

VOOR MIJN GEVOEL

praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind

FAMILIEDAG

voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen,
jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap,
gedragsproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum of een
combinatie daarvan

15 maart 2003 in De Eenhoorn te Amersfoort

VERSLAG

De tweede MG-familiedag werd georganiseerd
in het kader van het *MGplus-project* van de FODOK.

FODOK
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754
3500 AT Utrecht
(tekst)tel.: 030 2900360
fax: 030 2900380
e-mail: fodok@wxs.nl
website: www.fodok.nl

coördinator MGplus-project:
Mariën Hannink
tel./fax: 030 2948679
e-mail: m.hannink@fodok.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord & Dankwoord	3
Programma	4
Welkom	5
Inleiding: <i>Mijn zoon en ik</i> door Hans Smeele	8
Samenspraak: <i>Hoezo bijzonder?</i> door Toine van Bijsterveldt	11
Workshop 1: <i>Acceptatie</i> door Hanneke Boeve en Marianne van Gelder	13
Workshop 2: <i>Zeggenschap</i> door Henk Pagie en Martinus Elsinga	17
Workshop 3: <i>Veiligheid</i> door Henk Boeve en Toine van Bijsterveldt	19
Workshop 4: <i>Seksuele ontwikkeling</i> door Marieke Berends	22
Afsluiting	27

Voorwoord & Dankwoord

Voor u ligt het verslag van de tweede MG-familiedag *Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind*, op zaterdag 15 maart 2003 in de Eenhoorn in Amersfoort.

Aan de voorbereidingen en de uitvoering van deze dag en aan het verslag ervan is door diverse personen hard gewerkt. Die personen wil ik (in alfabetische volgorde) hartelijk bedanken voor hun inzet: Marieke Berends, Toine van Bijsterveldt, Henk Boeve, Hanneke Boeve-Bisschop, Martinus Elsinga, Marianne van Gelder, Henk Pagie, Tiny Pagie, Hans Smeele, Sietske Snoeijer en Marja Speek.

Daarnaast wil ik de hier niet met name genoemde leden van de stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* bedanken, die op allerlei manieren nauw betrokken waren bij de voorbereidingen van de tweede MG-familiedag.

Een woord van dank ook aan de fondsen: het Antonia Wilhelmina Fonds, de Stichting Familiefonds Van Dusseldorp en de Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind, die zonder meer bereid waren ook deze tweede familiedag te ondersteunen.

We kijken terug op een vruchtbare dag, dat heb ik zowel op de dag zelf als naderhand op grond van diverse reacties mogen ervaren. De onderwerpen spraken aan en de onderlinge contacten verliepen plezierig.

Helaas was het aantal deelnemers lager dan bij de vorige familiedag. Dat heeft in eerste instantie te maken met een groot aantal laatste-moment-afmeldingen, maar mogelijk toch ook met de relatieve onbekendheid met het netwerk *Het andere dove kind* en de grote spreiding van (de familieleden van) de doelgroep over het hele land. Ook merken wij dat ouders wel geïnteresseerd zijn, maar door hun complexe gezinssituatie niet gemakkelijk een hele zaterdag vrij kunnen plannen.

Plannen voor een derde familiedag zijn nog niet concreet, maar ik ben ervan overtuigd dat de tevredenheid over deze dag zeker binnen twee jaar tot een dergelijk initiatief zal leiden. Aandachtspunt voor ons zal dan zijn zoveel mogelijk ouders, ook buiten het "reguliere circuit", hiervoor te interesseren.

De verslagen van de inleidingen en workshops zijn samengesteld uit datgene wat sprekers en inleiders zelf al op papier hadden gezet, aangevuld met een verslag van de groepsgesprekken.

Ik ga ervan uit dat dit verslag een goede indruk geeft van wat familieleden van meervoudig gehandicapte dove kinderen en volwassenen zoal tegenkomen op hun weg en dat die wetenschap uiteindelijk zal bijdragen aan een betere afstemming van de zorg op de behoeften van de meervoudig gehandicapte dove en zijn/haar omgeving.

*Mariën Hannink, FODOK
april 2003*

Programma

tweede MG-familiedag

Voor mijn gevoel;
praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind
op zaterdag 15 maart 2003, van 10.30 tot 16 uur
in De Eenhoorn te Amersfoort

Programma:

- vanaf 10.30 u. binnenkomst met koffie of thee
- 11 u. tot 11.15 *Welkom* door Mariën Hannink (FODOK)
- 11.15 tot 11.45 u. *Mijn zoon en ik* door Hans Smeele (actief lid van de Nederlandse Vereniging voor Autisme, NVA, en vader van een autistische zoon)
- 11.45 tot 12.15 u. *Hoezo bijzonder?* door Toine van Bijsterveldt (voorzitter van de FODOK en vader van een dove zoon)
- 12.15 tot 13 u. Napraten met beide sprekers
- 13 u. lunch
- 14 tot 15.30 u. 4 parallelle workshops:
1. *Acceptatie: "Dit kind is van mij en ik moet ermee verder!"*
door Marianne van Gelder (maatschappelijk werker bij EffathaGuyot Haren) en Hanneke Boeve-Bisschop (ouder)
Hoe ben je omgegaan met de wetenschap dat je kind (dubbel) gehandicapt is, heb je hulp gezocht, hoe reageerde je omgeving, wat is er veranderd in de loop der jaren?
 2. *Zeggenschap: "Wie is er eigenlijk de baas?"*
door Henk Pagie en Martinus Elsinga (ouders)
Heb je genoeg invloed op het leven van je kind, wordt er naar je geluisterd, hoe blijf je in contact?
 3. *Veiligheid: "Moet ik een muur om hem heen bouwen?"*
door Henk Boeve en Toine van Bijsterveldt (ouders)
Hoe vind ik een evenwicht tussen veiligheid en vrijheid, hoe leert mijn kind grenzen, kan ik haar aan iemand anders zorg toevertrouwen?
 4. *Seksuele ontwikkeling: "Een kind ontwikkelt zich, ook seksueel!"*
door Marieke Berends (trainer / psychosociaal therapeut bij De Kersenboom, Hoeve Boschoord)
Hoe licht ik voor, wat zijn de afspraken in de groep, moet ik echt nadenken over de pil?
- 15.30 tot 16 u. plenaire afsluiting
- na 16 u. hapje en drankje

Welkom

Dames en heren,

Namens de FODOK en de stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* heet ik u van harte welkom op deze tweede MG-familiedag *Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je meervoudig gehandicapte dove kind*.

Welkom aan ouders en grootouders, welkom aan sprekers en notulisten, welkom aan iedereen die het heeft aangedurfd om vandaag voor haar of zijn gevoel uit te komen. Mijn naam is Mariën Hannink, beleidsmedewerkster zorg bij de FODOK, de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen en als zodanig betrokken bij diverse activiteiten ten behoeve van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders en andere familieleden.

Voor mijn gevoel.....is het helemaal nog niet zo lang geleden dat wij elkaar, in een iets andere samenstelling weliswaar, troffen.

Voor mijn gevoel moeten we die MG-familiedag bij een volgende gelegenheid toch echt een andere naam gaan geven, want we wekken met die naam de verwachting dat ook uw, al dan niet gehandicapte, kinderen uitgenodigd zijn. En misschien zou dat ook wel moeten. Mijn kinderen vonden tenminste van wel: dan leren die kinderen ook weer eens andere kinderen kennen, mam, zeiden ze. Waarop ik tegenwierp dat in de beperkte hoeveelheid uren die we met een klein aantal voorbereiders in deze dag kunnen steken het niet mogelijk is om een verantwoord dagvullend programma voor uw kinderen te realiseren. Tja, moeders hebben vaak het laatste woord.

Ik heb er wel meteen aan toegevoegd, en knoopt u dat ook in uw oren, dat op zaterdag 8 november op de FODOK-gezinsdag in Tiel alle dove kinderen, enkel- of meervoudig gehandicapt, met hun ouders, broertjes en zusjes mogen komen. En dat kon ik makkelijk zeggen, want ik zit niet in de organisatie. Maar het is wel waar....

Voordat ik aan de praktische aspecten van deze dag toekom, wil ik u vertellen hoe ik deze week weer werd geconfronteerd met het gewone en het bijzondere aan de kinderen van wie u de ouders of grootouders bent. Ik werd door een aantal ouders gebeld, die graag hadden willen komen, maar die op het laatste moment toch moesten afzien van deelname aan deze dag, om heel uiteenlopende redenen die mij weer duidelijk maakten, hoe het leven van jullie en je kinderen / kleinkinderen bepaald wordt door pieken en dalen, die mensen die geen gehandicapt kind hebben zich nauwelijks kunnen voorstellen:

- Één ouderpaar meende de opvang voor hun zoon goed geregeld te hebben. Helaas ging die opvang niet door en moesten ze zelf thuis blijven voor hun zoon.
- Een vader belde, ik had al meermalen contact met hem gehad. Bij zijn dochtertje was naast haar handicaps een ernstige stofwisselingsziekte geconstateerd, ze was enige malen ernstig ziek geweest en is kort geleden overleden. Voorrang was er nu voor het verwerken van dit verdriet en het samen met het hele gezin weer zoeken naar een nieuwe balans, na een leven dat bijna vier jaar lang gekleurd werd door het wel en wee van het gehandicapte meisje.
- Vrolijk nieuws was er ook. Al enige jaren ken ik een moeder van een 20-jarige jongen, die dolgraag op zichzelf wilde wonen, met ondersteuning, maar die steeds werd afgewezen, om de gekste redenen. En nu heeft hij een oud flatje toegewezen gekregen, met ondersteuning vanuit een nabijgelegen dovenwoning. En nu kan deze

moeder voor haar zoon doen wat ze ook voor haar niet-gehandicapte kinderen met liefde doet: de flat schoonmaken en opknappen. En omdat ze daar nu zo druk mee is, kon ze vandaag niet komen.

