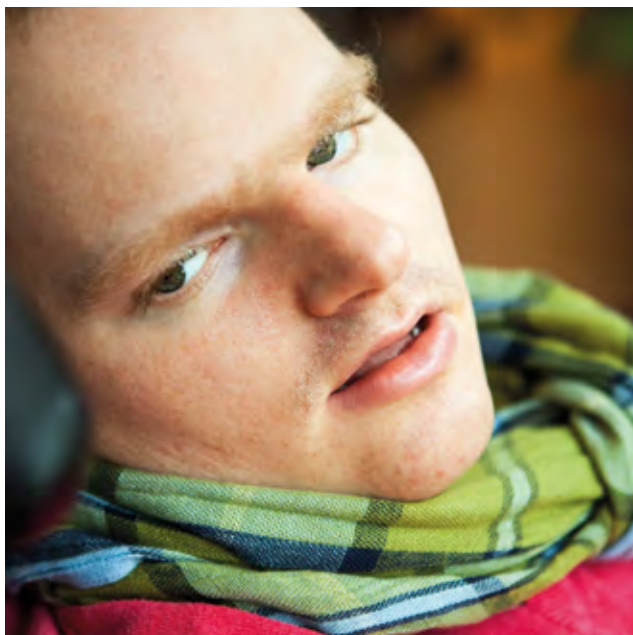


PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN

OVER JONGEREN MET ERNSTIGE
MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

HARRIËT SCHOENMAKERS EN NADI DE VOS - DIJKSLAG



AMERPOORT
WERKT

Amerpoort

PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN

OVER JONGEREN MET ERNSTIGE
MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

HARRIËT SCHOENMAKERS EN NADI DE VOS - DIJKSLAG

ONDER REDACTIE VAN BERT VAN DER KRUK

Amerpoort



Scheerzeep
ook voor de
gevoelige huid

PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN VOORWOORD

Vragen en antwoorden

Dit boek is anders dan u gewend bent. Het roept vragen op en tegelijk biedt het antwoorden. Het gaat over puberteit bij jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Ouders weten wat de puberteit van hun kinderen kan inhouden. Het is een periode vol ontwikkeling, waarin ouders zich geregeld afvragen wat de goede benadering is. Soms lijkt geen enkele manier te werken. Maar hoe zit dat bij pubers met EMB?

Harriët Schoenmakers en Nadi de Vos-Dijkslag, de auteurs van dit boek en beiden werkzaam bij Amerpoort, maken duidelijk dat er nog weinig systematisch is gekeken naar levensfasen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. We weten nog weinig; gericht onderzoek is er niet gedaan. Dat is tegelijk de waarde van dit boek. De auteurs zijn op zoek gegaan in de literatuur. Daarnaast hebben ze ervaringen verzameld bij hun collega's en bij ouders. Ze deden dat zeer gemotiveerd en met groot doorzettingsvermogen. Een compliment voor hen is hier zeker op zijn plaats. Ze kunnen trots zijn op het resultaat.

Deze publicatie toont ook mooi hoe een eerste stap in kennisontwikkeling eruit ziet. Verzamelen en ordenen van ervaringen, formuleren van

hypothesen en die verbinden aan bestaande literatuur. En van daar uit aanwijzingen geven voor ouders en professionals over hoe te handelen in de dagelijkse omgang met deze jongeren.

En dus is het terecht dat dit boek zowel vragen als antwoorden levert. De auteurs geven aanbevelingen en tips, ze lichten vanuit de theorie toe hoe een en ander in elkaar steekt. Dat geeft deze publicatie waarde voor de praktijk en voor verdere kennisontwikkeling. We kunnen de tips, ervaringen en lessen nu met elkaar delen. Verder onderzoek zal ervoor zorgen dat we vervolgens nog meer te weten komen.

Dit boek illustreert tevens de manier waarop Amerpoort wil omgaan met haar opgebouwde ervaringskennis: reflecteren op wat we doen, daaruit lessen trekken en de dagelijkse zorg continu verbeteren. Vervolgens delen we die kennis voluit met anderen. Daarmee dragen we een steentje bij aan het verbeteren van de zorg en het vergroten van de kennis.

Ik hoop dat dit boek u als lezer herkenning geeft en meer inzicht in de ontwikkeling van uw kind, broer, zus of cliënt. Vooral hoop ik dat het u handreikingen biedt die u morgen al kunt toepassen; kleine of grote stappen gericht op nog betere zorg aan deze jongeren.

Jan Willem Schuurman

Directeur Expertisecentrum Amerpoort



PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	3
Inhoudsopgave.....	5
Inleiding.....	7
Het verhaal van Sabine - deel 1.....	13
Hoofdstuk 1 - Lichaam en seksualiteit	17
Het verhaal van Midas - deel 1.....	29
Hoofdstuk 2 - Gedrag en emoties	33
Het verhaal van Sabine - deel 2.....	40
Hoofdstuk 3 - Ontwikkeling en aanbod	43
Het verhaal van Midas - deel 2.....	52
Hoofdstuk 4 - Ouders en gezin	55
Het verhaal van Sabine - deel 3.....	64
Hoofdstuk 5 - Netwerk en samenleving	67
Het verhaal van Midas - deel 3.....	74
Tot slot - Pubers laten van zich horen	77
Dankwoord.....	81
Bijlage 1 - Lijst lichamelijke ontwikkelingen	82
Bijlage 2 - Lijst mogelijke oorzaken van gedragsveranderingen in de puberteit bij jongeren met EMB	84
Bijlage 3 - Gespreksonderwerpen uit hoofdstuk 1, Lichaam en seksualiteit	86
Bijlage 4 - Gespreksonderwerpen uit hoofdstuk 4, Ouders en gezin	87
Bijlage 5 - Analyse kwalitatieve gegevens	88
Bijlage 6 - Literatuurlijst	89
Colofon.....	93



PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN

INLEIDING

Veel vragen

Ook jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) komen in de puberteit. Tot nu toe was er weinig bekend over de gevolgen daarvan, zowel in de literatuur als in de praktijk. Ouders zitten vaak met vragen; ze hebben geen andere kennis dan die over hun eigen kind en misschien nog een paar andere kinderen. Begeleiders hebben soms ervaringskennis. De wetenschap heeft zich er nog niet mee bezig gehouden. Zorgorganisaties hebben meestal geen beleid op dit gebied.

Ouders en medewerkers in de zorg kunnen zich moeilijk voorbereiden of afstemmen op de puberteit. Carla Vlaskamp, tot 2014 hoogleraar orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen met EMB als onderzoeksgebied: “De meest duidelijke uitspraak over de ontwikkeling van kinderen met EMB is waarschijnlijk dat we niet weten hoe het kind zich zal ontwikkelen”.

In ons werk voor Amerpoort, bijvoorbeeld op kinderdagcentrum De Blauwe Vogel of Vosseveld, een locatie voor jongeren en jongvolwassenen met EMB, merkten we dat er veel vragen zijn over deze levensfase. Ouders willen bijvoorbeeld weten wat ze kunnen verwachten als hun kind in de puberteit komt. Moeten ze rekening houden met ander gedrag? Verloopt de lichamelijke ontwikkeling hetzelfde als bij een andere puber? Begeleiders vragen zich af of het activiteitenprogramma aangepast moet worden aan de

levensfase. Om antwoorden te vinden op deze vragen, zijn we in 2013 begonnen met dit onderzoek.

Verantwoording

Het doel van het onderzoek was antwoord te vinden op de volgende vraag: Welke veranderingen in de levensloop vinden er plaats tijdens de puberteit van een jongere met ernstige meervoudige beperkingen, zoals die worden opgemerkt door ouders of professionals?

Het onderzoek waarop dit boek is gebaseerd is verkennend wetenschappelijk onderzoek. Het kwalitatieve onderzoek stond hierin op de voorgrond. In dergelijk onderzoek wordt weinig gebruik gemaakt van tellen en meten. Wel wordt er op andere manieren voor gezorgd dat de informatie die het onderzoek oplevert, kritisch wordt beoordeeld. Dat gebeurt bijvoorbeeld door verschillende bronnen te gebruiken en veel informatie te blijven vergelijken en te checken bij de betrokkenen.

We hebben gebruik gemaakt van de meest recente literatuur over puberteit, en over puberteit bij jongeren met een verstandelijk beperking of lichamelijke beperking. We hebben met behulp

van digitale zoekmachines gezocht naar wetenschappelijke literatuur in binnen- en buitenland. Er is zeer weinig literatuur over puberteit bij jongeren met EMB, waardoor we genoodzaakt waren om literatuur te zoeken over een bredere doelgroep.

Onderzoeksopzet

Eind 2013 verspreidden we een enquête over kenmerken van de puberteit bij jongeren met EMB onder ouders en professionals. Ongeveer honderd ouders en professionals vulden deze in. Deze gegevens zijn geanalyseerd in SPSS door middel van statistische analyses. Het jaar daarop spraken we 27 mensen die thuis of in hun werk te maken hebben met jongeren of jongvolwassenen met EMB. We zagen hen in groeps gesprekken, één of meerdere keren, in verschillende combinaties: alleen ouders bij elkaar of alleen professionals, of een combinatie van beide groepen.



De werkwijze bij het analyseren van deze gesprekken kunt u vinden in bijlage 5.

De diversiteit onder de ouders was groot; ze hebben een groot of juist een klein gezin, ze hebben verschillende levensbeschouwingen. Sommigen hebben ervoor gekozen hun kind in een instelling te laten wonen, anderen hebben geen plannen in die richting.

Ook de professionals die wij spraken, waren zeer uiteenlopend. We hebben veel begeleidsters gesproken (die zijn er nou eenmaal veel meer), maar gelukkig ook enkele begeleiders. Voor de leesbaarheid hebben we het in de tekst vooral over begeleiders, maar daarbij hebben we natuurlijk ook hun vrouwelijke collega's op het oog. Ook spraken we met een arts, een logopediste, een fysiotherapeute, een gedragsdeskundige en een beleidsadviseur.

Daarnaast spraken we met een medewerker van Netwerk Perspectief, een organisatie die werkt aan verbeteringen

van de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Ook praatten we met medewerkers van de methode Doedels, een methode die mensen met ernstige meervoudige beperkingen van twaalf jaar en ouder helpt om meer betrokken te zijn bij activiteiten in het dagelijks leven. Omdat Amerpoort een aantal antroposofische locaties heeft, vonden we het belangrijk dat er ook mensen vanuit antroposofie meepraatten. Zo ontstond een zeer veelzijdig beeld van de puber met EMB.

In het onderzoek hebben we deze diversiteit opgezocht. We spraken daarom ook mensen met een christelijke of islamitische levensbeschouwing. We hebben niet direct naar de invloed van hun levensbeschouwing gevraagd; dat paste niet binnen het onderzoek. Maar we hebben ook geen verschil gemerkt in de manier waarop deze deelnemers spraken over hun kind of de jongere die zij begeleiden. Wel merkten we dat zij ook open staan voor vragen over puberteit en seksualiteit.

Uit de literatuur wordt duidelijk dat onze opvattingen vaak cultuur bepaald zijn. Om te kunnen werken met mensen uit andere culturen, is het belangrijk om je eigen cultuur en normen en waarden goed te kennen². Door de kleine deelnemersgroep in dit onderzoek was het niet mogelijk om de invloed van religie op puberteit te onderzoeken. Islamitische of christelijke invloeden hebben we hierdoor niet opgemerkt.

Doelgroepen

We richten ons in dit boek vooral op ouders en begeleiders. Zij hebben de meeste vragen over wat puberteit betekent voor de mensen met wie zij leven of werken. Zij zullen in dit boek veel ervaringskennis tegenkomen. Omdat het onderzoek verkennend is geweest, heeft dit boek uiteraard niet alle antwoorden. Elke puber is anders, en dat geldt ook voor pubers met ernstige meervoudige beperkingen. In dit boek spreken we over het algemeen over de EMB-puber in de 'hij-vorm' waarmee we natuurlijk ook de meisjes bedoelen.

Ouders met jongere kinderen kunnen door het boek al een idee krijgen wat de volgende levensfase voor hun zoon of dochter zou kunnen betekenen. Ouders met puberkinderen vinden er misschien herkenning in en tips van andere ouders. Begeleiders ontdekken manieren om pubers met EMB te benaderen op een manier die recht doet aan de kalenderleeftijd. Daarnaast kan dit boek natuurlijk ook inspirerend zijn voor andere familieleden of professionals die te maken hebben met deze jongeren. En we hopen dat het beleidsmakers en wetenschappers inspireert.

Begrippen

EMB

Het eerste wat opvalt als je iemand ontmoet met ernstige meervoudige beperkingen, is dat hij weinig mogelijkheden heeft op lichamelijk gebied. Hij zit in een rolstoel en moet met alles geholpen worden. Vaak heeft hij last van zijn eigen lijf, of zelfs pijn. Geregeld kan hij minder goed horen of zien. Dat alles zie je terug in de officiële definitie³ van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Zij hebben:

- › Zeer ernstige verstandelijke beperkingen, met als gevolg: niet of nauwelijks gebruiken en begrijpen van gesproken taal en een maximale ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden
- › Zeer ernstige bewegingsbeperkingen, bijvoorbeeld door spasmes, scoliose, bewegingsonrust
- › Zintuiglijke beperkingen: vaak visuele beperkingen en problemen in de prikkelverwerking en alertheid; daarnaast vaak andere zintuiglijke beperkingen zoals gehoorverlies
- › Gezondheidsproblemen, zoals epilepsie, reflux, obstipatie, slikstoornissen.

Al deze kenmerken beïnvloeden elkaar, waardoor mensen met EMB ook weinig compensatiemogelijkheden hebben. Daardoor zijn ze sterk afhankelijk van de mensen in hun omgeving en hebben ze – 24 uur per dag, zeven dagen per

week – ondersteuning nodig op alle gebieden.

Omdat mensen met EMB onderling sterk verschillen, is het moeilijk om kennis te verzamelen die geldig is voor de hele groep. Dat betekent ook dat het een bijna onmogelijke opdracht is om in dit boek conclusies te trekken. We hebben de meest voorkomende situaties, maar ook sommige uitzonderlijke situaties beschreven. Daarbij is het dus erg belangrijk om te beseffen dat het om een zeer diverse groep mensen gaat, die ook nog eens moeilijk te doorgronden is. Bij iedere EMB-puber moet aan de hand van signalen opnieuw ontdekt worden wat voor hem of haar de waarheid is. Er zijn in de loop van de tijd veel verschillende namen geweest voor deze groep mensen. Nog steeds varieert dat sterk, bijvoorbeeld meervoudig complex gehandicapt (MCG) of mensen met ernstige, verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). Wij kiezen in dit boek voor een term die op dit moment veel gebruikt wordt: mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB).

Puberteit

Puberteit of adolescentie is een begrip dat staat voor de periode tussen kindertijd en volwassenheid. De begrippen puberteit en adolescentie hadden oorspronkelijk een wat verschillende betekenis. Puberteit verwees vooral naar de lichamelijke veranderingen en de opbouw van de persoonlijkheid die daarmee samenhangt. Adolescentie handelde vooral over de persoon die een plaats vindt in de maatschappij. Bij beide begrippen hoorde ook een andere leeftijdsindeling⁴.

Tegenwoordig geldt steeds meer het uitgangspunt dat deze ontwikkelingen allemaal passen bij de hele periode tussen kindertijd en volwassenheid. Daardoor worden de termen nu vaker door elkaar gebruikt. In dit boek hebben wij ervoor gekozen om vooral het begrip puberteit te gebruiken, omdat dat voor veel mensen nu eenmaal bekend is.

Het is moeilijk om aan te geven over welke leeftijdsperiode dit boek gaat. In Nederland loopt de ontwikkeling van een

puber zonder beperkingen tot lichamelijk volwassene bij een meisje van gemiddeld 10 tot 15 jaar; bij jongens van 11 tot 16 jaar. De hersenontwikkeling loopt zelfs door tot ongeveer 24 jaar⁵. Deze laatste periode wordt ook wel de jonge volwassenheid genoemd.

Psychosociale veranderingen zijn er gedurende de hele periode, met de nadruk op de vroege en middenfase: ongeveer 10 tot 18 jaar. De leeftijdsgrenzen kunnen bij elke persoon anders zijn. Bovendien is het per persoon verschillend welke ontwikkelingen in deze periodes het meest van belang zijn.

Bij pubers met EMB zijn de verschillen in leeftijden en ontwikkeling nog veel opvallender. Volgens wetenschappelijke literatuur⁶ is er bij hen meer variatie wat betreft start en ontwikkeling van de puberteit. Voor het lezen van dit boek gaat het niet over een specifieke leeftijdsperiode, maar over de periode waarin iemand van kind volwassene wordt. We hebben het over alle veranderingen die in die periode plaatsvinden, dus niet alleen de lichamelijke ontwikkeling tot volwassene, maar ook bijvoorbeeld hoe iemand een plaats vindt in de samenleving.

Visies

Er blijken in Nederland verschillende visies op puberteit te bestaan. Veel mensen denken bij het woord meteen aan pubergedrag. Soms hoor je daarna meteen dat puberteit bij mensen met ernstige beperkingen niet bestaat.

Een gedragsdeskundige: "Ik heb in mijn werk veel aandacht voor de emotionele ontwikkeling van iemand. Ik vertel begeleiders altijd dat de puberteit bij onze cliënten niet kan voorkomen, omdat de emotionele leeftijd om in de puberteit te komen, niet gehaald wordt."

Ze heeft gelijk: het gedrag waaraan je denkt bij een puber moet je niet verwarren met ander gedrag dat ook past bij een lagere ontwikkelingsleeftijd. Maar het aardige is dat we in dit onderzoek wel aanwijzingen hebben kunnen vinden voor veranderend gedrag dat gerelateerd kan zijn aan de puberteit als levensfase.

Vooral van personen met een bijzondere visie op puberteit hoorden we verhalen over de manier waarop die visie ook het gedrag van de jongere kan beïnvloeden. Wanneer je geen puberteit verwacht, is het ook moeilijker om die te herkennen. Je reageert daardoor minder adequaat op een veranderende behoefte. Zo behoud je de visie dat een jongere geen pubergedrag vertoont.

Veel ouders die we spraken, pleiten ervoor dat hun kind niet alleen benaderd wordt naar ontwikkelingsleeftijd, maar ook naar kalenderleeftijd.

Een moeder: "Mustafa is nu 15 jaar. Ze zeggen dat hij 8 á 9 maanden in zijn ontwikkelingsleeftijd zit. Maar een kind van 8 à 9 maanden wil niet naar een voetbalwedstrijd kijken van zijn lievelingsteam. Dat doet hij wel, dat geeft hij ook duidelijk aan."

Als je met mensen praat over dit onderwerp, zie je nogal eens dat hun visie snel verandert. Ouders die een gesprek beginnen met de opmerking dat hun kind eigenlijk vergelijkbaar is met een baby, kunnen na een uurtje praten steeds enthousiaster worden over het idee dat het eigenlijk óók een puber is.

Ook wij zelf heb ons laten beïnvloeden door alles wat we hoorden. Wat ons het meest opviel, is dat jongeren met EMB zo afhankelijk zijn van ons dat je niet kunt verwachten dat ze uit zichzelf pubergedrag of - behoeftes ontwikkelen. Je zult ze eerst moeten laten kennismaken met wat hoort bij die nieuwe levensfase om te weten of dat bij hen past. En bied je dan nieuwe dingen aan, dan blijkt er ook vaak weer ruimte te zijn voor nieuwe ontwikkeling.

Veranderingen

Naast pubergedrag zijn er nog andere ontwikkelingen gaande die speciale aandacht verdienen. Het meest opvallend is natuurlijk dat iemand groeit en lichamelijke veranderingen ondergaat. Het lichaam maakt zich klaar voor het leven als volwassene, en ook seksualiteit hoort daarbij. We weten nog lang niet voldoende welke impact lichamelijke verandering heeft. Voor de jongeren zelf betekent het ook dat hun groter wordende lichaam steeds meer beperkingen kan opleveren. Dat kan ongemak en zorgen veroorzaken; iets waar de EMB-puber en zijn ouders dagelijks mee te maken hebben.

Een andere verandering betreft de contacten die de puber heeft. Het contact met de ouders wordt anders, maar de puber krijgt ook andere contacten met de rest van het netwerk. Vaak verminderen die contacten als je daar niet speciaal aandacht voor hebt.

Voor de ouders is de puberteit ook een periode van belangrijke keuzes. Blijft ons kind thuis wonen of gaan we een plaats zoeken in een instelling? Wat is passende dagbesteding? Moeten we gaan opereren aan de rug, die nu nog sterker vergroeit? Als ouder ben jij de belangrijkste deskundige van je kind, die al die beslissingen moet nemen.

Hoofdpersonen

Er is veel te zeggen over puberteit, zeker bij deze doelgroep. Meer dan in een boek past. In dit boek proberen we niet om alle beschikbare informatie te geven, wel om verschillende belangrijke thema's te behandelen vanuit verschillende perspectieven van betrokkenen. Veel van hun ervaringen hebben we geanonimiseerd opgenomen in dit boek. Enkele mensen hebben hun verhaal nog eens extra toegelicht en komen met naam en foto aan het woord. De verhalen van Sabine Hogenaar en Midas Vink vormen samen de rode draad in dit boek. Zij worden verteld door ouders, een zus en professionals, tussen de hoofdstukken in. Een

speciale plaats is er voor Dewika. Wij spraken in een groeps-gesprek met haar moeder, Sila. Een paar maanden later, in januari 2015, overleed Dewika aan de gevolgen van een longontsteking. Ze is 21 jaar geworden. Sila vond het fijn als Dewika in dit boek genoemd wordt. In de tekst hebben we Dewika daarom niet geanonimiseerd.

De kracht en de mogelijkheden van de jongeren beschreven in dit boek hebben een grote indruk op ons achtergelaten.

Opbouw van het boek

In dit boek staan we in vijf hoofdstukken stil bij thema's in de puberteit van jongeren met EMB. In ieder hoofdstuk toetsen we de resultaten met theorie en geven we extra verdieping. De hoofdstukken eindigen met stellingen of tips. We nodigen jullie uit om daarover met elkaar in gesprek te gaan.



De noten in de tekst verwijzen naar de theoretische achtergrond. De literatuurlijst vindt u in bijlage 6.



Sabine Hogenaar
15 jaar

HET VERHAAL VAN SABINE DEEL 1



Diana Hogenaar, moeder van Sabine

“Sabine is een heel vrolijk kind. Als ze gezond was geweest, zou ze heel spontaan zijn. Ze vindt alles leuk. Ze kan ook wel boos zijn, althans een beetje. Vooral als ze pijn heeft; dan gaat ze mopperen, haar wenkbrauwen fronsen.

Ze is nieuwsgierig aan het worden; dat is iets van de laatste jaren. Ook nieuwsgierig naar de mannen, denk ik. Vroeger was ze alleen maar op mij gericht. Als we aan tafel zitten, geef ik haar eten en zit mijn man Erik daar met zijn krantje. Vroeger keek ze dan alleen maar naar mij, nu volgt ze Erik als die opstaat om naar het koffiezetapparaat te gaan. Of ze kijkt met een schuin hoofd naar hem. Dan zeg ik: ‘Erik, je moet even aandacht geven, want Sabine zit naar je te lonken.’

Haar zus Fenna heeft nu ook een vriend. Soms zitten ze met z’n drieën op de bank: Sabine tussen haar zus en Jordy in. Als Fenna haar dan een kusje wil geven, draait ze weg. Maar als Jordy het dan probeert, pikt ze het wel. Dat is natuurlijk een lachwekkend moment. Of het bewust is of onbewust, weet ik niet. Omdat het inmiddels een paar keer is gebeurd, is het wel opmerkelijk.

Ze is natuurlijk ook fysiek veranderd, al heeft ze dat zelf niet in de gaten. Ik heb het er wel over met haar. Dan zeg ik: ‘Je krijg tietes, Sabien’ en dan begint ze te lachen. Maar misschien komt dat ook door de manier waarop ik het breng. Ik

praat altijd tegen haar, ik benoem alles. Dus ook: ‘Je krijgt haren onder je armen, we moeten deodorant op gaan doen.’ Ongesteld is ze nog niet, nog steeds niet. Daar zitten we nog op te wachten.

‘Nieuwsgieriger dan vroeger’



Verder verwacht ik niet dat er heel veel bij haar gaat veranderen, omdat ze wel op haar jonge, peuterachtige ontwikkelingsleeftijd blijft zitten. Ik denk niet dat ze gaat trappelen van ongeduld, of gaat schoppen, dat zit er bij haar niet in. En ze zal ook niet gaan roken of drinken of met allerlei verschillende jongens uit – die zorg heb ik als moeder niet. Maar ik heb genoeg andere...

Sabine heeft altijd al een kromming in haar rug gehad. Die is de laatste jaren versterkt door de groei. Daardoor is ze sneller moe en moet ze eerder gaan liggen. Ze gaat daardoor ook niet meer elke dag naar kinderdagcentrum De Blauwe Vogel. Daarom wordt ze binnenkort geopereerd. Als de operatie slaagt, voorkomt dat verergering. Je wilt wel dat ze in haar stoel blijft zitten; dat vergroot haar belevingswereld. Je wilt dat ze meedraait, dat je met haar kunt wandelen, fietsen, zwemmen. Als ze constant in bed moet liggen, kijkt ze naar het plafond en luistert ze naar muziek, maar dan heb je het ook wel gehad.

