



Hoe leer je kinderen met Downsyndroom over grenzen, hun lichaam en seksualiteit

Bij het onderwerp seksualiteit denken veel ouders meteen aan seksuele voorlichting. Dat vindt niet iedereen even makkelijk. Veel ouders stellen het uit tot de puberteit. En gelukkig mag het bij Downsyndroom nog wat later! Maar niets is minder waar. Er zijn meerdere redenen waarom je al heel vroeg je kind dingen moet leren die met hun lichaam, grenzen en seksualiteit te maken hebben. *Tekst: Regina Lamberts.*

Jong beginnen?!

Seksuele voorlichting en jong beginnen? Dat is toch veel te moeilijk voor kinderen met Downsyndroom? Vaak is seksuele voorlichting moeilijk omdat we in korte tijd iets willen bereiken. En het is moeilijk juist omdat we te laat beginnen. Immers, een jong kind is veel meer geneigd te luisteren naar wat je zegt. Terwijl een puber helemaal niets moet hebben van jouw bemoeienissen, zeker niet over seks.

Daarbij is het ook belangrijk om het erover te hebben vóórdat de problemen plaatsvinden. Je wilt geen gesprekken over jouw zoon van 13 jaar die meisjes op ongewenste plekken aanraakt. Je wilt geen dochter die helemaal in paniek is omdat ze voor het eerst ongesteld is. Je wilt geen kind dat geen grenzen stelt en dus niet weerbaar is.

Als je al op jonge leeftijd gesprekken hebt over seksualiteit, is de kans veel groter dat seksualiteit een prettig onderdeel van iemands leven kan worden. Mensen met een beperking kunnen ook iets moois, prettigs, intiem missen, als dat gebied voor hen niet beter toegankelijk wordt gemaakt. Het gaat bij hen immers minder vanzelf.

Hoe dan?

Het is goed je te realiseren dat seksuele voorlichting al begint met het benoemen van lichaamsdelen en het leren van de verschillende functies daarvan. We leren de kinderen wel de neus, ogen en armen, maar piemel en vagina worden al veel minder aangeleerd. Toch is dat belangrijk. Je hebt woorden nodig om dingen te begrijpen. Anatomisch correcte poppen kunnen hier heel behulpzaam bij zijn.

Peuters leren ook het verschil tussen het eigen lichaam en dat van een ander. Dat is belangrijk. Bij jezelf mag je nu eenmaal meer dan bij anderen. En zo kom je vanzelf bij het volgende onderwerp.

Privacy

Grenzen en privacy zijn heel erg aan elkaar verwant. Er zitten grenzen aan wat je in het openbaar kunt doen. Er zijn gesprekken of handelingen die privé zijn. Het is belangrijk om dat op tijd te leren. Bij kinderen met Downsyndroom vergt dat vaak wat extra aandacht. Als een kind regelmatig bij een arts komt, is het gewend om zich uit te kleden als een volwassene zegt dat dat moet. Je moet een kind dus leren dat een dokter dat kan zeggen, maar andere mensen niet. Als je kind nog niet zindelijk is, wordt het vaak door vele mensen verschoond, zeker als het al op school zit. Ook dan moet je je kind leren in welke situaties dit wel mag en wanneer niet. Je kunt dit doen door bepaalde ruimtes aan te wijzen waar het verschoonen plaatsvindt. Dat zijn privé-plekken, daar mag verschoonen. Hou je er ook aan. Ook als je haast hebt, niet snel even midden in de kamer verschoonen, waar anderen bij zijn.

Als kinderen net leren op een potje te plassen, kan dat nog overal staan. Vaak is het een kwestie van snel het potje onder het kind schuiven om

weer een succeservaring te hebben. Maar zodra een kind zelf op de pot kan, leer je kind dan ook dat de pot op de wc staat of in de badkamer, want we gaan in een privéruimte naar de wc.

Het aanleren van openbaar of privé en de namen voor alle onderdelen van het lichaam zijn belangrijke voorwaarden om later met je kind over seksualiteit en weerbaarheid te kunnen praten.

Aanleren bij verstandelijke beperking

Kinderen leren formeel en informeel. Formeel zijn alle georganiseerde leermomenten. De ouders gaan een boekje lezen, de leerkracht legt iets uit. Informeel zijn alle dingen die je oppikt uit gesprekken, wat je hoort op radio of tv, of zelf opzoekt op internet.