- Met twee benen in de maatschappij staan ze ook, die ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen: voor een moeder uit de Gelderse Vallei was vandaag ook geen optie. Ten eerste werd er vanuit een andere oudervereniging, waarbij zij betrokken is, vandaag ook iets georganiseerd, ten tweede hielden ze daar pluimvee en dan heb je deze dagen in de Gelderse Vallei je handen wel vol...
- En verder waren enkele ouders geveld door de griep, waardoor ze niet konden komen. Maar dat hebben ze gemeen met veel andere Nederlanders die naar de lente verlangen...

En zo passeerden er heel wat gevoelens de revue deze week, gevoelens die u zult herkennen, gebeurtenissen waarvan u schrikt of die u doen glimlachen, problemen waarmee u ook geworsteld hebt misschien. De mensen die ik sprak zullen hun gevoelens van frustratie, verdriet of blijdschap niet met u kunnen delen, ik hoop dat u dat wel met elkaar kunt doen. Ik hoop dat u hier met zijn allen duidelijk kunt maken, waar u tegen aanloopt, dat u soms wel heel flink doet, terwijl u zich niet zo voelt, dat u soms het bijltje er wel eens bij neer wilt gooien, maar vaak ook trots bent op heel kleine stapjes in de ontwikkeling van uw kind en op wat u en de rest van het gezin daar zelf aan bijgedragen hebt.

Ik hoop dat we elkaar een beetje op weg kunnen helpen en met de uitkomsten van deze dag ook anderen daarin kunnen laten delen.

Waarmee ik onherroepelijk op het praktische deel van mijn bijdrage terecht kom. Want er komt, dankzij diverse mensen hier aanwezig, weer een verslag van deze dag, dat wij u snel hopen toe te sturen. Aan Sietske Snoeyer, oud-medewerkster van de FODOK, zal het niet liggen, u zult haar veel zien schrijven vandaag. En wij zijn dus erg blij dat ze er is!

U heeft allemaal een pakketje ontvangen, waarin u allerlei informatie aantreft: over het familienetwerk *Het andere dove kind*, waarvan u natuurlijk meteen lid wilt worden, daarom is een inschrijfformulier bijgesloten, ook vindt u folders van de FODOK en enkele zusterverenigingen bij wie u ongetwijfeld ook terecht kunt voor goede informatie en interessante publicaties. En van ons mag u best lid zijn van meerdere verenigingen, hoor.

Wat kan ik u verder nog vertellen over de invulling van deze dag: u hoort straks 2 vaders met heel verschillende ervaringen en heel verschillende invalshoeken. De eerste vader kijkt terug, maar ook vooruit op zijn leven met zijn autistische zoon. Als ouder, maar ook als voormalig lid (en zelfs voorzitter) van het bestuur van de oudervereniging van het Leo Kannerhuis is en was hij nauw betrokken bij de zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Hij heeft al vaker andere mensen deelgenoot gemaakt van zijn persoonlijke ervaringen.

De tweede vader heeft een dove zoon. Hij wil met u in gesprek gaan over wat er nu zo bijzonder is aan zijn kind en aan het uwe. Daarbij is hij ook voorzitter van de FODOK en in die hoedanigheid ook nog mijn baas, dus u begrijpt dat ik vandaag extra mijn best moet doen.

Ik stel mij voor dat de bijdrage van onze tweede spreker naadloos overgaat in het napraten dat om kwart over 12 op het programma staat en waarbij u in de gelegenheid wordt gesteld vragen te stellen en opmerkingen te maken.

Ik wil graag afsluiten met de wens dat u allen een goede dag zult hebben waarin u veel kunt geven en veel zult krijgen. Ik wil u nog een gedicht van Els Pelgrom voorlezen, waarvan ik verwacht dat u er zichzelf een klein beetje in herkent.

*soms wil ik huilen
dan lach ik maar
dan denken de anderen
wat doet die weer raar*

*soms wil ik zingen
maar loop ik te grommen
en wil ik iets liefs doen
dan zeg ik: verdomme*

*soms gebeurt 't dat water
verandert in zand
dan hangt de lucht
heel laag op het land*

*ik kruip wel eens weg
achter muren en heggen
want er zijn dingen
die kun je niet zeggen*

Inleiding: *Mijn zoon en ik* door Hans Smeele

We zijn naar de duinen geweest. Mijn zoon Hans en ik. Het was een leuke middag, maar nu is het tijd om naar huis te gaan. We stappen dus op, na een meter of tien kijk ik om. Hans staat er nog, zijn fiets ligt op de grond! Hij stampet op de grond en bijt op zijn vingers en reageert niet op mijn stem.

Ik kijk nu rond en zie bij u blikken van herkenning. U kent dit, logisch want u bent ouder van een kind met een merkwaardig en afwijkend gedrag, of begeleider of op nog een andere wijze betrokken bij de opvoeding van mensen met doofheid en nog een andere, bijkomende stoornis.

Laat ik me eerst voorstellen:

Ik ben Hans Smeele, vader van vijf volwassen kinderen waaronder een autistische zoon: Hans. Hans is nu 36 jaar en woont in het Workhome te Wolfheze, dat bij het Leo Kannerhuis in Oosterbeek hoort.

Misschien denkt u nu: Tja, hij heeft mooi praten, maar mijn kind heeft heel wat anders! U hebt gelijk, maar de ervaring heeft me geleerd, dat alhoewel de handicap heel verschillend kan zijn, de zorgen en problemen van ouders vaak hetzelfde zijn. Overigens komt autisme en doofheid vaker samen voor, dan ik dacht. Bovendien dunkt mij, dat de dove mens en de autistische mens gemeen hebben, dat voor hen de communicatie moeilijk is.

U moet van mij ook geen wetenschappelijk betoog verwachten. Ik wil u alleen vertellen, hoe het ons en Hans is vergaan en u zo wat moed inspreken, u, die waarschijnlijk aan het begin van de lange weg staat.

Natuurlijk wilt u nu eerst weten: hoe liep dat nu af met die fiets? Het voornaamste is niet boos of ongeduldig worden, dus ik liep rustig naar hem toe en keek wat er aan de hand was. De derailleur was wat verschoven. Derailleur goed gezet, hem op het hart gebonden niet aan het hendeltje te komen en alles was o.k.

De geboorte van Hans gaf geen aanleiding om te veronderstellen, dat we nu een kind hadden, dat grote zorgen zou geven. Het was een leuke baby, groeide voorspoedig. Maar omdat hij de vierde in de rij was, bemerkten we zo in de tweede helft van zijn eerste levensjaar kleine dingetjes, die ons bevreedden. Je kreeg geen oogcontact met hem, hij keek niet naar je mond om daarna zijn eigen lipjes te bewegen, hij stak zijn armpjes niet naar ons uit. Kortom, het leek of er een onzichtbare wand tussen hem en ons stond. Hij was niet vlug, maar ging toch zitten en kruipen en tenslotte lopen. Hij kon dan heel lang al zittend met een stukje speelgoed in zijn hand een soort schommelende en wiegende beweging maken. Daar ging hij helemaal in op. Hij had heel veel huilbuien, gaandeweg werd het duidelijk, dat als hij iets wilde hebben, dit niet kon uiten. Een voorbeeld is ons altijd bijgebleven. een hele middag had hij zitten huilen, zeg maar krijsen, we waren doodop. Bij toeval zagen we hoe zijn blik naar een schaal met bananen ging. Mijn vrouw gaf hem er een en over was het huilen.

We gingen ons ongerust maken: dat vreemde gedrag, dat huilen, niet praten. Onze huisarts wist ook niet wat hij zeggen moest." Misschien zijn zijn oortjes niet in orde, maar hij is nog zo klein, je kunt nog zo weinig zeggen," was zijn antwoord, nadat hij Hans had geobserveerd.. We waren geweldig blij, toen we hem, in het wandelwagentje zittend, ineens hoorde zeggen: "rijje, rijje". Hij was dus niet volstrekt doof! Voorlopig kwam hierop echter geen vervolg, we hoorden maandenlang geen woord meer van hem. Wel werden de huilbuien en de boosheid steeds erger en veelvuldiger. Rond zijn derde jaar hervatte hij het spreken; zijn eerste woordje was niet mamma of pappa, maar... hijskraan, het tweede woordje: vliegtuig. Tekenend hè, geen namen van mensen, maar van dingen. Hij had zich een vervelende gewoonte aangeleerd, uren lang

kon hij in zich zelf zitten lachen en zei dan af en toe iets, dat we als pukkeltje verstonden. Nooit zijn we erachter gekomen, wat dat betekende.

Met zijn vierde jaar ging hij gewoon naar de kleuterschool. We hadden een goed contact met de juf, ze spande zich enorm in om hem bij de spelletjes en de werkjes te betrekken. Ook op school veroorzaakte hij onrust en spanning. Op een middag kwam zijn juf even na het begin van de schooltijd vertellen, dat Hans weg was, terwijl zijn jasje aan de kapstok hing. Je denkt dan altijd aan het ergste. Overal gezocht en navraag gedaan: met te vinden. Tot mijn vrouw eens boven in zijn kamertje ging kijken... daar lag meneertje prinsheerlijk te slapen. Ze maakte hem wakker en vroeg: "Waarom ben je niet op school?" Het enige antwoord was: "Vliegtuig". Ineens herinnerde mijn vrouw zich, dat juist rond begin school een vliegtuig met veel lawaai over het dorp was gekomen. Hij was daardoor in paniek geraakt en boos geworden, de school uitgelopen en naar huls gerend, niet naar zijn moeder, maar naar zijn bed!

