

(in)formatie

Downsyndroom en sociale veiligheid

Omgaan met weerbaarheid en grensoverschrijdend gedrag



ieder(IN)

Netwerk voor mensen
met een beperking
of chronische ziekte

Inhoud

Inleiding	3
1. Grenzen, weerbaarheid en voorlichting	5
2. Kenmerken die mensen met Downsyndroom extra kwetsbaar maken	14
3. Wat is grensoverschrijdend gedrag?	20
4. Grensoverschrijdend gedrag signaleren en aanpakken	23
5. Ouders en zorgorganisatie over een veilige omgeving	27
Bijlage 1 – Voorbeelden van voorlichtingsmateriaal	31
Bijlage 2 – Signalenkaart	33

Inleiding

Dit is een brochure over Downsyndroom en sociale veiligheid. Bedoeld voor ouders en vertegenwoordigers van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. In deze brochure vindt u voorbeelden van weerbaarheid, grenzen stellen en het voorkomen van grensoverschrijdend gedrag.

Sociale veiligheid gaat over je veilig voelen en veilig zijn met en bij andere mensen. Om je veilig te voelen en om veilig te zijn, moet je weten wat kan en niet kan in de verschillende relaties die je met anderen hebt. Ook mensen met Downsyndroom hebben behoefte aan vriendschap, relaties en intimiteit. Het is belangrijk dat ze daarover goede en voor hen begrijpelijke voorlichting krijgen.

Kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen zijn veelal afhankelijk van ondersteuning door anderen. Dat maakt hen extra kwetsbaar. Als ouder, familie, vertegenwoordiger heeft u een belangrijke rol bij het herkennen en voorkomen van onveilige situaties. U kent uw kind of familielid immers het beste. U kunt alert zijn op signalen van grensoverschrijdend gedrag. Over deze signalen kunt u leren (durven) praten, want verandering in gedrag kan een signaal zijn van een onveilige situatie.

Het kan heel lastig en vooral ook emotioneel moeilijk zijn om signalen van onveiligheid op te merken. En om te weten wat je met die signalen kunt doen. Deze brochure biedt u daarbij een helpende hand.

Leeswijzer

U kunt in deze brochure lezen over het herkennen en voorkómen van onveilige situaties bij en van uw kind of familielid met Downsyndroom. De brochure is zo opgebouwd dat u de onderdelen ook los van elkaar kunt bekijken.

1. **Grenzen, weerbaarheid en voorlichting**
2. **Kenmerken die mensen met Downsyndroom extra kwetsbaar maken**
3. **Wat is grensoverschrijdend gedrag?**
4. **Grensoverschrijdend gedrag signaleren en aanpakken**
5. **Ouders en zorgorganisatie over een veilige omgeving**

NB: Overal waar in deze brochure de mannelijke vorm is gebruikt, wordt ook de vrouwelijke vorm bedoeld.



1. Grenzen, weerbaarheid en voorlichting

In contact met anderen zijn er bepaalde gedragscodes over hoe je met elkaar omgaat. Zo kruip je niet zomaar bij iedereen op schoot. Ook zit je niet aan je geslachtsdeel te friemelen in gezelschap of raak je de borsten van een ander aan. Je vertelt niet over heel persoonlijke dingen aan mensen die je eigenlijk niet kent. Als iemand je pijn doet of rot tegen je is, kan je daar iets van zeggen. Bij verschillende relaties horen verschillende vormen van omgang. Iedere familie, ieder gezin heeft hierbij eigen normen en waarden. Goede voorlichting en het opdoen van ervaringen zorgen er voor dat mensen, ook mensen met Downsyndroom, weten wat wel en niet 'gewoon' is en kan.

Grenzen en weerbaarheid

Omgangsvormen

Vaak worden mensen met Downsyndroom – veelal onbewust en ongewild – beschermd opgevoed. Daarbij kan in de praktijk vooral het knuffelige, hulpbehoevende en sociaal wenselijke gedrag lange tijd beloond worden. Het is belangrijk dat kinderen weten wat zij kunnen verwachten als het om contact met anderen gaat. Wat daarin normaal is en wat grenzen zijn. En dat zij leren hoe zij grenzen kunnen aangeven en weerbaar zijn (nee zeggen of fysiek weigeren).

- U als ouder of vertegenwoordiger kan uw kind met Downsyndroom dezelfde omgangsvormen, grenzen, waarden en normen aanleren als uw eventuele andere kinderen.

“Wij hebben onze dochter met Downsyndroom eigenlijk niet anders opgevoed dan onze andere kinderen. Ze heeft gewoon meegedaan met de gedragingen en regels die bij ons in huis gewoon zijn. We zijn vrij open over dingen dus we bespreken veel. Onze dochter was erg knuffelig en aanhankelijk. Ze gaf iedereen die binnen kwam een knuffel of een zoen. Toen ze ouder werd hebben we haar geleerd dat niet meer te doen bij iedereen. We leggen dan uit dat niet iedereen dat fijn vindt. Maar ook dat zij dat zelf niet fijn zou vinden als iedereen dat bij haar doet. Bloot lopen in huis was bij ons voor de kinderen ook heel gewoon. Toen zij groter werden hebben we de regel ingesteld dat je alleen op je slaapkamer in je blote billen kan. Ook jezelf omkleden doe je niet in de kamer waar iedereen bij is, maar op de slaapkamer.”

- Uw kind of familielid kan preventief aan trainingen meedoen om met bepaalde gedragingen om te leren gaan, om grenzen te leren stellen of om meer zelfstandig te worden. U kunt dit bespreken met school of de zorgorganisatie. Een gemeentelijke instantie of zorgorganisatie maar ook buurthuizen organiseren vaak cursussen weerbaarheid.

“Onze dochter heeft op school de training ‘Blijf van mijn lijf’ gedaan. Dit is een vast onderdeel van het schoolprogramma. Ze heeft geleerd zich te verweren in vervelende situaties. Als mensen aan haar zitten en ze wil dit niet, zegt ze nu ‘Stop! Ik vind dit echt niet leuk’. Een klasgenoot heeft haar een keer heftig gekrabd om haar te pesten, toen heeft ze die woorden ook gebruikt.”

“Ik vind dat je er als ouder voor open moet staan dat je kind relaties aangaat. Je kunt dan ook voor veiligheid zorgen. Bijvoorbeeld: als iemand je leuk vindt en mee vraagt (of omgekeerd), neem dan een foto van die persoon met de mobiel en stuur deze dan naar je ouders (even aan mijn moeder laten zien dat ik met jou mee ga).”

Seksuele gevoelens

Mensen met Downsyndroom hebben, net als ieder ander, seksuele gevoelens. Dit heeft immers niets met het verstandelijke vermogen te maken. Wel met de ontwikkeling van het lichaam. Die seksuele gevoelens ontwikkelen zich op dezelfde manier als bij andere mensen (puberen, menstrueren, spontane zaadlozingen, verliefde gevoelens enzovoorts). Meisjes met Downsyndroom gaan vaak al rond hun tiende levensjaar menstrueren (dan stopt meestal de groei in lengte). Het is belangrijk om aan deze gevoelens aandacht te besteden, om te voorkomen dat mensen bang worden en niet weten wat er gebeurt.

- Bereid uw kind met Downsyndroom voor op wat er met hun lichaam kan gebeuren. Wat zij kunnen verwachten aan ontwikkelingen en seksuele gevoelens. Maar ook wat zij kunnen verwachten aan grensoverschrijdende gedragingen van anderen. Wat daarin normaal is en wat grenzen zijn.
- Sluit aan bij de belevingswereld van uw kind. Wat past bij de omgangsvormen binnen het gezin. Maar ook wat past bij het niveau van uw kind, familielid of het kind dat aan uw zorg is toevertrouwd. Het werkt niet om over dingen te praten waar hij of zij nog lang niet mee bezig is.