Na de operatie kan Sabine gewoon revalideren op haar woning, Vosseveld, en hoeft ze dus niet naar een vreemd revalidatiecentrum. Dat is het voordeel van onze keus om haar vervroegd op kamers te laten gaan. Ja, zo noemen we dat: op kamers. Dat is makkelijker. Bij haar is dat wat eerder gebeurd dan bij de meeste anderen. We hadden bedacht dat het zou gebeuren als ze 17 was. Maar toen kwam er vorig jaar al een plek vrij. Dat was wel even schrikken. Maar het had veel voordelen: het was een nieuw huis en de kinderen die er kwamen te wonen, kende ze al. Bovendien kon Sabine gewoon op De Blauwe Vogel blijven.

We zien haar natuurlijk wel minder. Ze komt iedere vrijdag naar huis, tot zaterdagmiddag. Ze logeert bij ons, ze woont op Vosseveld. Ik ga daardoor nu wel anders met haar om, ik verwen haar meer, als een soort oma. Vroeger draaide ze gewoon in het programma mee, nu zorg ik dat ik mijn werk klaar heb als ze komt, zodat we leuke dingen kunnen gaan doen. In het begin had ik wel een beetje last van het lege-nestsyndroom, nu niet meer. Het bevalt me wel zo.”

Naschrift november 2015: *Sabine is intussen geopereerd. Het was een lange en zware operatie. Sabine lag ruim een week in het ziekenhuis. Haar moeder Diana was een groot deel van de tijd bij haar, om veiligheid te bieden, maar ook om het ziekenhuispersoneel duidelijk te maken wat Sabine nodig heeft. Sabine is nu weer thuis op Vosseveld. Ze is nog snel moe, maar eigenlijk concludeert iedereen dat het beter met haar gaat dan voor de operatie. Ze is goed gestemd, staat open voor haar omgeving en is duidelijker in wat ze wel en niet wil. Het lijkt wel of ze meer in staat is om haar mogelijkheden op het gebied van communicatie te tonen.*





HOOFDSTUK 1

LICHAAM EN SEKSUALITEIT

In de puberteit groeit het lichaam sterk en verandert de hormonenhuishouding. Ook jongeren met EMB krijgen in deze fase te maken met allerlei veranderingen. Zij hebben weinig eigen regie in hun leven en zijn volledig afhankelijk van anderen, maar hebben wel te maken met hormonen die ervoor zorgen dat ze dezelfde lichamelijke veranderingen ondergaan en veel dezelfde gevoelens hebben als andere jongeren. Hun lichaam verandert in deze periode snel en intens. In tegenstelling tot andere jongeren is er op lichamelijk gebied mogelijk zelfs achteruitgang. Het leidt ertoe dat de puberteit een intensieve levensfase is voor zowel de jongeren als hun ouders.

Uiterlijk

Een belangrijke verandering in de puberteit is de groei van het lichaam. De jongere wordt groter en zwaarder en de geslachtskenmerken ontwikkelen zich. Meisjes krijgen schaamhaar, borsten en bredere heupen; hun lichaam wordt rond. Jongens worden langer, breder en gespierder; hun penis en ballen ontwikkelen zich steeds verder. Er komt haargroei in het gezicht en op de rest van het lichaam. Net als meisjes kunnen ze last krijgen van puistjes en verhevigde transpiratie⁷.

Dit veranderende uiterlijk is heel belangrijk voor jongeren, ook als ze ernstige beperkingen hebben. Het zorgt ervoor dat hun uitstraling verandert. “De schattigheidsfactor gaat er af”, hoorden we van verschillende mensen. De beperkingen

gaan meer opvallen voor mensen in de omgeving. Daardoor kunnen dagelijkse contacten met minder belangrijke mensen veranderen of zelfs ophouden. En belangrijker mensen, zoals ouders en begeleiders, merken dat door dat grotere lijf ook een andere benadering logisch wordt. Een groter, volwassener lichaam vraagt om een volwassener benadering.

Tegelijk behoudt de puber met beperkingen wel het eigen ontwikkelingsniveau. Deze tegenstelling kan mensen in de omgeving in verwarring brengen. Welke benadering past nu het best bij de behoefte van de jongere? En hoe doe je dat als een jongere met een wat ‘hoger niveau’, zoals soms wel gedacht wordt, ook zelf besef heeft van de veranderingen in het lichaam?

Gevolgen van groei

De veranderingen en groei van het lichaam zorgen natuurlijk niet alleen voor een ander uiterlijk. In de puberteit hebben ze een doel, namelijk het voorbereiden op een nieuwe periode, de volwassenheid. Ook bij jongeren met EMB leiden ze deels tot aanpassingen richting deze nieuwe levensfase. Maar de veranderingen zorgen eveneens voor

LICHAAM VERANDERT

Tijdens de puberteit vinden er grote veranderingen plaats wat betreft de lichamelijke ontwikkeling. Er is een sterke groei van het lichaam, de primaire en secundaire geslachtsorganen ontwikkelen zich en op die manier wordt het uiterlijk volwassener. Tanner (1969) ontwikkelde de Tannerstadia waardoor het mogelijk werd de lichamelijke ontwikkeling van jongeren te vergelijken. Door de lichamelijke ontwikkeling veranderen de mogelijkheden van de jongere, maar ook door de ervaringen met het veranderde lichaam de kijk op zichzelf en de kijk van het netwerk op de adolescent⁷.



Voor meer informatie over lichamelijke veranderingen tijdens de puberteit, zie bijlage 1.

nieuwe aandachtspunten, door de ernstige beperkingen waarmee deze jongeren te maken hebben en het andere leven dat zij leiden.

Bijvoorbeeld: al in een heel vroeg stadium van de puberteit, als er nog nauwelijks andere veranderingen te zien zijn, kunnen de voeten versneld gaan groeien. Voeten zijn de lichaamsdelen waar de groeispuurt start⁷. Dat gebeurt dus in een periode dat ouders of begeleiders nauwelijks bedacht zijn op snelle groei. Dat betekent dat zij voortdurend alert moeten zijn of de hulpmiddelen en schoenen nog wel passend zijn. Doordat de jongere niet zelf kan aangeven wat er aan de hand is bij ongemak, moet dat steeds gecontroleerd worden.

De snelle groei kan er ook voor zorgen dat het lichaam veel meer behoefte krijgt aan eten. Jongens zonder beperkingen eten soms een half tot driekwart brood per dag, meisjes eten vaak meer wisselende hoeveelheden, afhankelijk van hun hormoonspiegel. Ook pubers met EMB hebben soms een andere of grotere behoefte aan eten.

Een moeder: "Sam kwam uit school, het was rustig en hij werd ineens gefrustreerd. Hij ging gillen en bijten, dat soort dingen. Wat zou er nou aan de hand zijn? Toen zei mijn dochter: Ja wat zou er nou aan de hand zijn? Je komt uit school, je hebt hartstikke honger.' O ja, denk ik, hij moet eten."

We weten natuurlijk niet zeker of deze pubers meer behoefte hebben aan eten, omdat ze het ons moeilijker kunnen laten merken en afhankelijk zijn van de hoeveelheid die ze aangeboden krijgen. Vooral in instellingen is vaak een maximum hoeveelheid voedsel per dag de richtlijn.

Bij mensen met EMB is het lastig om te berekenen hoeveel voeding zij per dag nodig hebben, ook voor artsen en diëtistes. Ze bewegen minder. Hun lichaam functioneert anders. Ook de verhouding tussen gewicht en lengte kan nogal afwijken. Het zou logisch zijn om in de puberteit meer rekening te houden met een verschuivende behoefte aan voeding. Maar toetsen of dat goed gebeurt, blijft moeilijk. Sommige deelnemers aan het onderzoek vertelden dat ze merken dat deze jongeren nieuwe smaken gaan waarderen of een nieuwe smaakvoorkeur (bijvoorbeeld hartig in plaats van zoet) ontwikkelen.

Door de snelle groei van het lichaam moet ook voortdurend aandacht gaan naar de dosering van de medicatie: geven we bijvoorbeeld nog

genoeg anti-epileptica om aanvallen te voorkomen? Door de hormonale veranderingen bestaat de kans dat er epilepsie begint of dat de aanvallen anders of groter worden⁸. Er is vaak sprake van destabilisatie, bijvoorbeeld een verschuiving naar een ander epilepsiebeeld: een jongere krijgt bijvoorbeeld grote toevallen in plaats van absences. Als het epilepsiebeeld verandert, begint ook een nieuwe zoektocht naar passende medicijnen. In de puberteit moet er vaak weer een nieuwe medicatie voor epilepsie bijkomen. En die medicatieverandering heeft weer een groot effect op het lichaam.

Lichamelijke mogelijkheden

De vergroeiing van het lichaam (scoliose) is – levenslang – een belangrijke zorg bij mensen met EMB. In de puberteit kan dit proces verergeren door de snelle groei en het ongelijke groeitempo van botten en spieren. Er is meer risico op problemen.

Veel ouders hebben tijdens de puberteit van hun kind voor de keus gestaan of ze het een rugoperatie moesten laten ondergaan, omdat de scoliose te ernstig werd. Dat is een zware operatie, waarbij een staaf geplaatst wordt naast de wervelkolom om de rug niet verder te laten vergroeien. De operatie heeft ingrijpende gevolgen. Maar bij niet-opereren zijn de gevolgen ook groot. De vergroeiingen worden steeds sterker en er kunnen bijvoorbeeld organen in de verdrukking komen.

Ook als ouders ervoor kiezen om de vergroeiingen met hulpmiddelen en houdingen tegen te gaan, kan dat gevolgen hebben voor het welzijn. De jongere kan extra pijn of ongemak ervaren tijdens de behandeling. Het dragen van een korset bijvoorbeeld kan de vergroeiing afremmen, maar kan ook heel ongemakkelijk zijn.

Een ander punt van zorg is de ontwikkeling van de motoriek, die nu eenmaal ernstig beperkt is. Voordat het kind in de puberteit komt, lijkt de ontwikkeling van de grove motoriek aan het plafond te zitten⁹. Dat roept tijdens de puberteit tal van vragen op. Blijven we proberen alles wat we motorisch bereikt hebben, in stand te houden? Blijven we de motoriek stimuleren, ondanks het geringe effect op de ontwikkeling? Door het grotere lijf moet een jongere zich opnieuw tot het eigen lichaam leren verhouden. Dat is een van de redenen dat de ontwikke-

INFORMATIE SCOLIOSE

Voor meer informatie over scoliose en behandeling daarvan zie de brochure op de website van Amerpoort: '[*Scoliose bij kinderen met EMB*](#)'.

ling vaak stopt, of zelfs achteruit gaat. Na enkele jaren oefenen en stimuleren kan de motorische ontwikkeling soms weer op het oude niveau terugkomen en zich verder ontwikkelen, maar dan vaak in een lager tempo. En in nog kleinere stapjes.

Ouders praten aan het begin van de puberteit veel over deze onderwerpen, met bijvoorbeeld de fysiotherapeut. Zij betreuren het dat veel deskundigen zo weinig kennis hebben van wat ze in deze periode kunnen verwachten. Artsen en andere professionals hebben weinig informatie voor hen. Dat is een groot gemis, nu ouders veel belangrijke beslissingen moeten nemen. Zij vinden het fijn als er juist in deze periode mensen om hen heen staan, die mee kunnen denken. Ouders kunnen elkaar hierin steunen en informatie geven. Daarbij is voldoende informatie en ondersteuning van belang.

Bij die beslissingen speelt vaak mee dat de jongere slechts beperkte energie heeft om aan activiteiten en therapieën mee te doen. Willen we die energie dan besteden aan het stimuleren van bijvoorbeeld zitten of bewegen? Of gaan we over op het stimuleren van heel andere ontwikkelingsgebieden?

Lichamelijk contact en intimiteit

De groei van het lichaam kan leiden tot andere vormen van lichamelijk contact. Een kleiner kind kun je nog zelf tillen, voor een jongere zul je toch een beroep op de tillift moeten doen. Ook andere hulpmiddelen worden belangrijker, groter. Daardoor is het steeds moeilijker om de jongere even te knuffelen of op schoot te nemen. Ouders geven aan dit zelf heel jammer te vinden. Wat de jongere zelf van die veranderingen in het contact vindt, weten we meestal niet.

Een fysiotherapeute: "Als de jongeren groter en zwaarder worden, kunnen ze niet meer lekker liggen of zitten, of makkelijk bij iemand op schoot. Daar

hebben ze last van. Iemand van 14 jaar in een rolstoel, waar je eerst met een tillift om heen moet, neem je niet zo makkelijk op schoot. Als je een erg belevingsgerichte jongere bent en houdt van aandacht en van anderen, dan moet dat wel heel frustrerend zijn."

Het blijft belangrijk om te zoeken naar mogelijkheden om lichamelijk contact te ervaren. Met de ouders, maar ook bijvoorbeeld met andere jongeren, is dat contact in de puberteit tenslotte een normale ontwikkeling. Ouders en begeleiders vinden die mogelijkheden soms ook. Het is leuk als die mogelijkheden beter passen bij de kalenderleeftijd.

Een moeder: "Ik heb daar wel een aardige variatie op gevonden. Ik doe tegenwoordig yoga met mijn zoon. Het heeft wel enige tijd geduurd voordat ik die slag kon maken. Want hoe doe je bijvoorbeeld een boom of zo'n soort staande oefening? Ik heb nu geleerd om te kijken naar wat de houding beoogt en doe dat dan samen met hem. In plaats van staan kun je net zo goed liggend je voeten op de grond zetten."

Intimiteit en lichamelijk contact blijven levenslang belangrijk voor mensen met EMB. Zij worden in de verzorging veel aangeraakt. In de kindertijd zorgt deze intimiteit vooral voor hulp, tederheid, troost, spel en contact. In de puberteit kan dat veranderen. Voor jongeren zonder beperking gaan bij lichamelijk contact ook seksuele gevoelens een rol spelen. En bij EMB-jongeren?

We kunnen niet in hun hoofden kijken. Wel zien we bepaalde gedragingen waardoor ouders en begeleiders zichzelf ongemakkelijk kunnen voelen. Een jongen grijpt bijvoorbeeld steeds in het décolleté van een begeleidster. Wat moet je daarvan denken? Een andere jongen krijgt tijdens het verschonen steeds een erectie. En wat moet je als vader als je je bijna volwassen dochter moet verschonen?

Een vader: "Dan zet ik haar weleens onder de douche. Daarna droog ik haar af en help haar uit de douche. Op dat moment komt haar broer de trap af en dan staat daar een meisje dat eigenlijk half naakt is. Dat soort dingen geeft mij nu wel steeds meer het besef; dat moet ik niet doen. Ik moet op zijn minst een handdoek om haar heen slaan. Ik moet zorgen dat we de deur dicht trekken. Ik moet mijn dochter haar eigen privémomentjes geven."

Ouders en begeleiders geven aan dat hun normen voor het lichamelijk contact veranderen. Ze vinden het minder passend de jongere te knuffelen, op schoot te nemen of in het openbaar te verschonen. Verschonen op het strand blijkt ineens veel reacties op te roepen bij de omstanders. Daarbij spelen eventuele gevoelens van de jongeren zelf een rol ('Ik heb het idee dat ze dat minder prettig vinden'), maar ook die van de omgeving.

Soms betwijfelen ze of de behoefte aan lichamelijk contact nog wel hetzelfde is. Waar de één denkt dat die behoefte afneemt, ziet de ander juist een toename. Sommige ouders geven aan dat hun kind knuffeliger is geworden of meer houdt van stoeien dan voorheen. In deze fase beginnen ouders zich ook meer zorgen te maken over seksueel misbruik.

Een moeder: "Iedereen komt aan onze dochter, en daar wordt niet eens over nagedacht. Dat vond ik echt heel erg. Maar zij moest helemaal niks van mannen hebben, tot mijn grote vreugde. Ja, dat zijn toch wel dingen die best wel ingewikkeld kunnen zijn."

Hormonale veranderingen

Op allerlei manieren is te zien dat een jongere in een periode van grote hormonale veranderingen is terechtgekomen. Een erectie maakt dat heel duidelijk, of de menstruatie. Maar de hormonen kunnen ook gevolgen hebben die minder bekend of zichtbaar zijn. En wanneer beginnen de hormonale veranderingen echt de puberteit in te luiden?

Een belangrijk aandachtspunt vormen de botten. In de puberteit wordt de botmassa gewoonlijk aangesterkt. Bij EMB-jongeren blijft deze groei

HORMONEN

Lichamelijke en hormonale veranderingen zijn het belangrijkste in de eerste periode van de puberteit⁷. De leeftijdsgrenzen kunnen bij iedereen anders zijn. Bovendien verschilt het per persoon welke ontwikkelingen in deze periode het meest van belang zijn. Bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen is vanwege de grote variatie in lichamelijke ontwikkeling en door chromosomale afwijkingen een nog grotere spreiding van leeftijd te verwachten⁶.

AFWIJKINGEN HORMONEN

Als er sprake is van abnormaliteiten in de hersenen, kan de hypofyse aangetast zijn¹⁴. De hypofyse scheidt veel hormonen af, waardoor er bij aantasting problemen in de hormoonhuishouding kunnen ontstaan. Dit kan een vroegtijdige of verlate puberteit uitlokken⁶. Bij jongeren met structurele afwijkingen in de hersenen (bijvoorbeeld cerebrale parese) wordt eerdere groei van schaamhaar geconstateerd dan bij normaal ontwikkelende kinderen. Menstruatie kan gepaard gaan met stemmingswisselingen die voortkomen uit pijn en hormonale schommelingen.

van de botmassa erg achter. Dat komt bijvoorbeeld door het gebruik van anti-epileptica, maar ook door minder zonlicht, weinig spiergebruik en weinig inwerking van de zwaartekracht op de botten. In plaats van sterkere botten, krijgen zij in de puberteit juist zwakkere botten (osteoporose). Ze lopen grotere kans op botbreuken. Anticonceptie, vooral de prikpil, kan een nog grotere kans op osteoporose geven¹⁰.

In de puberteit geeft het lichaam het slaaphormoon melatonine op een steeds later tijdstip af, waardoor de biologische klok ongeveer twee uur verschuift¹¹. Wie daarmee onvoldoende rekening houdt, kan slaapproblemen veroorzaken¹². Daarnaast blijkt uit onderzoek dat mensen met verstandelijke beperkingen vaker slaapproblemen hebben¹³. Ook los van de puberteit is slapen voor hen een belangrijk aandachtspunt. Diverse geïnterviewden nemen veranderingen in behoefte aan rust en slapen waar. De meeste ouders kunnen niet zulke duidelijke voorbeelden geven die de verschuiving van het slaapritme naar een later tijdstip illustreren. Wel vertellen ze bijvoorbeeld dat hun kind overdag vaker moe is of 's nachts meer wakker ligt. Soms wil het 's morgens langer slapen of 's avonds later naar bed.

De invloed van de hormonale veranderingen op het gedrag is natuurlijk niet precies aan te wijzen. Waar komen veranderingen in het gedrag vandaan bij jongeren met EMB? Opvallend is wel dat geïnterviewden regelmatig nieuw of heftiger gedrag constateren voor of tijdens de puberteit. Sommigen zien tevens dat het gedrag na de puberteit weer rustiger, gelijkmatiger wordt.

Bij de aanvang van het onderzoek verwachtten we dat de start van de lichamelijke veranderingen weleens sterk zou kunnen verschillen van die bij jongeren zonder beperkingen. Inderdaad hoorden we regelmatig voorbeelden van een erg vroeg en soms ook wel erg laat begin van de puberteit. Het betreft hier vooral meisjes. Misschien is dat ook niet echt verrassend, omdat bij hen de eerste menstruatie als startsein geldt. Voor jongens is er niet één zo'n belangrijke zichtbare mijlpaal. Er zijn meisjes die al met ongeveer 8 jaar beginnen met menstrueren, maar ook meiden die het verschijnsel pas leren kennen als ze 18 zijn. In de laatste categorie gaat het vooral over meisjes met een erg laag gewicht.

Een vader: "Sterre is heel mager, ze weegt bijna niks. Ze heeft een enorme osteoporose, ze heeft al verschillende botbreuken gehad. En een half jaar geleden, tot onze verbijstering, gebeurde het. Wij dachten: dat ongesteld-zijn gaat nooit meer gebeuren, maar toen gebeurde het toch. Dan voel je als ouders toch een moment van respect: hé, je bent nu een nieuwe fase ingegaan, je bent echt volwassen aan het worden. Dat vind ik echt een ongelooflijk moment. Dat je dat nog mag meemaken, die rijping, die menswording, zou je kunnen zeggen."

Er zijn ook voorbeelden van een vervroegde puberteit in het geval van een genetische oorzaak van de verstandelijke en of motorische beperking. Ook kan het gebeuren dat er sprake is van vervroegde groei van schaamhaar, zonder dat andere lichamelijke ontwikkelingen vroeger verlopen.

Menstruatie

Een duidelijk voorbeeld van hormonale veranderingen is de menstruatie. De meeste EMB-meisjes gaan menstrueren, maar vroeger of later dan gewoon is. Voorafgaand aan dat moment hebben ouders of begeleiders vaak al gemerkt dat er iets aan het veranderen is op lichamelijk gebied (borstgroei, schaamhaar, sterkere transpiratie) of in het gedrag. Ouders vertellen dat hun dochter in die fase onrustiger en ontevredener was, vaker boos of gefrustreerd. Ze herkenden deze signalen overigens vaak pas achteraf. Ouders wachten af of hun dochter gaat menstrueren, maar van tevoren weten ze niet of en wanneer dat gaat gebeuren. Van professionals krijgen ze daarover ook geen duidelijkheid. Zelfs artsen zeggen soms dat "het niet gaat gebeuren".

De houding van ouders en begeleiders verschilt nogal. Sommigen zijn er trots op dat het meisje weer een stap in haar ontwikkeling heeft gemaakt. Anderen zijn vooral onzeker en maken zich zorgen. Enkele ouders en professionals geven aan dat dit de EMB-meiden liever bespaard was gebleven.

Een begeleidster: "Sterre is met haar lage gewicht wél ongesteld geworden. Dan denk ik: hoe leg ik dat uit? Ik kan het niet en ik laat het ook zo. Het geeft allemaal ook pijn. Borsten á la, schaamhaar á la, maar ongesteld moeten worden... dat vind ik heel lastig voor haar. Ze heeft er pijn van. Leg dat maar eens uit. Ik zei: je bent groot. Ja oké, op allerlei manieren is ze groot. Maar ik wou wel dat dit haar bespaard was gebleven."

Ouders en begeleiders hebben soms wel het idee dat een meisje voorlichting moet krijgen, op haar eigen niveau. Maar ja, wat moet je uitleggen? En hoe? Sommige ouders vertellen hun dochter wel dat ze ongesteld is geworden, maar het blijft onduidelijk of ze daar iets van begrepen heeft.

Omdat de meisjes zelden zindelijk zijn en zich niet zelf verschonen, kun je je afvragen of het zo belangrijk is dat ze weten dat ze ongesteld zijn. Hoe kunnen ze weten dat ze bloedverlies hebben? Toch kunnen zij het gevoel dat daarbij hoort, ook gaan herkennen.

Een logopediste: "Rianne gaf vorige week aan dat het slecht ging. Ze kan alleen maar ja en nee zeggen. Ik vroeg: 'Ben je verdrietig?' Nee. 'Heb je pijn?' Ja! 'Heb je pijn aan je hoofd?' Nee. 'Pijn aan je keel?' Nee. 'Pijn aan je buik?' Ja! 'Heb je pijn aan je buik omdat je ongesteld ben geworden?' Ja. Ik nam haar mee terug naar de groepsleiding. Toen zei ik: 'Rianne zegt dat ze pijn aan haar buik heeft omdat ze menstrueert.' Toen zei de begeleidster: 'Nee hoor dat kan niet, want ze is niet ongesteld.' De volgende dag werd ze ongesteld. Dat had ze toch zelf gevoeld. Dat vind ik dan zo onwijs knap. Dat is bij sommige kinderen gewoon allemaal gaande."

ONTWIKKELING SEKSUALITEIT

Voor jongeren zonder beperkingen is tijdens de puberteit de ontwikkeling van seksualiteit en intimiteit erg belangrijk. De seksuele functie is bij jongeren met lichamelijke beperkingen of een licht tot matige verstandelijke beperking hetzelfde ontwikkeld als bij de gemiddelde populatie, tenzij er specifieke stoornissen zijn in het neurale netwerk⁶.

Opwinding bij de aanraking van de geslachtsorganen kan ertoe leiden dat zij zichzelf gaan bevredigen en een orgasme bereiken. Ze kunnen die gevoelens van opwinding ook beleven met anderen. Intimiteit in het contact krijgt een andere betekenis. Verliefdheden spelen een grotere rol. Er ontwikkelen zich kortere of langere intieme relaties met andere personen¹⁵.

Het is mogelijk dat deze ontwikkelingen ook zo zijn voor een deel van de mensen met ernstiger beperkingen, dat is echter, voor zover wij hebben kunnen vinden, niet onderzocht.

Menstruatie lijkt vaak samen te gaan met pijn, lichamenlijk ongemak en een slechtere stemming. Maar helemaal zeker is dat niet; dat maakt het nog eens extra ingewikkeld. Ouders kiezen vanwege het ongemak bij de menstruatie voor hun dochter vaak een of andere vorm van anti-conceptie. Zo beschermen ze haar ook tegen de gevolgen van mogelijk seksueel misbruik, iets waar ouders in deze periode ook vaker bij stilstaan.

Als anticonceptie worden verschillende mogelijkheden gebruikt: de pil, de prikpil, sterilisatie en ook wel, nog veel ingrijpender: het verwijderen van de baarmoeder. Al deze vormen hebben voor- en nadelen. Sommige ouders kiezen ervoor om eerst een paar jaar niet in te grijpen. Ze willen ontdekken hoe de menstruatiecyclus van hun dochter eruit ziet en hoeveel last ze daarvan heeft. Pas daarna bekijken ze of ingrijpen nodig is.