Hij is nog gewoon naar de lagere school gegaan en heeft een jaar in de eerste klas gezeten, ik heb diep respect voor de juffen, die hem ondanks zijn huil- en driftbuien wisten te leiden. Het werd duidelijk, dat gewoon onderwijs voor hem niet kon. Het speciale onderwijs zou misschien uitkomst brengen. Ik kan kort zijn: ook daar lukte het niet. Men wist daar ook niet wat te doen met deze vreemde jongen met zijn boosheid en zijn driftbuien, die verder in alle opzichten een merkwaardig gedrag vertoonde en zich bij niemand aansloot. Na anderhalf jaar kregen we te horen: na de herfstvakantie moet hij maar niet terug komen. Ik kan u verzekeren, dat we ons toen beroerd voelden. Waar moet je met zo'n ventje naar toe?

Een broer van mij, maatschappelijk werker, gaf me de tip naar Utrecht te gaan. Zo kwamen we hij doctor van Engeland terecht. De diagnose was zeer snel gesteld: autisme vergezeld van een flinke psychose. Binnen enkele weken kon hij in Utrecht terecht. Hij verbleef daar ruim anderhalf jaar. Langzaam veranderde hij, werd rustiger. Niet dat het autisme verdween, maar hij kon er beter mee overweg; wij leerden hoe we het verstandigst met hem konden omgaan. Het grootste wonder was, dat hij leerde lezen. Ik zie me nog op het station in Voorburg staan. Spellend las hij daar de reclame om dan hardop te roepen: Daar staat Wat genoten we, hij en wij, vader en moeder. Ik mag hier wel hulde brengen aan mevrouw Ineke de Hartogh. Het is haar verdienste, dat hij leerde lezen! Weer terug in het ouderlijk huis vonden we met de hulp van de leiding in Utrecht een school in den Haag. Hier werd hij uitstekend opgevangen en begeleid. De groepjes waren klein en het gebouw lag heel rustig in een bos. Vooral werd veel aandacht besteed aan de structuur, die hij doorlopend nodig heeft. Meen nu niet, dat de driftaanvallen over waren. Hoezeer we ook in het gezin probeerden om elke dag volgens een hem bekend patroon te doen verlopen, was dit - u zult het begrijpen - niet altijd mogelijk.

Op een dag moest hij voor mijn vrouw een boodschap doen. Onderweg kwam hij tot de ontdekking, dat hij thuis nog iets had willen pakken, maar dit vergeten was.

Sommigen zullen het herkennen, er ontstond bij hem een geweldige paniek die tot een woede-uitbarsting leidde. Gelukkig gebeurde het vlak bij de kruidenier waar hij moest zijn. Deze zag het en haalde hem binnen. Hij slaagde erin er achter te komen wat de reden voor deze uitbarsting was en had zoveel invloed op hem, dat hij hem wist te kalmeren. Hans kwam warempel met zijn boodschap terug. Ik moet zeggen, dat we het voorrecht hebben in een klein dorp te wonen, waar ieder Hans en zijn probleem kent. Wij op onze beurt hebben het probleem nooit onder stoelen of banken gestoken en ieder voor- en ingelicht. Vooral de omgeving, burens, grootouders, familie enzovoort kunnen een groot probleem vormen, omdat ze niet direct inzien, wat er mis is met dit kind. Hans bijvoorbeeld stelt altijd vragen over bepaalde onderwerpen aan iedereen. Wij weten:

daar moet hij niet te lang mee doorgaan, want hij gaat op "tilt". Maar wat zeggen veel mensen: "Laat hem maar vragen, daarvan wordt hij wijs." Tja-ja, we weten wel beter! Ze zullen dit dan ook geen tweede keer zeggen!

Ik moet mijn kinderen prijzen, ze hebben altijd met ons meegewerkt. We hebben hun later wel eens gevraagd of ze eigenlijk niet geleden hadden onder hun broer. Ze waren verbaasd, het antwoord was: nee, het is toch onze broer!

Met vallen en opstaan groeide Hans uit tot een grote kerel, met opzet zeg ik niet: een volwassen man. Deze kinderen blijven altijd afhankelijk van een zekere leiding.

Daaraan denkend komt de vraag: hoe verder, als we ouder en ouder worden, we zijn immers eindig. Al zoekend kwamen we weer via Utrecht bij het Leo Kannerhuis Om tenslotte een plek voor hem te vinden in het Workhome. Hij voelt zich daar op zijn gemak, het is werkelijk zijn thuis.

En de uitbarstingen van boosheid en paniek, hoe gaat het daarmee, vraagt u nu. Ze zijn veel minder, maar niet weg. Je moet altijd met beleid met hem praten, hem niet voor onverwachte dingen stellen of antwoorden geven. Een voorbeeld uit een van de laatste jaren. Het is de avond voor Kerst, Hans is thuis. We zijn allemaal met iets bezig, ik lees de krant. Ineens vraagt Hans iets aan me, min of meer verstrooid geef ik antwoord. Het klopt niet met zijn verwachtingspatroon, boem daar gaat de huiskamertafel met alles wat erop staat, mijn vrouw had de tafel feestelijk voor de Kerst aangekleed, rakelings langs de glazen schuifpui. Pui heel, verder veel kapot. Hans is in alle staten. Op zulk een moment is hij alleen met fysieke middelen te kalmeren. Samen met een zoon druk ik hem tegen de grond en voel de spanning bij hem wegvloeien. We laten hem opstaan en hij is geheel gekalmeerd en praat niet meer over het voorval, wij ook niet met hem. Achteraf zeggen we, we konden het zien aankomen, hij bleef maar vragen stellen, dat is bij hem een teken van onbehagen. Het probleem van veel mensen met autisme is hun wereldbeeld, het is onduidelijk en daardoor verwarrend, dit leidt tot onzekerheid en daaruit komt de boosheid voort. Omgekeerd is het ook voor ons moeilijk, onmogelijk om in zijn wereldbeeld helemaal door te dringen. Overigens we hebben dat jaar toch nog gezellig Kerstmis gevierd, we hadden gelukkig nog wat serviesgoed en kerstversiering over om de tafel weer op te sieren. Rust, geduld en structuur zijn de middelen om met hem om te gaan. Dat lukt natuurlijk niet altijd, ook wij zijn maar mensen. Maar we hebben geleerd: nooit te wanhopen, niet de moed te verliezen en vooral het geduld te bewaren.

Verwacht ook niet, dat uw kind genezen zal van zijn handicap, accepteer hem of haar zoals hij/zij is. Zorg dat uw kind niet op zijn tenen hoeft te lopen. Durf uw kind toe te vertrouwen aan hulpverleners en houdt goed contact met hen.

Met Hans gaat het goed. Hij gaat elk jaar met een groep op wintersport in Oostenrijk, dus ook dit jaar. Wij, mijn vrouw en ik, hadden het voorrecht om enkele dagen hem in Oostenrijk bezig te zien. We zijn trots en dankbaar hem zo zelfstandig te zien skiën.

Dat dit geworden is van het kind van wie de toekomst soms hopeloos heeft geschenen. Moge het u vergaan, zoals het ons vergaan is.

Ik wens u daarom:

- voor uw kinderen een goede toekomst;
- voor uzelf durf, moed, volharding en wijsheid.

Samenspraak: *Hoezo bijzonder?* door Toine van Bijsterveldt

Toine van Bijsterveldt, voorzitter van de FODOK, zet vervolgens de toon en wil dat de aanwezigen voor de muziek zorgen. Na zijn eigen geschiedenis als vader van een dove zoon, vraagt hij verschillende ouders naar hun ervaringen. Zo krijgen de aanwezigen op een interactieve manier diverse verhalen van elkaar te horen. Bij een eerstgeborene weet je bijvoorbeeld niet zeker of dat wat je zelf vreemd vind aan je kind, ook werkelijk afwijkend is.

Autisme is een bijkomende handicap die bij veel van de dove kinderen van de aanwezigen blijkt te spelen, ook blindheid en verstandelijke handicap komen voor. Gemeenschappelijk probleem is wel dat het moeilijk is (en blijft) om een plek voor je kind te vinden waar voldoende aandacht is voor de speciale communicatie. Veel ouders hebben het gevoel dat ze zelf veel moeten uitzoeken op dit gebied en dat er weinig uitwisseling van ervaringen is bij de instellingen. Soms duurt het erg lang voordat een goede communicatiemethode is gevonden, waardoor aanvankelijk veel agressie en gedragsproblemen bij het dove kind optreden, omdat het steeds niet begrepen wordt. Bij autisme komt daar nog bij dat het absoluut noodzakelijk is dat er een duidelijke structuur geboden wordt.

Gemeenschappelijk is ook het weten dat, in tegenstelling tot de opgroeiende broers en zussen, je je 'andere' kind nooit helemaal los kunt laten. Je blijft er nauwer bij betrokken.

Tot slot stelt Toine de vraag: 'Wat zou u wensen als u een wens mocht doen?'

Een moeder wenst dat er meer tolerantie bij de mensen is voor het bijzondere van je kind. Ze zou willen dat men niet zo snel een oordeel velt, maar begrip toont en eventueel hulp biedt. Een goede relatie tussen dit kind en de omgeving is erg belangrijk. Een betere samenwerking tussen professionals en ouders wordt ook genoemd: de theoretische kennis uit het werkveld koppelen aan de ervaringsdeskundigheid van ouders en zo samen zoeken naar de juiste weg voor je kind.

Na deze uitwisseling van soms herkenbare ervaringen stelt Toine tot slot vast dat van ouders veel wordt verwacht en dat dit energie vreet.

Bij het vragenronde komt het volgende nog naar voren.

Er is vaak en veel gesproken over communicatie. Communicatie, of eigenlijk het ontbreken hiervan, is een extra belasting voor het verstandelijk gehandicapte dove kind. Het gebruik van gebaren en andere hulpmiddelen kan erg veel betekenen voor het wederzijds begrip. Hierdoor nemen de agressie en de gedragsproblematiek duidelijk af. Als je dove kind ook autistisch is, heb je te maken met twee communicatieproblemen! Triest blijft het dat de diagnose vaak zo laat wordt gesteld. Of, zo is een ervaring, er wordt te snel gezegd dat weinig verwacht mag worden van dit kind.