Bij kinderen met een verstandelijke beperking zijn de formele leermomenten rondom seksualiteit minder, omdat we al snel denken dat ze 'er nog niet aan toe zijn'. De informele leermomenten zijn veel minder omdat kinderen met Downsyndroom minder informatie oppikken uit gesprekken, van tv en vaak niet zelfstandig kunnen of mogen surfen op internet. Dat betekent dat we kinderen met Downsyndroom veel meer expliciet moeten vertellen. We moeten duidelijke boekjes met hen lezen. We moeten veel meer nadenken over de stapjes waarop we de informatie geven.

Vaak hebben kinderen met Downsyndroom ook minder gelegenheid om sociale situaties te oefenen. Ze hebben soms minder vrienden, er is altijd wel iemand bij die hen helpt (kunnen ook leeftijdsgenootjes zijn die altijd beschermend optreden) of hun gedrag wordt getolereerd omdat ze Downsyndroom hebben. Terwijl oefenen in sociale situaties heel erg belangrijk is. Als jij altijd iedereen een kusje mag geven, terwijl dat voor leeftijdsgenootjes raar gevonden wordt, hoe leer je dan grenzen aan?

Het vervolg

Als je kind een tiener is, moet en wil het meer gaan weten over seksualiteit. Lichamelijk gezien verloopt de seksuele ontwikkeling ongeveer gelijk met andere kinderen. Maar sociaal-emotioneel kan er wel een groot verschil zijn. Daar moet je rekening mee houden.

Als je kind al weet wat privé is en welke namen alles heeft, kun je daar verder op bouwen. Als je kind die dingen nog niet weet, moet je daar flink mee gaan oefenen. En vergeet dan niet: je kind is al vele jaren gewend geen rekening te houden met grenzen en privacy. Dus moet je nu niet alleen iets aanleren, maar er is ook gedrag dat moet uitdoven. Juist nu moet je je kind gericht nieuwe dingen leren en dit vele malen herhalen. En vele malen oefenen in telkens nieuwe situaties.

Pubers moet je vertellen over het veranderen van hun lichaam. Over de hormonen die hun werk gaan doen en die maken dat je je soms anders of vreemd voelt. Maar ook dat je dan opeens haren



onder je armen krijgt. Meisjes krijgen borsten en bij jongens groeit de penis. Ook hier geldt: maak gebruik van visuele hulpmiddelen, dat is veel leerzamer voor kinderen met Downsyndroom. Er zijn gelukkig vele werkboekjes en voorbeeldzinnen waar iedere ouder gebruik van kan maken. Zie alle links en Google-termen aan het eind van dit artikel.

Seksganzenbord

Als je je kind al tijdig de basis geleerd hebt, is het makkelijker om met een puber ook gesprekken te hebben over de fijne kanten van seksualiteit. Want ook hier geldt: mensen met een verstandelijke beperking leren minder via informele informatie en zijn meer afhankelijk van wat ze formeel geleerd krijgen. Ook over de leuke aspecten van seksualiteit. Een hulpmiddel is het seksganzenbord. Daarmee kun je op een speelse wijze leren praten over seksualiteit. Op de volgende bladzijden volgt een uitgebreide uitleg hierover.

Deze tekst is geïnspireerd door het boek 'Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries, and Sexuality' van Terri Couwenhoven (Woodbine House).



Mythe: Mensen met Downsyndroom...	Feit
...zijn asexueel (hebben geen seksuele gedachten, gevoelens, behoeften)	Aanraking, affectie en betekenisvolle relaties zijn belangrijk voor iedereen.
...zijn oversekst of onbeheersbaar	Net zoals er verschillende behoeften zijn aan seks bij de algemene bevolking, zijn er verschillende behoeften bij Downsyndroom. Een gebrek aan informatie en te weinig mogelijkheden dragen vaak bij aan sociaal onaangepast gedrag.
...hebben vergrote behoefte aan aanraking en affectie	De behoeften variëren net zo als in de algemene bevolking. Wij moeten hen ondersteunen die behoeften op een sociaal aanvaardbare manier te kunnen uiten. Ongepaste affectie komt door conditionering, gebrek aan sociale vaardigheidstraining of stereotypering.
...ervaren puberteit later dan hun leeftijdsgenoten	Ieder kind ontwikkelt zich in zijn eigen tijd, en gezondheid kan er mee te maken hebben. Maar kinderen met Downsyndroom beginnen over het algemeen met puberen op dezelfde leeftijd.
...kunnen geen langdurige relaties aan	Op dit gebied is er ook veel variatie. Er zijn mensen met Downsyndroom die langdurige relaties onderhouden.
...zijn onvruchtbaar	Bij mannen is er onvruchtbaarheid of sterk verminderde vruchtbaarheid. Er zijn wereldwijd enkele tientallen zwangerschappen bekend van vrouwen met Downsyndroom, en slechts twee vaders.
...kunnen een huwelijk niet in stand houden	Het komt af en toe voor dat mensen met Downsyndroom trouwen. Er is nog weinig bekend over de langetermijn-kwaliteit van deze huwelijken. De verwachting is dat er niet veel verschil is met de rest van de bevolking.