Een moeder: "Chantal is twee jaar geleden ongesteld geworden. We hebben toen met de kinderarts besproken wat we zouden doen: laten we haar steeds ongesteld worden? Maar ze draagt nog een luier. We hebben toen gezegd: we kijken eerst twee jaar of het regelmatig komt, we laten de natuur de natuur en kijken wel wat er gebeurt. Daarna hebben we besloten om Chantal een prikpil te geven, Nou ja, ze was ook wel mopperig en huilerig in de tijd dat ze ongesteld moest worden. Dan denk je: zou ze soms buikpijn hebben? Je weet het allemaal niet. Wat is voor haar het prettigste – dat is het uitgangspunt."

Masturbatie

Ouders en begeleiders weten dat ook EMB-jongeren proberen te masturberen. Ze zien het vooral bij jongens, maar ook wel bij meisjes. Het kan nogal onhandig zijn voor de verzorgers.

Een moeder: "Sam zit graag aan zijn jongetje. Dat is 's nachts wel lastig, want dan trekt hij zijn luier uit en dan is hij helemaal nat en moet je midden in de nacht het hele bed verschonen. Dus ik had heel handig rompertjes gehaald, zodat hij er niet bij kon komen. Maar om 2 uur 's nachts sliep hij nog niet. Iemand zei

dat Sam daardoor gefrustreerd raakt. Toen dacht ik: ja, dat is het, huppakee, romper af, dan maar een nat bed."

Door hun beperkte motoriek is het voor de EMB-pubers vaak niet mogelijk zichzelf met de hand te stimuleren. Ze zoeken daarom geregeld andere manieren, bijvoorbeeld door ergens tegen aan te schuren. Het is ook niet altijd duidelijk wat dit gedrag betekent: of het echt een seksuele behoefte is of een behoefte aan ervaringen in het algemeen. Dit soort gedrag is niet altijd te onderscheiden van andere gedragingen.

Ouders hebben ook wel gêne voor mogelijke seksuele uitingen van hun kind; een reden waarom zij die soms niet herkennen of bespreken. Een moeder beschreef de zorg die ze had over nieuw gedrag van haar zoon in de puberteit; zij was bang dat er weer een nieuwe vorm van epilepsie ontstond. De neuroloog bracht haar op het idee dat het masturbatie zou kunnen zijn.

Masturbatie is een echt lichaamsgerichte ervaring; dergelijke ervaringen hebben mensen met EMB in onze ogen zo hard nodig.

Een begeleider: "Udo is volledig doof en slechtziend. Dan weet je: hij gaat zich focussen op alles wat een hele sterke prikkel voor hem is. Eten was ook helemaal zijn ding. Niet zo gek: je kunt niet horen, je kunt slecht zien, wat is je ingangspunt? Je eten. Dat was ook zeker met een seksuele prikkel het geval. Hij was alleen maar bezig met masturberen, klaar-komen. Daar was hij continu mee bezig."

Ook deze EMB-pubers zouden hun eigen lichaam moeten kunnen ontdekken. Maar hoeveel gelegenheid krijgen ze daarvoor? En wat als ze het niet zelf kunnen? Eigenlijk blijven er dan weinig alternatieven over, zo oordelen veel ouders. En dan moet je je afvragen of je ze wel een plezier doet met de ruimte om dit gebied te kunnen leren ontdekken.

Een moeder: "Mijn dochter weet niet dat het bestaat, dat gevoel van een orgasme. Dat zou ik ook niet willen stimuleren. Want ze heeft daar zelf geen controle over."

Voor sommige jongeren is zichzelf stimuleren genoeg, voor anderen lijkt het vooral frustratie op te roepen: willen masturberen en klaarkomen, maar het niet kunnen of niet mogen. Ouders of begeleiders kunnen worstelen met dit probleem. Het valt niet binnen onze sociale normen dat we iemand helpen met masturberen. We aanvaarden ook niet dat iemand zichzelf stimuleert in bijzijn van anderen. Dan blijft er niet veel over aan mogelijkheden. Als de puber problemen heeft op dit gebied, dan zijn er weinig oplossingen.

Verliefdheid

Vaak hoor je: jongens lijken in de puberteit vooral bezig met hun eigen lichaam en eigen seksuele ervaringen; meisjes kijken eerder naar anderen en worden daar enthousiast of giechelig over. Als er een man op de groep komt, stijgt er geregeld giechel op. En als dat vaak dezelfde man betreft, klinkt al gauw de vraag: is ze verliefd? Maar voor zelfstimulatie en gerichtheid op anderen geldt: het komt zowel bij jongens als bij meisjes voor.

Een begeleidster: "Patty ken ik nu acht jaar. Daardoor kan ik bepaalde signalen wel goed lezen. Toevallig kwam er een jongen op de groep even een technisch klusje doen. Met haar ogen was Patty die jongen helemaal aan het volgen door de ruimte. Ik vroeg hem: 'Kan je even stil blijven staan, zodat ze je even kan bekijken?' De hele tijd giebelen, de rest van de dag hield ze er niet meer mee op."

Het gedrag van de meisjes lijkt soms echt op sjansen: steeds weer even naar iemand kijken en dan weer lachen.

Soms zelfs met gebaren erbij: 'Kom je even bij me?' Andersom zijn er ook jongens met extra veel belangstelling voor de meiden.

Een moeder: "Als Mustafa een jong meidje ziet, gaat hij blèren en klappen. Bij jongens doet hij dan een beetje stoer. Jonge meiden met lange haren, daar is hij helemaal weg van. Als hij die ziet, gaat hij meteen aandacht vragen. Dat begon drie, vier jaar geleden met stagiaires."

Nadat meisjes zich jarenlang vooral op hun moeder gericht hebben, wordt nu soms opeens de vader favoriet.

In mindere mate hebben we verhalen gehoord over flirten met andere jongeren met een beperking. Over flirten met jongeren van hetzelfde geslacht hoorden we niks. Komt homoseksuele voorkeur daarvoor te weinig voor? Of herkennen we het niet? En kan flirtgedrag wel onderscheiden worden van gewoon contact zoeken? Misschien vullen begeleiders en ouders dit soort gedragingen in als sjansen of verliefdheid, maar zijn het gewoon pogingen om contact te zoeken met iemand¹⁶. Andersom zou natuurlijk ook het geval kunnen zijn. Het is goed om die verschillende interpretaties open te houden.

Een andere vraag die opkomt: is er alleen sprake van aantrekkingskracht of echt van verliefdheid? Soms lijkt dat laatste het geval, als een puber steeds aandacht voor dezelfde persoon heeft; daarbij kan het gaan om iemand zonder beperking, maar ook om een van de groepsgenoten.


Een vader: "Sanne gaat op woensdag zwemmen, gehandicaptenzwemmen. Ze heeft een voorkeur voor een jongen, in dit geval is het een jongen van 21. Hij is spastisch, verder niet geestelijk gehandicapt, maar zijn lichaam zit in allerlei bochten. Sanne kan niet echt zwemmen; ze blijft drijven en kan door in het water te lopen wel een bepaalde richting uit. Zo blijft

ze constant achter hem aan gaan. Als ik dan thuis vraag of ze Kaj weer gezien heeft, begint ze te lachen."

Gesprekken

Het gesprek over seksualiteit tussen ouders en hulpverleners is de laatste jaren meer op gang gekomen. Dat is heel belangrijk om beter zicht te krijgen op de behoeften van EMB-jongeren. Ook de ouders met een christelijke of islamitische achtergrond die wij spraken, waarden deze gegroeide openheid.

Om het gesprek over seksualiteit en intimiteit bij mensen met EMB te bevorderen, is er sinds kort de website www.seksualiteitemb.nl

 Tips voor gespreksonderwerpen voor ouders en/of hulpverleners: zie bijlage 3.

Stellingen

Om in gesprek te gaan over het thema "Lichaam en seksualiteit" kunnen de volgende stellingen gebruikt worden:

Om een gevoel van schaamte te kunnen ontwikkelen, is het belangrijk om ook privacy te kunnen ervaren. Zo kunnen EMB-pubers leren om privacy te waarderen.

Iemand met EMB blijft levenslang afhankelijk van de verzorging door anderen. Hij kan zich als puber dus niet ontwikkelen tot iemand die groeit richting autonomie.

Pubers met EMB hebben niet het cognitieve niveau om in staat te zijn tot een intieme seksuele relatie met een ander. Wij hoeven hen daarin dus ook niet te begeleiden.



Midas Vink
25 jaar

HET VERHAAL VAN MIDAS DEEL 1



Greet Rolff, lange tijd begeleidster van Midas

“Midas is heel gevoelig, hij reageert sterk op prikkels en aanrakingen. Aangeraakt worden is moeilijk voor hem; als het gebeurt, trekt hij zich terug. Ik ken Midas sinds hij 13 of 14 was. Bij Christophorus heb ik gewoond en gewerkt in het huis waar hij ook woonde, tot ongeveer 7 jaar geleden. Daarna is hij verhuisd naar een andere woning binnen Christophorus, waar we later toch weer samen kwamen. Hoewel ik zelf inmiddels op een andere woongroep werk, zie ik Midas op Vosseveld nog geregeld, omdat ik ook bij hem op de dagbesteding werk.

Naarmate Midas ouder werd, werd hij ook duidelijker. Dat blijkt bijvoorbeeld uit zijn sterkere reacties op aanrakingen. Omdat Midas zo gevoelig is, vindt hij tandenpoetsen of nagels knippen niet fijn. Daar krijgt hij stress van. Toen hij ouder werd, ging hij zich daar meer tegen verzetten. Dan gaf hij je een por. Ik kan me dat niet herinneren uit zijn kindertijd. Er zijn sindsdien natuurlijk ook meer dingen bijgekomen die hij niet prettig vindt, zoals scheren en zo.

Het is natuurlijk moeilijk te bewijzen of dat iets met puberteit te maken heeft. Maar als ik naar foto's kijk waarop hij als 14-jarig kind, soms met duim in de mond, dromerig voor zich uit staart, en zie hoe hij op latere leeftijd soms heftig kan reageren, dan zie ik wel verandering. Hij kan duidelijker aangeven en ons laten zoeken hoe het voor hem ook anders kan. Hij heeft een wat grotere

eigen wil. Hij is op sommige momenten ook meer bezadigd, denk ik. Hij leunt achterover in zijn stoel, is veel steviger. Echt een man.

‘Een wat grotere
eigen wil’



Midas heeft ook een periode gehad waarin hij soms enorm moest huilen. Onverklaarbaar; we konden niet altijd fysieke aanknopingspunten vinden. Hij kon dan ontroostbaar zijn. Misschien had hij pijn of had hij ergens verdriet van. Misschien had het met alle veranderingen te maken, met zijn zieleroverselen?

Omdat hij ouder wordt, pas je als begeleider automatisch je houding aan. Je zoekt activiteiten die meer bij zijn kalenderleeftijd passen. Je leest andere verhalen voor, laat andere muziek horen. Ik weet niet of hij anders reageert door die andere benadering; dat is niet zo duidelijk waar te nemen. Maar ook los daarvan vind ik dat je voor zo'n andere benadering moet kiezen. Hij is wel 25 jaar, en heeft 25 jaar levenservaring – dat neem je mee als je zoekt naar activiteiten om aan zijn wezen tegemoet te komen. Vroeger gaf je hem 'zielvoeding' door hem op schoot te nemen en liedjes voor hem te zingen. Tegenwoordig door samen te luisteren naar verhalen, muziek, pianospel.

Door steeds nieuwe dingen aan te bieden, hoop je dat je vulling geeft, vervulling. Als we dat niet deden, zou Midas minder levendig zijn, minder tevreden – al moet je hem dus heel goed kennen om de uitingen daarvan te kunnen zien. Je kunt hem niet zijn leven lang blijven benaderen als baby. Midas is een heel andere persoon, met een andere verschijning, dan 10 jaar geleden.

Midas heeft behoefte om iets in zijn mond te hebben. Zijn duim doet hij volgens mij niet vaak meer in zijn mond. Lange tijd had hij daarvoor een slab. Naarmate hij ouder werd, kwam bij ons vaker de vraag op of we die slab niet moesten vervangen. Dus gingen we op zoek naar andere doekjes, ander formaat, ander materiaal, bijvoorbeeld een sjaaltje. Uiteindelijk is dat zoeken naar iets in zijn mond gebleven; dat hoort bij zijn eigenheid.”





HOOFDSTUK 2

GEDRAG EN EMOTIES

Sommige EMB-jongeren lijken ‘pubergedrag’ te vertonen, anderen niet of zelden. Maar wat is pubergedrag? Kun je het gedrag dat jongeren zonder beperkingen vertonen ook verwachten bij jongeren met ernstige beperkingen? Het is in hun geval lastig om te beoordelen of dit gedrag ook echt te maken heeft met de puberteit. Gedrag wordt immers veroorzaakt door veel factoren. Ook emoties veranderen in de puberteit. Maar emotionele veranderingen zijn bij mensen met EMB nog moeilijker te signaleren; dat kan eigenlijk alleen door het veranderende gedrag te interpreteren.

Volgens de literatuur kun je de volgende veranderingen in gedrag en emoties verwachten bij pubers zonder beperkingen:

- › Snellere stemmingswisselingen
- › Intensere beleving van emoties
- › Heftiger (en vaker) boosheid, verdriet en angst, vooral in het begin van de puberteit
- › Grotere vrolijkheid, meer meligheid en gegiechel
- › Sterkere behoefte aan spannende gebeurtenissen, het opzoeken van risicovolle situaties
- › Grotere zelfstandigheid, het zoeken naar meer autonomie
- › Sjansen en contact zoekend gedrag gericht op andere jongeren en ander seksueel gedrag

Veranderende gedragingen

Ouders en professionals zien bij EMB-jongeren de volgende gedragingen, die zij associëren met pubergedrag:

- › Gegiechel, meligheid, slappe lach
- › Meer boosheid, frustratie
- › Wisselende stemmingen
- › Meer onrustig gedrag
- › Vaker nee zeggen, niet meedoen, weigeren, uitproberen (‘ondeugend’)

Een moeder: “Dewika zit af en toe zo te giechelen. Dan denken ze soms dat er misschien een toeval komt. Vorige week had ik haar in bed gelegd en werd ze weer wakker. Toen voelde ze even of ik er was en begon ze te lachen. De dames van de begeleiding dachten: o, straks komt er een aanval. Maar het was gewoon giechelen en laten merken: ik ben blij dat je er bent. Dat kan Dewika heel goed aangeven. Dat deed ze niet toen ze klein was.”

ONTWIKKELING VAN DE HERSENEN

De veranderingen in de hersenen spelen zich vooral af in het binnenste deel, waar relatief de minste beschadigingen of achterstanden zijn bij mensen met EMB. Hormonale veranderingen zijn er waarschijnlijk ook bij hen. Redenen waarom vermoed zou kunnen worden dat zij in de puberteit ook met intensere stemmingen en stemmingswisselingen te maken krijgen.

Vermoedelijk zijn emotionele problemen vooral te herkennen aan probleemgedrag. Onderzoekers gingen na of pubers met ernstige verstandelijke beperkingen meer probleemgedrag vertonen⁷. Zij concludeerden dat bij deze groep de gedragsproblemen vaak juist verminderen of gelijk blijven.

Een begeleidster van een dagbestedingsgroep voor jongeren:

"Als ze bij ons komen, zijn ze 12 jaar. Ze komen heel rustig binnen. In de periode tot 18 jaar zie ik hun gedrag vaak veranderen. Zo is er een meisje constant aan het slaan en met haar hoofd aan het bonken. Ze heeft heel veel onrust."

Een andere begeleidster:

"Normaal poetste ik gewoon Merith haar tanden en deed zij haar mond open. Nu staat ze alleen maar te giebelen en houdt ze haar mond dicht. Dan denk ik: puberteit, uitproberen. Maar is dat wel hetzelfde? Ik weet het niet."

Andere veranderingen die soms gesignaleerd worden:

- › Meer humor
- › Meer ernst
- › Meer jaloezie
- › Meer agressie, geschreeuw
- › Vaker afsluiten voor contact

Deels komt het veranderende gedrag bij EMB-jongeren dus overeen met dat van jongeren zonder beperkingen.

Daarnaast zijn er ook de gedragingen zoals in het hoofdstuk over lichaam en seksualiteit benoemd, die te maken hebben met seksualiteit en aantrekkingskracht. De meest in het oog springende emoties en gedragingen die daar genoemd zijn: veranderende stemming in verband met menstruatie, gedrag om zichzelf te stimuleren (masturbatie), en gedrag ten gevolge van aantrekkingskracht tussen jongens en meisjes.

Jongens en meisjes

De literatuur over jongeren zonder beperkingen signaleert verschillen tussen jongens en meisjes, als het gaat om gedrag en emoties in de puberteit.

Tijdens de interviews hebben wij weinig gemerkt van verschillen in gedrag tussen jongens en meisjes. Eén verschil was, misschien vanzelfsprekend, maar wel opvallend. Meisjes kunnen ander, onrustiger en heftiger gedrag laten zien voordat ze voor het eerst ongesteld worden en tijdens de menstruatie.

Een gedragsdeskundige: "Ik ken wel veel meisjes die op een gegeven moment echt veel emotioneler zijn. Ze gaan bijvoorbeeld ineens huilen bij bepaalde muziek. Of ze worden veel afhankelijker en lijken dan soms pijn te hebben, maar daar kom je eigenlijk niet achter. Soms pas een jaar later gaan ze voor de eerste keer menstrueren en normaliseert het gedrag. Bij meisjes tussen 10 en 12 jaar met stemmingswisselingen proberen we wel altijd te kijken of er dingen zijn veranderd in de omgeving; zijn er andere oorzaken of spelen de hormonen op? Soms duurt het lang voordat je het antwoord hebt."

Vaak zien ouders of begeleiders pas achteraf dat een meisje al een tijdje ander gedrag liet zien, voordat ze voor het eerst ongesteld werd. En het is nooit met zekerheid te zeggen dat het juist daaraan lag. Wanneer een meisje vaker ongesteld is geweest, gaan ze soms de cyclus herkennen door dat gedrag. Door de maandelijkse terugkeer van de ongesteldheid gaat dat herkennen steeds beter.

Gedragsveranderingen

Vaker dan in andere levensfasen wordt veranderend gedrag in de puberteit gekoppeld aan de leeftijd. Ach, het zal de leeftijd wel zijn, denken ouders en begeleiders dan. Maar wat veroorzaakt dat veranderende gedrag? Dan gaan de gedachten al gauw in de richting van de hormonen; en die lijken ook echt invloed te hebben.

Gelet op de uiterlijke veranderingen vinden bij de meeste EMB-jongeren ook hormonale veranderingen plaats. Maar we weten bij de EMB-puber niet of dat gaat zoals bij jongeren zonder beperkingen. Zo weten we evenmin welke veranderingen er plaats vinden in de hersenen. Bij jongeren zonder beperking is daar veel over bekend, bij EMB-jongeren niet.

Maar er is meer wat verandert in de puberteit. Alle veranderingen in of aan het lichaam of in de omgeving van de jongere kunnen ander gedrag veroorzaken. Ook die factoren moet je meewegen om dat gedrag te kunnen verklaren. Daarom hebben we een lijst ontwikkeld:

EMOTIES

De veranderingen op gebied van emoties kunnen problemen veroorzaken. Puberende meisjes hebben eerder last van internaliserende problemen, jongens van externaliserende problemen⁸.

Als internaliserende problemen komen regelmatig voor: angst, depressie, somatische klachten. De mate van angst of somberheid heeft te maken met erfelijkheid, de ervaringen die de jongere heeft meegemaakt en de manier waarop zij of hij heeft leren omgaan met angst en verdriet. Stemningswisselingen zijn bij meisjes vaak gekoppeld aan de menstruatiecyclus.

Jongens hebben eerder last van externaliserende problemen: conflicten, agressie, stelen. Vanwege hun zeer beperkte mogelijkheden is het niet erg waarschijnlijk dat we externaliserende problemen bij jongeren met EMB zullen opmerken.

RIJPING VAN HERSENEN

In de puberteit vindt een verdere rijping en organisatie van de hersenen plaats. Voor iedere puber is dat verschillend. Voor meer informatie over de veranderingen in de hersenen tijdens de puberteit, en de gevolgen daarvan op gedrag, zoek op de site www.fastfacts.nl naar 'Eveline Crone – Hoe hersenen volwassen worden'. Of lees de brochure 'Puberhersen in ontwikkeling' uit de webwinkel van www.hersenstichting.nl. Mogelijk zijn dezelfde processen gaande bij jongeren met EMB.



Lijst mogelijke oorzaken van gedragsveranderingen in de puberteit bij jongeren met EMB; zie bijlage 2.

Deze lijst is bedoeld als checklist om oorzaken van gedragsveranderingen die te maken hebben met de puberleeftijd te kunnen beoordelen. De punten op de lijst werden vaker genoemd tijdens ons onderzoek, maar zijn dus niet voor elke jongere met EMB van toepassing. Vaak blijft het ook bij een interpretatie. Er zijn vaak meer mogelijke oorzaken te bedenken die juist in de puberteit van invloed kunnen zijn op het gedrag. We hopen dat de checklist anderen kan helpen om op een bredere manier naar gedragsveranderingen te kunnen kijken.

Alleen al alle lichamelijke veranderingen in de puberteit kunnen verklaren waarom een jongere zich anders voelt en dus ook anders gedraagt. Bedenk daarbij dat een groter, zwaarder, volwassener lichaam, dat anders ruikt en anders gekleed is, ook een andere benadering oproept door anderen in de omgeving. Ook dat heeft weer effect op het gedrag van de jongere. En ook spelen de veranderende normen bij deze leeftijd een rol. Is het nog wel gepast om iemand op schoot te nemen of even te knuffelen?

Stel dat je als jongen met je grote, vergroeide lijf en vastgezette rug in een grote rolstoel zit. Dan kun je moeilijk meer bij iemand op schoot zitten. Wat de behoefte van de jongen zelf is, weten we vaak niet. Wel zien we dat er alleen al door zijn lichamelijke ontwikkeling een andere omgang met hem ontstaat. Het lijkt logisch dat deze jongen op die veranderende omgang een reactie laat zien. Misschien vindt hij het jammer en vraagt hij daarom meer aandacht, misschien trekt hij zich verder terug in zichzelf, misschien...

Daarbij is het belangrijk rekening te houden met het ontwikkelingsniveau van de jongere. Bij het ontwikkelingsniveau van een peuter hoort gedrag dat niet voor niks 'peuterpuberteit' wordt genoemd. Bij dat gedrag horen: meer boosheid en meer frustraties. En ook: vaker nee zeggen, niet meedoen, grenzen opzoeken.

Ook is het goed om te beseffen dat je door je eigen visie op pubers en puberteit iemands gedrag kan veranderen. In de volgende hoofdstukken zullen we zien dat je ander gedrag kunt uitlokken door iemand op een andere manier te benaderen.

Zoeken

Het kan een hele zoektocht zijn om de oorzaak van de gedragsverandering te vinden, vooral als dat gedrag onvrede uitdrukt. Het lijkt erop dat gedragsveranderingen meer voorkomen in de puberteit. Maar dat is, zoals gezegd, nog geen afdoende antwoord, want ook in de puberteit zijn er vele andere oorzaken voor veranderend gedrag mogelijk. Een aantal voorbeelden waardoor een jongen in de puberteit mogelijk begint met schreeuwen:

- › Hij heeft zich ontwikkeld en is zich ervan bewust dat hij zelf invloed kan uitoefenen; hij doet dat letterlijk door te schreeuwen om aandacht.
- › Hij is te groot geworden om op schoot te zitten, terwijl hij nog steeds die behoefte aan lichamelijk contact heeft.
- › Hij heeft door toenemende vergroeiingen veel pijn, het schreeuwen is daar een uiting van.
- › Hij heeft een sterke behoefte aan masturberen, maar krijgt daarvoor alleen 's avonds voor het slapen gaan een kwartiertje de gelegenheid voor.

Het heeft dus weinig zin om alleen maar te zeggen: het zal wel door de puberteit komen. Net als in andere levensfasen blijft het van belang om te zoeken naar oorzaken (die deels ook specifiek in de levensfase gevonden worden). Daardoor komen we ook meer te weten over veranderende behoeften en kunnen we het gedrag beïnvloeden.

Interpreteren

Op de vraag of het gedrag van een jongere bij de puberteit hoort of niet, hebben ouders vaker een wat stelligere mening dan professionals. De laatsten lieten tijdens de interviews vooral twijfel zien. Ze constateren veranderend gedrag in de puberteit, maar wijzen op zeer veel andere factoren als mogelijke oorzaak. Ze hebben geen bewijs dat het door de puberteit komt.

Om signalen van veranderend gedrag op een passende manier te interpreteren, houd je rekening met iemands normale gedrag. Je moet weten hoe dat gedrag zich gedurende het leven heeft ontwikkeld, en moet

GEDRAGSVERANDERINGEN

In de zoektocht naar oorzaken voor gedragsveranderingen kan het model voor 'analyse van probleemgedrag' van het CCE ook helpend zijn. Deze is te vinden op de website www.cce.nl.

CARLA VLASKAMP

In de methodiek van Carla Vlaskamp⁹, lange tijd de hoogleraar met de meeste kennis over deze doelgroep, heeft deze subjectiviteit een belangrijke plaats gekregen. Het gaat er niet om dat je objectief bent; dat is niet mogelijk. Het gaat erom dat allerlei verschillende betrokkenen hun subjectieve kennis met elkaar delen. Vervolgens is het mogelijk dat je samen gedrag interpreteert of nieuwe hypothesen opstelt om te toetsen.

dus kennis van de levensloop van de jongere hebben. Het veranderende gedrag in de puberteit kan immers in eerdere periodes op dezelfde, of net iets andere wijze, ook merkbaar zijn geweest.