Er wordt gevraagd aan de aanwezigen hoe zij communiceren met hun kind. Men blijkt alles in te zetten: gebaren, pictogrammen, foto's, tekeningen. Ouders zoeken zelf van alles bij elkaar. Het blijkt dat niet alle instellingen openstaan voor pictogrammen, maar gebaren adviseren. Het advies luidt dan ook: doe zelf wat je het beste vindt. Zoek uit waar je kind op reageert en bouw dit uit. Elk kind is immers anders. Maak gebruik van internet, CD-ROMs, cursusmateriaal en dergelijke.

Bij communicatie moet echter ook gedacht worden aan de contacten tussen ouders en leerkrachten, groepsleiders en andere deskundigen. Voor grootouders (vandaag zijn er enkele aanwezig) kan het probleem spelen dat zij buiten het hulpverleningscircuit worden gehouden. Een pluspunt kan echter zijn dat zij iets meer afstand hebben en wellicht beter met de handicap kunnen omgaan.

Een ouder vraagt zich af of autisme ooit in een vroeger stadium geïndiceerd kan worden. De binnen de GGZ werkzame doventeams werken steeds meer samen met autisteteams. Men zoekt naar een onderzoeksmethode die speciaal is toegespitst op

doven, waarin autisme ook is meegenomen. Men hoopt in de toekomst eerder te kunnen starten met een persoonlijk behandelplan. Bij Viataal (voorheen Instituut voor Doven Sint Michielsgestel) is momenteel veel aandacht voor autisme. De ontwikkelingen gaan daar snel. Maar meer kennis blijft nodig.

Er ontstaat een discussie over de vraag bij wie je moet zijn om deskundig advies. Er blijkt grote behoefte te zijn aan één loket, zodat er door ouders niet zoveel geshopt hoeft te worden!

Mariën sluit het ochtendgedeelte af met de vaststelling dat dit loket, dat centrale informatiepunt iets is wat het familienetwerk probeert te realiseren. Zij dankt Toine voor het ' uit de tent lokken' van de aanwezigen en nodigt iedereen uit voor de lunch die inmiddels is klaargezet.

Workshop 1: *Acceptatie* door Hanneke Boeve en Marianne van Gelder

Acceptatie, een heel breed begrip met veel facetten, Hanneke vertelt iets, Marianne vertelt iets en dan kunnen we met elkaar in gesprek.

Het thema van vandaag is immers: voor mijn gevoel, praten over persoonlijke ervaringen

Rondje kennismaking

Wil je iets vertellen over jezelf en je gezin??

We waren met 11 personen, iedereen heeft wat verteld over zijn eigen gezin; opvallend was dat bijna iedereen zijn eigen gezin als heel normaal benoemde, maar al pratend bleek er toch wel veel bijzonders aan te zijn, al was het maar om de voortdurende zorg en aandacht voor het gehandicapte gezinslid.

Ook werd benoemd, dat de invloed van zo'n kind toch vaak problemen kan veroorzaken bij een van de andere kinderen, hoewel de problemen vaak pas later tot uitdrukking komen.

Verhaal van Hanneke Boeve

Ik zal mij eerst even voorstellen. Mijn naam is Hanneke Boeve, ik ben moeder van 3 dochters, 18, 15 en 13 jaar oud. De afgelopen 3 jaar participeerde ik in het project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven* van de FODOK als lid van de klankbordgroep.

Mijn jongste dochter Anne werd door een hersenvliesontsteking doof, en naar later bleek was de hersenbeschadiging dusdanig, dat haar motorische ontwikkeling sterk vertraagde, waarschijnlijk door uitval van de functie van haar evenwichtsorgaan. Nog later kwamen haar gedragsproblemen naar voren, die nu als stoornissen binnen het autistisch spectrum worden gezien. Gezien de ernst van dit laatste, spreken we bij Anne op de eerste plaats van een autist die bovendien ook nog doof is.

Acceptatie: Accepteer je een dochter met beperkingen, veel beperkingen zelfs? Ja, natuurlijk. Maar aanvankelijk was het moeilijk om te accepteren dat wij als ouders, met allebei een paramedische achtergrond, dit hebben laten gebeuren: meningitis. Dat ons dit moest overkomen. Hoe hadden we dit kunnen voorkomen, wat hebben we fout gedaan? Het is moeilijk om te accepteren dat het ontstaan van een dergelijke infectie moeilijk is te voorkomen of in een vroeg stadium is te diagnosticeren. Na een ziekenhuisperiode van 1 maand waarin Anne met succes geknukt heeft voor haar leven, kwam ze thuis met de diagnose doof. Een verkenning van dit wereldje kwam al snel; gebarencursussen, hulp van maatschappelijk werk, etc. hielpen ons haar gehoorsbeperking te accepteren.

Na een jaar bleek een forse motorische achterstand. Er volgt dan een lang diagnostisch traject. Je zoekt een oorzaak / diagnose om jouw toekomstverwachting voor Anne aan op te kunnen hangen. Echter die komt maar niet. Resultaten van onderzoeken blinken uit door vaagheid, je mist de kapstok, de zekerheid en dat is onbevredigend, in zekere zin onacceptabel. Ze kunnen toch zo veel medisch gezien, waarom niet bij Anne? Bij het duidelijk worden van het autisme werden de laatste stukjes vaste grond onder onze voeten weggehaald.

Onbewust zoeken wij naar acceptatie door veel contact te zoeken met andere ouders; we zien veel overeenkomsten, maar ook veel verschillen; ieder kind (ieder mens) is uniek en zeker het onze.

Een duidelijk onderscheid moet je maken tussen:

- wat accepteer je
 - wat heb je maar te accepteren / is moeilijk te accepteren
 - wat is onacceptabel
-
- Zoals al eerder gezegd, je kind met al haar beperkingen accepteer je uiteraard.
 - Je accepteert ook dat je op verschillende gebieden steun nodig hebt van derden, professionals.
 - Je accepteert niet dat deze professionals voor jouw kind en zonder je daar in te kennen, een weg uitstippelen voor haar en dus ook jouw eigen toekomst. Dit gebeurt maar al te vaak, zo ook bij ons meermalen. Gelukkig waren wij eigenwijs. Het kost professionals moeite de ervaringsdeskundigheid van ons te accepteren, hetgeen wij op onze beurt weer onacceptabel vinden.
 - Je beseft dat slechts een beperkt aantal instituten gekwalificeerd is om jouw kind in haar ontwikkeling te begeleiden. Je hebt maar te accepteren dat jouw kind door de week op 120 km afstand woont en dat je dus een wezenlijk deel van haar opvoeding uit handen geeft.
 - Het is moeilijk te accepteren dat jouw kind cognitief soms briljant is, maar sociaal / maatschappelijk / emotioneel sterk achterblijft.
 - Je hebt maar te accepteren dat na 11 jaar blijkt dat jouw kind niet op de juiste plek zit, voor wat betreft de direct komende jaren.
 - Je hebt maar te accepteren dat een toekomstperspectief nog onduidelijk is; dit geldt voor ieder kind van 13 jaar, maar bij een zorgkind als Anne speelt dit veel meer.
 - Je accepteert de beperkingen in je eigen sociale leven de ene keer makkelijker dan de andere.

En zo zou ik nog wel even door kunnen gaan.

Maar je hebt een gezin met nog 2 oudere kinderen. De beperkingen van Anne leggen een zware claim op het gezinsleven en op hen. Een lastig zusje dat aan hun spullen zit en regelmatig hun privacy schendt. Ouders die vaker van huis zijn vanwege activiteiten die direct of indirect in het belang zijn van hun zusje. Of ze dit accepteren wordt hen niet gevraagd, ze hebben het maar te accepteren. Wel probeer je tijdens Anne' s afwezigheid de aandacht op hen te focussen.

Binnen familie en nauwe vriendenkring kom je grote tegenstellingen tegen. Daar waar aan de ene kant veel begrip is en men wil participeren in de ontwikkeling van jouw kind, zal een ander deel jouw komst met kind als lastig ervaren. M.a.w. deze mensen accepteren jou niet als gezin met een kind met een handicap. Zo verlies je vrienden en komen er nieuwe bij. Een misschien logische ontwikkeling, maar eigenlijk onacceptabel.

Ook onacceptabel zijn de veroordelende blikken van buitenstaanders wanneer je weer eens een conflict hebt met je dochter of wanneer zij iets doet wat maatschappelijk niet geaccepteerd is.

Onacceptabel is dat het verkrijgen van de juiste zorg voor jouw kind zo moeizaam moet verlopen. Waarom is dit niet goed vanuit Den Haag geregeld? Ik denk dat ook zij moeite hebben om een MG-kind / volwassene te accepteren als een lid van onze maatschappij.

Maar Anne dan:

Haar goedwillende ouders zoeken een weg voor haar, soms ook tegen haar wil in. Vergeet niet dat met haar intelligentie niets mis is.

Voorbeelden:

- zij naar een internaat, haar zussen thuis en in de woonplaats naar school.
- een privé-leven met vriendjes, uitgaan, etc. is voor haar niet weggelegd.
- een verhuizing onlangs; weg alle zekerheden, weg alle bekende gezichten.

Anne heeft het maar te accepteren, ze is zich terdege bewust van de onderscheid. Maar gedwongen acceptatie gaat bij haar gepaard met frustratie, hetgeen ook wij maar weer moeten accepteren.

Met bewondering heeft iedereen geluisterd, er waren veel herkenbare dingen.

Verhaal van Marianne van Gelder

Ik heb me op deze workshop ook voorbereid, en na het horen van het verhaal van Hanneke heb ik ook zo mijn eigen gedachten over acceptatie.