“Toen mijn dochter steeds meer een vrouwelijk lichaam kreeg, hebben we aangegeven dat zij op een dag buikpijn kan krijgen. En dat zij bloed kan verliezen. Daar hebben wij het eigenlijk bij gelaten. Toen het zover was, vond zij het prima. Het was namelijk precies zoals wij haar hadden verteld. Meer wilde ze er niet over weten.”

“Ik merk dat het nog altijd moeilijk is om te praten over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Veel mensen reageren dan met ‘Je moet geen slapende honden wakker maken’. Ik ben moeder van een volwassen dochter met Downsyndroom. Ze heeft al een relatie achter de rug. Die relatie is gestopt omdat ze het gevoel had er alleen te zijn voor de seks. Ze heeft nu alweer twee jaar een nieuwe relatie. Tot nu toe loopt dit prima. Zij en haar vriend hebben een evenwicht gevonden. Het is vooral belangrijk om alles bespreekbaar te houden. Als ze zich niet goed meer voelt in de relatie, zal ze dit nu ook wel zeggen. Ook daarom vind ik het belangrijk om het op tijd over seksualiteit te hebben met je kind.”

- Vraag na wat de school van uw kind doet aan het thema seksualiteit. Ga er niet vanuit dat de seksuele voorlichting op scholen voldoende of afdoende is voor uw kind of familielid. Dit kan ook beperkt blijven tot een themaweek of één (klassen)gesprek. Dan weet uw kind nog niet precies wat er allemaal bij komt kijken of wat wel of niet ‘gewoon’ is.

Leren van leeftijdgenoten

Mensen met Downsyndroom kunnen in een beperkte, kleine wereld leven. Zij hebben dan niet als vanzelfsprekend andere mensen en leeftijdsgenootjes om zich heen die ‘spelenderwijs’ over vriendschappen, relaties of seksualiteit praten of over wat er met je lichaam gebeurt (school, clubs, buurt enzovoorts). Zij maken zo ook niet mee hoe je op andere gebieden tegen grenzen aanloopt. Daardoor zijn mensen met Downsyndroom vaak niet voorbereid op wat er met hen gebeurt. De rol van ouders of vertegenwoordigers op dit gebied is dus groter dan bij andere kinderen.

“Mijn zoon is erg op erotiek gericht. Hij schildert er over en schrijft er over. Hij kan er alleen in zijn eigen situatie niet mee uit de voeten. En hij kan niet goed omgaan met vriendschap en relaties. Hij wil graag een vriendin. Hij wil graag vriendschap met mensen. Maar hij heeft geen groot netwerk of een uitgebreide omgeving waar hij uit kan putten. Samen met de therapeut/seksuoloog hebben we nu een plan gemaakt om hem voorlichting te geven over omgangsvormen met mensen, over het aangaan en onderhouden van vriendschap en over seksualiteit. Ook gaat hij leren om dingen zelfstandig te doen in het huishouden. Dat leidt af én zorgt er voor dat hij meer zelfverzekerd is.”

- Het kan zijn dat u als ouder of vertegenwoordiger het moeilijk vindt om seksuele voorlichting te geven óf om over grenzen stellen te praten. Het kan zelfs tegennatuurlijk voelen voor veel (oudere) ouders. Om in uw rol als ouder te blijven, kan het zo zijn dat u voorlichting over dit soort zaken juist aan anderen over moeten laten.
 - Broers en zussen kunnen hier mogelijk bij helpen.
 - U kunt in overleg met school, werk of dagbesteding over mogelijkheden van voorlichting praten.
 - U kunt ook andere externen, zoals een therapeut of psycholoog, inschakelen om dit op te pakken.

Tips

- Er zijn (HBO geschoolde) seksuologen die zich gespecialiseerd hebben in het werken met mensen met een verstandelijke beperking. Deze seksuoloog kan u bijstaan bij vragen over seksualiteit én bij vragen over (vermoedens) van misbruik.
- Een seksuoloog zal beginnen met een intake gesprek met ouders of verzorgers. Daarbij zal hij eerst nagaan of er al eerder iets is ondernomen op het gebied van voorlichting.
- Vervolgens zal de seksuoloog in gesprek met uw kind of familielid, de vragen of problemen helder proberen te krijgen. Ook zal hij de voorlichting of training geven die uw kind of familielid nodig heeft, over met je eigen lijf omgaan en seksualiteit. Dit op een niveau dat past bij de belevingswereld van uw kind of familielid. Dit kan per kind verschillen.
- Een seksuoloog kan ook iets betekenen voor een pleger. De seksuoloog kan nagaan of de pleger zelf ook met misbruik te maken heeft gehad en hoe hij met het eigen lijf omgaat.
- De ervaring is dat mensen met een verstandelijke beperking heel eerlijk zijn en goed kunnen praten over wat zij voelen en ervaren.
- U kunt altijd zelf een seksuoloog benaderen als u dat wenst. Meer informatie via de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS), www.nvvs.info.nl.

“Ik vind het best moeilijk om het met mijn zoon over ‘zaadlozingen’ te hebben. Ik heb het idee dat het niet altijd de rol van een ouder is of hoeft te zijn om over seksualiteit of intieme dingen te praten. Ik vind het natuurlijk wel belangrijk. En als iets zich voordoet, zoals het moment dat mijn zoon te maken krijgt met zaadlozingen, dan ga ik er natuurlijk wel mee aan de slag. Hij krijgt seksuele voorlichting op school, dus ik ga er vanuit dat hij dan over deze dingen informatie krijgt. Als ik specifieke vragen heb, kan ik hier altijd over praten met school.”

“Wij hebben onze zoon gewoon opgevoed en zijn altijd vrij open geweest. Ik heb me nooit met seksuele voorlichting bemoeid. Dat heb ik overgelaten aan zijn vader. Op zijn 23ste is hij samen met vijf anderen in een kleinschalige woonvorm op zichzelf gaan wonen. Hij voelde zich direct vrij en wilde alles zelf doen. Hij heeft mee gedaan aan een lesproject waarbij hij heeft geleerd met zichzelf om te gaan en sociaal weerbaar te zijn. Maar hij werd wat te vrij en ging enorm experimenteren. Dat experimenteren richtte zich ook op seksualiteit. Het bezoeken van pornosites bijvoorbeeld. Dit is uiteindelijk met andere bewoners uitgedraaid op onderlinge seksuele intimidatie en misbruik. Waarbij mijn zoon slachtoffer is geworden. Ik denk dat ik als moeder toch meer aandacht had moeten besteden aan de manier waarop onze zoon met seksualiteit om gaat.”

“Na het misbruik van mijn zoon, heb ik er bewust voor gekozen om het hier niet met hem over te hebben, tenzij hij zelf aan zou geven dat te willen. Ik heb aan zijn oudere broer gevraagd hier met hem over in contact te gaan. Dat heeft hij gedaan en dat gaat goed. Ik weet niet wat zij bespreken en dat hoeft ook niet. Ik heb dat echt heel bewust gedaan want ik wil te allen tijde een moeder voor mijn zoons blijven. Ik heb het idee dat mijn zoon het misbruik inmiddels zelf een plek heeft kunnen geven. Dat heeft hij samen kunnen doen met de vertrouwenspersoon, de therapeute en zijn broer. Maar ook door zijn kunstzinnige uitingen en zijn positiviteit. Dat heb ik hem dan wel mee kunnen geven.”

“Mijn zoon zit graag aan de meisjes. Hij kent de grenzen nog niet. Bij de naschoolse opvang zit hij met veel meisjes. Ik wil niet dat mijn zoon als een bedreiging of als eng wordt gezien. We bespreken met de naschoolse opvang hoe we hier mee om kunnen gaan. Ik heb ook contact met de gedragstherapeut die hierin gespecialiseerd is. Zij geeft tips over hoe we hem thuis kunnen corrigeren, zó dat hij het ook accepteert.”