Begeleiders doen er daarom goed aan om voor dat complete verhaal bij de ouders te rade te gaan en intensief met hen samen te werken. Ouders kennen hun kind al het hele leven en kunnen gedrag in het perspectief van de levensloop plaatsen. Ze noemen zichzelf niet voor niks vaak de 'deskundige van hun eigen kind.' Omdat zij hun kind door en door kennen en er echt contact mee hebben, kunnen zij signalen heel goed interpreteren. Bovendien voelen zij de behoefte van hun kind goed aan.

Wie aandacht heeft voor puberteit als levensfase, kleurt bepaald gedrag eerder als pubergedrag. Zo kan bij ouders die ook andere kinderen in de puberleeftijd hebben, opeens 'het kwartje vallen'. Dan zien ze de overeenkomsten in gedrag met hun puberzoon of -dochter zonder beperking.

Een moeder: "Ik vergelijk Marieke vaak met mijn jongste zoon; die is zo ongeveer als puber geboren en heeft dat dus nog. Dan zie ik gewoon de overeenkomsten: blijf uit mijn wereld, bemoei je niet met mijn wereld."

Dat ouders of begeleiders bepaald gedrag als pubergedrag kleuren, gebeurt vaker als de EMB-jongere zich beter kan uiten. Als de jongere bijvoorbeeld vaker nee zegt of weigert mee te werken, gaan de gedachten al gauw richting puberteit.

Dat ligt anders bij jongeren bij wie de signalen moeilijker te lezen zijn. Dan zijn zelfs stemmingen niet altijd duidelijk. Sommige jongeren kunnen niet bewust communiceren en uiten dus ook hun ongenoegen niet. De vraag is natuurlijk of de puberteit bij hen geen effect heeft op emoties of gedrag, of dat wij dat niet kunnen herkennen.

Of je gedrag ziet als pubergedrag is dus subjectief. Maar het kijken naar mensen met EMB kan bijna niet anders dan subjectief. Hun signalen zijn zo moeilijk te interpreteren dat het bijna onmogelijk is om een objectieve oorzaak aan te wijzen van een gedragsverandering.

Ontwikkeling

Bij veranderend gedrag hoef je niet alleen aan problemen te denken; het kan ook om ontwikkeling gaan. Doordat ze een nieuwe levensfase ingaan, kunnen er bij jongeren andere behoeften en interesses ontstaan. Zij lijken bijvoorbeeld meer behoefte te hebben aan eigen invloed en doen ook moeite om die te krijgen. Als ze weigeren te eten of mee te doen aan een activiteit, kan dat een nieuwe stap in de emotionele ontwikkeling zijn. In dat geval is het een behoefte aan autonomie die past bij de puberteit. Maar eten weigeren kan natuurlijk ook een andere oorzaak hebben.

De jongere kan zich dus bewust worden van de eigen invloed. Als dat een nieuwe ontwikkeling is, spreekt het vanzelf dat ook de begeleiding moet worden aangepast. Voortaan is het niet alleen meer belangrijk om bij de behoefte van de puber aan te sluiten, maar moet er 'echt opgevoed' worden. De puber moet ook kunnen merken dat er grenzen zijn in het gedrag. Niet alles mag, niet alles wordt geaccepteerd. Maar bij die reactie past natuurlijk wel ook aandacht voor het emotionele ontwikkelingsniveau. De jongere laat misschien pubergedrag zien, maar moet worden aangesproken op het emotionele niveau. Stel dat hij het ontwikkelingsniveau heeft van een 1-jarige, dan beseft hij wel dat sommige dingen niet mogen, maar kun je hem daar nog niet verantwoordelijk voor houden. Je stelt dus grenzen, maar verwacht niet dat de ander die zelf leert hanteren.

Oud en nieuw gedrag

Veel gedrag blijft ondertussen ook ongewijzigd. Iemand heeft nu eenmaal een bepaald karakter dat, ondanks nieuw gedrag, niet hoeft te veranderen. Als een jongere altijd vrolijk was, blijft dat meestal ook zo. Of het gedrag ontwikkelt zich. Soms ook ontstaat daarnaast ander gedrag.

Een moeder: "Wat mijn dochter altijd leuk vindt, is bij mensen zijn, meedoen. Ze beleeft plezier aan het contact met mensen, de interesse in anderen. Dan kijkt ze iemand intens aan, zo van: nu ben je er voor mij. Nou, dat kan ze nog steeds. Maar er is wel iets veranderd: ze richt zich nu ook meer op de leeftijdsgenoten."

Een moeder: "Vroeger had Sam echt veel geduld. Dan konden we tegen onze andere kinderen zeggen: 'Kijk eens naar Sam, die heeft zoveel geduld'. Dat is niet meer zo. Sam kan echt gefrustreerd reageren."

Stellingen

Om in gesprek te gaan over het thema 'Gedrag en emoties' kunnen de volgende stellingen gebruikt worden:

Als gedrag verandert in de puberteit, dan wordt veel te vaak gezegd: 'een echte puber'.

Wanneer jij je benadering en aanbod niet verandert, dan kunnen EMB-jongeren niet laten zien dat zij in de puberteit zijn.

EMB-pubers met een heel laag ontwikkelingsniveau laten geen pubergedrag zien.

HET VERHAAL VAN SABINE DEEL 2



Erna de Leeuw, fysiotherapeute, kent Sabine ongeveer 10 jaar:

“Sabine is een nieuwsgierig meisje, sterk in communicatie. Ze is open naar haar omgeving. Je gaat makkelijk naar haar toe om contact te leggen. Of je wel of niet een band met haar kan opbouwen, hangt af van wat zij toelaat. Ze is in die communicatie meer bepalend dan vroeger. Ze probeert meer invloed te hebben op wat ze met de wereld om zich heen doet.

Voorheen overkwamen veel dingen haar. Dan kon ze heel onrustig worden en ging ze protesteren, ook verbaal, een beetje huilachtig. Nu kan ze, met name door middel van haar ogen, dingen kenbaar maken: Hé jij daar, kom eens even hier. Ze kan nu ook aangeven wat ze wil door naar foto's of plaatjes te kijken.

Sabine is wel snel overprikeld; het is voor haar lastig om veel verschillende dingen te verwerken. Toen ze jonger was, was de omgeving vaak te overweldigend voor haar. Dan kon ze aan veel dingen niet meedoen, omdat het teveel voor haar was. Op dit punt is ze de laatste jaren duidelijk gegroeid, vind ik. Ze kan meer aan, ze kan beter reguleren en doseren. En als het toch te druk is, heeft ze altijd de gelegenheid om zich terug te trekken en alle indrukken te verwerken.

Ik doe als fysiotherapeut op dit moment minder met Sabine dan vroeger. Het gaat nu vooral om bewegingsactiviteiten, meestal met de fiets. Eerder waren de activiteiten meer gericht op ontwikkelen: oefenen met zitten, uit de stoel op de grond gaan, in statafel staan, schommelen, trippelen... Toen ze met een jaar of 10, 11 begon te groeien, werd dat steeds lastiger. Een aantal dingen kan ze vanaf dat moment niet meer goed; vooral los zitten lukt niet meer.

Door de groei is er snel een bocht in haar rug gegroeid en heeft ze een ernstige scoliose ontwikkeld. Over een tijdje wordt ze daaraan geopereerd. Ik hoop dat het zitten daarna minder energie kost en ze zichzelf rechtop kan houden.

‘Zoeken naar wat werkt’

De vrouwelijke kenmerken gaan meer meespelen; daar heeft Sabine ook wel last van. Ze kan soms onverklaarbaar vermoeid zijn. Misschien heeft dat iets met puberteit te maken, met hormonen die opeens heel actief worden? Maar het is lastig om daarover iets te zeggen. De beperking die Sabine heeft, is bepalend voor haar ontwikkeling. Wat wij van haar zien, dat is alleen maar onze observatie. Daar geven we vervolgens een interpretatie aan. Door het er met anderen over te hebben, door de kennis te vergelijken en te bundelen, kom je samen tot een beeld. Je hoopt dat je daarmee op het goede spoor zit, maar je kunt dat nooit bewijzen.

Ik benader haar wel anders dan toen ze kleuter was, uiteraard. Ik praat anders met haar, volwassener. We kletsen over andere dingen, nagels, jongens. Ik heb geen idee of het enkele zin heeft, maar het is gezellig. Net als andere meisjes reageert Sabine anders als er mannen komen. Dan gaan de oogjes een beetje glimmen. En daar hebben we het dan over. Die andere benadering gaat eigenlijk vanzelf, daar hoef ik niet over na te denken. Je groeit daar samen in. Bij jongens vind ik het lastiger, misschien omdat ik zelf geen zoons heb.

Ook oefeningen die we doen, pas ik zo automatisch aan. Op de grond oefeningen doen, was toch al nooit haar ding, maar nu helemaal niet meer. Dan kijkt ze me aan met een blik van: nee. Misschien heeft dat ook met haar lijf te maken, het lijf dat niet meer past. Maar goed, ook dat weet je niet. Het is allemaal interpretatie. En zoeken naar wat werkt.”





Indigo



EAU DE PARFUM
WOMAN

HOOFDSTUK 3

ONTWIKKELING EN AANBOD

Voor jongeren zonder beperkingen is de puberteit een periode van ontwikkeling. Voor EMB-jongeren is dat minder vanzelfsprekend. Zij hebben de snelste en grootste ontwikkelingen vaak al achter de rug als de puberteit aanbreekt. Begeleiders vinden het soms lastig om ontwikkeling te blijven stimuleren, het lijkt eerder te gaan om in stand houden wat er is bereikt. Toch hebben we ook veel voorbeelden gehoord van voortgaande ontwikkeling tijdens de puberteit. Maar dan is de jongere waar het om gaat wel afhankelijk van wat wij te bieden hebben.

Een begeleider: "Wij moeten de variatie aanbieden, want zelf kunnen ze het niet. Wij zijn hun handen en voeten. Wij moeten eigenlijk doen wat zij hadden willen doen in de wereld."

Ontwikkeling

Wanneer je op een oppervlakkige manier kijkt naar jongeren met EMB, dan lijkt tijdens de puberteit hun ontwikkeling wel over het hoogtepunt heen. In de kindertijd leert iemand vaardigheden die vaak ook te maken hebben met het aansturen van de spieren: zelf kunnen blijven zitten, meehelpen bij de verzorging, kunnen voortbewegen. Dat zijn de ontwikkelingen die wat meer opvallen. Tegen de puberteit is er op die gebieden vaak niet veel ontwikkeling meer mogelijk;

soms is er zelfs sprake van stilstand of achteruitgang. In de definitie van EMB is al ingesloten dat iemand zich cognitief niet ver zal ontwikkelen. Vandaar dat er op dat gebied ook niet veel ontwikkeling meer verwacht wordt in de puberteit.

Het cognitieve/verstandelijke niveau van jongeren met EMB ligt beneden de 2 jaar – althans, dat verwachten we meestal. Het risico bestaat dat we hen zo gaan zien en benaderen, vanuit de beperkingen. Het is jammer als we daardoor minder oog hebben voor de mogelijkheden en voor ontwikkeling.

Over ontwikkeling op communicatief gebied hebben we tijdens het onderzoek veel gehoord. EMB-jongeren kunnen meer gaan communiceren tijdens de puberteit; dat was ook een conclusie uit onze enquête¹⁷ en ²³. Maar de communicatieve ontwikkeling kan mogelijk ook worden toegeschreven aan de algemene ontwikkeling die de jongere doormaakt. Andere voorbeelden van ontwikkeling die we regelmatig hoorden: meer sociale gerichtheid en veranderende of verdiepende interesses.

ONTWIKKELING VAARDIGHEDEN

Het is niet duidelijk of kinderen met EMB dezelfde ontwikkeling doormaken in de puberteit als jongeren zonder beperkingen. Ontwikkeling gaat in ieder geval niet, zoals bij kinderen zonder beperking deels het geval kan zijn, vanzelf, spelenderwijs. Bij kinderen zonder beperkingen zijn er bepaalde kritische periodes die erg geschikt zijn voor het stimuleren van bepaalde ontwikkelingsstaken. Het is onbekend of die er ook zijn bij EMB-kinderen. Misschien is er een vertraagde ontwikkeling waardoor zij ook in de volwassenheid nog ontwikkelingen kunnen doormaken die zich bij mensen zonder beperkingen in de kindertijd of puberteit voordoen²⁰.

Onderzoekers²¹ zagen bij pubers met ernstige verstandelijke beperkingen vooral de communicatievaardigheden vooruit gaan. Andere vaardigheden ontwikkelden zich niet of minder. Het tempo van ontwikkeling was trager dan bij mensen zonder beperkingen. Tijdens de puberteit van mensen met een cerebrale parese worden door de fysieke groei ook vergroeiingen van het lichaam vaak ernstiger en nemen de motorische mogelijkheden af²².

EIGEN INVLOED ERVAREN

Voor wie meer wil lezen over eigen invloed ervaren door mensen met EMB raden we aan het boekje 'Eigen invloed ervaren' te lezen. Dit is te vinden op www.platformemg.nl

Eigen invloed

In de gesprekken hoorden we soms ook dat EMB-pubers meer en duidelijker pogingen doen om invloed uit te oefenen. Sommigen krijgen meer mogelijkheden om hun keuzes duidelijk te maken en kunnen ook vaker 'nee' zeggen of boos worden als ze niet gehoord worden. Anderen maken bijvoorbeeld door zich af te sluiten duidelijk dat ze even geen contact willen, niet willen communiceren.

Een moeder: "Sinds drie jaar ongeveer geeft Mustafa duidelijk aan: ik wil eigenlijk slapen, maar ik ben nat. Als hij met zijn hand tegen de muur tikt, weet ik dat hij verschoond moet worden."

Voor het bewust uiten van je eigen wil of mening is een bepaald niveau nodig. Jongeren die dat ontwikkelingsniveau niet halen, hebben die mogelijkheid dus niet. We merkten dat ouders en begeleiders vaak onderscheid maken in het ontwikkelingsniveau van de pubers. Bij meer basaal functionerende pubers zien zij minder pogingen om eigen invloed te krijgen. Toch gaan soms ook zij zich anders uiten en meer laten zien.

Een begeleider: "Op mijn groep is een meisje, Elsbeth, en tegenwoordig als ze begint te gillen, dan is het vaak heel simpel: gewoon andere CD op. Of de CD moet even teruggespoeld."

Als het zo is dat er in de puberteit weer kans is op ontwikkeling in de communicatie, dan betekent dat ook dat het team en de ouders daarvoor open moeten staan. Het betekent dat een jongere soms een andere stimulatie nodig heeft.

Een logopediste: "Ik heb weleens het idee dat sommige kinderen, zodra ze in de puberleeftijd komen, geen genoeg meer nemen met een omgeving die niet naar hen luistert. Als de kinderen jong zijn, begin je soms met ondersteunende communicatie en zie je dat dat helemaal niet aanslaat. Dan ga je aan de slag met andere dingen en ontdek je soms toevallig dat ze in één keer wel naar foto's kijken. Dat kan met de volgende levensfase te maken hebben. Misschien is de jongere meer prikkel gewend of kent

hij zijn lijf beter. Als je dan passende communicatiemiddelen voor ze vindt, waardoor ze eindelijk gehoord worden, is dat prettig voor ze. Toen ze kleiner waren, werden ze eerder gerustgesteld door nabijheid. Op een gegeven moment komt daar een grens aan: 'Ja, nu wil ik het ook zeggen, nu wil ik meer invloed.' Pubers willen gehoord worden."

Oorzaken

EMB-pubers ontwikkelen zich langzamer en beperkter dan pubers zonder beperkingen. Daarbij doet zich de vraag voor of het de puberteit is die voor de ontwikkeling zorgt, of dat er een andere oorzaak is. Deze vraag is moeilijk te beantwoorden.

Bij mensen met EMB kan door de ernstige beperkingen de ontwikkeling vaak maar op één terrein tegelijk plaatsvinden. Als de motorische ontwikkeling stopt of zelfs achteruit gaat, is er volgens professionals kans op nieuwe ontwikkeling op andere gebieden. Vooral op het gebied van communicatie hebben we daar voorbeelden van gehoord.

Een moeder: "Wat we nu zien, is dat Sam het kan benoemen. Dat is in de puberteit gekomen. Hij kon altijd wel woordjes zeggen, maar nu past hij die woordjes ook goed toe."

Bij communicatie hoort het streven naar meer eigen invloed en het vergroten van de autonomie. Dat zijn begrippen die sterk horen bij de identiteitsontwikkeling, en dat is op zijn beurt weer een term die past bij de puberteit.

Als een EMB-jongere zich in de puberteit ontwikkelt tot iemand die meer invloed wil en die eerder 'nee' zegt, dan is de vraag of je dit kunt koppelen aan de puberteit of aan een nieuwe emotionele ontwikkelingsfase die hij is ingegaan, de 'peuterpuberteit'.

Ook kun je de ontwikkelingen in de puberteit plaatsen naast de communicatieve ontwikkeling. In de periode tussen 6 en 12 maanden (meestal rond de achtste maand) begint een kind opzettelijk te communiceren. Het begrijpt het verband tussen zijn eigen gedrag en

PUBERTEIT ALS LEVENSFASE

De puberteit is een periode in het leven, een levensfase, de overgangperiode van kinder- naar volwassenleeftijd^{24,25}. In een levensfase vinden ontwikkelingen plaats die te benoemen zijn als passend bij die levensfase, bijvoorbeeld het ontwikkelen van bepaalde gedragingen, ontwikkeling (of achteruitgang) op bepaalde functioneringsgebieden. Bij een levensfase horen ook veranderingen die soms meer stapsgewijs gaan, zoals het uit huis gaan of financiële wijzigingen. Al deze veranderingen passend bij een levensfase worden samen 'transities' genoemd. Transities kunnen op verschillende domeinen plaatsvinden²⁶. Het gaat daarbij niet alleen om wat in de persoon zelf gebeurt, maar ook om wat de omgeving te bieden heeft. Van belang is dan of er voldaan wordt aan de ondersteuningsbehoefte, die verband heeft met zowel de ontwikkelings- als de kalenderleeftijd.

Bij transities in de puberteit kan sprake zijn van geleidelijke overgangen (zoals de biologische ontwikkeling tot volwassene), maar er kunnen ook stapsgewijze veranderingen plaatshebben (zoals de overgang van een kinderdagcentrum naar een dagcentrum voor volwassenen). Gedrag dat zichtbaar is in een bepaalde levensfase kan later in het leven nog steeds aanwezig zijn, maar door de nieuwe levensfase toch weer anders tot uiting komen. Elke persoon heeft eigen karaktertrekken, ervaringen en mogelijkheden, waardoor de puberteit er bij een ieder anders er uitziet.

IDENTITEITSONTWIKKELING

Gedurende de hele kindertijd en jeugd ontwikkelt zich het zelfconcept, de identiteit. Een persoon gaat steeds beter herkennen wie hij zelf is en hoe hij zich verhoudt tot andere mensen. Deze ontwikkeling komt versterkt voor in twee belangrijke periodes: in de periode van anderhalf jaar tot drie jaar en in de puberteit.

De eerstgenoemde periode is de eerste individuatie ofwel de koppigheidsperiode. Koppigheid leidt tot meer zelfstandigheid en meer autonomie²⁷. De puberteit is de volgende fase waarin individuatie een zeer belangrijk thema is. Er ontstaat opnieuw een sterkere spanning tussen ouders en kind. De jongere zoekt veel bij leeftijdsgenoten om de eigen identiteit te ontwikkelen²⁸.

de reactie van de ander. Dat leidt ertoe dat het kind daar gebruik van gaat maken. Het gaat op verschillende manieren proberen invloed te krijgen.

Hoe iemand zich ontwikkelt, is sterk afhankelijk van de persoon, van zijn cultuur en levenservaring. Vooral die laatste factor is anders voor mensen met EMB; zij maken een ander leven door. Het lijkt dus waarschijnlijk dat hun ontwikkeling op een eigen manier verloopt. Zij zijn bovendien zo afhankelijk van anderen dat ze waarschijnlijk een zelfbeeld zullen ontwikkelen waarin die anderen een nog veel belangrijker plaats innemen.

Waarschijnlijk is de ontwikkeling van EMB-pubers dus niet goed te vergelijken met die van andere jongeren. In hoeverre kunnen zij dezelfde fase doormaken, als hun leven zó anders is? Deze jongeren zijn door hun ernstige meervoudige beperkingen blijvend afhankelijk van anderen, in het bijzonder hun ouders. We kunnen dus maar het beste uitgaan van wat we zien bij pubers met EMB; voorlopig zijn de ontwikkelingen in deze periode niet te verklaren.

Variëren, uitproberen, experimenteren

Ontwikkeling wordt ook veroorzaakt door de omstandigheden waarin iemand leeft en door het aanbod dat hij krijgt. Bij 'gewone' pubers ligt dat wat makkelijker. Zij hebben de fysieke en verstandelijke mogelijkheden om in andere omgevingen te komen, om zelf contacten te zoeken en nieuwe activiteiten te ontplooien. Zo kunnen ze nieuwe dingen ontdekken en uitproberen.

Jongeren met EMB gaan nog steeds naar hetzelfde dagcentrum, soms ook naar dezelfde groep als jongere kinderen. Ze doen vaak activiteiten die ze als jong kind ook al deden. Ze zijn vaak niet in staat om zelf aan te geven dat ze meer variatie willen, kunnen vaak niet zelfstandig andere vrienden zoeken of naar een andere omgeving gaan. Die inspirerende nieuwe activiteiten waarin ze zichzelf kunnen ontwikkelen, zullen wij dus moeten aanbieden. In deze paragraaf blijkt hoe belangrijk het is om steeds op zoek te gaan naar nieuwe ervaringen en dus ontwikkelingskansen.

Een vader: "Sanne kreeg een computer die ze met haar ogen kon besturen. Meisjes met een ontwikkelingsleeftijd van anderhalf jaar krijgen meestal kinderfilmmpjes te zien. Tot ze zelf keuzes kunnen maken. En wat blijkt? Sanne kijkt liever filmpjes voor haar eigen leeftijd. Naar bijvoorbeeld filmpjes op Nickelodeon zit ze gebiologeerd te kijken. Je ziet zo wel dat je haar soms onderschat."

Jongeren ontwikkelen eigen interesses. Ze krijgen meer voorkeur voor bepaalde materialen, muziek of activiteiten. Dat geldt ook voor EMB-jongeren. Het is dus belangrijk om regelmatig opnieuw hun voorkeuren uit te zoeken²⁹. Hun smaak kan in deze periode veranderen. Maar als ze weinig kans hebben om nieuwe dingen te ontdekken, zullen ze die nieuwe interesse niet zo snel ontwikkelen.

Je eigen benadering speelt daarbij een grote rol. Als EMB-jongeren in jouw visie veel beperkingen hebben en slechts achteruitgang laten zien, dan zul je vooral dát zien. Als je streeft naar ontwikkeling zul je misschien eerst je visie of je programma moeten aanpassen; je zult iets anders van hen moeten vragen. Pas dan kan iemand groeien en nieuwe interesses tonen, zich verder ontwikkelen als persoon. Omdat EMB-jongeren in alles afhankelijk zijn, kunnen ze daar niet zelf voor zorgen. Zij hebben de ander nodig om zich te kunnen ontwikkelen¹.

Een vader: "Ontwikkeling is, denk ik, ook ontzettend afhankelijk van je eigen instelling. Als je iemand als persoon wilt zien, dan komt die persoon ook tevoorschijn. Die individualiteit ontwikkelt zich in relatie tot de anderen – en dat geldt voor ons allemaal. Wat voor ons geldt, geldt voor het kind ook. Als er dus gebrek is aan levendig sociaal contact, ja, dan debiliseert je kind bij wijze van spreken ook."

Niet alle ouders en professionals vinden het vanzelfsprekend om nieuwe interesses te zoeken die passen bij de kalenderleeftijd. Zij vinden het nogal eens gekunsteld.

Een moeder: "Volgens sommigen moet ik boeken voorlezen die voor haar leeftijd zijn. Maar wat heeft mijn dochter daar nou aan? Als ze nog van Jip en Janneke kan genieten... Ik heb het weleens geprobeerd hoor. Maar een serieus tienerboek pikt ze niet. Jip en Janneke met al die stemmetjes is voor haar iets heel vertrouwds. Ze kent de cadans van het verhaal, de intonatie, de plaatjes. Dat vindt ze fijn. Om nou ineens proza te gaan lezen: nee."

Een andere moeder zegt echter: "Ik ben op een gegeven moment door een vriendin op mijn vingers getikt: 'Ja, dag, Thijs is 12 jaar, lees je nou nog steeds 365 kabouterverhaaltjes voor?' Toen kreeg Thijs voor zijn verjaardag een kinderboek voor twaalf jaar en ouder. Sindsdien leest de hele familie daaruit voor. Ik denk dat het niet zo veel uit maakt wat hij precies voorgelezen krijgt, maar dat het meer gaat om de quality time."

We merken ook dat broers en zussen vaak een grote invloed hebben. Soms gaat dat heel bewust, omdat ze een bepaalde visie hebben op de manier van omgaan met een verstandelijk beperkte broer of zus. Soms ook gaat het vanzelf, door het samen in één huis wonen.

Muziek

Voor pubers is muziek heel belangrijk. Pubers zonder beperkingen zijn vaak grote delen van de dag met muziek bezig en ontwikkelen hun muzikale smaak. EMB-pubers hebben door hun beperkingen op dit punt minder mogelijk-

heden, maar juist ook voor velen van hen biedt muziek waardevolle ervaringen.