Ik moet bekennen, dat in het land van de hulpverleners de term “acceptatie” nogal eens wordt gebruikt, en meestal niet in positieve zin. Hoe vaak wordt er niet heel makkelijk gezegd, dat ouders van een kind het niet geaccepteerd hebben, dat hun kind zo is. In de situaties, dat ik er bij zit, zal ik dan altijd de nuancering aanbrengen, want wat is accepteren en waar halen we de pretentie vandaan dat ouders iets niet goed doen.

Ja, natuurlijk, door hulpverleners, en dan bedoel ik doctoren, directeuren, logopedisten, communicatietrainers en ook maatschappelijk werkers, wordt soms anders aangekeken tegen de handicap, de problemen van de kinderen, dan door de ouders.

En dat is ook wel logisch, want ieder denkt en oordeelt vanuit zijn eigen vakgebied, en het vakgebied van ouders is: opvoeden naar eigen, beste weten en begeleiden van zoon of dochter naar eigen mogelijkheden.

En juist die mogelijkheden, en de kijk op de wereld is bij alle ouders weer verschillend, en alle vader en moeders zijn daarin ook weer verschillend naar hun eigen kind,

Voor hulpverleners is het niet altijd makkelijk, om die eigenheid van de ouders te zien, te accepteren, maar vooral te respecteren. Want ook de hulpverleners, doen hun best, willen iets in orde maken of iets regelen. En daar gaat de zaak dan vaak wringen.

We kennen allemaal de situaties, dat de deskundigen van school of instelling vertellen, wat de ouders anders moeten doen, waar een betere oplossing is of waar de mogelijkheden van behandeling eindigen.

En gelukkig zijn er dan altijd weer ouders, die dat niet klakkeloos accepteren, die vragen naar de reden, de argumenten en die, met de hulpverleners in discussie willen gaan.

Het lukt niet altijd op een makkelijke manier, er zal ook geregeld wel strijd ontstaan, die niemand eigenlijk wil, maar met respect voor elkaar en een beetje meer geduld dan iedereen heeft, is er vaak wel uit te komen.

Maar, zoals Hanneke ook al zei, je moet je kind accepteren, de situatie waarin je terecht bent gekomen door jouw kind met zijn handicap.

Je moet accepteren, dat er een heleboel van je mooie plannen, niet door kunnen gaan, want de handicap van je kind legt jou ook beperkingen op.

Je moet accepteren, dat er in de familie en je kennissenkring mensen zijn, die niet kunnen accepteren, dat je meer tijd moet besteden aan dit kind.

Je moet accepteren, dat de meest optimale situatie voor je zoon of dochter, die je zelf in gedachten hebt, niet haalbaar blijkt te zijn, of dat die na een tijdje toch minder ideaal is. Natuurlijk, ook met je andere, gezonde, gewone kinderen, loopt niet alles zoals je zou wensen, ook zij hebben vaak de nodige problemen, maar ik heb toch altijd het gevoel dat daar meer mogelijkheden zijn, meer keuzes te maken zijn en, dat die kinderen in elk geval, als ze eenmaal volwassen zijn, ook verantwoordelijk zijn voor hun eigen doen en laten.

Dan komt meteen de titel van het boekje van de FODOK weer bij me boven, *We durven niet dood te gaan*. Als ouders van een meervoudig gehandicapt kind blijf je altijd ouder, blijf je altijd een stuk verantwoordelijkheid dragen.

Dat is ook de reden, dat jullie hierheen gekomen zijn, om met elkaar te praten over dat moeilijke stuk, van accepteren, van loslaten, van in gesprek blijven met en vooral van veel geduld en doorzettingsvermogen hebben. Ouders van gehandicapte kinderen verdienen een pluim, omdat ze wel accepteren, dat het leven anders loopt dan ze van te voren gedacht hadden, maar steeds bezig blijven om het beste er van te maken.

Groepsgesprek

Daarna hebben we de vraag gesteld:

wat heeft jou het meeste geholpen in de afgelopen periode? (een opmerking van... een contact met....., een ontdekking van.....)

Al pratend, werd hier op gereageerd, dat een aantal mensen de hulp van maatschappelijk werk in een instelling (Weerklank), veel heeft bijgedragen aan de verwerking, en vooral de bijeenkomsten die georganiseerd werden om andere ouders te ontmoeten. Ook de oudervereniging, die bijeenkomsten organiseert, maakt contacten mogelijk en juist het lotgenoten contact helpt mensen.

Een opmerking was, dat hulpverleners je altijd weer terug verwijzen, en dat je alles zelf moet doen, alles zelf moet uitvinden.

Hanneke en ik hadden wat stellingen en vragen achter de hand, en eigenlijk zijn deze onderwerpen allemaal wel aan de orde gekomen.

Wat me wel opviel, is dat het moeilijk is om bij je eigen situatie te blijven, dat er al snel gepraat werd over hoe het in verschillende instellingen (goed of slecht) georganiseerd is.

Wat is de rol, functie van lotgenotencontact? Waar ontmoet je die andere mensen?

Welke informatie geef je aan je familie? Buren, vrienden?

De nieuwe vormen van hulp, zoals PGB , heb je daar wat aan? Helpt dat, wordt de last minder?

Stellingen:

Acceptatie is een cyclisch proces, je komt steeds weer teleurstellingen tegen, die je steeds opnieuw weer moet verwerken. Door je dit te realiseren, kan je het proces ook beter aan.

Accepteren is berusten dat het nu eenmaal niet anders is.

Je moet het allemaal zelf uitzoeken en regelen, maar je hoeft het niet alleen te doen.

Workshop 2: Zeggenschap door Henk Pagie en Martinus Elsinga

verslag: Sietske Snoeijer

Henk Pagie opent en leidt de workshop, terwijl Martinus Elsinga standby is voor eventuele vragen over het regelen van zeggenschap.

Henk begint met het vertellen van zijn ervaringen met zijn dochter, doof en autistisch, die na een lange, moeizame en pijnlijke zoektocht nu een unieke plaats heeft gevonden in Vught.

Over de zeggenschap hebben hij en zijn vrouw lang nagedacht. Uiteindelijk is, in verband met de handelingsonbekwaamheid en het onvoorspelbare gedrag van zijn dochter, gekozen voor ondercuratelestelling. Ook in verband met de toewijzing en het gebruik van de medicatie.

Toelichting:

Bij ondercuratelestelling mag de betreffende persoon niet meer zelfstandig rechtshandelingen (bv. iets kopen, trouwen) verrichten, hiermee worden zowel deze persoon als zijn/haar vermogen beschermd.

Bij onderbewindstelling mag iemand niet meer zelf beslissen over goederen die onder bewind staan, hiermee wordt het vermogen van deze persoon beschermd.

Bij mentorschap mag iemand niet meer zelf beslissen over verzorging, verpleging en behandeling, zo wordt hij/zij op het persoonlijke vlak beschermd.

Hierna was er gelegenheid voor een ieder om de eigen ervaringen in te brengen.

Grote vraag is nog steeds: waar haal ik goede zorg vandaan. De naam Dorien Kloosterman, ombudsvrouw met een landelijk klachtensprekuur werd genoemd. Zij kan op woensdagavond gebeld worden en kan wellicht doorverwijzen. Zij is bekend bij de FODOK.

FODOK zelf blijkt echter bij weinig ouders bekend. De meeste ouders hebben heel lang niet geweten van het bestaan van de FODOK. Instituten zouden ouders hierop moeten attenderen, zo is de mening van de aanwezigen. Het feit dat de opkomst vandaag vrij laag is, wordt betreurd.

Toch blijken de laatste jaren zowel professionals als ouders de FODOK beter te kunnen vinden voor ondersteuning en advies. De aanwezigen onderstrepen het belang van netwerken ten behoeve van de meervoudig gehandicapte dove cliënten en het gevaar van op "eilandjes" blijven werken, als er weinig onderlinge contacten zijn tussen de instellingen.

Het is altijd goed om zelf verder te zoeken als er getwijfeld wordt aan het advies van een instelling. Zo is een ouderpaar terecht gekomen bij een Woonvorm voor Doven, waarover het via via had gehoord en waarop het instituut waar hun kind tot dan verbleef hen niet had gewezen.

Verder werd duidelijk gesteld dat men moet proberen niet te geïsoleerd om te kijken naar kleine groepjes. Probeer het breder te zien, de overheid heeft namelijk meer geld over voor opvang in grotere groepen.

Het is echter niet altijd mogelijk om voor je kind, met die heel speciale problematiek, een plek te vinden in de buurt. De reisafstand tussen thuis en het instituut kan erg bezwaarlijk zijn. Daarom blijft men doorzoeken naar opvang in de eigen omgeving.

Uit een verdere inventarisatie blijkt dat de zeggenschap bij ieder anders is geregeld.

Genoemd worden: mentorschap gecombineerd met bewindvoering, alleen mentorschap, bewindvoering door zoon als de ouders wegvallen, niet aan de orde (grootouder) en nog

geen keuze gemaakt. De laatste ouder is blij dat zij hier met veel vragen terecht kan en hoopt vandaag ook een advies te krijgen.

De tijd was om, de gesprekstof echter nog niet op, dus werd er na de workshop nog verder gepraat in de wandelgangen.

Verdere informatie:

Brochure *Curatele, bewind en mentorschap* van het Ministerie van Justitie, te bestellen bij de telefonische informatielijn van de gezamenlijke ministeries:

Postbus 51 Infolijn: 0800-8051 (gratis, open van maandag t/m vrijdag van 9 tot 21 u.)

internet: <http://www.postbus51.nl>; e-mail: webmaster@postbus51.nl.

U kunt ook contact opnemen met het Ministerie van Justitie: 070 3706850 (ma t/m vrij, 9 tot 17 u.); e-mail: voorlichting@minjus.nl.

De meest recente informatie is te vinden op www.justitie.nl.