Kinderwens en anticonceptie

Mensen met Downsyndroom kunnen ook behoefte hebben aan het krijgen van kinderen. Het is belangrijk om ook hier het gesprek open over aan te gaan met uw kind of familielid. Leg uit wat kinderen krijgen en verzorgen inhoudt. Wat het ouderschap vraagt en wat het voor gevolgen heeft in je leven. Maar ook wat anticonceptie is en wat de voorbehoedsmiddelen zijn.

“Onze dochter van 19 wil graag kinderen. Als zij er over begint of vragen heeft, gaan we het onderwerp ‘kinderen krijgen’ niet uit de weg. Maar we praten er zelf niet uitgebreid over met haar. Dat komt later eventueel wel, het is veel te complex. En waarom zou je het er uitgebreid over hebben als ze er niets mee kan. Want wij gaan er vanuit dat het niet gaat gebeuren dat zij kinderen krijgt. Ze zegt zelf als iemand haar vraagt of zij kinderen wil: ‘Dat kan niet want ik heb Downsyndroom’. Ze heeft al jaren een spiraaltje. Op die manier is zij beschermd, mocht er toch iets gebeuren. Dat weet ze ook, dat bespreken we ook wel.”

Mensen met een verstandelijke beperking hebben het fundamentele recht om een kind te krijgen (uitspraak Gezondheidsraad 2002). Hebben mensen met Downsyndroom een sterke en vasthoudende wens om voor ouderschap te gaan, dan is het goed hen te laten ervaren wat de gevolgen daarvan zijn.

- Geef voorlichting over kinderwens en het krijgen en verzorgen van kinderen.
- Misschien kan uw kind eens helpen met oppassen om zo te ervaren wat dat van hen vraagt.
- Probeer een stage- of werkplek te regelen op een peuterspeelzaal.
- Met een speciaal computergestuurde babypop kun je verzorgen ‘oefenen’.

Zijn de risico’s op onverantwoord ouderschap volgens u groot, dan kunt u de wensouders ontmoedigen. Door inzicht te geven in wat er nodig is en welke vaardigheden er nodig zijn om voor een baby te kunnen zorgen. Vaak is het zo dat mensen met Downsyndroom zelf besluiten dat het krijgen, verzorgen en opvoeden van kinderen niet voor hen is weg gelegd.

Meer informatie <http://www.asvz.nl/kinderwensenouderschap/toolkit.html>.



Voorlichting over vriendschappen, relaties, seksualiteit en grenzen stellen

- Deel informatie over vriendschappen, seksualiteit, relaties en het stellen van grenzen.
- Deel informatie over wat er met je lichaam gebeurt (zoals menstrueren en spontane zaadlozingen).
- Sluit daarbij aan bij de belevingswereld van uw kind, familielid of degene die aan uw zorg is toevertrouwd (en uw eigen normen en waarden).
- Gebruik de communicatievorm die past bij uw kind of familielid.
- Gebruik de juiste namen voor lichaamsdelen (vagina is geen 'poes' maar gewoon 'vagina').
- Maak dingen beeldend (plaatjes, boeken, film).
- Begin op jonge leeftijd met het voorlichten en herhaal dezelfde informatie meerdere malen.
- Laat uw kind of familielid navertellen wat u heeft verteld.
- Ga altijd in op vragen van kinderen of familieleden.
- Geef duidelijk feedback als er eens iets gebeurt (leg uit waarom iets wel of niet goed is).
- Stimuleer uw kind of familielid om dingen te ondernemen en nieuwsgierig te zijn. Leg daarbij de grenzen uit.
- Schakel broers, zussen, school, therapeut of andere bekenden in als u het te moeilijk of ingewikkeld vindt.
- Wees niet te beschermend. Kinderen leren zo niet wat wel en niet kan. Het maakt hen meer kwetsbaar.

“Herhaling is heel belangrijk. Wel 1000 keer soms.”

“Waar je ook heen gaat, laat niemand aan je komen! Zo een raad kan werken als een keurslijf. Het meisje of de jongen kan hier niets mee. Gevoelens van onbegrip en angst kunnen juist vergroot worden.”

“Een van de mensen die hier naar dagbesteding komt, wilde niet meer mee in de bus. Hij wilde thuis blijven want hij moest bij de dagbesteding de 'koeien melken'. Hij bleef dit herhalen. We begrepen niets van hem. Hij komt wel van de boerderij maar het was niet thuis te brengen wat hij bedoelde. Uiteindelijk kwamen we er achter dat hij bij de dagbesteding tussen de middag steeds met iemand mee moest in de wc om hem af te trekken en pijpen. Hij had nooit geleerd hoe dat werkelijk genoemd wordt maar wel de omfloerste omschrijving 'koeien melken'.”

“Onze zoon met Downsyndroom is duidelijk bezig met seksualiteit. Wij kregen als tip om vooral met de ouders van zijn vrienden en vriendinnen te bespreken op welk niveau hij seksueel actief is, welke afspraken we met hem hebben gemaakt hierover en of we het wel of niet goed vinden dat hij met een speelkameraadje langere tijd ongestoord op een kamer alleen is. Hoe kinderen met ontluikende seksualiteit omgaan, verschilt enorm. Ook ouders kunnen er een verschillende kijk op hebben. Het is zeker geen eenvoudig onderwerp om bespreekbaar te maken met iedereen. Maar het geeft wel een goede basis om de kinderen zo vrij mogelijk samen te laten spelen. De regels die wij zelf hebben ingesteld voor onze zoon: ‘tijdens spelen houd je altijd je onderbroek aan’ en ‘bloot zijn en met jezelf spelen doe je in je slaapkamer en de badkamer’. Tot nu toe werken ze.”

Voorlichtingsmateriaal

Er is veel materiaal voorhanden dat u als ouder of familielid kunt gebruiken bij de voorlichting van uw kind. Over weerbaarheid, seksualiteit en daaraan verwante onderwerpen. Veel ‘spelmateriaal’ is erg prijzig. U kunt dit materiaal eventueel aanraden bij scholen, woonvoorzieningen of bij therapeuten. Of u kunt het samen met andere ouders of bekenden aanschaffen en gezamenlijk oppakken. Boeken over weerbaarheid en seksualiteit kunt u ook lenen bij de bibliotheek.

In bijlage 1 vindt u een overzicht van voorbeelden van voorlichtingsmateriaal. U kunt het meeste materiaal vinden bij:

- RutgersWPF (folders, lesmateriaal, websites) – www.rutgerswpf.nl
- Edusex (materiaal, websites) – www.edusex.nl
- Bosch & Suykerbuyk (materiaal en websites) – www.bosch-suykerbuyk.nl

Tip

Sluit met voorlichting aan op het niveau of gedrag en de belevingswereld van uw kind of familielid: eenvoudige tekst, plaatjes, film, gebarentaal, geluid.



2. Kenmerken die extra kwetsbaar maken

Diverse kenmerken van Downsyndroom kunnen uw kind of familielid extra kwetsbaar maken.

Uiterlijk

Mensen met Downsyndroom hebben een karakteristiek uiterlijk. Je kunt aan hen zien dat ze Downsyndroom hebben, dat zij een verstandelijke beperking hebben, dat zij kwetsbaar zijn en mogelijk snel te beïnvloeden. Mensen met Downsyndroom worden als zodanig ook benaderd (vanuit alle vooroordelen). Weerbaarheidstrainingen kunnen zorgen dat mensen zich sterker voelen en dit ook uiten.

“Mijn dochter met Downsyndroom werd wel eens gepest in de buurt. Als ik er bij ben, stap ik van mijn fiets om er wat van te zeggen, maar het kwaad is dan al geschied. Dat is niet goed voor haar zelfvertrouwen. Ze heeft inmiddels meegedaan aan een weerbaarheidstraining op school. Daar heeft ze geleerd om duidelijk in woord en gebaar aan te geven dat zij iets echt niet leuk vindt of niet wil. Daar krijgt ze ook een veel sterkere uitstraling door.”