Muziek is van groot belang voor de ontwikkeling, ook bij mensen die ernstige hersenbeschadigingen hebben (luister bijvoorbeeld naar het digitale hoorcollege van professor Erik Scherder op www.universiteitvannederland.nl³⁰). Muziek beleven, zowel actief als passief, helpt ons om om te gaan met emoties en in beweging te komen. Muziek stimuleert meer samenwerking in de hersenen, waardoor ontwikkeling in de breedte gestimuleerd kan worden.

Op dit moment loopt er een pilotproject, waarin Amerpoort, Sherpa en Visio samen onderzoeken hoe muziek een grotere rol kan spelen in het aanbod voor mensen met EMB. De bevindingen uit dit project ZOEM, onder leiding van Rita van Burgsteden, kunnen zeker van belang zijn voor pubers met EMB.

Voor een grote groep EMB-jongeren blijkt muziek immers enorm belangrijk. De beleving van muziek verandert in de puberteit. We hoorden voorbeelden van jongeren die juist op dit gebied een eigen smaak lijken te ontwikkelen en dit ook steeds meer uiten. Ouders vinden het leuk om te zien dat hun kind een ander soort muziek gaat waarderen, vaak beter passend bij de kalenderleeftijd. Soms blijft daarnaast ook de oude muzieksmaak nog bestaan.

De invloed van anderen in het gezin is groot. Als een EMB-puber een broer of zus in diezelfde leeftijd heeft, is er kans dat hij de veranderende muziek in het gezin ook gaat waarderen. Jongeren kunnen actief op zoek gaan naar de muziek die hun broer of zus mooi vindt. Zij vinden het vaak erg leuk om mee te denken over het muzikale aanbod. Ook jonge begeleiders weten vaak goed welke muziek er past bij de puberfase.

Een moeder: "Thijs kan net zo goed genieten van de muziek die zijn broer draait op dit moment. We hebben al luisterend en kijkend een muziekljst gemaakt, waar ze samen naar luisteren."

Sommige dagbestedingsgroepen doen bewust hun best om materialen en activiteiten aan te bieden die passen bij de kalenderleeftijd. Vaak is het helemaal niet zo moeilijk beter passende muziek te vinden. Het werkt al heel goed als je als ouder of begeleider muziek aanbiedt die je zelf mooi vindt. Dat geeft een fijne wisselwerking.

Een gedragsdeskundige van een dagcentrum: "Wij bieden bijvoorbeeld vaker een keyboard aan of een mooie xylofoon in plaats van een activitycenter. Als kinderen opgroeien in een gezin met ook andere kinderen, dan komen ze vaak zelf met andere muziek of tv-programma's in aanraking. Ook in de dagbesteding kunnen we heel goed proberen om meer variatie aan te bieden."

Een begeleider: "De vader van Fedde luisterde altijd Armin van Buuren en moeder was meer van de klassieke muziek. En juist als je dat gaat uitproberen, reageert Fedde daarop. Als je iets nieuws laat horen, dan komt daar toch minder reactie op. Ik denk dat ze in de puberteit in zo'n fase zijn waar je juist kan experimenteren met verschillende stijlen."

Visie op aanbod

Waar jongeren zonder beperkingen zelf op zoek gaan naar hun interesses door te experimenteren met bijvoorbeeld kleding, muziek of hobby's, zijn hun EMB-leeftijdsgenoten totaal afhankelijk van anderen om opnieuw te ontdekken wat bij henzelf en hun nieuwe levensfase past. Bepalend voor hen is de omgeving waarin ze opgroeien en zich kunnen ontwikkelen.

Een vader: "Lennaert is als een soort toeschouwer aanwezig geweest in de werkplaats. Jongelui met een hoger niveau die geen of lichamelijke beperkingen

hebben, bedienen daar bepaalde apparaten of verrichten fietsen-makers-werkzaamheden. Als Lennaert daar deel van uit mag maken, is dat voor hem een zinvolle activiteit. Het geeft hem echt voldoening om bij die zinvolle werkprocessen aanwezig te zijn."

EMB-jongeren krijgen op veel manieren, op verschillende locaties activiteiten aangeboden. Er is dagbesteding in kinderdagcentra, in leeftijdsgroepen of juist gemengd. Er zijn jongerengroepen in dagcentra voor volwassenen. Er zijn dagcentra die activiteiten aanbieden die passen bij het ontwikkelingsniveau, terwijl andere locaties juist vinden dat de activiteiten moeten passen bij de levensfase. En dan gaan EMB-jongeren ook naar school, vooral de mytyschool. Al deze instellingen hebben een eigen manier van werken, die bepaalt hoe er naar de jongeren wordt gekeken en welk aanbod zij krijgen.

Een begeleider van dagbesteding: "Ik werk op een groep met jongeren tussen 13 en 18 jaar. Hoe houd je in je activiteiten rekening met hun kalenderleeftijd zonder de ontwikkelingsleeftijd uit het oog te verliezen? Dat is de vraag die we onszelf steeds stellen. Wij bieden andere muziek aan bij de jongerengroepen: niet meer K3 bijvoorbeeld, maar Nick en Simon en Marco Borsato bijvoorbeeld. En we organiseren meer puberactiviteiten, van nagels lakken of helpen met dweilen tot disco. Maar binnen die activiteiten kijken we ook steeds naar hun ontwikkelingsniveau. Bij meiden bijvoorbeeld een gezichtsmaskertje, dat ze – heel sensopathisch – kunnen voelen en ruiken."

De methode Doedels is al eerder genoemd. Deze methode, ontwikkeld door 's Heerenloo om mensen met EMB (vanaf 12 jaar) het leven actiever te laten beleven, reikt activiteiten aan die te maken hebben met het dagelijks leven. Volgens de bedenkers kunnen EMB-pubers veel meer benaderd worden naar hun kalenderleeftijd, ieder op eigen ontwikkelingsniveau. Waarom zou je een EMB-puber niet betrekken bij het plakken van een band of het doen van de was? Waarom laat je hem geen kennis maken met stofzuiger of boormachine? Om interesse te krijgen in nieuwe activiteiten, moet je die ook echt aangeboden krijgen. In de

METHODE DOEDELS

Meer informatie over de methode-Doedels?
Kijk op www.methodedoedels.sheerenloo.nl

ANTROPOSOFIE ALS LEVENSVISIE

De antroposofie erkent dat ieder mens een eigen individualiteit heeft, los van wat we in het hier en nu van iemand in eerste instantie zien en (vaak oppervlakkig) waarnemen. Dat heeft te maken met de gedachte van reïncarnatie; in elke mens is een gezonde kern aanwezig die zich door herhaalde aardelevens verder wil ontwikkelen. Iemand met een antroposofische scholing leert om zich onbevangen open te stellen voor de ander. Hij leert waarnemen zonder oordelen. Daardoor komt er meer aandacht en ruimte voor het 'gezonde deel' en komen kwaliteiten meer tot hun recht. De antroposofie besteedt bij ontwikkeling aandacht aan de volgende gebieden daarbinnen: biologisch, psychisch, sociaal en spiritueel.

Het is elke keer een zoektocht om de juiste balans te vinden tussen leeftijd en ontwikkelingsniveau. Bij iemand van 18 jaar met een ontwikkelingsniveau van een 1-jarige is het belangrijk om steeds af te wegen wat je wilt aanspreken bij die persoon en hoe je dat doet. Het ontwikkelingsniveau en de kalenderleeftijd zijn beide niet geheel passend als algemene richtlijn om iemand op aan te spreken; het kan tot overvraging en ook tot ondervraging leiden.

In de antroposofie neemt de adolescentiefase (van 14 tot 21 jaar) een belangrijke plaats in. In deze periode gaat het erom de persoonlijkheid (ofwel de geestelijke individualiteit) veelvuldig te voeden zodat er een antwoord kan komen op de vragen: 'wie ben ik?', 'wat kan ik?' en 'wat wil ik?'³¹

praktijk blijkt er dan een heel nieuw interessegebied open te gaan. Pubers laten merken zich echt te verheugen op de Doedels-activiteit. Ze worden actiever. Het ontdekken van de eigen voorkeuren is volgens de ontwikkelaars van Doedels één van de kenmerken van de puberteit.

Dat de visie van een organisatie van grote invloed kan zijn op wat een jongere meemaakt, blijkt eveneens uit een ander voorbeeld. In het volgende hoofdstuk zullen we nader kennismaken met Netwerk Perspectief, een organisatie die voor mensen met beperkingen een plaats en passende rollen in de samenleving zoekt. Net als bij Doedels hoorden we hier dat EMB-jongeren ander gedrag vertonen als je ze in andere omstandigheden brengt en anders met ze omgaat.

Ook de levensbeschouwing van het gezin of de instelling kan die visie beïnvloeden. Omdat diverse EMB-jongeren bij Amerpoort wonen in antroposofische woningen, hebben we in de gesprekken met ouders en medewerkers met een antroposofische achtergrond speciaal naar de invloed van die visie gevraagd.

De antroposofie heeft een eigen kijk op ontwikkeling, puberteit en contacten, die je kunt herkennen in verschillende aspecten van de zorg. Antroposofie heeft speciaal aandacht voor de mens als geheel, een mens met een verleden en een toekomst, een persoon die in contact staat met anderen. Het stimuleren van de gezonde kern die ieder mens in zich heeft, krijgt veel nadruk, bijvoorbeeld door het aanbieden van kunst en het gebruikmaken van mooie, duurzame materialen.

Als je, bij het aanbieden van dagbesteding en activiteiten bijvoorbeeld, jongeren benadert naar hun kalenderleeftijd, krijg je meer aandacht voor hun sterke kanten en eigen behoeften. Het grote belang van persoonlijk contact en aandacht voor de eigen rol van de jongere in zijn netwerk, spreekt uit onderstaand voorbeeld.

Een woonbegeleidster: "Dit gaat over een jongen uit mijn huis, Hernando. Hij was zo zwak dat hij eigenlijk niet naar dagbesteding kon. We hebben het een jaar geleden geprobeerd; hij is toen een uurtje per dag naar een kinderdagcentrum gegaan, maar dat ging niet. Hij ging huilen, medewerkers waren bang dat hij zou stikken.

Ze hadden veel zorgen over hem. En het kostte hem te veel energie om daar te zijn.

Nu zijn we met een ander project begonnen: ik kende daar een begeleider die Hernando heel erg leuk vindt. Het is een antroposofische dagbesteding voor pubers en jongvolwassenen met gedragsmoeilijkheden.

Hernando komt daar nu anderhalve uur per dag. Hij wordt opgehaald en gebracht door de jongeren. Het is bijzonder om te zien welke rol hij speelt in die dagbestedingsgroep. En wat het met hem zelf doet. Zolang ik hem ken, is Hernando heel kwetsbaar en gaat het niet goed met hem. Sinds hij naar die dagbesteding gaat, is hij heel opgewekt. Hij zit om half 11 klaar om opgehaald te worden; op zaterdag om half 11 wordt hij onrustig en gaat hij huilen, omdat hij niet gehaald wordt. De kracht van deze dagbesteding zit hem in het feit dat Hernando hier echt gezien wordt in wie hij is, zowel door de begeleiding als de andere jongeren. Muziek uit zijn eigen culturele achtergrond bleek belangrijk in het opbouwen van contact met hem. En daarnaast dat de andere jongeren ook een rol zijn gaan krijgen in zijn leven. Ze hebben ieder een eigen taak of band met Hernando.

We zien het sociale contact, we zien dat hij graag gezien is. De andere deelnemers letten erop dat zijn voedingspompje goed aanstaat. Ze vinden hem stoer en een held dat hij dit allemaal kan en leuk vindt. Ook zijn moeder is er heel blij mee dat hij met zoveel plezier naar zijn dagbesteding gaat.

Zo laat iemand zijn sterke kant zien. Hernando haalt er veel kracht uit, al is het ook heel vermoeiend voor hem. Het is niet zo dat het hem uitput. Hij komt anderen ook iets brengen. Ik denk dat hem dat ook voldoening geeft.

Als je nu terugdenkt aan dat uur in die andere groep, die veel meer op EMB aangepast was en waar ze heel veel zorgen over hem hadden. Dat hij daar helemaal niet op zijn plek zat en het kostte hem zo veel energie. Eerst lag hij maar en werd hij heel veel verzorgd.

Nu heeft hij zoiets van: 'Ik ga gewoon naar mijn werk!' Dat is geweldig!"

Natuurlijk komt een dergelijke benadering ook voor op diverse locaties met een neutrale achtergrond. In bovenstaand verhaal gaat het tenslotte vooral om het goed kijken naar de behoefte van de jongere, los van zijn beperkingen. Maar bij de mensen met een antroposofische levensbeschouwing die wij spraken, herkenden wij een dergelijke kijk op de puber met EMB vaker.

In haar onlangs verschenen 'Amerpoort Kompas' schrijft de organisatie: 'Ik mag zijn wie ik ben, met mijn beperking, eigen levensbeschouwing, opvattingen en gewoonten.' Het zou goed zijn om tijdens de puberteit juist daaraan extra aandacht te besteden: mogen worden wie je bent.

Stellingen

Om in gesprek te gaan over het thema 'Ontwikkeling en aanbod' kunnen de volgende stellingen gebruikt worden:

Op een kinderdagcentrum is het van groot belang dat pubers in groepen met leeftijdsgenoten begeleid worden en dat er puberactiviteiten worden aangeboden.

Gun de EMB-puber een echte puberteit. Daarin passen ook de hoogtepunten van een normale puberontwikkeling zoals: diploma-uitreiking, examenfeest, sweet sixteen party en maatschappelijke stage.

Wees blij dat je ontdekt hebt wat iemand leuk vindt aan babyspeelgoed en peutermuziek. Ga niet opnieuw jarenlang experimenteren om te ontdekken wat iemand leuk vindt aan materiaal voor een volwassener leeftijd.

HET VERHAAL VAN MIDAS DEEL 2



Saskia Haanraads, moeder van Midas:

“Midas is heel lief, dat vind ik echt opmerkelijk. Als hij niet lekker in zijn vel zit, trekt hij zijn mond samen, maar verder blijft het uiten van zijn ongenoegen daarbij. Hij zou kunnen gaan zwaaien met zijn armen, grommende geluiden maken of zijn gezicht een boze uitdrukking geven, maar dat doet hij allemaal niet. Heeft hij ook nooit gedaan. Hij heeft geen boze buien. Midas is heel rustig, kalm, evenwichtig. Dat zeggen anderen ook. Als hij in de kamer is, heeft dat een rustige uitwerking op andere bewoners. Hoewel hij ogenschijnlijk ‘niks’ doet, heeft hij toch een aanwezigheid.

Ik vind wel dat hij wakkerder wordt, dat hij helderder aanwezig is. Meer dan bijvoorbeeld vijf jaar geleden. Opener. Dat zie ik aan zijn ogen. Ik vermoed omdat hij ouder wordt. Hij is wat meer op zichzelf. Jarenlang hebben we in allerlei besprekingen gezegd dat het belangrijk is om Midas heel gerichte aandacht te

geven. Daarvoor is hij nog steeds gevoelig, maar het lijkt wel of hij dat iets minder nodig heeft. Misschien is hij daarin wat zelfstandiger geworden. Hoewel hij juist heel erg afhankelijk is van impulsen van buitenaf, lijkt hij minder afhankelijk van impulsen van buiten. Hij lijkt meer tevreden met zichzelf. Hij is inmiddels 25! Dan ben je toch anders dan op je zeventiende.

Of dat met puberteit te maken heeft, kan ik moeilijk zeggen. Dan moet ik gaan vergelijken. Mijn andere zoons zochten in die tijd hun eigen weg. Ze gingen uit met vrienden, feesten en drinken. En ze namen verantwoordelijkheid, ze zochten baantjes. Dat kan Midas

allemaal niet. Hij kan niet uit zijn dak gaan. Hij kan nooit zelf besluiten dat hij zich eens lekker te buiten gaat aan een zak chips of een fles drank van 40 procent. Zelfs wij bepalen of hij een gebakje krijgt. Het enige wat hij zelf kan, is zijn slab pakken en erop kauwen. De rest moet hem aangereikt worden. Dus hoe moet hij

‘Alsof hij
wakkerder is’

dat soort dingen nou ontdekken? Hij neigt er misschien wel naar, maar hoe moet hij die neiging uiten? Wat moet hij met die behoefte? Waar blijft zo iets? Ebt het gewoon weer weg?

Op gegeven moment werd Midas te zwaar om op schoot te nemen. Ik heb dat lange tijd enorm gemist, omdat ik al zo weinig met hem kan doen. Maar dat gevoel is nu voorbij. Dat heeft dus met zijn leeftijd te maken, want zo iets doe je niet met iemand van 25. Kennelijk is dat een natuurlijke ontwikkeling, op een gegeven moment heb je die behoefte als moeder minder. Of Midas zelf die behoefte nog heeft? Geen idee, dat is een heel moeilijke vraag die je eigenlijk zelden stelt. Hij is geen knuffelbeer, hij is heel gevoelig voor aanraking, dus je voelt al snel afwijzing. Maar of daaronder geen andere behoefte zit? Hoe we achter zijn werkelijke behoeften komen, is al 25 jaar de grote vraag. Op lichamelijk gebied is het tot op zekere hoogte duidelijk, maar je weet het nooit zeker.

In het verleden deed het me altijd zeer als ik in verslagen las over zijn ontwikkelingsleeftijd. Zo heb ik zelf nooit naar Midas gekeken. Veel te krap, te beperkend. Ontwikkeling van wat? Ook die pijn is verdwenen. Nu denk ik: Midas, je bent gewoon wie je bent, je ontwikkelt je toch wel verder. Ik hoef hem nu minder vaak te zien, net als mijn andere kinderen. Maar ik moet er wel bij zeggen: zolang het goed gaat met hem. Dat is nu zeker het geval, maar er zijn periodes geweest dat het fysiek heel slecht ging met hem. Dan ben ik voor 100 procent betrokken. Dan ga ik weer helemaal in de moederstand; nu niet meer voor een klein kind, maar voor een jongvolwassene die hulp kan gebruiken.”





HOOFDSTUK 4

OUDERS EN GEZIN

Puberproblemen

De puberteit van hun kind is voor veel ouders een belangrijke en soms moeilijke levensfase. Zij krijgen een andere verhouding met hun kind en moeten vaak belangrijke keuzes voor de toekomst maken. Het gezinsleven wordt onrustiger, door het heftiger gedrag van de puber, maar ook door zijn levensstijl en keuzes die soms nogal botsen met de verwachtingen van ouders.

Voor ouders van een EMB-kind ligt dat vaak anders. De ouders die meededen aan ons onderzoek ervaren de puberteit van hun kind niet heel erg anders dan de periode daarvoor. De zorg voor hun kind blijft erg intensief, al verandert er wel wat. Er ontstaan nieuwe vragen en soms nieuwe problemen, bijvoorbeeld op medisch gebied. Ouders moeten nadenken over de toekomst van hun kind. Bijvoorbeeld: blijft hij thuis wonen of gaat hij het huis uit. En wanneer dan, en waar? En moet hij nu naar dagbesteding voor volwassenen?

De zorg voor een puber met EMB wordt steeds zwaarder, vooral lichamelijk. Het leven blijft erg druk, en dat na al een lange zware periode daarvoor. De hoeveelheid thuiszorg, in combinatie met het leven van de rest van het gezin, is op den duur soms niet vol te houden. Het wordt steeds moeilijker om gezinsactiviteiten in stand te houden, bijvoorbeeld uitstapjes te maken of op visite of vakantie te gaan. Dat kan ook voor de ouders betekenen dat het sociale netwerk kleiner wordt.

Pubers zonder beperkingen gaan plannen maken voor de toekomst: welke opleiding ga ik volgen, wat voor werk wil ik doen, waar wil ik wonen? Bij hun leeftijdgenoten met EMB wordt dat helemaal overgenomen door de ouders, eventueel ondersteund door professionals.

Voor de beslissing om het de jongere uit huis te laten gaan, speelt voor hen heel sterk in deze levensfase.

Sommige ouders in het onderzoek hadden die beslissing al genomen, anderen staan nog voor de keuze. Wat alle ouders goed beseffen, is dat zij het zijn die kiezen waar hun kind gaat wonen. Zij voelen die verantwoordelijkheid heel sterk. Liever hadden ze gewild dat hun kind zo'n belangrijke keus zelf had kunnen maken. Ze vinden het dan fijn om te merken dat hun kind het erg naar zijn zin heeft op de plek waar het terecht is gekomen.

Een moeder: "Er gebeuren bij haar in de woning soms dingen waarvan ik denk: moet dat nou? Maar zij vindt het geweldig. Wie ben ik dan om te zeggen: moet dat nou?"

Loslaten

Sommige ouders laten weten dat zij de puberteit beschouwen als de periode waarin hun kind echt een eigen leven gaat beginnen. Het lijkt een kans voor hun kind om meer afstand van hen te nemen en meer op zijn eigen manier te leven. Dat gebeurt

ZORGEN VOOR EEN EMB KIND

Tijdens de puberteit hebben ouders al vele jaren de vaak zware taak volbracht om voor hun kind met EMB te zorgen. De vraag is dan: hoe lang houden ze dat nog vol?

White en Hastings³² beschrijven dat ouders veel stress ervaren tijdens de puberteit van hun ernstig beperkte kind. Volgens hen is deze periode vooral moeilijk omdat de jongere zich fysiek ontwikkelt, waardoor gedragsproblemen een grotere impact krijgen. Ook krijgen ouders volgens hen minder steun vanuit hun sociale omgeving.

Vlaskamp, Maes en Penne³³ geven een samenvatting van de manier waarop de belasting door zorgtaken voor een EMB-kind in de loop van de kindertijd verandert. De zorg blijft die hele periode erg zwaar, maar er zijn wel verschillen te noemen in de loop van die tijd.

Ouders vinden de periode dat hun kind klein is (tot ongeveer 9 jaar) emotioneel het moeilijkst, vanwege het acceptatieproces³⁴. In de puberteit vinden ouders dezelfde zorgtaken (bijvoorbeeld het 's nachts uit bed moeten, het aanvragen van hulpmiddelen, de verzorging) erg zwaar worden. Soms kunnen ze die op termijn niet meer aan, omdat de taken te lang duren. De fysieke belasting verschuift; bijvoorbeeld het aan- en uitkleden en het verschonon worden steeds zwaarder. Uit alle onderzoeken blijkt dat ouders ondersteuning in de zorg erg belangrijk vinden, zowel van familie als van het kinderdagcentrum.

Omdat mensen met EMB zelf daartoe moeilijk in staat zijn, worden grote keuzes binnen de levensloop vooral door hun ouders gemaakt³⁵. Voor ouders is het van belang dat ze goed geïnformeerd zijn en ondersteuning krijgen om goede beslissingen te kunnen nemen³⁶. Deze belangrijke beslissingen gaan bijvoorbeeld over dagbesteding en uit huis gaan²⁴.

vooral als de jongere uit huis gaat. De term 'loslaten' vinden ouders daarvoor vaak verkeerd gekozen. Als ouder blijf je immers altijd verbonden met je kind. De intensiteit hiervan kan minder worden, als je ziet dat het goed gaat. Je gaat je kind 'anders vasthouden'.

Professionals zien dat ouders op hun eigen manier proberen om in deze levensfase te ontdekken hoe zij zich opnieuw tot hun kind moeten verhouden. Ouders krijgen een andere benadering tot hun kind of gaan het meer loslaten. Dat gebeurt omdat pubers zwaarder worden, of omdat er meer acceptatie van de beperking is. Het lukt soms niet meer om de jongere te verzorgen en in huis te hebben. Hij moet misschien logeren of ergens anders gaan wonen. Ouders kunnen daar in het begin erg mee bezig zijn, maar op een gegeven moment wordt het een soort natuurlijk proces. Soms verandert de verhouding ook omdat broertjes en zusjes ouder worden en zij meer aandacht vragen.

Wanneer het kind achttien wordt, verandert het ouderschap ook juridisch. Je bent als ouder ineens niet meer officieel bevoegd om te handelen namens je zoon of dochter. Je moet dan bij de rechter regelen dat je beslissingsbevoegd bent.

Voor ouders is het soms raar dat hun kind in de loop van de puberteit steeds meer brieven krijgt die aan hemzelf geadresseerd zijn. Opeens ligt er een brief van de leerplicht-ambtenaar of een UWV-medewerker die rechtstreeks aan de dochter des huizes schrijft dat hij haar binnenkort wil spreken. Daar moet je aan wennen, al vinden ouders van pubers dat niet meer per se erg.

Een moeder: "Tegen die tijd ben je eigenlijk al gehard. Als je kind klein is, dan komt zoiets hard binnen. Op een gegeven moment raak je daar wel aan gewend."

Doordat de jongere uit huis gaat, lijkt er soms ander gedrag te verschijnen. Ook dan is weer de vraag: waardoor wordt dat veroorzaakt? Is dat door de verhuizing of zijn er andere oorzaken? Ouders vinden het prettig als zij door deze stap bij hun kind meer ontwikkeling zien of een verbetering van de stemming. Dat kan een bevestiging zijn van hun beslissing.

Uit huis

Hoe bepaal je als ouders het moment waarop je kind uit huis gaat? Veel ouders streven ernaar dat dat gebeurt op een 'natuurlijk' moment. De leeftijd waarop jongeren zonder beperkingen ook vaak het huis uit gaan, rond 18 jaar, is zo'n moment. Sommige ouders houden zich daar ook aan. Andere ouders beslissen toch om het al eerder te doen, bijvoorbeeld omdat er een bij hun kind passende plek in een woning beschikbaar komt.