Praten over seksualiteit: speel het seks-ganzenbord!



Wat je wilt weten en niet durft te vragen. Dat komt aan bod bij het seksgeuzenbord. Het spel is ontworpen door Marjolein Hottentot. In verschillende varianten, waaronder een versie speciaal voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking. Marjolein legt uit waarom juist zo'n spelvorm heel geschikt is voor het geven van seksuele voorlichting.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Marjolein Hottentot.



'De eerste tip', benadrukt Marjolein, 'is dat je start met alleen de vragenkaartjes waarvan jij denkt dat de persoon eraan toe is. Geleidelijk kun je dan kaartjes gaan toevoegen. Zo laat je iemand groeien. Je kunt met dit spel als begeleider of ouder de persoon spelenderwijs coachen. Bij het seksgeuzenbord – de naam zegt het al – komen alle onderwerpen aan bod die gerelateerd zijn aan seksualiteit. Seks, intimiteit, emoties, lichamelijke gevoelens, grenzen, enzovoort.'

pak je een rode kaart. Rode vragen gaan over wat je vindt, denkt of voelt. Bijvoorbeeld: 'Wat is het verschil tussen vriendschap of verkering? Bespreek dit eens met elkaar'. Groene kaarten zijn kennisvragen. Wat weet je? De juiste antwoorden zijn bijgeleverd bij het spel. Bij de oranje vakjes horen geen losse kaarten. Die zijn meer zoals in gewoon ganzenbord. Bijvoorbeeld bij nummer 20 staat 'Je verkering gaat bovenop je liggen. Je wilt dat niet en zegt dat. Heel goed dat je zegt wat je voelt en je grens hebt aangegeven. Gooi nog 1 maal!'



'Het doel is erover leren praten, zodat je je mening kunt vormen en bewust wordt van je eigen gevoelens en die van anderen. Want je speelt het samen, minstens met één ander persoon. De versie voor tieners en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking is geschikt voor ZML-scholen, praktijkscholen, trainers op het gebied van seksuele voorlichting, woonvormen en ouders die hun kind hierin willen begeleiden. Het is niet leeftijdsgebonden, want de één wil met 12 jaar bepaalde zaken weten en een ander misschien pas met 30.'

'Bij deze versie zitten er ook rollenspelen. De suggesties daarvoor staan op de grijze kaarten. Je trekt een grijze kaart als je met meer pionnen op één hokje staat. Bijvoorbeeld: 'Je bent verliefd en je hebt verkering. Jullie hebben al gezoend en nu wil je met je hand onder haar/zijn T-shirt voelen. Hoe pak je dat aan? Wat zeg je? Oefen dit eens!'

Basisregels en spelregels

Marjolein licht de regels toe van de spelversie voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking: 'Er is een vijftal basisregels die je vooraf bespreekt: gebruik geen straattaal, lach met elkaar, luister naar elkaar en praat om de beurt, accepteer en respecteer elkaars mening, hoe meer je aan elkaar vraagt hoe meer je van elkaar leert. En je spreekt van tevoren ook duidelijk af dat wat in het spel wordt gedeeld, niet verder wordt verteld.'

'Je speelt dit spel altijd met een begeleider of ouder erbij. Die hebben de vrijheid vragen of opdrachten weg te laten of aan te passen. Je mag ook altijd spelregels aanpassen. Je mag stoppen wanneer je voelt dat je wilt stoppen. Je hoeft niet de finish te bereiken. Het gaat niet om winnen, maar om met elkaar praten. Nog een belangrijk item: iedere deelnemer krijgt één escapeschijf. Je mag 1 keer tijdens het spel een vraag niet beantwoorden zonder dat je hoeft uit te leggen waarom je niet wilt antwoorden.'