Zelfbeeld

Mensen met Downsyndroom kunnen zich er op een gegeven moment erg van bewust zijn dat zij Downsyndroom hebben. Zij willen graag ‘gewoon’ zijn. Ze willen zeker geen relatie met iemand anders met Downsyndroom. Daardoor hebben zij vaak geen relatie. Dat is frustrerend. Zij kunnen ‘overdreven aandachtig’ gedrag hebben naar andere (jonge) mensen zonder Downsyndroom. (Bijvoorbeeld stagiaires in de woonvoorziening.) Dit kan tot ongewenst gedrag leiden door de persoon met Downsyndroom zelf.

“Onze dochter van 19 is erg bezig met dat zij graag ‘gewoon’ wil zijn. Ze wil graag een vriend en verliefd worden. Zeker niet op een jongen met Down! Tegelijkertijd geeft ze aan dat ze dingen niet zal kunnen doen omdat ze Downsyndroom heeft.”

Aanhankelijk

Mensen met Downsyndroom zijn vaak aanhankelijk (knuffelig). Dit komt onder andere omdat ze vaak aandoenlijk en open zijn. Veel gedrag dat schattig is als ze jong zijn, past niet meer als ze opgroeien. Grenzen leren is belangrijk.

“Onze dochter is ook altijd erg knuffelig. Zij kon iedereen beetpakken en op schoot kruipen. We hebben op een gegeven moment tegen haar gezegd dat dat niet meer kon. En ook uitgelegd waarom niet. Dat heeft zij vrij snel geaccepteerd.”

“Als mensen met Downsyndroom erg knuffelig zijn, kan dat ook komen omdat ze niet echt vertrouwd zijn met hun eigen lijf. Ze zoeken dan letterlijk het lijf van anderen om geborgenheid te voelen. Het is belangrijk om mensen zich bewust te maken van hun eigen lijf, hen daar mee vertrouwd te maken. Dan zal het knuffelige op een gegeven moment ook ophouden.”

Stimulatie nodig

Mensen met Downsyndroom hebben veel stimulans en herhaling nodig. Het is niet altijd vanzelfsprekend dat ze uit zichzelf iets gaan doen. Als zij niet zelf dingen leren, als alles uit handen wordt genomen, blijven zij afhankelijk van anderen en dus kwetsbaar. Ze stoten hun neus niet omdat zij iets verkeerd doen. Mensen met Down hebben stimulatie en motivatie nodig.

“Spelen met een leuke gekleurde bal vindt onze jonge zoon met Down leuk. Zolang wij maar het initiatief nemen... Ligt de bal een beetje te ver weg en hij moet de bal gaan pakken, dan doet hij dat liever niet.”

“Onze zoon van 12 kan best van alles zelf. Alleen heeft hij er niet altijd zin in. Zeker niet op werkdagen. Dan kan hij volledig apathisch zijn 's ochtends en zichzelf niet wassen en aankleden. In de vakantie daarentegen is hij vaak de eerste die 's ochtends aangekleed en wel klaar staat: ‘Wat gaan we doen?’”

Het kan ook nog zo zijn dat mensen op de ene plek worden gestimuleerd en ze gewoon meedoen (bijvoorbeeld thuis) en dat ze op de andere plek als ‘hulpbehoevend’ worden benaderd. Of omgekeerd.

“Wij hadden er geen idee van dat onze zoon al kon fietsen. Hij vond het meestal eng en had geen zin om het echt te leren. Tot onze verbazing lazen we in het vakantieverslag dat hij een leuke fietstocht had gemaakt door Amsterdam!”

Taal

Mensen met Downsyndroom hebben vaak moeite met taal en communiceren. Zij kunnen moeilijk verstaanbaar zijn. En het niveau van taalgebruik kan kinderlijk zijn en niet passen bij hun leeftijd. De woordenschat is dan beperkt. Hierdoor kunnen mensen met Downsyndroom zich niet altijd goed uiten en aangeven wat er mis zou kunnen zijn. Toch kunnen ze wel degelijk meer hebben meegemaakt of opgepikt dan je op basis van hun spraak zou verwachten.

“Mijn zoon is te enthousiast naar vreemden. Zo kan hij voor iemand gaan staan en roepen ‘hi, ik vind jou leuk’. Deze woorden gebruikt hij immers ook naar familie. Vreemde mensen schrikken van deze woorden en het dichtbij komen van hem. Hij ziet er toch al uit als een volwassen man.”

Sociaal wenselijk gedrag

Mensen met Downsyndroom vertonen graag ‘sociaal wenselijk gedrag’ (of ‘kopieergedrag’). Dat wat zij zien bij anderen is wat ‘hoort’. Dat wat anderen van hen willen, ‘hoort’ ook, dus dat doen zij ook. Omgeving, televisie, sociale media kunnen aanleiding geven om gedragingen te vertonen die niet ‘passen’ of ‘horen’.



Tip

Internet en sociale media

Mensen met een verstandelijke beperking komen in aanraking met sociale media: denk aan Internet, Facebook, datingsites. Dit zijn prachtige mogelijkheden om de zelfredzaamheid van hen te vergroten. Echter, zij krijgen op deze manier veelal ook te maken met informatie die zij letterlijk nemen en 'nadoen'. Denk daarbij aan pornofilmpjes, maar ook aan contact met 'loverboys' of grooming (contact leggen met als uiteindelijk doel seksueel contact). Het kan hen een verkeerd voorbeeld geven van seksualiteit en intimiteit.

Blijf in contact met uw kind of familielid. Weet waar het naar zoekt, kijk al vroeg mee en stel er belangstellend vragen over. Maak daar een gewoonte van.

Seksuele gevoelens

Mensen met Downsyndroom worden nog vaak erg beschermd opgevoed. 'Zij hebben geen seksuele gevoelens', wordt wel gedacht. Ze worden daarom ook niet voorbereid op dingen die bij de ontwikkeling horen, mensen die zij tegenkomen die bepaalde gevoelens opwekken enzovoort. Ook leren zij niet hoe zij met seksuele gevoelens om kunnen gaan in relatie met anderen en in het openbaar.

"Je ziet wel eens dat kinderen met Downsyndroom over de grond schuiven met hun onderlichaam. Het duurde even voor wij ontdekten dat ze zo hun geslachtsdelen stimuleren. Dat gevoel ontwikkelt zich vanzelf en dat moet je ook niet verbieden. Het is nodig om hen dan te leren dat zij dat alleen kunnen doen op hun kamer als er niemand bij is."

Zwakkere motoriek en hoge pijngrens

Mensen met Downsyndroom zijn over het algemeen motorisch minder sterk. Ook hebben mensen met Downsyndroom een hoge pijngrens. Beide 'kenmerken' kunnen een 'vanzelsprekende' reactie op grensoverschrijdend gedrag uitsluiten. Bijvoorbeeld wegrennen, verdedigen, of – in geval van pijn – wegtrekken, afweren of zeggen dat iets pijn doet.

"Mijn zoon is slachtoffer van misbruik door een medebewoner. Het is dat we door de begeleiding hier van op de hoogte zijn gebracht. Zelf gaf hij niet aan dat hij pijn had. Terwijl lichamelijke onderzoek wel verwondingen toonde."

Sociale contacten

Mensen met Downsyndroom leven in een relatief kleine wereld. Door speciale scholen, woonvoorzieningen, niet meedoen op reguliere aangelegenheden, in de buurt. Ze blijven bij elkaar in de buurt. Komen elkaar altijd weer tegen. Hierdoor zien mensen niet wat er nog meer is, wat meer mogelijk is, wat wel en niet getolereerd gedrag is.

“Onze dochter heeft op een reguliere basisschool gezeten. En ze speelde ook gewoon buiten in de buurt, had vriendjes en vriendinnetjes. Nu gaat ze naar een speciale school. De leeftijdsgenoten in de buurt hebben heel andere interesses. Onze dochter ziet er wel volwassen uit maar heeft het verstandelijk vermogen van een kind. De ‘normale’ sociale contacten worden minder. Ze doet wel veel aan activiteiten, maar dat is dan vaak met andere mensen met een beperking. We moeten echt in de gaten houden dat zij ook andere mensen ontmoet.”