Daarnaast kan de jarenlange zware zorg voor hun kind te zwaar worden, zeker als er ook nog andere kinderen zijn. Een rol daarin speelt ook dat het gezin vaak de zorg alleen aan kan door veel thuiszorg in te zetten.

Een vader: "Na een tijdje constateerden we dat we eigenlijk helemaal geen privé meer hadden. Dan ontstaan er dynamieken en irritaties die je dus helemaal niet wilt, dus ja, dan kom je op het punt om je kind uit huis te plaatsen."

Andere ouders hebben geen leeftijd in hun hoofd. Zij hopen hun kind nog zo lang mogelijk zelf te kunnen verzorgen.

Een moeder: "Mustafa blijft voorlopig nog thuis. Mijn man en ik hebben besloten dat we hem thuis houden zolang we hem kunnen verzorgen."

Nieuwe rol

Ouders horen in deze periode vaak dat ze hun kind moeten gaan loslaten. Zelf willen ze niet echt loslaten, ze gaan liever op zoek naar een nieuwe rol als ouder. Dat kan een heel moeilijke stap zijn. Soms hebben ouders het gevoel dat ze falen als ze beslissen dat hun kind niet meer thuis kan wonen. Dat gevoel kan ze ook nog door burens of bekenden worden aangepraat, die niet altijd inzien hoe zwaar de zorg voor ouders is.

18 JAAR EN DAN?

Wie meer wil weten over wat er allemaal geregeld moet worden iemand achttien wordt? Op www.amerpoort.nl kunt u zoeken naar de brochure 'Wat verandert er als mijn kind 18 wordt?'.

UIT HUIS

Voor meer informatie over dit onderwerp raden wij aan om 'Toch is het een goede keus geweest' van Luijkx en Vlaskamp te lezen³⁶.

Als het kind uit huis is, kun je je als ouder nog lang bezorgd of onzeker voelen. Je weet niet meer vanzelf alles over je kind. De regie, de controle ligt niet meer vanzelfsprekend bij jou. Je ziet je kind op sommige momenten in de woning, maar weet niet hoe het op andere momenten is. Je vraagt je af of de zorg voldoende aansluit bij wat je kind nodig heeft. Ook twijfel je of er genoeg leuke dingen te doen zijn. En wordt je dochter wel begrepen in die kleine, moeilijk zichtbare pogingen om zich te uiten? Is de beslissing om haar uit huis te plaatsen wel goed geweest voor haar? Je probeert het terug te zien in de signalen die ze laat zien.

En dan is er ook nog het gevoel van onzekerheid over het nieuwe team waarmee je gaat samenwerken. Wat verwachten de begeleiders eigenlijk van je? Zitten ze te wachten op iemand die wil samenwerken of hebben ze liever een ouder die zich op de achtergrond houdt? Als het je na de eerste jaren gelukt is om vertrouwen op te bouwen met zo'n team, dan hoef je niet meer alles te weten. Maar voor het zover is, kan het heel moeilijk zijn om informatie te missen.

Een moeder: "Aan iemand van wie het kind net uit huis was gegaan, heb ik eens gevraagd: 'Komen gevoel en verstand nog bij elkaar?' Ze zei: 'Nee, je moet je verstand even voor laten gaan en je gevoel uitschakelen. Maar dat is erg moeilijk.' Ik heb het idee dat we met Sam nu juist meer in contact komen. Helemaal loslaten...? Je doet zoveel voor hem hè. En onze andere kinderen gaan het huis uit van: oh, we redden ons wel."

Als hun kind uit huis gaat, kunnen ouders meer rust in hun leven krijgen. Dat kan zelfs een belangrijk doel voor hen zijn. Maar ook de jongere zelf kan die stap rust bieden: hij hoeft niet meer zo vaak vervoerd te worden van huis naar dagbestedingslocatie of logeeraadres. De herkenbaarheid

van de woning en in het dagprogramma is soms ook groter dan in het drukke pubergezin waaruit hij komt.

Ouders zeggen zich ervan bewust te zijn dat hun kind het elders ook fijn kan hebben. Dat is soms ook al gebleken bij een logeerplek of op de dagbesteding. Maar het kan moeilijk zijn om dat in te zien.

Een moeder: "Toen mijn dochter nog thuis was, ging ze heel vaak logeren. Dan kwam ze gewoon haar tas brengen, zo van: 'Mag ik nu even weg?' Dat is wel confronterend. Aan de aan de andere kant is het geweldig om te merken dat ze het daar ook fijn heeft. Terwijl je als moeder denkt dat het alleen thuis fijn is."

Soms laten de jongeren zelf zien dat ze meer afstand willen tot hun ouders. Een jongen geeft bijvoorbeeld aan dat hij niet mee wil als zijn vader komt om hem op te halen: het is leuk om de vader weer te zien, maar de zoon blijft liever op zijn eigen plek slapen.

Bij uit huis gaan verandert de verhouding van ouders met hun kind, alleen al door de afstand. Ouders weten niet meer alles en hoeven niet meer alles te regelen. Zij kunnen daardoor hun kind soms bewuster benaderen als ze het wél ontmoeten, zo is de ervaring van sommige ouders. Hoewel ouders langzaamaan een andere rol krijgen in het leven van hun kind, blijft het een heel grote rol.

Een moeder: "Nu Marieke ergens anders woont, kondig ik voor haar steeds aan: we gaan wandelen of wat dan ook. Thuis vergat ik dat geregeld; dan werd ze, hup, weer verschoven of kwam er weer een hap eten aan. Ik deed de dingen ook wel bewust, maar het kwam vaker voor dat ik iets met haar deed zonder het aan te kondigen."

Overwegingen

Welke overwegingen spelen een rol bij de beslissing om een kind uit huis te laten gaan? Waaraan moet de woning voldoen? Ouders noemen onder meer het volgende:

- › Is de woning in de buurt? Kan ik makkelijk veel contact hebben?
- › Kan mijn kind er een eigen leven leiden, een leven dat bij hem past, met gewoontes die voortgezet kunnen worden? Kan hij zichzelf blijven?
- › Is er voldoende levendigheid in huis, zijn er passende activiteiten?
- › Zijn de begeleiders er werkelijk geïnteresseerd in mijn kind?
- › Woont mijn kind er samen met leeftijdsgenoten?
- › Is het een mooie, prettige en verzorgde woning, geschikt voor mensen in een rolstoel?
- › Draait de organisatie goed? Is er sprake van continuïteit, werken er geschikte managers?
- › Past het huis qua sfeer bij mijn levensbeschouwing?
- › Kan mijn kind naar huis blijven komen? Blijft het mogelijk om thuis nog enige voorzieningen over te houden?

Vertrouwen

Nadat de beslissing om het kind ergens anders te laten wonen eenmaal genomen is, moet er ook nog veel gebeuren. In die eerste jaren moeten ouders en het team een goede samenwerking opbouwen. Als dat vertrouwen er eenmaal is, komt het meestal wel goed, ook met de jongere zelf.

Voor ouders kan het moeilijk zijn om te zien dat zij meer dan woonbegeleiders in staat zijn de signalen van hun kind te (her)kennen. In de woning worden bepaalde signalen (nog) niet opgepikt. Een groot woonteam kan het kind nooit zo perfect leren 'lezen' als de ouders. Toch zien ouders dat een team ook dingen doet die zij zelf nooit deden, waar hun kind heel blij van wordt. Soms ook raken zij

geïnspireerd door de nieuwe activiteiten die een jongere doet in zijn nieuwe woning. Daarnaast kan de invloed van groepsgenoten positief uitpakken voor de jongere.

Dat neemt niet weg dat sommige taken nu eenmaal het best door ouders uitgevoerd kunnen worden. Zo zijn er jongeren die alleen eten of drinken als de ouder dat geeft; dat maakt uit huis gaan knap ingewikkeld. Ook lastig: eigenlijk valt er voor ouders niet zoveel te kiezen. Ze moeten het doen met wat de zorginstellingen in de buurt leveren, en in grote lijnen lijkt dat allemaal op elkaar. Sommige ouders overwegen een ouderinitiatief. Maar ook dat kan nadelen hebben.

Een moeder: "Voor mij is een stukje bestendigheid van de organisatie ook belangrijk. Stel je voor dat ik er nu niet meer ben, en Fleur overleeft mij ruim. Bij een ouderinitiatief ben ik dan van die andere ouders afhankelijk. En mag ik mijn andere dochter vragen om dan mijn rol waar te nemen? Dat soort vragen. Ik heb dan toch liever die professional."

Er zijn ook ouders die het toch lukt om voor iets heel anders te kiezen. Onderstaand voorbeeld laat dat zien. Bij het realiseren van de nieuwe woonvorm kregen de ouders steun van Netwerk Perspectief, een organisatie die werkt aan verbeteringen van de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen en die adviseert over inclusie en zeggenschap.

Een moeder: "Dorien heeft een ernstige verstandelijke beperking en autisme. Ze is nu 29 jaar. We hebben lang gezocht naar een goede plek voor haar om te wonen en dagbesteding te krijgen. Dorien vindt het helemaal niet fijn om met anderen in een groep te zijn; sowieso vindt ze het heel moeilijk om in een groep te functioneren. Dorien is erg op zichzelf, houdt erg van wandelen en heeft dit ook nodig om in haar hoofd weer rustig te worden."

NETWERK PERSPECTIEF

Netwerk Perspectief hecht veel belang aan de sociale rollen die iemand inneemt. Je bent bijvoorbeeld dochter, werknemer, vriendin, buurvrouw. Al die rollen maken deel uit van wie je bent; ze zorgen ervoor dat je waardering krijgt door wie je bent. Door het innemen van verschillende rollen ontwikkel je jezelf ook weer. In je hele leven neem je veel van dit soort rollen in. Mensen met beperkingen hebben veel minder dergelijke gewaardeerde maatschappelijke rollen. Soms hebben ze alleen maar de rol van cliënt, en dat is een rol waardoor je geen waardering ontvangt. Netwerk Perspectief gaat met hen op zoek naar een manier waarop zij toch gewaardeerde sociale rollen kunnen innemen. 'Sociale rol versterking' noemen ze dat. Voor meer informatie, ga naar: www.netwerkperspectief.nl

Op het dagcentrum voor volwassenen bleek al dat het moeilijk is om voor haar een passende plek te vinden. Op haar negentiende ging ze wonen in een instelling. Vijf jaar heeft ze daar met vallen en opstaan gewoond, totdat we er met elkaar achter kwamen dat dit niet werkte. Toen hebben we gezegd: 'Oké, dan gaan we het zelf wel doen.' Dorien heeft sinds vijf jaar een eigen flat; ze huurt die gewoon bij de woningbouw. Ze heeft één op één begeleiding, dag en nacht. We hebben onze zorg ingekocht via het persoonsgebonden budget (PGB).

Sinds die tijd zien we de echte Dorien terugkomen. Er gebeuren dingen die ik niet voor mogelijk had gehouden en die ik niet eens bedacht had. Dorien is gewoon in haar flat. Ze is huisvrouw. Wat wij heel erg belangrijk vinden, is dat ze gewaardeerde sociale rollen heeft en die ook kan uitbouwen. Daarvoor is veel tijd nodig, en moeten vooral veel neuzen allemaal dezelfde kant op. Wat vooral heel erg belangrijk is voor Dorien, maar voor iedereen, is dat je haar meeneemt in alles wat je doet. En zij bepaalt haar leven. Ze doet haar huishouden, ze doet boodschappen, ze is in de wijk. Ik merk gewoon dat ze zoveel dingen kan vertellen op haar manier en dat ze rustiger is geworden. Ze is nog wel dwangmatig, ze is nog gewoon gehandicapt en daar is helemaal niets mis mee. Maar de omgeving past zo heel goed bij haar."

Gezinsveranderingen

Niet alleen een mens, ook een gezin heeft bepaalde fases in de ontwikkeling. En binnen dat gezin is er dan die jongere met EMB die in een andere fase terechtkomt. Elk gezin gaat op een andere manier met die veranderingen om. In het ene gezin gaat dat heel vanzelfsprekend, in het andere moeten de leden steeds opnieuw een evenwicht vinden.

Bij dergelijke gezinsveranderingen hebben ouders of gezinnen soms ondersteuning nodig. Zorgorganisaties hebben op die vraag om ondersteuning niet altijd een goed antwoord. Vaak ontbreekt kennis en ervaring op dit punt. Het maatschappelijk werk heeft een kleinere rol gekregen. Er is wel opvoed- en gezinsondersteuning, maar daar gaat het vaak alleen om die ene persoon. Soms is ondersteuning in een bepaalde gezinsfase nodig.

De kinderen worden samen groot, waardoor het gezin voortdurend verandert. Broers en zussen komen ook in de puberteit. De sfeer in huis wordt anders. In het ene gezin ontstaan regelmatig conflicten met een puberkind. In het andere gezin wordt het saai, omdat broers en zussen vooral met hun vrienden buitenshuis zijn of thuis achter de computer zitten. In een gezin zonder andere kinderen wordt het soms te saai voor iemand die juist behoefte krijgt aan een wat levendiger omgeving. De band met broers en zussen is ook voor de EMB-puber belangrijk. Daardoor leert hij veel over contacten en kan hij zich ontwikkelen.

Een moeder: "Fleur was er altijd bij in het gezin en ze vond heel veel goed. Op een gegeven moment merkte ze dat haar zus steeds mondiger werd en steeds meer aandacht vroeg. Dat heeft ze toch niet gepikt. Ze begon daar tegenin te gaan, vooral op momenten dat ik met Fleur zelf bezig was en haar zus er tussen-door kwam."

Delen

Ouders missen vaak informatie; ze zouden graag meer willen weten over wat ze met hun kind in de puberteit kunnen verwachten. Er zijn eigenlijk nauwelijks informatiebronnen. Zelfs artsen hebben lang niet altijd de juiste kennis over bijvoorbeeld lichamelijke veranderingen in de puberteit. Ouders vinden het daarom fijn om met elkaar te praten. Ze ervaren herkenning en krijgen van anderen soms antwoorden op hun vragen. Ze ontdekken soms dat er grote verschillen zijn, die veroorzaakt worden door verschillende beperkingen, karakters of gezinssamenstellingen. Door de uitwisseling van gedachten en ervaringen ontdekken ouders ook weer beter wat ze belangrijk vinden in hun ouderrol. Praten met anderen helpt ouders om scherp te blijven en bewust keuzes te maken. Ook hun niet beperkte kinderen kunnen soms die rol vervullen. Door kinderen met elkaar te

vergelijken, kan het eerder opvallen dat de EMB-jongere toch ook wel pubertrekjes vertoont.

Een moeder: "Soms denken we wel dat Sam meer kan dan wij denken. Maar hoe krijg je dat er nou uit? Je ziet die frustratie. Die creativiteit opbrengen vind ik soms moeilijk. Daarom ben ik blij dat mijn dochters wel meedenken in dat soort dingen."

Ouders zouden meer erkenning willen van artsen en begeleiders in de zorg, maar ook van burens en familie. Zij willen dat anderen beter weten wat ze meemaken met hun kind, juist ook in de puberteit. Naast informatie en soms advies hebben zij behoefte aan ondersteuning bij het nemen van belangrijke beslissingen.

Bijvoorbeeld op medisch gebied: gaan we onze dochter wel of niet opereren aan haar rug? Maar ook: hoe zit het nou met die menstruatie? De ene moeder wil informatie over de prikpil, zodat haar dochter nooit meer ongesteld hoeft te worden. De andere vraagt: moet ik rekening houden met stemmingswisselingen, moet ik mijn programma aanpassen? Praten over menstruatie is tevens praten over de normale ontwikkeling van een puber. Kinderen en jongeren met EMB worden niet gevolgd door een consultatiebureau of schoolarts. Hun ouders krijgen dus ook geen algemene opvoedingsadviezen. Zij kunnen soms al erg geholpen zijn met een foldertje over de ontwikkeling die een normale puber doormaakt. Het is niet vanzelfsprekend dat ze dergelijke algemene informatie ontvangen.

Medewerkers van zorgorganisaties vinden het belangrijk om aan die ondersteuningsvraag tegemoet te komen. Zij denken na over de manier waarop deze ouderbegeleiding het beste kan worden vormgegeven. Samen praten over bepaald gedrag kan al veel helpen. Zo kunnen ouders en professionals er bijvoorbeeld samen achter komen of een EMB-puber niet meewerkt omdat hij die vaardigheid is kwijtgeraakt of gewoonweg omdat hij er geen zin in heeft.

En professionals kunnen van ouders misschien bepaalde familieachtergronden horen, waardoor ze een puber beter kunnen begrijpen en begeleiden.

Een begeleidster: "Laatst was hier een moeder. Haar dochter was gaan menstrueren en dat was eigenlijk heel vroeg. De moeder vertelde dat oma's zusje daarmee ooit ook zo vroeg was, en dat dat zo en zo lang duurde en dat ze die en die klachten had. Dat was heel interessant om te weten."



In bijlage 4 staan gespreksonderwerpen die in dit onderzoek naar voren kwamen.

Stellingen

Om in gesprek te gaan over het thema 'Ouders en gezin' kunnen de volgende stellingen gebruikt worden:

Ik gun het mijn puberkind om andere keuzes te maken dan ik zelf zou doen, ook al heeft mijn kind zodanige beperkingen dat het die keuzes niet kan overzien.

18 Jaar is een mooie leeftijd om uit huis te gaan, ook als je ernstige beperkingen hebt.

Samen met ouders moet je nadenken over wat een jongere gaat doen nadat hij 18 jaar is geworden. Ouders kunnen dat niet alleen.

Als ouder van een EMB-puber streef je niet naar loslaten, maar naar het 'anders vasthouden' van je kind.

HET VERHAAL VAN SABINE DEEL 3



Fenna Hogenaar, zus van Sabine:

“Als er iets met Sabine is, merk je dat meteen. Dan wrijft ze met haar handen over haar buik bijvoorbeeld, en weet je dat ze pijn heeft. Voor de rest is ze altijd vrolijk. Als je het over haar hebt, gaat ze lachen. Je weet natuurlijk niet wat er in zo'n hoofdje omgaat, maar als je haar naam noemt, heeft ze dat wel door – denken wij.

Voor ons wordt ze natuurlijk wel ouder, al gedraagt ze zich wel als een baby of een peuter. Maar je ziet wel dat ze lichamenlijk vrouwelijker wordt. Dat is mooi om te zien, daarom hebben we natuurlijk ook een beha'tje voor haar gekocht. Mijn moeder deed haar vorige week voor het eerst wat mascara op. Zelf kam ik wat vaker haar haren. En we kiezen andere kleding voor Sabine uit. Nu is het wel leuk om haar iets aan te trekken wat andere tieners ook dragen. Het maakt haar natuurlijk niet uit wat voor kleding ze draagt; dat heeft ze toch niet door. Maar ja, helemaal zeker weet je dat ook niet.

‘Wat gaat er in zo'n hoofdje om?’

Ik weet niet of ze die lichamenlijke ontwikkeling zelf door heeft, en of ze er last van heeft. Ze laat het in ieder geval niet blijken. Aan haar gedrag merk je niet dat ze iets van puberteit meemaakt. Ze houdt nog steeds van kinderliedjes, ‘In de maneschijn’ en zo. Andere muziek is, denk ik, te hard voor haar; daar wordt ze te onrustig van. Soms luisteren we samen of lees ik haar wat voor. Soms zitten we televisie te kijken op de bank, Baby TV. Of ze echt luistert of kijkt, weet je niet. Maar je denkt: zelf kijken we vaak tv, dus voor haar zet ik ook de televisie aan.

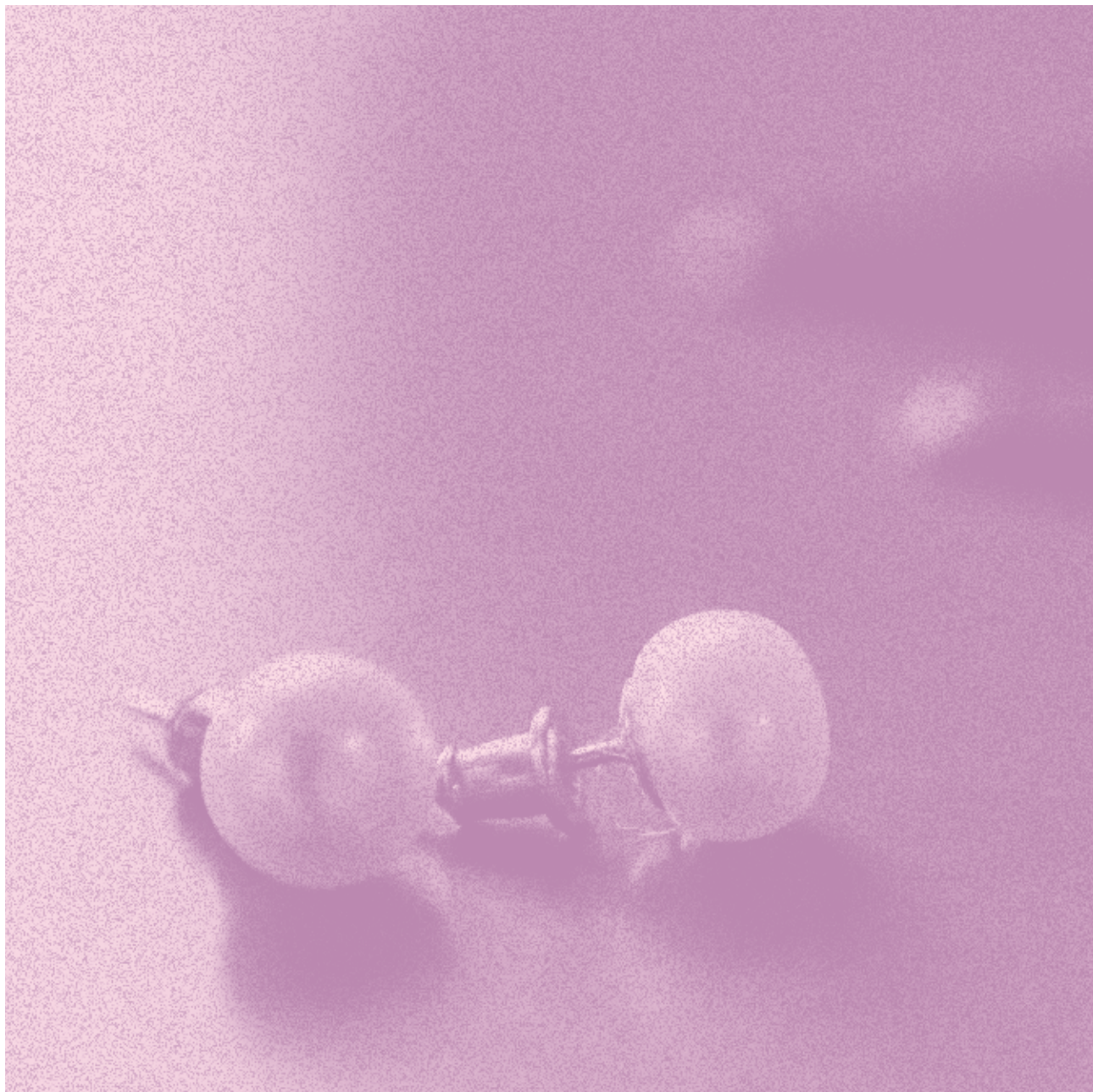
De meeste aandacht ging vroeger naar mijn zusje; dat vond ik soms wel lastig. Maar mijn moeder probeerde me wel overal bij te betrekken en ging ook geregeld leuke dingen met mij doen. In mijn puberteit was ik opstandig, niet echt vanwege

mijn zusje, maar gewoon omdat ik geen makkelijk kind was. Ik had toen soms ook wel moeite om met Sabine over straat te lopen, omdat iedereen je dan aankijkt. En hoe moet je daarmee omgaan? Nu denk ik: Sabine is ook een mens die op deze wereld leeft, zij moet kunnen leven zoals wij. Ik heb het er dus niet meer moeilijk mee.

We gingen meestal met vrienden van mijn ouders op vakantie, dus er waren wel andere kinderen. Maar het was leuker geweest als ook Sabine mee had gekund. Dat heb ik wel gemist. We hebben nooit ruzies gehad of dingen van elkaar afgepakt. Dan kun je zeggen: dat is lekker makkelijk, dan heb je ook geen last van elkaar. Maar het is ook wel jammer. Ik kan haar niet meenemen naar een feestje. Dus ja, ik heb een zus, maar ook weer niet. Maar ik ben eraan gewend. En ik vind het nu best wel leuk, zo'n zusje. Ze vindt alles best en ik kan lekker met haar knuffelen.

Wat ik ook ingewikkeld vond, was dat ze uit huis ging. Toen miste ik wel iemand in huis, iemand die jonger is en toch eerder uit huis gaat. Dat is raar. Nu ben ik er wel aan gewend. Ik weet dat ze in Vosseveld goed woont en dat het allemaal goed gaat. En je bent er zo. Ik ga er niet zo vaak op bezoek, omdat ik elke dag werk. Maar als mijn vriend er is, gaan we op zondag wel eens langs. Dan lopen we een rondje. Jordy kan ook leuk met haar omgaan. In het begin vond hij het moeilijk: hoe moet je nou reageren op zo'n meisje? Nu is dat heel anders, ook door de manier waarop Sabine op hem reageert. Het is best gezellig.”





HOOFDSTUK 5

NETWERK EN SAMENLEVING

In de periode waarin een jongere volwassen wordt, moet hij ook zijn plaats in de samenleving vinden. Hij neemt meer afstand van het eigen gezin. Hij gaat naar de middelbare school, waar ouders ineens geen belangrijke plek meer hebben. Hij krijgt veel meer eigen contacten, sluit zich aan bij één of meer groepen jongeren en ontdekt steeds meer wie hij is en wat hij wil doen in de maatschappij.