'Net als bij gewoon ganzenbord, gooi je een dobbelsteen. Als je pion op een rood vakje komt,

Niet te zwaar – en altijd met begeleiding

'In deze versie zijn vragen over een aantal zeer beladen zaken weggelaten, bijvoorbeeld over incest, verkrachting of pedoseksualiteit. Dat zijn



– ook volgens door mij geraadpleegde deskundigen – te zware onderwerpen voor in een spel voor deze doelgroep. Het risico bij mensen met een verstandelijke beperking is namelijk dat hun fantasie op hol slaat en dat zo'n vraag buiten alle proporties wordt opgeblazen.'

'Een ander verschil: bij de versies van het seksganzenbord die niet specifiek zijn bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking, wordt er gespeeld zonder begeleider. Het is wel altijd onder toezicht van een docent, maar die doet zelf niet mee. Die houdt meer de groepjes op afstand in de gaten. De versie voor mensen met een verstandelijke beperking wordt gespeeld met altijd een begeleider bij het groepje.'

'Omdat je het met begeleiding speelt, kun je flexibel aanpassen waar dat nodig is. Je kunt kaartjes weglaten of vragen en opdrachten op een iets andere wijze onder woorden brengen. Je gebruikt humor en je creëert een veilige omgeving. Hoe? Je geeft de deelnemers geregeld complimenten. Je legt uit dat er geen slechte antwoorden zijn. Je gaat als begeleider geen oordelen of advies geven. Meer tips kunnen mensen vinden in de begeleidershandleiding op mijn site.'

Voorgeschiedenis

'In 1986 volgde ik de lerarenopleiding gezondheidskunde. Bij het afstuderen moesten we voor het vak 'seksuele voorlichting' zelf iets bedenken om die voorlichting te geven. Toen heb ik de eerste versie van dit ganzenbord met de hand geknipt. Ik ben daarna gaan werken als leraar gezondheidskunde en huishoudkunde. Later heette dit zorg en welzijn of verzorging.'

'Ik heb op diverse schoolsoorten lesgegeven, onder andere op een voortgezet speciale school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, op de VMBO-school de Groenstrook en op een grote scholengemeenschap voor VMBO, HAVO en VWO.

Op al die scholen heb ik het seksganzenbord in de lessen geïntroduceerd. De kinderen waren enthousiast: 'Juf, mogen we het seksganzenbord weer spelen?'. De juiste antwoorden bij de weet-vragen moesten ze bij die eerste versie nog nazoeken in boeken die ik erbij gaf. Nu worden ze bijgeleverd bij het spel. De vragen zaten deels al in de eerste versie van het spel uit 1986. Daarnaast heb ik in de loop van de tijd vragen toegevoegd die uit leerlingen zelf zijn gekomen. En voor de nieuwste versie heb ik bovendien een aantal websites geraadpleegd (www.sense.info, www.seksuelevorming.nl, www.langlevedeliefde.nl) en overlegd met een aantal deskundigen.'

Professioneel uitgeven

'Na dertig jaar lesgeven raakte ik uitgekeken op de onderwijswereld. Niet op het lesgeven, maar op alles wat er omheen bijkomt. Ik ben gestopt. Ik had tijd. Toen is het idee gegroeid om het spel professioneel te gaan uitgeven. Ik ben met een grafisch ontwerper in zee gegaan. Samen hebben we er anderhalf jaar aan gewerkt. Ik wilde meerdere versies voor verschillende doelgroepen. In november 2017 waren de versies voor 12-15 jarigen en voor 15 jaar en ouder klaar. Die zijn beide bedoeld voor onder andere regulier voortgezet onderwijs. Veel scholen hebben het besteld.'

'Een half jaar later was de versie voor 10-12 jarigen gereed. En sinds half januari 2019 is de versie voor tieners en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking erbij gekomen. Bij de ontwikkeling daarvan heb ik met veel deskundigen en trainers gesproken. Het concept is ook op verschillende plekken en door verschillende deskundigen uitgeprobeerd. Het werkte heel goed. Er ontstonden hele gesprekken tussen de deelnemers over onderwerpen waar je het niet zo gauw over hebt.'