“Bij mijn volwassen zoon is alleen zijn lijf volwassen. Zijn belevingswereld is op minder volwassen dingen gericht. De belangrijkste dagen in het jaar zijn z'n verjaardag en het Sinterklaasfeest. Rond Sinterklaas ga ik met hem naar de Sinterklaasfilm. Hij gelooft nog 'heilig' in de Sint en Zwarte Piet. Voor anderen is dat soms niet te begrijpen. En dat maakt contact met anderen soms ook lastig.”

Misschien herkent u uw kind of familielid in één van bovenstaande karakteristieken of gedragingen. Misschien gedeeltelijk of helemaal niet. Dat klopt natuurlijk, want ieder mens is uniek. Ook uw kind of familielid met Downsyndroom.

Gedrag in kaart brengen

Bepaald gedrag kan er voor zorgen dat mensen met Downsyndroom een groter risico lopen om slachtoffer te worden van grensoverschrijdend gedrag. Dit gedrag (en deze risico's) kun je bij je eigen kind of familielid in kaart brengen. Krijgt uw kind of familielid zorg en ondersteuning van een zorgorganisatie, dan kunt u dit ook samen doen met begeleiding. Bijvoorbeeld in het kader van een bespreking van het ondersteuningsplan.

“Onze zoon van 12 is zelf constant bezig met grensoverschrijdend gedrag. Zo zit hij bijvoorbeeld steeds aan borsten en billen van vrouwen, ook die hij niet kent. Dit hebben we bespreekbaar gemaakt op school en met een therapeut. We hebben een plan gemaakt hoe we met z'n allen met seksualiteit en grenzen stellen om kunnen gaan. Voor onszelf betekende dat dat we herhaaldelijk en in duidelijke woorden aan onze zoon uitlegde dat sommige dingen privé zijn.”

(Zie ook hoofdstuk 4 en de signalenkaart in bijlage 3.)



3. Wat is grensoverschrijdend gedrag?

Iedereen weet gevoelsmatig dat er grenzen zijn en dat die overschreden kunnen worden. Pesten bijvoorbeeld, mag niet. Iemand nadoen ziet er misschien onschuldig uit, maar is dit vaak niet. Een spraakgebrek nadoen of opzettelijk stotteren kan heel kwetsend zijn. Een aanraking kan onschuldig zijn, maar is dat niet altijd. Er is een grens tussen een arm om iemand heen slaan om te troosten en misbruik maken van de kwetsbaarheid van een ander. In alle gevallen kan iemand over de grens van iemand heen gaan. Die persoon kan daar dan schade van ondervinden.

Definitie van grensoverschrijdend gedrag

'Elke vorm van handelen of het nalaten van handelen, in verbale, non-verbale of fysieke zin, opzettelijk of onopzettelijk, waardoor de persoon die het ondergaat lichamelijk en/of psychische en/of materiele schade lijdt, dan wel vermoedelijk lijden zal.'

Verskil in macht

Er zijn allerlei vormen van grensoverschrijdend gedrag. En daarbij is steeds één overeenkomst: het gaat om een verschil in macht. Door het verschil in macht kan één van de twee geen of weinig weerstand bieden. Dat kan omdat iemand bijvoorbeeld lieve woordjes gebruikt, cadeautjes geeft, complimenten maakt. Hiermee maak je de ander van jou afhankelijk. Eerst voelt deze aandacht prettig. Later komt het gevoel van misbruikt worden. Soms worden er zwaardere vormen van dwang gebruikt. Bijvoorbeeld emotionele of psychische druk, dreiging met geweld of chantage om er voor te zorgen dat iemand het geheim bewaart.

Niet alleen seksueel grensoverschrijdend gedrag

Als je aan grensoverschrijdend gedrag of misbruik denkt, komt seksueel gedrag het meest op de voorgrond. Dat gaat bijvoorbeeld over ongewenste aanrakingen, onnodige ontkleding, seksuele handelingen uitvoeren met iemand zonder zijn toestemming, aanranding en verkrachting.

Er zijn ook andere vormen grensoverschrijdend gedrag te noemen. Alle vormen zijn kwalijk en gevaarlijk als het gaat om mensen die meer kwetsbaar zijn. (In bijlage 2 staat een uitgebreidere beschrijving van de verschillende vormen van grensoverschrijdend gedrag.)

"Mensen met Downsyndroom nemen niet snel initiatief om iets te doen. Onder-stimulatie is ook een vorm van verwaarlozing."

“Mensen met Downsyndroom kunnen bepaalde gewoonten, gebruiken of ondersteuningsbehoeften hebben bij het zichzelf verzorgen. Dit geven ze niet snel uit zichzelf aan. Als hier geen oog voor is bij begeleiders én ouders, kan dit tot een vorm van ‘verwaarlozing’ leiden. Nodig iemand uit om te praten over de zorg en ondersteuning die nodig is. Neem het op in het ondersteuningsplan.”

“Schending van de mensenrechten vind ik ook als mensen wordt opgelegd dat zij altijd 's avonds om acht uur naar bed moeten, omdat er anders geen begeleiding meer is. Dat zij maar één kopje drinken krijgen 's avonds anders moeten zij 's nachts uit bed. Dat we als ouders 24 uur van tevoren moeten aangeven of we op bezoek komen bij onze dochter.”

Situaties van grensoverschrijdend gedrag

Grensoverschrijdend gedrag kan zich voordoen in verschillende relaties:

- zorgrelaties, medewerkers van de organisatie
- mensen met een beperking onderling, medebewoners en collega's
- dienstverleners al of niet in dienst van de organisatie (bijvoorbeeld leveranciers en taxichauffeurs)
- mensen uit de familie en vriendenkring, het sociale netwerk van de persoon
- derden, mensen uit de buurt, sportvereniging.

Mensen met Downsyndroom kunnen naast slachtoffer van grensoverschrijdend gedrag van anderen ook zelf pleger zijn. Omdat zij bijvoorbeeld niet weten hoe ver zij kunnen gaan in relatie met anderen, omdat zij geen grenzen kennen.

Wat zijn de gevolgen?

De gevolgen van grensoverschrijdend gedrag en misbruik zijn groot. Niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor mensen uit de (nabije) omgeving. Het slachtoffer geeft vaak zichzelf de schuld. Hij voelt zich niet veilig meer. De gevolgen zijn op korte termijn merkbaar. Maar ze kunnen zich ook na dagen, weken, maanden of zelfs jaren later pas openbaren. De klachten als gevolg van grensoverschrijdend gedrag verergeren vaak wanneer de omgeving het niet opmerkt en het slachtoffer er uit schaamte, angst of schuldgevoel over zwijgt.

Bij ernstige vormen van grensoverschrijdend gedrag of misbruik is er vaak een duidelijke verandering in het gedrag merkbaar. Bijvoorbeeld meer agressie, meer stereotype gedrag, geseksualiseerd gedrag of zelfverwonding. Er kan sprake zijn van een vermindering van vaardigheden, minder zelfstandigheid, angst, minder zelfsturing of zich terugtrekken uit sociale situaties. Bijzonder of afwijkend gedrag in het gewone leven kan een alarmbel zijn. Als ouder of familielid kunt u dit observeren en bespreekbaar maken (zie ook hoofdstuk 4).



4. Grensoverschrijdend gedrag signaleren en aanpakken

U als ouder of vertegenwoordiger weet als geen ander hoe uw kind of familielid zich gedraagt. U zal het ook snel merken als er iets verandert in dit gedrag. Dit kan mogelijk komen doordat uw kind of familielid te maken krijgt met grensoverschrijdend gedrag van anderen. Het hoeft dan niet direct te gaan om grove vormen van misbruik, ook kleinere grensoverschrijdingen zijn belangrijk om op te merken. Ernstige grensoverschrijding kan namelijk klein beginnen.