Voor een EMB-jongere is dit een heel andere levensfase. Leef je eens in zo'n puber in. Je ouders blijven net zo belangrijk, want zij beslissen nog steeds alles voor je. Je broers, zussen, neven en nichten, buurkinderen – allemaal worden ze zelf langzaam volwassen, ze krijgen een eigen netwerk en in het beste geval mag jij daar een beetje bij horen. Soms worden broers en zussen gevraagd om wat vaker voor je te zorgen. Maar grote kans dat je voor hen in deze periode wat meer op de achtergrond staat.

En verder: je gaat naar dezelfde dagbesteding als daarvoor, waar je misschien dezelfde, maar misschien ook een paar nieuwe dingen gaat doen. Intussen denken je ouders met je begeleiders na over je toekomst in een dagcentrum voor volwassenen. Als zij beslissen dat het moment is gekomen om naar een woonvoorziening te verhuizen, ga je opeens ergens anders wonen dan thuis. Misschien krijg je nieuwe contacten, maar er is een redelijke kans dat je in die nieuwe woning juist minder sociale contacten krijgt, want de contacten die je had via je ouders nemen immers ook af.

Met andere woorden: in de puberteit verkleint je netwerk en je plaats in de samenleving blijkt vooral een plaats in een woonvoorziening en een dagcentrum te zijn.

Gelukkig is het meestal niet zo zwart wit als het hierboven staat. Veel ouders en professionals hebben aandacht voor wat jongeren in deze levensfase nodig hebben aan contacten. Maar het in stand houden of uitbreiden van het netwerk is wel ingewikkelder dan bij hun leeftijdsgenoten zonder beperkingen. Het is dus belangrijk om daar in deze levensfase goed over na te denken, want ook jongeren met EMB hebben blijvend behoefte aan contacten.

Contact

EMB-jongeren staan in de puberteit meer open voor contact, zo hoorden we geregeld in de interviews. Ze krijgen meer interesse in mensen dan in materialen bijvoorbeeld. Sommigen kunnen goed aangeven wie ze wel en niet leuk vinden. Voorkeuren aangeven gebeurt naar vreemden, maar ook in eigen huis.

SOCIAAL NETWERK

Jongeren in de puberteit hebben volgens Slot³⁷ zeven ontwikkelingsstaken. Zo zullen zij aan veranderende relaties binnen het gezin vormgeven en zorgen voor eigen gezondheid en het uiterlijk. Ze moeten hun vrije tijd zinvol invullen, intimiteit en seksualiteit vormgeven, in onderwijs of werk participeren, vriendschappen en sociale contacten onderhouden en omgaan met autoriteit. Veel van deze ontwikkelingsstaken hebben te maken met het netwerk van de jongere.

Het netwerk van jongeren bestaat in de puberteit veelal uit sociale relaties met leeftijdsgenoten en ouders³⁸. Leeftijdsgenoten worden steeds belangrijker en nemen een grotere plaats in. Naarmate ze ouder worden, zijn jongeren beter in staat om kwalitatief goede relaties te onderhouden, omdat ze meer beschikken over de cognitieve vaardigheden om na te denken over zichzelf, de ander en over de relatie tussen hen beiden³⁹.

Bij jongeren met EMB is het vormen van een eigen netwerk niet vanzelfsprekend. Beperkingen in het uitdrukken van zichzelf en in het begrijpen van anderen bemoeilijken het aangaan van sociale interacties⁴⁰. Zij zijn volledig aangewezen op een begeleider of ouders om met andere mensen in contact te komen⁴¹.

In de praktijk blijkt dat de sociale interesse van de EMB-jongere nog niet altijd gestimuleerd wordt, terwijl dit wel belangrijk is voor de kwaliteit van het leven⁴². Mensen met EMB hebben in beginsel al een kleiner netwerk om op terug te vallen, maar ook minder mensen die hen helpen om hun netwerk uit te breiden. Het sociale netwerk van de EMB-jongere breidt meestal niet sterk uit, zoals dat bij pubers zonder beperking het geval is. Soms krimpt het zelfs omdat de ervaren verschillen met leeftijdsgenoten steeds groter worden⁴³.

Uit onderzoek⁴⁴ blijkt: hoe ouder iemand is, hoe kleiner het netwerk en hoe minder contact. Alleen contacten met professionele zorgmedewerkers nemen toe. Daarbij heeft de woonlocatie invloed op de mate van contact met het niet-professionele netwerk. Onderzoek wijst uit dat mensen die in een groepshuis in de wijk wonen vaker contact hebben dan mensen die op een groot terrein wonen⁴⁴.

Een moeder: "We hebben weleens met onze dochter in een restaurant gezeten, met twee stellen naast ons. Ze zat één van die jongens vreselijk aan te kijken. Totdat die jongen begon te reageren: hé, dat is leuk. Die twee hebben dikke pret gehad. Er zat nog een andere man naast en die vond dat ook wel leuk, maar nee hoor, op hem reageerde ze helemaal niet."

Een woonbegeleidster: "Sterre is dol op haar buurman in de woning. Ze praten met elkaar door de muur van de slaapkamers heen. Het biedt een soort houvast, om zo als gezellige burens met elkaar liggen te kletsen. Ze kennen elkaar goed. Ze vindt het ook prettig om met de rolstoel naast hem te staan."

Het is aan ouders en professionals om dat soort contacten te stimuleren en zo mogelijk uit te bouwen. Daarbij moeten iemands voorkeuren natuurlijk wel meewegen. Sommige reeds bestaande contacten kunnen ook van aard veranderen, intensiever worden.

Een woonbegeleidster: "Ik werk met Milo, een jongen van dertien die altijd erg op zichzelf gericht is. Hij vond het heel eng als je op hem afkwam. Vanochtend zat hij me intens aan te kijken. Die blik was zoveel bewuster. Vroeger was die lichter, engelachtig, nu heel diep. Ik weet niet wat hij zag. We hadden echt contact. Toen ik daar iets over zei, deed hij zijn hoofd even schuin en had hij zoiets van: praat jij maar. Het intensievere contact,

het was echt een ontmoeting. Toen Milo kleiner was, merkte je dat ook wel, maar was het vluchtiger, onschuldiger."

Sommige pubers sluiten zich echter ook af voor contact. Dan zien ouders of begeleiders: 'Ik ben er even niet.'

Een moeder: *"Toen Marieke klein was, moest ik altijd in de buurt zijn. Er is een omslag in gekomen, alsof ze zegt: 'Blijf uit mijn wereld, bemoei je er niet mee.' Ik mocht me wél bemoeien met de dingen die van mij zijn, zoals eten geven, douchen en naar bed brengen. Maar ik moest niet bij haar komen als ze in haar eigen omgeving was. Dat is heel lang het geval geweest, en dat is nu eindelijk een beetje aan het normaliseren. Op een gegeven moment ging ik met een grote boog om haar heen, om me maar niet te laten horen. Zodra ze door had dat ik in de buurt was, ging het fout. Dan was ik die indringer in haar leventje. Dat vind ik wel puberaal. Bij haar broer mocht ik op een gegeven moment niet meer mee naar het voetballen. Tot een bepaalde leeftijd mag je langs de lijn staan, maar op een gegeven moment is dat over en is dat zijn wereld. Marieke heeft ook haar wereld. Daar moet je als moeder dan niet in komen."*

Door het grotere lichaam veranderen de contacten in de puberteit. Het wordt moeilijker om op schoot te zitten, maar ook moeilijker om iemand mee te nemen. Het is bijvoorbeeld lastig om je puberkind ergens anders te verschonen omdat er geen tillift is. Je kunt hem niet meer de trap op dragen van de tante in een bovenhuis. Met het gezin op vakantie gaan wordt steeds moeilijker. De contacten van de jongere lopen zo het risico te versralen. Daarnaast loopt hierdoor het hele gezin het risico op versraling van het netwerk.

EMB-pubers zijn van ons afhankelijk voor het leggen van

contacten, het ontwikkelen en in stand houden daarvan. Maar wanneer je er moeite voor doet, kun je allerlei dingen wel blijven volhouden. Je kunt van alles doen: vrijwilligers regelen, de jongere meenemen naar activiteiten, groepsgenoten naast elkaar leggen op de box. Maar je moet daar wel steeds bij stil staan, en er soms veel moeite voor doen. Daarnaast kunnen niet alle pubers het aan om maatschappelijke of culturele activiteiten te bezoeken. Voor sommigen is een dierentuin of pretpark veel te druk; zij bloeien eerder op bij rustig pianospel op de groep. Pubers hebben te midden van alle veranderingen ook nog steeds behoefte aan een vertrouwde basis: ouders op wie ze terug kunnen vallen, de school waar ze al jaren naartoe gaan. Voor EMB-pubers geldt waarschijnlijk nog sterker dat zij willen weten waaraan ze toe zijn. Bijvoorbeeld omdat ze in alles afhankelijk zijn van anderen. Wat het voor hen ingewikkeld maakt, is dat die vaste basis in een zorginstelling veel minder vanzelfsprekend is. Er zijn veel medewerkers en veel personeelwisselingen. Terwijl ouders juist continuïteit willen voor hun kind.

Daarbij komt dat de behoefte aan zorg voor deze jongeren blijvend is. Zij hebben andere mensen nodig om zich prettig te kunnen voelen in hun eigen lichaam of om hun veiligheid te garanderen. Daardoor zijn ze behoorlijk beperkt in hun autonomie-ontwikkeling.

Uitstraling

Een groter lichaam heeft ook een andere uitstraling. Een klein kind in een buggy roept meer schattige reacties op. Bij een groter kind zie je de beperking beter. Mensen op straat moeten er meer moeite voor doen om in deze jongere een mens te zien en niet vooral de beperking. Je moet er dus bewust moeite voor doen om aan die uitstraling van 'gehandicapte' te ontsnappen.

Tegelijk krijgt de jongere meer de uitstraling van een volwassene. Daarom kan in deze levensfase het contact ook

gelijkwaardiger worden. Die andere verhouding kan – bewust of onbewust – door van alles worden opgeroepen: het grotere, gespierdere lichaam, de volwassener kleding of door iets wat misschien lastiger te benoemen is.

Een begeleider: "Milo had iets engelachtigs, maar hij wordt nu groter en sterker. Als je dan een beetje zachtaardig en tuttig op hem af komt, gaat hij onderuit gezakt zitten. Dan kan hij je heel intens aankijken, zo van: 'Ik ben mens en geen jongetje dat het allemaal niet snapt'. Als stagiaires hem heel voorzichtig en betuttelend benaderen, zie je hem ook denken: 'Ja dag, al dat getut'".

De andere uitstraling roept een andere benadering op, die meer past bij een puber.

Een medewerkster van een kinderdagcentrum: "Dat is dus een andere benadering die je gewoon al vanuit jezelf hebt, omdat je een ander persoon ziet. Je ziet niet meer die kleine jongen, maar een grote volwassen kerel. En wat straalt de ander uit? Opeens ga je bijvoorbeeld een high-five geven; dat gaat vanzelf."

Contact met gezinsleden

Het contact met ouders blijft voor deze pubers het belangrijkste contact. Broers en zussen zijn ook belangrijk, maar met hen verandert de manier van omgaan vaak in de puberteit. Zo kan het zijn dat ze minder samen spelen. Sommige broers of zussen helpen meer mee met zorgen, anderen verdwijnen een beetje uit beeld. Zij zijn vooral bezig met eigen vrienden, met huiswerk of de computer; bezigheden waar de EMB-broer of -zus soms niet meer aan mag of kan meedoen. In gezinnen met puberkinderen verandert de sfeer. Soms past die sfeer wel of soms juist niet bij de behoefte van de EMB-jongere.

Een vader: "Sterre heeft tot een paar jaar geleden thuis gewoond en woont nu volledig in een woonvoorziening. Ze komt nog wel af en toe thuis, maar thuis begint nu gewoon een beetje saai te worden. Ze is de jongste: haar broer en zus zijn uit huis. En wij zijn maar met zijn tweeën. Dat is een beetje saai. Te rustig. Nou ja, laat ik het zo zeggen, daar vindt ze het gewoon leuker. Door de interactie met anderen, het contact. Daar is ze ook levendiger, alerter, meer gespitst op contact. Dat zakt allemaal een beetje in als ze thuis is."

Er zijn echter ook voorbeelden van broers en zussen die de EMB-puber nog steeds betrekken bij wat zij leuk vinden. Zijn netwerk breidt daardoor uit met hun vrienden. Soms gaat hij daardoor dezelfde bezigheden of muziek leuk vinden. Contacten met andere familieleden – opa en oma, tantes en ooms, vrienden van de ouders – kunnen verminderen als de jongere het huis uit gaat.

Een moeder: "Marieke woont nu al 6 jaar ergens anders. Ze ziet onze vrienden en familie niet meer. Niemand bedenkt: ik ga eens bij Marieke op bezoek. Maar ja, ik ga ook niet bij de kinderen van mijn vrienden op bezoek. Die zie ik toevallig als ze bij hun ouders zijn. Dat is heel natuurlijk, maar wel jammer."

Contact met leeftijdsgenoten

De jongere zelf lijkt in deze periode meer interesse te krijgen in leeftijdsgenoten. Soms gaat het dan om leeftijdsgenoten zonder beperking.

Een moeder: "Fleur kan intens naar iemand kijken om interesse te tonen. Dat doet ze nu best vaak naar leeftijdsgenoten. Als er vriendinnen van haar zus binnen komen, is het belangrijk om haar bewust

aandacht te geven en haar niet te negeren. Dat is voor sommige vriendinnen heel moeilijk, omdat zij daar het geduld niet voor hebben. Als je bij Fleur even geduld toont en bij haar gaat kijken, zie je dat ze iets terug geeft. Dat heeft niet iedere puber. Er zijn er die dat van nature wel hebben en sociaal zijn. Er zijn er ook die meer met zichzelf bezig zijn.”

Maar Fleur en diverse andere jongeren zijn ook geïnteresseerd in hun eigen groepsgenoten.

Een moeder: “Als je Jaela en Fleur samen in een box legt, zoeken ze elkaar op. Als Fleur bij Jaela wil zijn, beweegt ze net zo lang totdat ze er is. Dat deed ze altijd al op het kinderdagcentrum, waar ze ook al bij elkaar zaten.”

Ouders en professionals spreken daarom soms ook wel van vriendschappen in de groep. De afhankelijkheid van anderen is hierbij wel lastig. Het zijn anderen die moeten bedenken dat ze graag naast elkaar liggen of andere dingen samen willen doen. Medewerkers vinden vaak dat ze te weinig tijd hebben om zinvolle activiteiten te bieden. Als ze merken hoe alert jongeren kunnen worden door samen iets doen, hoe klein ook, zullen ze dat vast vaker aanbieden.

Het is fijn voor de jongeren met EMB als ze gedeelde interesses hebben. Andere pubers hebben die ook; ze zoeken elkaar uit op gemeenschappelijke hobby's. Als begeleider kun je daarom ook bewust activiteiten aanbieden aan jongeren samen.

Een begeleider: “Ik heb in een woning gewerkt met jongvolwassenen. Als er voetbal was, zetten we de mensen die daar interesse in hadden bij elkaar en dan gingen ze voetbal kijken. Bij elkaar op de slaapkamer met televisie: dat was de ‘voetbalclub’ voor die avond. Zo gebeurt dat overal bij pubers. Die groepsvorming hoort echt bij de puberteit. Maar dan moet het wel een groep zijn waarbij jij wilt horen en jouw interesses liggen.”

LEEFTIJDGENOTEN

Leeftijdsgenoten worden in de theorie vaak peers genoemd. Peerrelaties kunnen een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en op de ontwikkeling van kinderen. Ook bij mensen met EMB is dat het geval, maar voor hen is het veel moeilijker om die contacten aan te gaan. Relaties tussen peers met EMB hebben altijd veel begeleiding nodig. Maar volwassenen kunnen de jongeren ook van dat contact afleiden. Het is dus belangrijk dat begeleiders die peercontacten in de groep willen stimuleren zich erg goed bewust zijn van hun eigen rol. Ze kunnen bijvoorbeeld zorgen dat jongeren elkaar kunnen zien, elkaar kunnen aanraken en samen iets beleven. Weinig afleiding door andere prikkels (bijvoorbeeld door zelf teveel aanwezig te zijn) is ook belangrijk⁴¹.

Het gewone leven

Ouders en professionals vinden het belangrijk dat EMB-jongeren kunnen meedoen aan het gewone leven⁴⁵, zowel in de directe omgeving als daarbuiten. Dat is een manier om te ontdekken waar hun interesses liggen en wat ze wel en niet kunnen. Maar vooral is het een manier om hen bij die omgeving te betrekken. Omdat er iets van hen gevraagd wordt, ontdekken ze dat hun inbreng belangrijk gevonden wordt. Zo kunnen ze een gelijkwaardiger plaats in het gezin krijgen. Het kan ook een gevoel van trots geven als het gewaardeerd wordt dat je iets hebt bijgedragen aan het gezinsleven.

Hoe meer je de jongere betreft bij het gewone leven, hoe groter de kans dat hij leert zich aanpassen aan wat er van hem gevraagd wordt. Daardoor kan hij op termijn misschien beter omgaan met dingen die eerst moeilijk te verdragen waren. We hoorden bijvoorbeeld dat een jongen het nare geluid van de stofzuiger kon accepteren, nadat hij geleerd had die met een eigen knop zelf aan te zetten. Ouders blijven telkens uitproberen hoe ze hun kind kunnen meenemen naar activiteiten buitenshuis. Juist door de jongere steeds opnieuw kennis te laten maken met nieuwe situaties, kan hij groeien en ontdekken wat de wereld allemaal te bieden heeft. Daar vloeien soms weer nieuwe interesses of vaardigheden uit voort.

Een vader: "Als Sanne langs het voetbalveld kwam, begon ze te lachen. Toen onze jongens op voetbal gingen, zijn we haar ook gaan meenemen. Dan staat ze langs de lijn en dat vindt ze helemaal geweldig. En daardoor krijgt ze meer sociale contacten."

Jongeren met EMB blijken soms meer te kunnen dan hun ouders dachten. Vaak blijkt dat pas na de nodige twijfel.

Een moeder: "We gingen naar een speciale kerkdienst met Elly en Rikkert. Ik dacht: dat gaat mooi niet lukken. En ik zat naast Dorien te denken: moet je nou nog niet naar huis, zit je nou nog stil? Ik zat zelf onrustig te worden. Maar Dorien heeft de hele kerkdienst meegemaakt, alsof ze exact wist wat er gebeurde. Wat blijkt? Het kan gewoon allemaal. En anderen zien haar, maken kennis met haar, zeggen haar gedag."

Dat er soms speciale voorzieningen zijn voor mensen met een beperking kan prettig zijn. Maar er is ook een andere kant: daardoor missen ze mogelijk wel de aansluiting met het gewone leven.

Een vader: "Wij namen onze dochter mee naar De Efteling. Het is makkelijk om met een gehandicapte langs de achteringang te gaan, want dan ben je snel aan de beurt. Maar bij de Piranha, dat watergedoe, zijn we gewoon in de rij gaan staan. Ze vond die rij geweldig. Ze kwam allerlei mensen tegen, ze had gewoon de grootste lol."

Erbij horen

EMB-jongeren hebben zelf weinig inzicht in welk gedrag gewaardeerd wordt. Ze missen de vaardigheden om te weten met welke kleding en spullen ze erbij horen. Bovendien wordt ze, als ze dat al kunnen, niet altijd de gelegenheid geboden om zelf te kiezen wat voor kleren ze willen aantrekken. Dat doen ouders meestal. Ouders vinden het bijna allemaal heel belangrijk dat hun kind er leuk uit ziet, waardoor het makkelijker door anderen wordt benaderd. Als ouders niet weten welke kleren ze moeten kiezen, blijken broers en zussen heel belangrijk.

Een moeder: "Haar zusje geeft aan mij aan wat ik wel en niet moet doen. Bijvoorbeeld qua kleding. 'Dat kan echt niet meer, mam', zegt ze dan."

Maar er zijn ook andere manieren waarop je de omgeving kunt laten zien wie jouw puberkind is. Je kunt bijvoorbeeld eindelijk eens afscheid nemen van dat oude muziekdoosje en een iPod aanschaffen waarop je de lievelingsmuziek van je kind zet. Dat levert vaak contacten op: "Goh, ben je muziek aan het luisteren? Wat voor muziek?" Die reacties van anderen zijn belangrijk.

Iedereen heeft behoefte aan een positieve benadering en aan blijken van waardering. Daarom is het goed om een beroep te doen op iemands vaardigheden, bijvoorbeeld in een stimulerende dagbesteding met zinvolle activiteiten. Dan merk je als jongere dat je aanwezigheid ertoe doet. Maar het is, los van je vaardigheden, ook fijn als je gewoon gewaardeerd wordt om wie je bent.

Soms hoorden we ook dat EMB-pubers in deze levensfase mogelijk meer besef krijgen van hun eigen beperkingen.

Een vader: "Kijk, Lennaert ziet ook wel dat hij in contact met vrienden en vriendinnen van zijn zus anders is dan zij. Het is het bewustzijn van de handicap: ik ben anders en ik zou wel mee willen doen, maar dat kan ik niet. Ja dat heeft hij wel een beetje door, als een verdrietig moment. Maar oké, dat gaat ook weer voorbij, het is even een wolkje voor de zon. Het is niet een heel diep beleefd verdriet. Bewust zijn van het anders zijn – dat is het."

Stellingen

Om in gesprek te gaan over het thema 'Netwerk en samenleving' kunnen de volgende stellingen gebruikt worden:

Pubers met EMB moet je in contact brengen met pubers zonder beperkingen. Zo krijgen ze meer kans om een echte puber te worden.

Een puber met EMB hoort in de wijk te wonen, waar hij meer kan beleven in de samenleving.

Broers en zussen zorgen ervoor dat een EMB-puber meer kan laten zien van de eigen puberteit.

HET VERHAAL VAN MIDAS DEEL 3



Niek Vink, vader van Midas

“Midas is een rustige, bedachtzame en volgens mij ook flegmatische jongen. Hij is erg gesteld op duidelijkheid en voorspelbaarheid en volgens mij gevoelig voor waarden en normen. Het is misschien gek dat ik dat zeg, omdat Midas dat zelf niet kan uiten. Maar dat is wat ik voel als ik naar hem kijk. In de eerste zeven jaar van zijn leven heb ik hem dag en nacht om me heen gehad; ik heb hem van heel nabij zien opgroeien. Hij was altijd heel vrolijk, levenslustig. En gelijkmatig – dat is wel het woord dat goed bij hem past. Ik denk dat hij gevoelig is, sensitief, en misschien ook spiritueel.

Ik zeg er meteen bij dat mijn waarnemingen gekleurd zijn. Er is bij Midas nauwelijks sprake van wederkerigheid. Ik ken hem vanuit mijn waarnemingen. Daarom kan ik ook weinig zeggen over veranderingen in zijn puberteit. Ik weet het gewoon niet. Misschien zien andere mensen – zijn begeleiders bijvoorbeeld – dingen die ik niet zie. Voor mij is de terugkerende vraag bij Midas: zie je wat je ziet of wat je wilt zien?

Wat ik wel zie, is dat er sprake is geweest van een fysieke transformatie. Midas ziet er nu anders uit, hij heeft een andere aanwezigheid dan toen hij 10 jaar was. Hij heeft een volwassen gezicht gekregen; zijn uitdrukking is die van een 25-jarige. Als je hem samen met zijn twee broers naast elkaar zet, zie je dat Midas de oudste is. Dat is altijd zo geweest, ook toen hij jong was. Midas is en blijft de oudste van de drie jongens. Dat is tamelijk raadselachtig, maar prachtig om te zien.

Je kunt spreken van een fase die hij heeft doorgemaakt. Maar mijn andere kinderen die ook puber zijn geweest, hebben toch wel evident andere dingen meegemaakt. Voor mij is puberteit de fase waarin je als mens een groei naar zelfstandigheid doormaakt. Daarbij hoort dat je soms je neus stoot en verkeerde keuzes maakt. Je maakt je ook los van je ouders en het gezin; dat heb je nodig om iemand te

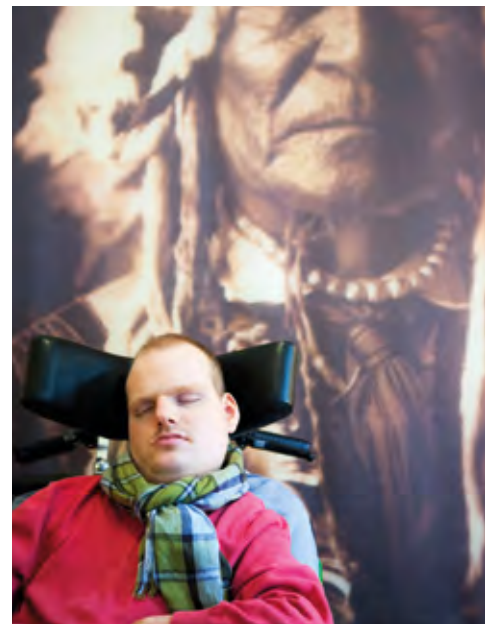
‘Zie je wat je wilt zien?’

worden. Dat heb ik bij Midas niet gezien. Of hij toch verder naar zelfstandigheid is gegroeid? Objectief gezien niet, want als niemand voor Midas zorgt, gaat hij dood. Misschien is hij na zijn puberteit wel veranderd, maar niet in zelfstandigheid.