'Een vijfde versie is onderweg. Ik ben gevraagd om het spel passend te maken voor de MBO-

opleiding Zorg en Welzijn. Die versie is bedoeld om de toekomstige hulpverleners een professionele houding aan te leren ten aanzien van LHBTI-ouders (lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuelen, transgender- en intersekse-personen). Dit is in het kader van een internationaal project. Ik ontwikkel deze versie samen met twee andere mensen.'

Kwetsbare doelgroep

'Mijn hart ligt bij mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb op een VMBO-school twee leerlingen met Downsyndroom begeleid. Daarvoor heb ik vijf jaar een avondschoon gedraaid voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Dat ging om zelfstandigheidstraining. Daar kwam ook seksuele voorlichting aan bod. Ik vind het leuk om met mensen uit deze doelgroep te werken. Ik begeleid nu ook twee pubers met een beperking thuis. Ik waardeer hun directheid en eerlijkheid. Ze hebben geen verborgen agenda. En mijn ervaring is dat ze mijn stemming vaak heel goed aanvoelen.'

'Ik vond dat er ook een versie voor deze doelgroep moest komen. Ik vind het belangrijk dat ze spelenderwijs en met humor leren praten over seksualiteit en de kans krijgen hun eigen meningen te vormen. Ik vind het een kwetsbare doelgroep. Ik wil graag dat zij leren voor zichzelf op te komen en ook leren de grenzen van andere mensen te respecteren. Ook kunnen ze door het spel hun eigen wensen leren kennen, uitvinden wat zij leuk vinden. De bedoeling is dat seksualiteit fijn is. Ik vind het belangrijk om deze groep te leren dat seksualiteit bespreekbaar is. Bijvoorbeeld: naar wie ga je toe als je wilt leren een condoom aan te doen? Het spel helpt hen met het ontdekken van hun eigen seksualiteit. Ik vind dat belangrijk, want dat gaat meestal niet vanzelf.'

Ervaringen

'De versie voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking is verkocht aan zorgaanbieders, woonvoorzieningen, trainers op het gebied van seksuele voorlichting, ZML-scholen en praktijk-scholen. Ook aan ouders, via de SDS, de sociale media en 'van horen zeggen'. Van ouders hoor ik terug dat ze het prettig vinden dat je het spel gedoseerd en veilig kunt spelen in je eigen tempo.

Je mag en kunt veel aanpassen. Ouders vinden het prettig om spelenderwijs over dit onderwerp te kunnen praten met hun kind. Zo'n spelvorm is heel anders dan tegenover elkaar gaan zitten met de boodschap: 'We gaan het nu hierover hebben'. Marjolein trekt een serieus gezicht.

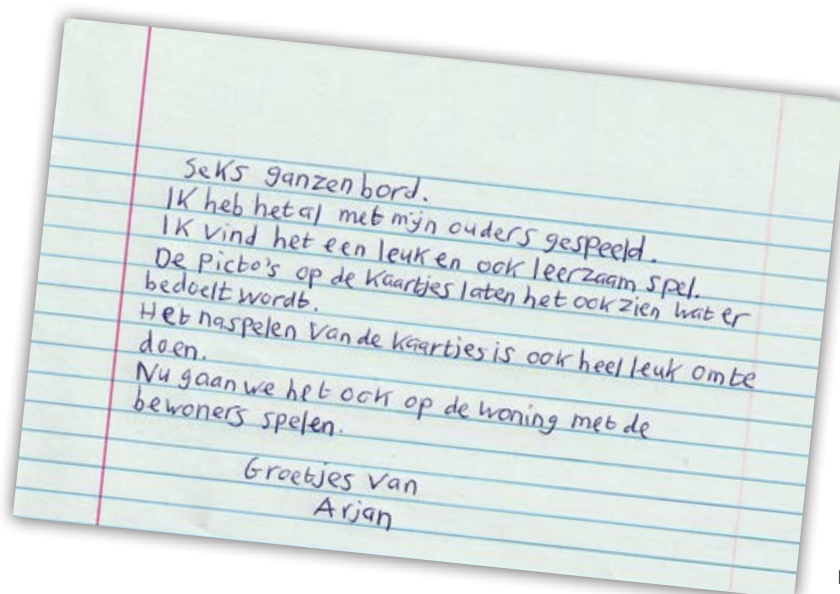
Uit de praktijk

Truus van Dijk, moeder van Arjan van Dijk (33 jaar) vertelt haar ervaringen:

'Met dit spel kun je in een ontspannen sfeer over seksualiteit praten. Heel open. We hebben natuurlijk al eerder met Arjan over dit onderwerp gesproken. Maar dan had ik vaak het gevoel tegen een soort muurtje te praten. Hij zegt wel 'ja en amen', maar weet hij wel precies wat ik bedoel? Met dit spel vertelt hij zelf veel meer. Daardoor weet je veel beter wat hij wel en niet begrijpt.'