Gouden regel bij signaleren

De signalen kunnen een gevolg zijn van grensoverschrijdend gedrag. Maar ze kunnen ook andere oorzaken hebben. Het zien van één enkel signaal hoeft (nog) niets te zeggen. Het is belangrijk voorzichtig en zorgvuldig te werk te gaan en tegelijkertijd weer niet zó voorzichtig, dat elk mogelijk signaal wordt weggeredeneerd. Wanneer er sprake is van een verandering in emoties, behoeften of vaardigheden van uw kind of familielid, is er altijd reden tot alertheid.

Tip

'Niet-pluis-gevoel'

Er zijn vele signalen die op grensoverschrijdend gedrag kunnen duiden, maar het belangrijkste signaal is misschien wel: 'ik heb het gevoel dat er iets niet klopt'.

Ga bij uzelf het volgende na:

- Wanneer begon de ongerustheid? Waardoor? Wat is er gebeurd?
- Om welke signalen gaat het? Wanneer doen ze zich voor?
- Zijn er geleidelijke of plotselinge gedragsveranderingen?
- Hoe lang is dit al aan de hand?

Tips

- Ga serieus om met uw eigen niet-pluis-gevoel.
- Schrijf veranderingen in gedrag/signalen zo feitelijk mogelijk op.
- Probeer voorzichtig te praten met uw kind of familielid. (Niet uithoren! Dat verstoort een eventueel juridisch traject. Neem ook niet zelf contact op met de vermoedelijke pleger.)
- Zorg dat u serieus aandacht krijgt voor uw signaal.
- Bij twijfel kunt u de huisarts, cliëntenondersteuning vanuit de gemeente of de vertrouwenspersoon van de zorgorganisatie raadplegen.
- Bedenk dat u ook de cliëntenraad kunt inschakelen, een belangenorganisatie of een netwerk van ouders. Om eventueel samen een signaal af te geven.
- Onderneem juridische stappen als er echt sprake is van grensoverschrijdend gedrag of misbruik.

Signaal melden

Heeft u een vermoeden van seksueel misbruik, dan is het van belang om snel te handelen. Krijgt uw kind of familielid ondersteuning of begeleiding van een zorginstelling, dan kan mogelijk het protocol van de zorginstelling worden gevolgd. Daarbij hoort een goed en grondig onderzoek van de situatie. Ook moet gezorgd worden voor goede opvang, begeleiding en eventueel behandeling. Niet alleen van het slachtoffer, ook van de pleger, wanneer deze een verstandelijke beperking heeft. Opvang van de ouders en familieleden hoort daar ook bij.

“Het was voor mij erg confronterend toen duidelijk werd dat er sprake was van misbruik bij mijn zoon. Dat is logisch. Maar vooral ook omdat hij in een woonvoorziening woont waar anderen hem ondersteunen. Ik had niet echt iets aan hem gemerkt, omdat ik hem een stuk minder vaak zag. We hadden immers de zorg overgedragen aan anderen. Ik zat zelf in een proces van ‘loslaten’, wat op een gegeven moment van een ouder wordt gevraagd. Dat is al ingrijpend. Als je dan hoort dat je zoon slachtoffer is van misbruik, dan roept dat zeer tegenstrijdige en extra heftige gevoelens op.”

De manier waarop de arts, begeleiders of andere betrokkenen reageren op uw signaal zegt vaak al veel. Wordt uw ongerustheid serieus genomen, dan geeft dit vertrouwen in de verdere afhandeling. Maar wordt het signaal genegeerd, dan is het zeker zaak om een vertrouwenspersoon in te schakelen. In het uiterste geval kunt u ook de Raad van de Kinderbescherming of het Steunpunt Huiselijk Geweld benaderen.



Tip

Er is een verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. Deze is bedoeld voor professionals als huisartsen, leerkrachten en medewerkers van (jeugd)instellingen. Aan de hand van een overzichtelijk stappenplan kunnen zij huiselijk geweld of kindermishandeling (waaronder misbruik) melden. Informatie: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/huiselijk-geweld/hulp-bieden/meldcode

Melding of aangifte doen

U kunt van (vermoedens van) misbruik altijd melding of aangifte doen bij de politie. De politie zal van een aangifte een proces-verbaal opmaken en wanneer de ernst van de situatie voor hen duidelijk is een onderzoek instellen. De politie beschikt over deskundigen die zijn gespecialiseerd in het verhoren van mensen met een verstandelijke beperking. Als er voldoende bewijsmateriaal is, wordt de verdachte door de Officier van Justitie aangeklaagd. Dan komt er een rechtszitting.

U kunt ook alleen melding doen van het vermoeden. Dan wordt geen proces-verbaal opgemaakt én er volgt geen onderzoek. Zo'n melding kan nuttig zijn als de politie nog andere meldingen en aangiften over dezelfde persoon krijgt.

SDS en signalen

Bij de Stichting Downsyndroom (SDS) worden signalen en vermoedens van ouders die contact opnemen altijd serieus genomen. "We krijgen niet heel vaak van dit soort meldingen. Gelukkig, of ouders en vertegenwoordigers weten het via een andere weg te regelen. Is het vermoeden duidelijk of vaststaand, dan adviseren wij altijd om aangifte te doen. Dit is niet alleen belangrijk voor de dader, maar ook het (vermoedelijke) slachtoffer krijgt dan heel duidelijk te horen dat dit gedrag echt niet mag. Dat hij zich slecht voelt, omdat er ook slechte dingen met hem zijn gebeurd. Dit soort informatie is heel belangrijk en kan helpen om herhaling te voorkomen. Als er vage vermoedens zijn is het belangrijk alle mogelijke oorzaken van het veranderende gedrag te onderzoeken. Zijn er bijvoorbeeld problemen met de schildklier, is er een depressie of zijn er andere problemen. Ga na wat er zichtbaar is veranderd in iemands leven waardoor het gedrag ook kan ontstaan. Houd bijvoorbeeld een dagboekje bij waarin je opschrijft wat je ziet aan veranderingen. Je kunt hierover spreken met de huisarts, arts verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) of met andere verzorgenden."

5. Ouders en zorgorganisatie over een veilige omgeving

Uw kind of familielid met Downsyndroom maakt mogelijk ook gebruik van zorg en ondersteuning van een zorgorganisatie. Deze organisatie, en daarmee alle medewerkers, zijn verantwoordelijk voor een veilig sociaal en pedagogisch klimaat waarin uw kind of familielid zich geborgen voelt. Dit betekent dat op alle niveaus in de organisatie aandacht moet zijn voor het voorkomen van grensoverschrijdend gedrag. U kunt als ouder of vertegenwoordiger de zorgorganisatie hierop aanspreken.

“Onze dochter gaat nu geregeld logeren. De mensen van het logeerhuis hebben ons benaderd met de vraag wat wij er van vinden dat onze dochter met jongens op haar kamer is. Ik vind dat goed dat ze dat vanuit de organisatie signaleren en dat zij ons hierbij betrekken. Dan kun je ook goed samen bespreken hoe te handelen.”

Een heldere visie op omgangsvormen en de preventie van grensoverschrijdend gedrag biedt de basis voor goede zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen en hun ouders of vertegenwoordigers. Een heldere visie maakt duidelijk wat er van medewerkers, ouders en vertegenwoordigers wordt verwacht. Ouders of vertegenwoordigers en medewerkers weten waaraan ze zich verbinden als ze in zee gaan met deze organisatie. En ze weten waar ze op terug kunnen vallen als ze te maken krijgen met signalen van onveiligheid.