Workshop 3: Veiligheid door Henk Boeve en Toine van Bijsterveldt

Allen welkom bij de workshop Veiligheid.

Allereerst zal ik mijzelf voorstellen. Ik ben Henk Boeve, getrouwd met Hanneke en wij zijn samen ouders van 3 dochters van 18, 15 en 13 jaar. Deze jongste dochter, Anne, verklaart mijn aanwezigheid hier vandaag, zij is namelijk autistisch en doof. Sinds 3 jaar maak ik deel uit van het bestuur van de FODOK en sinds 2 jaar van de stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind*.

Mijn jongste dochter is na ca. 10 jaar verblijf op Guyot ongeveer 2 maanden geleden verhuisd naar een groep voor dove autisten op Viataal.

Het is de bedoeling dat ik het een en ander ga vertellen over veiligheid rondom onze kinderen. Waar van toepassing zal ik voorbeelden aanhalen uit onze eigen ervaring en beleving. Ik beoog met mijn verhaal niet compleet te zijn, maar hoop dat het uitgangspunt kan zijn voor een discussie erna.

Veiligheid was een hot item het laatste verkiezingsjaar. Alleen denk ik niet dat politiek Den Haag het over onze kinderen had. Ook een zeer belangrijk aspect in de ontwikkeling van auto's, met o.a. kreukelzones, airbags, ABS, rembekrachtiging en stuurbekrachtiging. Echter mijn dochter kent geen kreukelzones en functioneert als een ongeremd en onbestuurbaar projectiel en bezit evenmin airbags.

Als je hier een ieder vraagt: "Wat wens jij in de toekomst voor jouw kind?", dan zal veiligheid / geborgenheid naast geluk en een zinvol leven ongetwijfeld genoemd worden. Echter beperkt het één het ander niet, of is juist het één een voorwaarde voor het ander? En over wat voor gevaar praten we?

Geen ouder wil dat zijn/haar kind iets overkomt, waarvan zij / hij levenslang de gevolgen van ondervindt. Dit kan fysiek zijn, maar ook sociaal / maatschappelijk of emotioneel.

Ik zal een paar voorbeelden noemen.

Als wij met onze dochter de straat opgaan (wandelen), dan loopt zij bij ons aan de hand. Zie het voor je, ik als vader met m' n dochter van 13, zonder uiterlijke kenmerken, hand in hand het dorp in. Ik wacht nog op een eerste beschuldiging inzake pedofilie. Maar doe ik dit niet, dan loop ik het gevaar dat zij met een snelle beweging voor een auto belandt. Hoe leer ik haar de gevaren van het verkeer en daarmee om te gaan? Of moet ik er maar niet aan beginnen? Of nog erger, moet ik maar helemaal niet meer met haar de straat opgaan.

Bescherming en ontwikkeling

Vanuit mijn professie als fysiotherapeut trof ik het volgende aan. Een gezin heeft nog 1 dochter thuis. Zij blijkt een kind met ernstige spraaktaalstoornissen te zijn van 38 jaar, gaat overdag naar een dagopvang (thuisnabij) en is verder thuis. Ouders beschermen haar, nemen haar ieder initiatief, goedbedoeld, uit handen, en zijn haar steeds een stapje voor. Op mijn vraag wat kan ze, was het antwoord bedroevend. Kortom: maximale bescherming en minimale ontwikkeling, vanuit hun optiek.

Echter richten zij niet veel meer schade aan door haar een bepaalde ontwikkeling te onthouden? Ik zie vaak (meervoudig) beperkten zich enorm ontwikkelen wanneer zij uit huis geplaatst worden. En welke schade richt je aan wanneer door omstandigheden plotsklaps het kind toch uit huis geplaatst moet worden?

Als ouder denk je misschien dat jijzelf en niemand anders het best kan zorgen voor maximale veiligheid. Echter beseft je tegelijkertijd dat je, domweg door te weinig pedagogische kennis, jouw kind niet voldoende kunt bieden, zodat hij/zij zich maximaal kan ontwikkelen? Heb je geluk dan is er een instituut om de hoek. Heb je dat geluk niet, dan zit er vaak niet veel anders op dan het kind intern op een instituut te plaatsen of zijn of haar plek thuis nabij op een niet of minder gespecialiseerde plek te zoeken. Je bent dan al snel geneigd eerst haar woon- / leefruimte aldaar te inspecteren op fysieke veiligheid. Dit is nog relatief eenvoudig. Maar jouw kind komt dan ook in aanraking met een veelheid aan personeel en ook medepupillen en voelt dit in eerste instantie als bedreiging. Staan wij hier wel bij stil; wat vindt ons kind veilig dan wel onveilig ??

Voorbeeld:

Voordat Anne haar eerste nacht op Guyot doorbracht zijn er aanpassingen gedaan op haar slaapkamer, bv. een luik voor het raam, zodat ze niet in de vensterbank kon gaan staan. Een stuk fysieke veiligheid maar je creëert wel een kunstmatig dag- / nachtritme en zo beperk je eigen initiatief tot veilig gedrag. Hetzelfde geldt voor het op slot doen van haar slaapkamer nu op Viataal; dat geeft haar zelf een veilig gevoel en rust. Met als resultaat rustiger slapen, geen drang meer om haar kamer te verlaten.

Anne is onlangs verhuisd van Guyot naar Viataal. De geborgenheid en dus ook veiligheid die het personeel op Guyot konden waarborgen waren (nagenoeg) maximaal, 110 % vertrouwen, zeker na 11 jaar. Met bijna steeds dezelfde groep mensen om Anne heen.

Echter op Viataal kreeg Anne te maken met nieuwe gezichten, zowel personeel als groepsgenoten. M.n. de aanwezigheid van oudere, zwaar puberende jongens in de groep tastte ons gevoel voor veiligheid aan. Het vertrouwen in het personeel is iets dat nog moet groeien.

De strakke structuur, die deze groep vraagt, vraagt veel offers van Anne. Enkele vrijheden worden ingeperkt, haar grapjes kunnen niet meer.

Structuur

Onze kinderen hebben veel structuur nodig. Maar door alles te structureren, zelfs soms van uur tot uur, loop je het gevaar alle eigen initiatieven te doven. Waar leg je de balans? Of geeft deze structuur juist een basis voor ontplooiing?

Anne neemt nu 's ochtends vroeg met haar groepsleiding van uur tot uur de hele dag door. Zo hier en daar zijn keuzemogelijkheden omtrent activiteiten. Thuis is deze structuur niet te waarborgen. Mede daardoor is zij sneller gefrustreerd en onzeker. Je kunt dan praten over een emotionele beschadiging, waarbij structuur haar kan beschermen, maar ook haar emotionele ontwikkeling kan beperken. Wederom een dilemma.

Net als bij ieder ander puberkind gieren ook bij Anne de hormonen door haar lichaam. Zij overdenkt mogelijkheden voor de toekomst voor wat betreft relatie en gezin die wij niet kunnen overzien. Hoe beveiligen we haar tegen onterechte verwachtingen, maar ook hoe voorkomen wij dat er echt iets fout gaat, want ze is ongeremd, nieuwsgierig. Zeg het maar, moeten we haar beschermen tegen haarzelf of moeten we haar zelf laten ontdekken? Overigens wordt dit onderwerp vandaag in een andere workshop besproken.

Qua opvang uit huis zien wij een breed scala; van afgesloten afdelingen en ommuurde accommodaties, tot wonen in de wijk. *Wat is veilig genoeg voor je kind tegenover waar kan zij zich maximaal ontplooien.* Hoe zien jullie de ideale omgeving voor jouw kind ?

Gesprek onder leiding van Toine van Bijsterveldt

Allereerst werd gesteld, dat geen mens dus ook geen kind hetzelfde is. Het is dus onmogelijk een universeel oordeel te geven over het onderwerp veiligheid. Wel viel het aantal calamiteiten onder de aanwezigen verrassend genoeg erg mee; desondanks had men hier veel zorgen om. Veelal wordt vanuit een bepaalde structuur veiligheid geboden. Plotselinge verandering van deze structuur kan een enorme verstoring, ook van de veiligheid, in de groep geven.

Het beschermen van het kind tegen zichzelf ingeval van automutileren en de onbevangenheid en kwetsbaarheid tegenover derden werden genoemd.

Structuur wordt als zeer belangrijk gezien, echter niet altijd hanteren als een soort dwangbuis. Je zult mondjesmaat vrijheden moeten inbouwen en bepaalde, gecontroleerde, risico's moeten nemen, anders wordt iedere ontwikkeling tegengehouden.

Bv. 1- verkeersgewenning; eerst achter jouw zoon / dochter aan fietsen
2- buitenspelen; hoe ver geef je toe?

Dit doorbreken van de structuur is een groeiproces daar waar het kan niet nalaten om het los te laten.

Eenduidigheid omtrent gebeurtenissen geeft een veilig gevoel, voorkomt agressie en frustratie.

Als het gaat om zorg door derden geven zaken als een meldingsregeling voor incidenten en inzicht in cursussen als fysieke beheersing de ouders / verzorgers een veilig gevoel.

Vervolgens werd er gepraat over het eigen veiligheidsbesef van het kind:

- t.a.v. verkeer: tamelijk goed tot niet aanwezig
- t.a.v. eigen (fysiek) kunnen: i.h.a. goed (bv. klimmen, klauteren)
- t.a.v. sociaal / maatschappelijk: i.h.a. niet aanwezig (bv. meegaan met anderen)
- t.a.v. dieren: sterk wisselend aanwezig.

Daar waar sprake is van externe (onzekere) factoren komt voor ons kind ook direct de veiligheid in het gedrang. Alles wat hij of zij zelf in de hand heeft levert geen gevaar op, ook niet vanuit de optiek van het kind. Maar is dat bij iedereen niet het geval?

