downsyndroom heeft in de praktijk een kans van pakweg 50 procent op een kind met Downsyndroom. Als beide partners Downsyndroom hebben zal die kans mogelijk nog groter zijn. (Precieze cijfers kennen we niet, want er zijn wereldwijd domweg te weinig ouderschappen waarin beide ouders Downsyndroom hebben.) Vraag uw kinderen: 'Willen jullie een kindje met Downsyndroom? Stel je eens voor als het niet gezond is? Je moet er misschien veel mee naar het ziekenhuis, of er 's nachts bij waken. Jullie willen graag een kleintje en kunnen dat kleintje misschien nog best aan, maar kleintjes worden groot. Stel je voor: misschien heeft het kindje geen Downsyndroom. Het zal voorgelezen willen worden. Je moet het helpen met huiswerk. Deed jij graag huiswerk? Je moet

met je kindje naar de dokter. Je moet voor je kindje naar de ouderavond van school. Een kindje betekent je leven lang zorg. Mag dat kindje weten dat jij zelf Downsyndroom hebt? Hoe zou je het vinden als het kindje Downsyndroom heeft? Hoe zou het kindje het vinden als het zo rond een jaar of zeven, acht ontdekt dat papa en mama Downsyndroom hebben? Wat zouden de andere kinderen op school daarover zeggen?' Een superlastig gesprek dus over de twee maten waarmee nu eenmaal altijd en overal gemeten en gewogen wordt. Voor uw kinderen geldt: hoe slimmer ze zijn, hoe verder ze komen. Het moment van vaststellen dat kinderen krijgen echt een brug te ver is, zal heel pijnlijk zijn. Lees daarover vooral ook het onthutsende verhaal van Mojca Renko, de Sloveense moeder die zelf Downsyndroom had en die er heel veel voor over had om ervoor te zorgen dat haar kind niet met Downsyndroom geboren werd (Down+Up 42, blz. 30).

Toch een kind

En dan als volgende: wat staat u te doen als uw dochter of schoondochter toch zwanger blijkt te zijn. Het paar weet hoe 'blij' u bent met dat bericht, hoeveel tegengas u al heeft gegeven en hoe u zal reageren. Wat hebben ze gedaan? Ze hebben het verzwegen! (Bij Mojca Renko is dat dus waar gebeurd.) De zwangerschap is al te ver gevorderd, de bevalling staat zowat op de stoep. Wat vroeger dan veelvuldig gebeurde - en misschien nu nog wel - is zulke ouders uit de ouderlijke macht ontzetten en het kind ter

Literatuur

Er is een wereld aan goede (en ook minder goede) boeken, lespakketten, video's en software met betrekking tot seksuele voorlichting, en alles wat daarbij hoort, te koop en te bekijken via de bibliotheek. U moet vanuit uw normen en waarden vaststellen wat u goed vindt voor uw kinderen, ook die met Downsyndroom.

De Rutgers Stichting

De Rutgers Stichting is een grote leverancier van goed voorlichtingsmateriaal zowel met betrekking tot mensen met een handicap als voor het grote publiek. Internet: <http://www.rutgers.nl>

Uitgeverij Rostrum, Helmond

Patricia Pearse & Edwina Riddell (1988), 'Kijk! Zo word je groot' ISBN 90 328 0243 7

Een leuk boek om met kinderen te bekijken en de grote platen even open te klappen en te ontdekken wat er nu in je buik zit.



Uitgeverij Zirkoon, Amsterdam

Pascal Teulade & Jean-Charles Sarrazin (2000), 'Kindje lief, zo ben je ontstaan', ISBN 90 5893 202 8

Leuk avontuur van Korreltje de zaadcel en Popje de eicel die samen in mama's buik een mensje worden.



Uitgeverij Ploegsma, Amsterdam (in samenwerking met de Rutgers Stichting)

Sanderijn van der Doef & Marian Latour (2001), 'Ben jij ook op mij?'