Tip

Vraag naar de visie en het beleid van de organisatie waar uw kind of familielid mee te maken heeft. Het is nodig dat de organisatie een duidelijke beleid heeft rond bejegening, omgangsvormen, seksualiteit, preventie en de aanpak van grensoverschrijdend gedrag. Vragen zijn bijvoorbeeld:

- Wordt er regelmatig gesproken met uw kinderen of familieleden over vriendschap, seksualiteit, gebruik van internet op computer en mobiele telefoons?
- Voelen zij zich veilig?
- Weten uw kinderen of familieleden wel wat grensoverschrijdend gedrag is?
- Voelen zij zich veilig genoeg om dit te melden en zijn ze in staat om te melden? Vanwege hun beperking kunnen zij hun gevoel van onveiligheid misschien niet verwoorden.
- Daarnaast kan het gedrag van andere mensen bedreigend zijn. Durven ze hierover te praten?

Voorlichting en vragen

Het is belangrijk dat het beleid van de zorgorganisatie ook bekend is bij uw kind of familielid. En dat zij op een voor hun begrijpelijke manier voorlichting krijgen over omgangsvormen en grensoverschrijdend gedrag. Ook is het belangrijk dat regelmatig aan uw kinderen of familieleden wordt gevraagd hoe zij veiligheid ervaren. Goed om te weten: mensen met een verstandelijke beperking lijken gemakkelijker over grensoverschrijdend gedrag te praten als een (onafhankelijke) vertrouwde persoon hen vragen stelt.

Protocol signaleren en melden

Als het goed is, heeft de zorgorganisatie een protocol voor het omgaan met vermoedens en meldingen. Dit protocol moet besproken zijn in de cliëntenraad of de raad van vertegenwoordigers. Het protocol moet bekend zijn bij ouders of vertegenwoordigers. Uw kinderen of familieleden moeten een aangepaste versie van het protocol krijgen. Het is immers belangrijk dat zij weten bij wie ze terecht kunnen als ze grensoverschrijdend gedrag meemaken. Het is dan ook belangrijk dat vertrouwenspersonen goed bij hen bekend zijn en goed bereikbaar zijn.

Ondersteuningsplan

U als ouder of vertegenwoordiger werkt mee aan het opstellen en regelmatig evalueren van het ondersteuningsplan van uw kind of familielid. Het is belangrijk om juist bij de bespreking van het ondersteuningsplan na te gaan hoe het gaat met het zelfbeeld van uw kind of familielid. Kan hij goed voor zichzelf opkomen en kan hij grenzen van anderen respecteren? Ook is het belangrijk te bespreken hoe het zit met lichaamsbeleving, seksuele ontwikkeling en wensen op het gebied van relaties en contact. Bij deze bespreking kunnen dan op een natuurlijke manier ook de eventuele risico's op mogelijk grensoverschrijdend gedrag en misbruik in kaart worden gebracht. En u kan met elkaar afspreken hoe u om kan gaan met de wensen van uw kind of familielid en met het geven van voorlichting om risico's in te perken.

Medezeggenschapsraad

Daarnaast heeft iedere organisatie een cliëntenraad of vertegenwoordigersraad. Vaak is er ook een bewoneroverleg.

U kunt als ouder of vertegenwoordiger bij de cliëntenraad informeren hoe de organisatie er voor staat op dit onderwerp. Welke kansen en belemmeringen liggen er? Wordt de registratie van meldingen van grensoverschrijdingen en misbruik besproken met de raad? En welke conclusies worden hieruit getrokken?



Vragen kunnen zijn:

1. Wat is het bestaande beleid binnen de organisatie?
2. Welke beleidsinstrumenten zijn er?
3. Wat is vastgelegd over preventie?
4. Hoe gaat men om met signalen en meldingen van grensoverschrijdend gedrag?
5. Wordt er regelmatig gevraagd naar cliëntervaringen rond veiligheid?

Ga het gesprek aan

Sociale veiligheid heeft alles te maken met openheid. Als ouder of vertegenwoordiger kan het lastig zijn om het gesprek over veiligheid aan te gaan. Toch is het aan te raden dit wel te doen, zowel in de bespreking van het ondersteuningsplan als op het collectieve niveau.

Stel u wordt als ouder of vertegenwoordiger niet serieus genomen door uw zorgorganisatie met u vragen of vermoedens. Of u heeft het idee dat de zorgorganisatie niet goed omgaat met de preventie of het behandelen van grensoverschrijdend gedrag en u vindt hier geen gehoor voor. U kunt dan ook praten met een vertrouwenspersoon of de AVG-arts van de zorgorganisatie. U kunt uw ervaringen ook delen met andere ouders of vertegenwoordigers en samen het gesprek aangaan.

Tip

Iedere zorgorganisatie heeft een vertrouwenspersoon. U kunt altijd een afspraak maken.

“Tijdens mijn vakantie werd ik gebeld door iemand van de woonvoorziening van mijn zoon. Hij woont samen met nog vijf anderen op een plek die we met ouders onder elkaar hebben opgezet. Er speelde iets op het gebied van misbruik bij een aantal bewoners onderling. Mijn zoon was daarbij betrokken en hij was slachtoffer. Direct werd mij verteld dat ik zwijgplicht had en dus er niets over mocht zeggen zolang het werd onderzocht. Daar sta je dan... Ik kon niet uit de voeten met mijn emoties. En het duurde ook nog lange tijd voordat ik echt goed werd geïnformeerd en duidelijk werd hoe erg het eigenlijk was. De pleger bleek zijn beste vriend te zijn. Wij zijn met de ouders én zorgverleners onder elkaar in een ingewikkeld proces geraakt. Dat hadden we met de beste bedoelingen nooit voorzien. Ik realiseer mij dat het erg belangrijk is om op voorhand goed na te denken over protocollen, wat te doen in dit soort situaties én dat iedereen hier van op de hoogte is. Ook is me duidelijk geworden dat we in het ondersteuningsplan onvoldoende aandacht hebben besteed aan seksualiteit, intimiteit en behoefte aan relaties van onze zoon. Hoe staat hij daarin, wat heeft hij nodig (en wat niet) en hoe kan hij hierbij ondersteuning krijgen.”

“Mijn zoon is betrokken geweest bij seksuele handelingen met andere bewoners van zijn woonvoorziening, waaronder zijn beste vriend. In eerste instantie werd mij niet verteld dat hij de pleger was. De informatie die ik van de organisatie kreeg was summier, het werd afgedaan met het verhaal dat het ging om een uit de hand gelopen ‘doktertje spelen’. Later bleek het veel erger en kreeg mijn zoon alle schuld. Natuurlijk ben je dan als ouder enorm geschokt. De organisatie besloot dat mijn zoon weg moest. Ik had verwacht dat er eerst gesproken zou worden over een plan van begeleiding van mijn zoon en dat er afspraken gemaakt zouden worden over de situatie op de woonvoorziening. Ik was niet op de hoogte van het protocol of wat te doen in dergelijke situaties. En ik voel me erg in de steek gelaten door de zorgorganisatie en andere ouders. Mijn zoon is uiteraard aangesproken op zijn handelingen en er zijn ook gesprekken geweest met een therapeut. Hij heeft niet in de gaten gehad dat hij dingen deed die niet goed waren en hij heeft er erg veel spijt van dat hij zijn beste vriend pijn heeft gedaan. Natuurlijk praat ik niet alles goed. Met goede voorlichting over vriendschappen, relaties en seksualiteit én met duidelijke afspraken, was dit misschien niet gebeurd.”

Bijlage 1 – Voorbeelden van voorlichtingsmateriaal

Weerbaarheid

Diverse organisaties organiseren cursussen 'weerbaarheid':

- gemeentelijke instanties
- SDS-kernen (www.downsyndroom.nl)
- Vereniging LFB, door en voor mensen met een verstandelijke beperking/ Onderling Sterk (www.LFB.nu)
- MEE heeft informatie over weerbaarheid en seksuele voorlichting aan kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking (www.mee.nl)
- zorgorganisaties
- scholen.

Informeer naar de mogelijkheden bij u in de gemeente of bij de school.