Algemeen:

- Veiligheid door middel van structuur is belangrijk en misschien wel de basis, maar overbescherming leidt tot beperking van de ontwikkeling. Je zult heel voorzichtig bepaalde vrijheden moeten inbouwen. Dit kost veel energie en inlevingsvermogen en het kost ook emotioneel gezien veel moeite. Een proces van steeds nieuwe grenzen stellen.
- Als je alle problemen maar blijft voorkomen, leert hij of zij het nooit.
- Tijdgebrek, we waren nog lang niet uitgepraat.
- Zeer open, geanimeerde discussie.

Workshop 4: Seksuele ontwikkeling door Marieke Berends

verslag: Mariën Hannink

Als een kind geboren is wordt de navelstreng doorgeknipt. Het kind is een individu.

De opvoeding krijgt nu heel concreet vorm.

Over opvoeden is heel veel geschreven, boeken vol. Toch moet elke ouder zelf ervaren wat voor hem / haar opvoeden is.

Wat zijn onze normen en waarden? Hoe geven wij deze vorm en hoe brengen wij deze normen en waarden over op ons kind? Het overbrengen / aanleren van normen en waarden wil men op een ' natuurlijke' en prettige wijze doen.

Voor ouders van niet dove meervoudig gehandicapte kinderen is dit al een heel moeilijke taak. Als het kind doof en meervoudig gehandicapt is dan is deze taak nog zwaarder. Het ' natuurlijke, vanzelfsprekende' is niet mogelijk.

Deze kinderen blijven nl. verstoken van heel veel informatie die andere kinderen gewoon ' in de wandelgangen' oppakken, onderzoeken en eigen maken.

Bij kinderen uit deze doelgroep vergt het van ouders veel inzet, doorzettingsvermogen en energie.

Ouders zijn misschien zelf in een rouwproces, bijvoorbeeld omdat zij gerekend hadden op een ' gezonde' baby. Hun wereld staat op de kop. Hun hele leef- en denkwereld wordt opnieuw bekeken. De dingen die vanzelfsprekend waren, zijn ineens niet meer vanzelfsprekend. De wereld van de ouders is totaal veranderd van het ene op het andere moment.

Ouders moeten zich gaan verdiepen in de mogelijkheden die er zijn binnen onze maatschappij. Iets waar zij zich misschien voorheen nooit mee bezig hebben gehouden. Zelfs de taal waarmee ouders informatie aan hun kinderen geven verandert en zij moeten die zich eigen gaan maken. Eer je jezelf kunt uitdrukken op de manier waarop je je in je moedertaal kunt uitdrukken, ben je misschien al jaren verder.

Je kind vraagt om een andere taal omdat het niet de mogelijkheid heeft jouw auditieve taal te leren.

Eerst zal duidelijk moeten worden: wat kan ons kind, wat kan ons kind niet? Wat zijn de evt. mogelijkheden, wat zijn de onmogelijkheden? Hoe werkt het in onze maatschappij en waar vind ik de goede vorm van hulpverlening etc. etc.?

Deze en nog veel meer vragen houden ouders bezig. Dit alles terwijl de ouders in een rouwproces zijn. Daarna of misschien naast het rouwproces komt het acceptatieproces op gang.

Waarom begin ik vandaag met mijn verhaal over de geboorte van een doof MG-kind?

Om U allen er aan te herinneren hoeveel er dan gebeurt. Welke taken ouders er onverwacht allemaal bij krijgen. Dat voor de ouders niets meer vanzelfsprekend is. Dat de leef- en denkwereld van de ouders verandert.

Ouders voelen zich uitermate verantwoordelijk t.a.v. hun gehandicapte kind. Durven ouders kritisch naar de hulpverlening te kijken??? Je bent toch voor een behoorlijk deel afhankelijk van die hulpverlening. Van hen verwacht je de kennis en informatie te krijgen die je nodig hebt om je kind goed te begeleiden.

Ondertussen voed je je kind op. Je leert net als iedere andere ouder je eigen kind kennen. Je bent alert op alle signalen die je kind uitzendt. Je bent blij met de dingen die lukken en soms erg teleurgesteld, gefrustreerd of boos als dingen niet blijken te lukken. Alles is een proces, een proces dat meer tijd vergt dan wanneer je kind gezond zou zijn.

Sociaal-emotionele ontwikkeling.

Sociale ontwikkeling heeft betrekking op het contact met andere mensen.

Het betreft het handelen tussen mensen onderling.

De emotionele ontwikkeling heeft betrekking op gevoelens en emoties van jezelf en van anderen. Emoties zijn gevoelens die een ander kan waarnemen en meebelevens.

Het is het leren herkennen en begrijpen van je eigen gevoelens en van die van anderen.

Een ander aspect van de emotionele ontwikkeling is het tot uitdrukking brengen van die gevoelens.

Emoties en het handelen staan dus centraal in de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Bij emoties gaat het ook vooral om het kunnen reguleren van eigen gevoelens. Het handelen staat voor het contact met andere mensen en hoe je omgaat met hun emoties en gedragingen. Dit kun je niet zomaar vanuit jezelf doen. Je hebt ervaringen nodig en leerprocessen en zo kun je je eigen handelingsrepertoire verwerven. De normen en waarden hebben een belangrijke rol in deze sociaal-emotionele ontwikkeling.

Normen en waarden zeggen wie je bent en hoe je reageert op bepaalde situaties. Het handelen wordt grotendeels gevormd door de normen en waarden .

Fases in deze ontwikkeling:

1. Het kind respecteert gezag en gelooft dat het goed is om te doen wat opvoeders zeggen.
2. Het kind heeft gevoel voor wederkerigheid. Als hij zijn opvoeders gehoorzaamt dan doen zij aardig tegen hem. Het kind beschikt over een overdreven gevoel voor eerlijkheid.
3. Het kind kan rekening houden met de behoeften van anderen. Het kind krijgt al een verantwoordelijkheidsgevoel.
4. Het kind is zich bewust dat hij ergens deel van uitmaakt en eigen verantwoordelijkheden heeft; een bredere kijk op het leven.
5. Het kind weet dat hij afspraken moet nakomen.
6. Hij begrijpt dat mensen verschillend over dingen kunnen denken, maar dat zij wel gelijkwaardig behandeld moeten worden

De sociaal-emotionele ontwikkeling speelt een belangrijke rol bij het vormen van een persoonlijkheid; een persoonlijkheid met eigen normen en waarden, eigen sociale vaardigheden en eigen emoties en gevoelens. De wijze waarop je met je eigen handelingsrepertoire omgaat heeft te maken met je persoonlijkheid.

Bv. het weten wanneer je welke handeling kunt gebruiken. Als je boos bent kun je schreeuwen, slaan, kwaad weglopen, uitpraten etc. De handeling die je kiest zegt iets over je persoonlijkheid.

Onder de persoonlijkheid van iemand vallen de emoties die hij voelt, de normen die hij hanteert, motieven die hem drijven, houdingen die hij aanneemt, opvattingen waarin hij gelooft, gewoontes die hij volhoudt etc.

De intelligentie van een persoon en zijn uiterlijk vallen hier niet onder.

De groei naar persoonlijkheid gebeurt via verschillende milieus verdeeld over vijf verschillende niveaus:

1. Het embryonale milieu is het nulniveau, niveau tussen moeder en kind.
2. Milieu van het gezin is eigenlijk het eerste niveau, de plek waar het kind de eerste vier levensjaren de meeste tijd doorbrengt.
3. Het schoolse milieu is het tweede niveau; het kind krijgt hier vanaf zijn vierde levensjaar vele uren onderwijs
4. Het milieu buurt en omgeving is het derde niveau.

5. Het milieu van de media is het vierde niveau (televisie, radio -niet voor deze doelgroep-, kranten en boeken).

Vanuit al deze milieus vormt het kind een persoonlijkheid. De ervaringen die het kind opdoet in direct contact met andere mensen, lessen die het kind krijgt, verhalen die het leest of voorgelezen krijgt etc., zo vorm je je eigen waarden en normen, opvattingen en meningen. Je wordt steeds zelfstandiger.

Het gezinsmilieu

Het kind moet een lange weg gaan om van afhankelijk onafhankelijk te worden. Er zijn vele vaardigheden die het kind hiervoor moet leren. Bijvoorbeeld: hoe gedraag ik mij in gezelschap, wat is agressie, waar kan ik bang voor zijn etc.

Het kind moet de wereld gaan onderzoeken.. Vanuit al die ervaringen vormt zich zijn persoonlijkheid. De ouders hebben grote invloed op de ervaringen die het kind opdoet en hoe hij er mee om kan / moet gaan. Veel aspecten worden gevormd door leerprocessen zoals straf, beloning, imitatie en identificatie. Identificatie wil zeggen dat een kind gedrag, opvattingen, normen en interesses van een opvoeder overneemt.

Opvoeders zullen het gedrag van hun kind stimuleren en corrigeren. Hierbij komen hun eigen waarden en normen aan bod. Aan de hand van hun eigen waarden en normen zullen zij het kind belonen of corrigeren / straffen. Kinderen zien het gedrag van hun opvoeders als voorbeeld en zullen dit gedrag overnemen.

Principes voor de omgang tussen opvoeders en kind die van essentieel belang zijn voor de persoonlijkheidsontwikkeling van het kind:

- Principe van timing: het stellen van eisen aan een kind kan heel frustrerend werken als het kind nog niet rijp is om aan deze eisen te kunnen voldoen.
- Principe van geleidelijkheid: als opvoeder moet je niet abrupt nieuwe eisen stellen.
- Principe van het zelfvertrouwen van de opvoeder(s): als opvoeder moet je in staat zijn beslist te handelen, zonder te twijfelen over wat anderen ervan zullen denken.

Het is heel belangrijk dat het kind zich veilig voelt. Opvoeders stellen regels op en geven grenzen aan.