Een boek over seks voor jonge kinderen', ISBN 90 216 1498 7

Een goed boek met humor geschreven en met duidelijke platen. Om samen te lezen met uw al wat grotere kind (8, 9 of 10 jaar, een tiener dus eigenlijk al), of het zelf te laten lezen (AVI 6).



Uitgeverij Trude van Waarden Producties

Allemaal boekjes van Martine Delfos:

'Zin in jezelf. Seksuele voorlichting over masturbatie', ISBN 90 7556 425 2 (1999)

'Een vrolijke drukte. Seksuele voorlichting over menstruatie', ISBN 90 7556 407 4 (1997)

'Kop en staart. Seksuele voorlichting over zaadlozing', ISBN 90 7556 408 2 (1997)

'Overal te koop. Seksuele voorlichting over voorbehoedmiddelen', ISBN 90 7556 433 3 (2000)

'Dat nare gevoel. Seksuele voorlichting over seksueel misbruik', ISBN 90 7556 426 0 (1999)

De boekjes uit deze serie hebben allemaal dezelfde structuur met een algemene inleiding en daarna de specifieke inhoud. Het volwassen taalgebruik maakt de geschikt voor pubers of jongvolwassenen. De teksten zijn kort en to-the-point. Eerst zelf lezen of ze u aanspreken. De plaatjes zijn klein, wel met humor getekend, maar misschien niet duidelijk genoeg.

adoptie of als pleegkind aanbieden. Nog niet zo lang geleden werden hier in ons land mensen met een verstandelijke handicap die in een instelling woonden op straat gezet, zodra zich bij hen een zwangerschap voordeed. Inmiddels wordt er ook in instellingen iets genuanceerder gereageerd. 'Juist nu dit stel/deze vrouw een kind krijgt, heeft/hebben ze onze hulp veel harder nodig', is natuurlijk de enig juiste conclusie. Zulke ouders met een levenslang trauma achter te laten door hen uit de ouderlijke macht te zetten, nog voordat het ouderschap begonnen is, lijkt ook op paniekvoetbal. Wat is in zo'n situatie nu de beste noodoplossing? Niemand in Nederland heeft daar veel ervaring mee.

In een groep

Op een bijscholingsdag vanuit de 'Willem van der Bergh Leerstoel' hoorde ik een aantal suggesties. Het komt er dan eerst en vooral op neer dat de ouders (als ze dat wensen) veel steun wordt geboden door de familie en het maatschappelijk werk van de SPD, de Thuiszorg etc. Niet alleen belangrijk voor de ouders, maar misschien nog wel meer voor het kind. Dat kan het beste gedijen als het in een soort groep/commune wordt geboren, waar het heel gewoon is dat er ook regelmatig even anderen dan de ouders met het kind

optrekken. Zo kunnen de ouders ontlast worden en kunnen ze hun vragen en onzekerheden met anderen delen. Het kind kan daarvan profiteren. Zo zijn er meerdere 'ouderachtige' volwassenen die met het kind optrekken en die een sociaal netwerk kunnen vormen. Daar hebben de ouders, op hun beurt, dan ook weer wat aan. Het is belangrijk dat niet de hele dag in het teken staat van: 'Zie je nou wel dat je het niet kan!'. Dat heb je zo maar. Ook voor uw 'gewone' dochter kan gelden dat kinderen opvoeden echt een brug te ver is. Je bereikt met zo'n 'bewijsvoering', hooguit dat het een voorspelling is die zichzelf waar maakt, waarna het kindje uiteindelijk met veel verdriet aan beide kanten uit huis geplaatst moet worden.

Dat wilt u ook niet, want als opa en oma houdt u ook van dit kleinkindje. Het bloed kruipt waar het niet gaan kan, blijkt in de praktijk. U bent vast niet blij op het moment dat het 'blijde nieuws' tot u doordringt. Toch zullen er ook daarna nog heel vele gelukkige momenten zijn, want als u uw kinderen met behulp van zo'n supportgroep kunt ondersteunen, zult u zien dat de mogelijkheden van uw kinderen met Downsyndroom om eigen kinderen groot te brengen toch groter zijn dan u aanvankelijk had gedacht.