- 'Hallo ik', training over lichaam, gevoel, seksualiteit, weerbaarheid en sociale vaardigheden voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke en auditieve/communicatieve beperking. Kentalis, 2010 (www.kentalis.nl).

Relaties en seksualiteit

Voor ouders en kinderen

- 'Liefde is overal', dvd waarop jonge mensen met een verstandelijke beperking vertellen over hun ervaringen, ideeën en dromen over hun lichaam, vriendschap, liefde en seksualiteit. Loes van Veen, 2010.
- 'Loving me loving you', website over verkering, liefde en hoe je het leuk kunt houden (www.lovingmelovingyou.nl/index.php).
- www.zoenenenzo.nl, website over seksualiteit en relaties voor jongeren met een beperking.
- www.zoenenenzovoort.nl, website over seksualiteit en relaties voor ouders en begeleiders van jongeren met een beperking.
- Eenvoudige boekjes over diverse onderwerpen (Martine Delfos):
 - 'Een vrolijke drukte' - Over menstruatie
 - 'Zin in jezelf' - Over masturbatie
 - 'Kop en staart' - Over zaadlozing
 - 'Overal te koop' - Over voorbehoedsmiddelen
 - 'Dat nare gevoel' - Seksuele voorlichting over seksueel misbruik

Informatie voor ouders

- 'Over de praktische aspecten van ontluikende seksualiteit', serie artikelen uit de Down-up van de Stichting Downsyndroom (SDS), Marian de Graaf-Posthumus, 2012 (www.kennispleingehandicaptensector.nl/kennispleindoc/showcases/bundel_seksualiteit.pdf)
- www.begrensdeliefde.nl, website voor iedereen die professioneel of als opvoeder/verzorger betrokken is bij mensen met een verstandelijke, lichamelijke, auditieve of visuele beperking. De website is een initiatief van Rutgers WPF en MOVISIE. Centraal op de website staat een databank met beschrijvingen van interventies, materialen, cursussen en andere instrumenten die ingezet kunnen worden voor seksuele vorming en voor preventie van en behandeling na seksueel misbruik bij mensen met een beperking.
- www.edusex.nl, Edusex is een gespecialiseerd bedrijf op het gebied van seksualiteit gericht op verschillende doelgroepen met een speciale behoefte. Zo leveren zij bijvoorbeeld anatomisch correcte voorlichtingsmaterialen, ondersteunende producten bij mensen met een lichamelijke beperking of trainingen om te leren omgaan met seksuele behoefte van mensen met een verstandelijke beperking.
- www.rutgerswfp.nl, bij het kenniscentrum seksualiteit Rutgers WPF is ook veel voorlichtingsmateriaal beschikbaar over relaties en seksualiteit, gericht op jongeren.

Kinderwens

- 'Kinderen, waar kies ik voor?', materiaal om mensen met een verstandelijke beperking voor te lichten over de consequenties van hun kindwens en de inhoud van het ouderschap. ASVZ/LFB, Marja Hodes, 2009 (<http://www.asvz.nl/kinderwensenouderschap/toolkit.html>)

Wat doen bij (vermoedens van) misbruik

- 'Seksueel geweld – Wat kunt u verwachten van politie, justitie en hulpverlening', Ministerie van Justitie/Slachtofferhulp Nederland, (Postbus 51).

Bijlage 2 - Signalenkaart

Met dit overzicht van signalen kunt u aangeven dat er iets niet pluis is met uw kind of familielid (Signalenkaart grensoverschrijdend gedrag in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Movisie 2012). Het zijn signalen die voor iedereen kunnen gelden. Uw kind of familielid met Downsyndroom zal mogelijk niet anders dan anderen reageren op grensoverschrijdend gedrag.

Houding en gedrag

- Emotionele veranderingen: meer teruggetrokken, huilerig, angstig, wanhopig, slaapproblemen enzovoort.
- Sterke wisselingen in gedrag of stemming bij aanwezigheid van specifieke personen of in specifieke omstandigheden.
- Plotse terugval in vaardigheden of fysiek functioneren (bijvoorbeeld plots incontinent worden of stoppen met eten of drinken).
- Zelfbeschadigend gedrag.
- Plots overmatig alcohol en/of druggebruik.
- Plots agressief of fysiek grensoverschrijdend gedrag.
- Veranderd gedrag in de groep.

Bij specifieke vormen van grensoverschrijdend gedrag

1. Verwaarlozing en onthouden van zorg

- Lijdt aan ondervoeding.
- Lijdt aan uitdroging/dehydratatie.
- Vervuiling (lijf, kleding of woonplek).
- Slechte zelfzorg.
- Slechte conditie van de huid of huiduitslag (zoals decubitus, open wonden).
- Gebrek aan sociaal contact.

2. Psychisch grensoverschrijdend

- Vertoont onverklaarbare angst.
- Vertoont verward gedrag.
- Vertoont woedend en/of verdrietig gedrag.
- Vertoont schuchter en/of wantrouwend gedrag.
- Valt stil of vertoont (plots) weinig reactie.
- Vertoont slaap en/of eetproblemen.
- Vertoont tekenen van psychiatrische problematiek.

3. Fysiek grensoverschrijdend

- Heeft (herhaaldelijk) fysiek letsel (op onlogische plaatsen).
- Heeft onverklaarbaar fysiek letsel, of blauwe plekken.
- Heeft onbehandeld letsel.
- Heeft bijtplekken.
- Heeft verwondingen die lijken op afdrucken van voorwerpen of lichaamsdelen (bijvoorbeeld vingers, riem, liniaal).
- Heeft botbreuken, kneuzingen.

4. Seksueel grensoverschrijdend

- Cliënt geeft indirecte hints over mogelijk ongewenst seksueel contact.
- Slechte (geestelijke) gezondheid, psychosomatische klachten.
- Angst of weigering bij lichamelijke verzorging.
- Geseksualiseerd gedrag.
- Genitale pijn of pijn bij het plassen, infecties, overgevoeligheid.
- Letsel of littekenvorming aan genitaliën, rectum, mond, borsten.
- Sterke afhankelijkheid t.o.v. een specifieke persoon.

5. Discriminatie

- Plotse verandering van uiterlijk, kledingstijl of gebruik hulpmiddelen zoals rollator.
- Gepest, negatieve of ondermijnende bejegening.
- Uitgesloten of afgewezen worden.

6. Financieel en/of materieel grensoverschrijdend

- Cliënt krijgt geen betrouwbare informatie of heeft geen toegang tot informatie over eigen financiële situatie.
- Plotselinge of onverklaarbare geldopnames van bankrekening.
- Verdwijnen van waardevolle spullen uit huis.

7. Ervaren schending van rechten

- Beperking bewegingsvrijheid: deuren gaan op slot.
- Gebrek aan eigen regie (bijvoorbeeld zaken worden voorbarig overgenomen).
- Beperking in handelingsvrijheid, zoals vrienden zien.
- Onvoldoende privacy bij ontvangen van bezoek.
- Onvoldoende privacy bij ADL-hulp of geneeskundige behandeling.
- Onvoldoende zelfbeschikking bij dagindeling of behandeling.
- Onvoldoende inzage in dossier of keuze behandelingsvormen.



Colofon

Dit is een uitgave van Ieder(in) en Stichting Downsyndroom (SDS)

Ieder(in)

Postbus 169, 3500 AD Utrecht | T 030 720 00 00

E post@iederin.nl | I www.iederin.nl

Stichting Downsyndroom (SDS)

Hoogeveenseweg 38 Gebouw U, 7943 KA te Meppel

T 0522-281337 | E info@downsyndroom.nl | I www.downsyndroom.nl

Met dank aan de ouders die hun verhaal, voorbeelden en tips met ons én u wilden delen.

Samenstelling: Buro Opaal

Eindredactie: Ieder(in), Mieke van Leeuwen

Vormgeving: KEET grafische vormgeving

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS, directie langdurige zorg.

© september 2014