In het begin hoorde je vooral terug wat je hem zelf hebt verteld in de loop der jaren. Maar we hebben het spel vaker gespeeld en je merkt dat hij steeds meer zijn eigen mening geeft. Dat moedigt je ook aan binnen dit spel. De kaartjes zijn daar ook heel duidelijk over: 'Wat vind jij ervan?'. Dus een antwoord kan nooit fout zijn. Ik heb het spel samen met hem gespeeld en later ook met mijn man erbij. Het helpt bij het uitbreiden van begrip van allerlei woorden. Die hoort hij op televisie, maar door het spel leert hij ook echt wat het betekent. Het wordt nu ook op zijn woongroep gebruikt.'

Het mooie van de versie voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de rollenspelen. Door het naspelen leer je hoe je met situaties om kunt gaan. We hebben alle kaartjes erin gelaten. We zijn nog geen onderwerpen tegengekomen die we niet geschikt voor hem vonden. Met dit spel leert hij om over seks te kunnen praten, hoe je je gevoelens kenbaar kunt maken en hoe je je grenzen kunt aangeven. Daarmee helpen we Arjan om sterker te worden.'



**Je zit in een taxi. De chauffeur zegt:
"Ik vind jou heel erg mooi en ik wil een
foto van je nemen".
Laat je dit doen? Wat zeg je?
Oefen dit eens.
Naar wie ga jij toe om dit mee te
bespreken?**



Marjolein Hottentot met Berry Verkuil, begeleider van Amerpoort.

**Je vindt iemand heel erg leuk.
Wat zeg je tegen diegene?
Speel dit na.
Wat ging goed?
Wat kon beter?**

Marjolein: 'Van scholen, begeleiders en trainers heb ik veel positieve reacties gekregen. Kijk maar eens op mijn site. Eén trainer, Annemarie Meijer, schreef bijvoorbeeld: 'Geweldig hoe ze haar spel heeft weten te vertalen naar deze doelgroep, met daarin ook oog voor het leren door situaties na te spelen. Het is voor ons als trainers een mooie aanvulling op ons materiaal en maakt dat we met de cliënten op een ontspannen, laagdrempelige en bovendien positieve manier in gesprek kunnen gaan over seksualiteit.' Het seksganzenbord is een aanvulling op bestaande methoden, zeker voor ouders. Het fijne van het seksganzenbord is dat je het zo individueel kunt maken als je wilt. Je kunt het aanpassen aan wat jouw kind nodig heeft.'

Het seksganzenbord kan worden besteld via:
<https://www.olein.nl/>.

Bij voldoende belangstelling kan Marjolein Hottentot in samenwerking met de Firma LoS (<http://lerenoverseks.nl/>) een trainingsavond over het spel organiseren specifiek voor ouders. Heb je daarvoor belangstelling, of wil je op de hoogte worden gehouden, mail dit dan naar Marjolein: info@olein.nl.

Voor wie nog meer informatie zoekt over seksuele voorlichting:

- <https://www.downsyndroom.nl/download/archief/algemeen/readerseksualiteit.pdf> reader met eerdere artikelen uit Down+Up over seksualiteit en seksuele voorlichting
- Seksuele opvoeding van kinderen met een beperking 0-18 jr: <https://www.rutgers.nl/producten/seksuele-opvoeding-van-kinderen-met-een-beperking-0-18-jaar>
- Toolkit kinderwens via ASVZ
- Steffie.nl > Liefde
- Werkboek 'Praten over seks'
- Werkboek 'Ik en de ander' van 's Heeren Loo
- Hetveiligehuis.nl > ouders over voorlichting en weerbaarheid
- www.seksualiteitemb.nl
- <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/seksualiteit-weerbaarheid-je-lijf-enzo-bundel>
- www.seksuelevorming.nl
- www.langlevedeliefde.nl
- www.sense.info