Belangrijk hierbij is dat je het kind uit kunt leggen WAAROM het iets wel mag of iets niet mag. Als het kind het waarom begrijpt, begrijpt het de grenzen /de regels.

Het kind vormt zich ook via modeling. Modeling is het gedrag van anderen als voorbeeld voor jezelf gebruiken. Het kind wil bv. graag zo zijn als mama. Imiteren is 'doen zoals mama'.

Het is voor een kind erg verwarrend als hij in een andere situatie komt waar het er anders aan toe gaat dan thuis. Daarom moeten hulpverleners, leerkrachten zeer goed op de hoogte zijn van de thuissituatie, zodat zij hiermee rekening kunnen houden.

Als je de situatie van het kind kent en begrijpt, vergroot dat je begrip voor het gedrag van het kind.

Bij kinderen uit deze doelgroep zijn de opvoeders DE aangewezen personen om hulpverleners en leerkrachten gedetailleerd in te lichten.

Hoe communiceert mijn kind?

Welke signalen geeft het kind?

Welke signalen staan voor rust, veilig voelen...

Welke signalen staan voor onrust, onveilig voelen.....

Wat is helpend om het gevoel van veiligheid te geven.

Waarvan raakt ons kind in de war, wordt hij onrustig.....

Hoe ziet thuis het dagritme eruit...

Hoe bereid ik mijn kind voor op een bezoekje.....

Seksuele ontwikkeling en opvoeding

Seksuele ontwikkeling en opvoeding vind ik een deelaspect van de sociaal-emotionele opvoeding. In de seksuele ontwikkeling van het kind spelen grenzen, regels voorzien van het WAAROM een grote rol. Voorbeeldgedrag kan veel verduidelijken over het waarom van bepaalde zaken. Als het kind het waarom begrijpt, is de kans dat het zijn gedrag hieraan zal aanpassen groter.

50 % van de MG-kinderen hebben ervaring met grensoverschrijdend seksueel gedrag. Seksueel misbruik vindt meestal plaats in de leefomgeving van het MG-kind (kennis, buurman, een andere MG-cliënt, een begeleider of een ouder).

WAAROM zijn deze kinderen kwetsbaarder ?

Kinderen uit deze doelgroep hebben vaak geen besef dat dit grensoverschrijdend gedrag is *van die ander* omdat zij dit niet geleerd hebben.

Kinderen uit deze doelgroep hebben vaak geen besef dat dit grensoverschrijdend gedrag is *van henzelf* omdat zij dit niet geleerd hebben.

Het is moeilijk voor ouders / opvoeders om hun kind te leren welk gedrag ongewenst is en welk gedrag gewenst is.

Veel MG-kinderen vertonen ONGEREMD gedrag. Pas als dit gedrag zich manifesteert, gaat de opvoeder proberen dit ongeremde gedrag om te zetten in gewenst gedrag. Als ongeremd gedrag zich uit in ongeremd gedrag t.a.v. seks dan worden opvoeders bang, angstig of zelfs wanhopig.

Stel je voor dat jouw zoon/ dochter een ander lastig valt met zijn / haar ongeremde seksuele gedrag. Als opvoeder voel je je verantwoordelijk!

Hoe kun je als opvoeder je kind of een ander kind 100% beschermen?

Hoe kun je als opvoeder erop vertrouwen dat dit jouw kind niet overkomt op een instituut, school of woonproject ?

Hoe kun je als opvoeder erop vertrouwen dat jouw kind dit ongewenste gedrag t.a.v. seks niet vertoont op het instituut, de school of woonproject?

Groepsgesprek

Marieke ziet seksuele opvoeding als een deelaspect van de sociaal-emotionele ontwikkeling. In die zin is het ook belangrijk om je eigen "wensenlijst" voor wat betreft regels, normen en waarden op te stellen. Die wil je immers aan je kind doorgeven en ook delen met de groepsleiding van je kind.

Het is niet altijd makkelijk om met groepsleiders en andere professionals om te gaan, maar goed contact is erg belangrijk: ouders en professionals hebben immers hetzelfde belang, ze moeten een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, duidelijkheid hebben over elkaars standpunten. Dat er veel wisselingen in de groepsleiding zijn is ook wel eens lastig, maar het is belangrijk om je wensenlijst bespreekbaar te houden. De andere kant is dat sommige ouders het vertrouwen in hun kinderen en in de hulpverlening verliezen.

Bij het begin beginnen: Seksuele opvoeding moet eigenlijk net zo gewoon zijn als eten en drinken, van jongs af aan moet je ermee bezig zijn geweest: "een ladder heeft nu eenmaal sporten, als je er een mist, breek je je nek", zo stelt Marieke.

video feliciteren: Er wordt een video getoond van cliënten van Hoeve Boschoord, waar Marieke werkzaam is. (Deze video wordt met toestemming van de cliënten getoond.)

De jongeren oefenen in hoe je iemand kunt feliciteren met een diploma: hoe pak je dat aan, wat is wel, wat is niet acceptabel. In een groeps gesprek erop volgend ontdekken ze dat ze eerst "in zichzelf moeten kijken", om na te gaan wat ze zelf zouden willen. Het is belangrijk voor deze groep om de eigen grenzen aan te geven, ook als ze boos of verdrietig zijn.

Suggesties van de aanwezigen m.b.t. het aangeven van eigen emoties: een rode kaart of button die aangeeft: "stop", een groene kaart of button voor "lief", andere buttons / kaarten voor bv. verdriet, rust en teleurstelling. Zowel ouders als kind kunnen die kleuren gebruiken om duidelijk te maken wat op een bepaald moment hun gevoel is en wat zij daarmee van de ander verwachten.

Marieke vertelt het verhaal van een cliënt die heel verdrietig was om de dood van een familielid, maar dat moeilijk kon uiten. Op haar vraag: "Welke kleur heeft jouw verdriet?", antwoordde hij "donkerblauw". Toen zij vroeg hoeveel verdriet hij had, schilderde hij 40 blaadjes met donkerblauw verdriet. Deze aanpak is in diverse contexten bruikbaar.

video seksualiteit: Een cliënt vertelt over zijn visie op seksualiteit: hij zegt: "eerst trouwen dan seks", maar in de praktijk bleek het bij hem anders te gaan. Hij kreeg als "voorlichting" van een leerkracht mee dat je seks kon hebben als je met iemand naar de disco was geweest, alleen had deze leerkracht verzuimd erbij te vertellen dat je dat eerst goed moet overleggen met je partner. Doordat de jongen ook andere vervelende ervaringen had gehad, was hem nooit duidelijk geworden dat seks goed overleg vereist. Opgemerkt wordt dat vaak onduidelijk is wat de normen en waarden van een instelling zijn, de fusies in onderwijs en zorg versterken die onduidelijkheid. Het is alsof levensbeschouwing geen item meer is, alsof niemand verantwoordelijk is voor de inhoudelijke aansturing.

voorlichting: Wat moet je nu vertellen over seksualiteit aan je MG-dove kind? Marieke heeft een door haar ontwikkelde module meegenomen, een combinatie van allerlei verschillende materialen. Zij benadrukt evenwel dat het niet gaat om "wat ga ik vertellen" maar om "hoe ga ik het vertellen": hoe sluit je aan bij je kind. De module kan daarbij een leidraad zijn, maar eerst moet je voor jezelf duidelijk hebben: wie zijn wij (als gezin, ouders, partners), wat willen wij, wat zijn onze normen en waarden? Daarnaast moet voorlichting een taak van de groepsleiding zijn: hoe begeleid je ouders en cliënt in dit proces? Wat moet een behandelingsverantwoordelijke bijvoorbeeld doen in geval van ongeremd seksueel gedrag? Je kunt zeggen dat dat een zaak van de ouders is en pil of sterilisatie overwegen, maar daarmee houdt het ongeremde gedrag niet op. Je zult met ouders over dit gedrag moeten praten, samen moeten overleggen, "eerst met de ouders mee moeten fietsen".

Groepsleiding en ouders moeten zich er van bewust zijn dat kinderen seksualiteit al vroeg ontdekken, vgl. "rijden" als zelfbevrediging. Als dat afgekeurd wordt, betekent dat vaak dat de groepsleiding er zelf niet mee om weet te gaan.

Kinderen moeten ontdekken wat ze zelf prettig vinden. Voor ouders betekent dit dat ze bij zichzelf moeten blijven, over hun eigen ervaringen moeten leren denken en praten, al ligt dat nog wel eens gevoelig. Belangrijk voor de MG-dove groep is dat hen altijd het WAAROM gegeven wordt, dan pas zullen ze tot begrijpen en navenant handelen in staat zijn. Daarbij is het ook goed om de kinderen zelf naar hun WAAROM te vragen.

Afsluiting

Van elke workshop wordt kort verslag gedaan, de deelnemers tonen zich tevreden en hadden nog wel even door kunnen gaan. Workshop 4, over seksuele ontwikkeling, heeft geresulteerd in de oprichting van een praatgroep over seksualiteit, die onder leiding van Marieke Berends bij elkaar gaat komen. Aanwezige familieleden kunnen zich daarvoor opgeven.

slotwoord Mariën Hannink

Ik denk dat we kunnen stellen dat we vandaag wat je tegenwoordig noemt een "heftige" dag hebben gehad. Ik hoop dat we die heftigheid ook tot uitdrukking kunnen laten komen in het verslag.

Ik wil u als deelnemers heel hartelijk bedanken voor uw intense betrokkenheid, die de dag zo heftig heeft gemaakt!

Ik wil de sprekers, de workshopleiders en de notulist bedanken voor hun enorme belangeloze inzet. Daarnaast wil ik de leden van de stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* even in het zonnetje zetten: zij hebben intensief meegedacht en -gedaan aan de voorbereidingen en de uitvoering van deze tweede MG-familiedag.

Voor nu: fijn dat u er was en voor straks: wel thuis en tot een volgende keer.