Ik ben me de afgelopen jaren meer bewust geworden van zijn leeftijd. Als ik bij Midas kom, groet ik hem met een kus op het voorhoofd. Hij reageert dan op de manier die typerend voor hem is: afwerend, 'ik wil dit niet'. Dan denk ik: o ja, misschien had je anders gegroet willen worden, net als een 25-jarige die niet zo fysiek is ingesteld. Als ouder moet je daarin veranderen. Je kunt mensen van die leeftijd, ook al zijn ze beperkt, niet meer als afhankelijk kind bejegenen. Dat maakt het zo dubbel: Midas is 'kind' af, maar zit toch in een afhankelijkheidsrelatie. Niet meer als kind, maar als volwassen man.

Toen Midas 17 of 18 was, ben ik heel bewust andere kleren voor hem gaan kopen; een Adidas trainingsbroek en T-shirt, waarin je heel veel jongeren op straat zag lopen. Hij was zelf ook een grote gast geworden. Maar ik heb dat wel moeten leren. Midas zal niet zeggen dat hij iets niet aan wil trekken. Het hangt er maar van af wat een ander uit de kast pakt. Je moet iemand als Midas volgens z'n gewone leeftijd benaderen, met respect. Gelukkig gebeurt dat ook door de mensen die er dagelijks voor hem zijn; ik heb dat in instellingen echt weleens anders gezien.

Een keer per maand ga ik bij hem op bezoek; dan gaan we meestal huidbedrijven. Er is nauwelijks herkenning, geen reactie. Midas zit meestal in zijn eigen wereld en ik weet niet hoe die wereld eruitziet. Na het afscheid ben ik altijd wel even verdrietig. Ik realiseer me dan dat ik nauwelijks contact heb met mijn oudste zoon, iemand die uit mij is voortgekomen, iemand die helemaal is zoals hij is. Maar ik ben dat besef ook weer gauw kwijt. Hij woont op een goede plek en krijgt goede verzorging, ook al gaat er weleens wat mis. Dat hoort ook bij zijn leven – een perfect leven bestaat niet. En net als bij mijn andere kinderen, die ik soms ook een maand niet zie, denk ik: het is jouw leven, het is niet meer aan mij dat leven te beïnvloeden; je bent een volwassen man geworden.”





PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN TOT SLOT

Aan de slag

We begonnen dit boek met de vraag: welke veranderingen in de levensloop vinden er plaats tijdens de puberteit van een jongere met ernstige meervoudige beperkingen, zoals die worden opgemerkt door ouders of professionals? Hieronder vatten we de antwoorden samen en geven we tips om aan de slag te gaan – want uiteindelijk draait het daarom. Zodat de jongeren hun eigen draai vinden, en hun plek in de samenleving.

Veranderingen

Lichamelijk

In veel gevallen is er dezelfde lichamelijke en seksuele ontwikkeling als bij pubers zonder beperkingen, maar afwijkingen komen eveneens voor. Als je op zoek bent naar wat je kunt verwachten in de puberteit, kan het helpen om algemene schema's voor lichamelijke ontwikkeling te bestuderen. Bovendien is het belangrijk om in deze periode het lichaam goed in de gaten te houden.

Verskillend

Op de vraag welke veranderingen er zijn, vinden we niet één antwoord. Dat is per persoon verschillend. Ook kijken ouders en begeleiders lang niet altijd op dezelfde manier naar pubers. Pubers verschillen onderling sterk, en dat geldt

zeker ook voor EMB-pubers. Ontwikkelingsniveau speelt daarin een rol, maar ook bijvoorbeeld het gezin waaruit de puber komt, zijn levenservaring en gezondheid.

Bijzonder

Puberteit is voor de jongere en zijn omgeving wel een bijzondere levensfase, vanuit het perspectief van de jongere zelf, maar meestal ook uit het gezichtspunt van anderen. Er voltrekken zich grote veranderingen. Soms lijkt zijn bijzondere levensfase op die van een puber zonder beperkingen, soms is die bijzonder op een andere manier.

Het ontdekken wat de puberteit betekent bij elke jongere staat centraal. Signalen van de puber maken dat deels duidelijk, maar bij iemand met EMB zul je er ook naar moeten gissen. Als ouders en professionals daar samen over nadenken, kan dat interessante inzichten opleveren.

Afhankelijk

Pubers met EMB onderscheiden zich grotendeels van andere pubers doordat zij voor altijd afhankelijk zijn van anderen. Dat betekent dat zij allerlei processen die normaal in de puberteit plaatsvinden, alleen kunnen doormaken als daarvoor de

gelegenheid gegeven wordt. Daarvan hangen bijvoorbeeld de kwaliteit en grootte van hun sociaal netwerk af of de invulling van hun vrije tijd. Als de begeleidingsstijl hetzelfde blijft bij iemand van kindertijd tot volwassenheid, kan dat ertoe leiden dat er minder ruimte is voor nieuwe ontdekkingen.

Visies

De visie van ouders en begeleiders op puberteit en hun manier van omgaan met de puber kunnen ervoor zorgen dat de jongere zich tot puber kan ontwikkelen. Als je je daarvan bewust bent, kom je dichterbij het antwoord op de vraag: wie is deze persoon en welke rol speelt de puberteit voor hem?

Als je vindt dat de puberteit bij een jongere met EMB geen rol speelt, dan zie je die puberteit ook niet of minder en pas je het aanbod niet aan. Daardoor heeft de EMB-de jongere ook minder kans om 'pubergedrag' te tonen. Als je daarentegen de EMB-jongere als puber ziet, kan dat de mogelijkheid tot ontwikkeling geven.

Maar wanneer je je vooral focust op zijn kalenderleeftijd, loop je het risico dat je hem overschat. Dat kan stemmings- en gedragsproblemen tot gevolg kan hebben. Ook de ontwikkelingsleeftijd blijft immers belangrijk. Het gaat erom samen met betrokkenen zo dicht mogelijk in de buurt te komen van de werkelijke behoefte van de jongere.

Wij hebben gemerkt dat het benoemen en bespreken van het onderwerp puberteit al kan betekenen dat iemand zijn visie bijstelt. In een gesprek constateren dat er verschillende visies zijn, zet al aan tot nadenken. Durf – met ouders, met je team, met de organisatie – zo'n gesprek aan te gaan en samen ideeën te formuleren waarvan je vooraf niet zeker bent of ze kloppen. Spreek wel af hoe je controleert en evalueert wat je hebt bedacht.

Acties

Variatie

Om een EMB-puber kans te geven puber te zijn, is het aanbieden van puberactiviteiten wenselijk. Pubers nemen risico's, zoeken grenzen op en ontdekken nieuwe interesses. EMB-pubers kunnen dat niet, omdat ze zo afhankelijk van ons zijn. Wij kunnen dat wél voor hen doen: samen muziek luisteren, samen activiteiten ondernemen of samen leeftijdsgenoten opzoeken.

Ga dus – samen – op ontdekking naar een eigen identiteit. Werk aan het eigen netwerk van de jongere, zorg ervoor dat hij zoveel mogelijk invloed kan hebben. Laat hem met van alles kennis maken, varieer, experimenteer, ook als het gaat om behoeftes op gebied van seksualiteit en intimiteit. Af en toe kan het ook geen kwaad hem te frustreren, door te variëren buiten de eigen voorkeuren om. Risico's nemen en vallen en opstaan – dat hoort er ook bij.

Ontwikkeling

Pubers willen gehoord worden en ontwikkelen zich tot mensen die steeds meer zelf willen beslissen en eigen regie willen voeren. Blijf letten op signalen waaruit blijkt dat de EMB-puber zelf keuzes wil maken. Als je merkt dat ontwikkeling op dat gebied een beetje gestopt is, kun je die misschien weer op gang helpen door wat variatie aan te brengen in je aanbod. Gaat de jongere bij nieuwe activiteiten misschien weer meer aangeven wat wel en niet bevalt? Geef jongeren de kans om ook andere kanten te laten zien, door ze in andere situaties te brengen.

Netwerk

Uitbreiding van het sociaal netwerk gaat niet vanzelf. Als je daar niet actief mee aan de slag gaat, verschaalt het. Let daarbij ook op leeftijdsgenoten, zowel met als zonder beperkingen. Contact met broers en zussen kan in deze

levensfase heel inspirerend zijn. Denk bij uitbreiding van het netwerk ook eens na over wat anderen aan de EMB-jongere kunnen beleven. Wat heeft hij te brengen in de maatschappij? Kunnen we een manier vinden waardoor hij dat, in het contact met anderen, ook zelf kan ervaren?

Gesprek

Ouders willen graag dat er niet uitsluitend over hun kind gesproken wordt in termen van ontwikkelingsleeftijd. Er is in deze levensfase ook sprake van ontwikkeling die niet te meten is met behulp van vragenlijsten of testen. Samen kun je die bijzondere processen echter wel ontdekken. Daarbij moet je wel aandacht hebben voor zijn levensloop tot dusver. Ouders zijn de eersten die daarover informatie kunnen geven.

Ouders en begeleiders moeten in deze levensfase in gesprek blijven over lichamelijke veranderingen, verzorging en behoeften op gebied van seksualiteit. Tegelijk dient er oog te zijn voor de nieuwe zorgen die op de ouders zelf afkomen. Welke behoeften ontstaan er bij hen? Wat zijn goede manieren om hen te ondersteunen?

Beslissingen

In de puberteit ontstaan veel vragen over de toekomst van de EMB-jongeren. Zelf kunnen ze daar geen antwoord op vinden, dat zullen hun ouders, ondersteund door professionals, moeten doen. Het is belangrijk om het gesprek daarover op tijd te beginnen, waarbij de volgende onderwerpen aan bod moeten komen:

- › **Dagbesteding:** wat wordt zijn dagbesteding als de jongere volwassen is? Wordt dat een dagcentrum voor volwassenen, en welke dan? Of zoeken we naar een andere, specifiek op deze persoon gerichte dagbesteding?

- › **Wonen:** waar gaat hij wonen? Blijft hij thuis, en zo ja, welke ondersteuning van de ouders is er dan nodig? Verhuist hij naar een woonvoorziening of is een andere toekomstige vorm van wonen meer gewenst? Wat is het meest passend? Ga niet vanzelfsprekend uit van voorzieningen die er al zijn. Er is vast meer mogelijk.

- › **Juridische zaken:** er moet van alles geregeld worden als iemand 18 jaar wordt. Er kan zorgtoeslag en een Wajong-uitkering worden aangevraagd. Welke juridische stappen zijn gewenst wat betreft wettelijke vertegenwoordiging? Wat is een passende manier van verzekeren? Op www.amerpoort.nl kunt u de brochure vinden 'Wat verandert er als mijn kind 18 wordt?'.

Persoonlijk plan

Medewerkers van zorginstellingen zouden bij het werken aan een persoonlijk plan voor jongeren kunnen nadenken over de volgende vragen. Hoe is de puberteit zichtbaar bij de jongere? Wordt het persoonsbeeld elk jaar aangepast of wordt het, na nieuwe beeldvorming, ook weleens helemaal herschreven? Daar is misschien wel aanleiding voor als je met nieuwe ogen kijkt naar bijvoorbeeld seksualiteit, interesse in nieuwe activiteiten of uitbreiding van het netwerk.

Beleid

Zorginstellingen kunnen in hun beleid en zorgplanning meer aandacht hebben voor puberteit als levensfase. Zij kunnen zich afvragen of het thema wel genoeg meeweegt bij de beoordeling van iemands gedrag. Is er voldoende samenwerking met ouders bij de interpretatie van signalen? Past het activiteiten aanbod bij de behoefte van pubers? Is er voldoende deskundigheid om muziek op een goede en gevarieerde manier aan te bieden? Hoe zijn de groepen samengesteld? Wordt daarbij ook rekening gehouden met de levensfase waarin een cliënt zit? Hebben de artsen aandacht voor dit onderwerp?

Amerpoort gaat met bovenstaande aandachtsgebieden aan de slag. De voortgang van dat proces is te volgen via de website van Amerpoort. We nodigen andere organisaties en de wetenschappelijke wereld uit om met ons samen te werken. Het EMG-platform kan daarin ook een rol spelen.

Wetenschap

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om de informatie uit ons onderzoek te versterken. Het zou bijvoorbeeld mooi zijn om onderzoek te verrichten bij een grotere populatie. Ons onderzoek richtte zich op het thema in de breedte, waardoor er veel, maar minder diepgaande informatie, uit naar voren kwam. Vervolgonderzoek zou aandacht kunnen hebben voor specifieke thema's die een rol spelen in de puberteit, zoals het stimuleren van het sociale netwerk, het vergroten van de eigen regie en het ontdekken van behoeftes op het gebied van seksuele voorlichting en begeleiding. Wij hebben dit onderzoek verricht vanuit de pedagogiek, waarbij je als vanzelf ook op medische onderwerpen stuit. Het is wenselijk dat ook vanuit de medische wetenschap meer onderzoek wordt gedaan naar lichamelijke veranderingen in de puberteit. Ouders hebben juist ook op dat gebied veel vragen.

Het thema kan zelfs nog breder opgepakt worden: wat is de invloed van iemands levensfase op zijn functioneren?

PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN DANKWOORD

Aan het einde van dit onderzoek kijken we terug op de ruim 2,5 jaar waarin we samen met vele anderen toewerkten naar dit boek. Daarvoor willen we iedereen bedanken die met ons meedacht en samen met ons gedurende het proces steeds enthousiaster werd. Een aantal mensen willen we speciaal noemen.

Masterclass docenten Joop Hoekman en Sabina Kef en Masterclass studenten: jullie stonden mede aan de start.

Anyck Aldewereld, die een heel jaar mede-onderzoeker was.

De klankbordgroep: Anneke Baselier, Rita van Burgsteden, Jantien Eerdmans, Lucia van der Kuil, Hilda Rozendal en Claudia Wendersteyt, die ons in elke fase van het onderzoek weer kritisch hebben helpen nadenken.

De redactieraad van Amerpoort Werkt: Anneleen Mellink, Jan Willem Schuurman, Paul Willems en Jantine Willemsen. En alle andere mensen die hebben meegelezen.

Mark van Herpen, Bert van der Kruk en Ineke Oostveen voor de prachtige vormgeving, teksten en foto's.

Alle ouders en professionals die hebben meegewerkt aan de enquêtes, focusgroepen en interviews of ons op een andere manier hebben helpen nadenken over dit onderwerp.

Saskia Haanraadts, Midas Vink, Niek Vink, Diana Hogenaar, Fenna Hogenaar, Sabine Hogenaar, Greet Rolff en Erna de Leeuw voor de openheid om jullie verhaal te vertellen.

Dewika en Sila Jibodh voor de verhalen van Dewika zodat we haar niet zullen vergeten. In de gesprekken waren we vaak onder de indruk van de kracht en de mogelijkheden van de jongeren. Zij kunnen ons veel geven. Dankjewel Dewika.

Alle jongeren die indirect hebben meegewerkt aan dit onderzoek, waardoor we iedere dag weer met heel veel plezier naar ons werk gaan.

BIJLAGE 1

LIJST LICHAAMELIJKE ONTWIKKELINGEN

Lijst lichamelijke ontwikkeling puberteit,
met gemiddelde leeftijden bij mensen zonder beperkingen⁴ en ⁴⁷

leeftijd	jongens	meisjes
11		<ul style="list-style-type: none">› Groeispuurt zet in; aanvankelijk groeien handen en voeten sneller dan de rest van het lichaam› Eerste aanzet tot vorming borsten, soms ontluikt de ene borst voor de andere› Fijn, steil schaamhaar verschijnt› Versnelde groei van vagina en uterus
11-12		<ul style="list-style-type: none">› Gebied rond de tepels wordt donkerder› Schaambeharing, nu warrig en krullend, verbreidt zich over schaamstreek› Afscheiding vaginaal vocht in grotere hoeveelheden; clitoris en schaamlippen worden groter› Sterkste groeispuurt
12-13	<ul style="list-style-type: none">› Teelballen worden groter; huid van scrotum wordt donkerder tijdens groei teelballen› Fijn, steil schaamhaar komt op aan onderkant penis› Bij ongeveer 30% van de jongens lichte borstvergroting; dit kan maximaal 18 maanden duren, daarna verdwijnt het	<ul style="list-style-type: none">› Begin menstruatie, meestal 2,5 jaar na eerste borstvorming. Eerste menstruatieperiodes kunnen zeer onregelmatig zijn, maar rond 16 jaar heeft zich doorgaans een regelmatige cyclus ontwikkeld› Groeispuurt verloopt trager bij begin menstruatie. Lengte van kind neemt na de eerste menstruatie zelden toe met meer dan 7,5 centimeter.› Okselbeharing komt op

leeftijd	jongens	meisjes
13-14	<ul style="list-style-type: none"> › Groeispuurt zet in › Penis begint groter te worden; blijft gedurende enkele jaren dun in verhouding tot de lengte › Schaambeharing wordt warriger en krult 	<ul style="list-style-type: none"> › Omvang bekken neemt toe: heupen worden breder en vormen ronder › Ovulatie begint normaliter 12-18 maanden na eerste menstruatie › Zich ontwikkelende zweetklieren zorgen voor toenemende transpiratie in de okselstreek en een lichaamsgeur die bij kinderen niet voorkomt › Talgklieren zeer actief; mogelijke ontwikkeling van puistjes of zelfs acne
13-15	<ul style="list-style-type: none"> › Eerste ejaculatie van zaadvloeistof begint meestal een jaar nadat de penis in lengte is gaan groeien › Oksel- en gezichtsbeharing beginnen op te komen › Zich ontwikkelende zweetklieren zorgen voor toenemende transpiratie in de okselstreek en een lichaamsgeur die bij kinderen niet voorkomt › Strottenhoofd wordt groter rond 13-14 jaar, waardoor adamsappel meer vooruit kan gaan steken › Stem wordt lager rond 14-15 jaar › Talgklieren zeer actief; mogelijke ontwikkeling van puistjes of zelfs acne rond 15 jaar. 	
16-17	<ul style="list-style-type: none"> › Groeispuurt bereikt top aan einde puberteit › Rijp zaad aanwezig › Verbreiding van beharing op buik en borst zet zich voort tot in de volwassenheid 	<ul style="list-style-type: none"> › Geslachtsorganen geheel volgroeid › Volwassen ogend schaamhaar, bedekt een groter gebied

BIJLAGE 2

LIJST MOGELIJKE OORZAKEN VAN GEDRAGS- VERANDERINGEN IN DE PUBERTEIT BIJ JONGEREN MET EMB

In de puberteit verandert er veel bij een gemiddelde jongere. Naast de lichamelijke veranderingen veranderen bijvoorbeeld de interesses in onder andere muziek, kleding en worden vrienden belangrijker dan de ouders. Ook bij jongeren met ernstige meervoudige beperkingen gebeurt er in deze fase veel. Gedragsveranderingen kunnen door de puberteit ontstaan, maar kunnen ook andere oorzaken hebben. Het is daarom belangrijk om bij probleemgedrag allerlei factoren te onderzoeken. Denk hierbij bijvoorbeeld ook aan de emotionele ontwikkeling (peuterpuberteit). Wanneer gezocht wordt naar oorzaken van gedragsveranderingen, overdenk dan eerst ook of het gedrag wel echt veranderd is. Het lichaam wordt groter en sterker, waardoor gedrag hetzelfde kan zijn, maar de impact veel groter en het gedrag dus anders ervaren wordt. Ook is het belangrijk om terug te kijken in de levensloop; soms zie je gedrag wat al vaker is voorgekomen in de levensloop, soms in een variant van het oude gedrag.

Deze lijst is bedoeld als checklist om oorzaken van gedragsveranderingen die te maken hebben met de puberleeftijd te kunnen gaan ontdekken. De punten hieronder werden vaker genoemd tijdens het onderzoek naar puberteit bij mensen met EMB, maar zijn dus niet voor elke EMB-jongere van toepassing. Vaak blijft het ook bij een interpretatie of deze verandering echt van toepassing zou kunnen zijn. En er zijn meer mogelijke oorzaken te bedenken die juist in de puberteit van invloed kunnen zijn op het gedrag.

Deze lijst is geordend volgens de gebieden genoemd in het LACCS-model. Voor het gebruiken van deze lijst is niet een vaste leeftijdsperiode van toepassing, maar de periode waarin iemand van kind volwassene wordt. Dat is per persoon verschillend.

Deze lijst is in ontwikkeling. Opmerkingen over het gebruik of aanvullingen ontvangen wij graag. Hiermee kunnen we de lijst verbeteren.

Lichamelijk welzijn

- › Hormonale invloed, bijvoorbeeld de periode vooraf aan het voor het eerst ongesteld worden of de periode voor of tijdens de menstruatie.
- › Invloed van anticonceptie.
- › Veranderend lichaam en daardoor meer lichamelijke problemen, bijvoorbeeld vergroeiingen, veranderingen in lichaam waardoor eten moeilijker gaat, scoliose verergert, pijn, ...
- › Veranderende beleving van het eigen veranderende lichaam, vooral bij een erg snel veranderend lichaam.
- › Groei pijn.
- › Meer of andere epilepsie of andere medicatie voor epilepsie nodig door gewichtstoename.
- › Honger omdat het lichaam groeit en het huidige dieet daar niet meer op aansluit.
- › Hulpmiddelen of schoenen die niet meer passen en die pijn doen of niet meer comfortabel zijn.
- › Motorische mogelijkheden worden minder.

- › Ontstaan van schaamte of behoefte aan privacy, bijvoorbeeld in de badkamer.
- › Frustratie vanwege seksualiteit, bijvoorbeeld willen masturberen, maar dat kan niet of masturberen leidt niet tot klaarkomen.

Alertheid

- › Medicijnen die bijgesteld (moeten) worden door een groter lijf hebben mogelijk invloed op de alertheid.
- › Behoeftte hebben aan langer op willen blijven en/of uitslapen. Ander slaap/waakritme.
- › Vaker voorkomende heftiger gedrag of emoties, wisselende emoties, giechelen.
- › Meer openstaan voor de omgeving, prikkels komen beter binnen, komen soms ook teveel binnen.

Contact en communicatie

- › Ander leven door niet meer bij je ouders te wonen maar in een woongroep.
- › Ander leven thuis door grote gezinsveranderingen, bijvoorbeeld broers/zussen die uit huis gaan of vaak niet thuis zijn, ouders die de zorg steeds moeilijker aankunnen.
- › Behoeftte aan contact met leeftijdsgenoten/groeps-genoten.
- › De jongere is verliefd of vindt het aantrekkelijk om contact te zoeken met mensen van het andere (of hetzelfde) geslacht.
- › Het netwerk van ouders is niet meer vanzelfsprekend het netwerk van de jongere als de jongere niet meer thuis woont, waardoor de jongere contacten kan missen.
- › Lichaam wordt groter, waardoor iemand niet meer op schoot kan, daarom is er ander contact met de jongere, deelname aan de maatschappij kan door grotere lichaam en dus moeilijker vervoer minder worden.

- › De jongere wordt anders benaderd door anderen doordat een groter, veranderd lichaam een andere benadering oproept. Dat roept ook weer ander gedrag op bij de jongere.
- › De jongere krijgt behoefte aan meer of ander lichamelijk contact, bijvoorbeeld meer knuffelen, stoeien.
- › Meer open staan voor de omgeving.
- › Meer uittesten van anderen, grenzen uittesten.
- › Meer een eigen mening hebben. Vaker oneens met wat aangeboden wordt.
- › Meer behoefte aan invloed.
- › Meer behoefte aan duidelijkheid, grenzen.
- › Vaker behoefte aan even niets hoeven, met rust gelaten worden.

Stimulerende tijdsbesteding

- › Persoonlijkheid, dus smaak en karakter heeft zich meer ontwikkeld.
- › Ontwikkeling gaat voort.
- › Bewustwording van de eigen beperkingen.
- › De omgeving heeft na vele jaren een beter zicht gekregen op wie iemand is als persoon, daardoor kan ontwikkeling beter gestimuleerd worden.
- › Betrokken willen worden bij het dagelijks leven, bijvoorbeeld klusjes in huis en tuin.
- › Behoeftte aan activiteiten, benadering of materialen die passen bij de kalenderleeftijd.
- › Behoeftte aan volwassener omgeving of meer betrokken worden bij een wijdere omgeving.
- › Behoeftte aan aangesproken worden vanuit verantwoordelijkheid.
- › Behoeftte aan kunnen experimenteren, opdoen van nieuwe ervaringen.
- › Er wordt ander aanbod gedaan wat betreft benadering of activiteiten of materiaal. Dat roept ook weer ander gedrag op.
- › Te weinig stimulatie omdat ADL een steeds grotere tijdsbesteding wordt.

BIJLAGE 3

GESPREKSONDERWERPEN UIT HOOFDSTUK 1, LICHAAM EN SEKSUALITEIT

Seksualiteit

- › Is er een veranderende behoefte wat betreft aangeraakt worden? Moeten we daar rekening mee houden in de begeleiding?
- › Wat doen we met de behoefte om te masturberen? Geven we de gelegenheid? En hoe dan?
- › Wanneer deze jongere seksuele uitingen laat zien (bijvoorbeeld pogingen om te masturberen) dan kan dat ook impact hebben op hoe verzorgers zich daarbij voelen. Weten we dat van elkaar?
- › Kan veranderend gedrag in de prepuberteit bij een meisje te maken hebben met de naderende eerste menstruatie?
- › Heeft mijn dochter last van haar menstruatie? Wat kunnen we daar aan doen?
- › Is anticonceptie nodig en wat is dan een goede vorm?
- › Heeft deze jongere behoefte aan meer of nieuwe seksuele 'voorlichting' of begeleiding? Bijvoorbeeld naar aanleiding van veranderingen in het lichaam, masturberen, contacten met anderen?
- › Hoe maken we de kans op seksueel misbruik zo klein mogelijk?

Ouders willen niet alleen in gesprek over seksualiteit, maar ook over andere vragen die met lichamelijke veranderingen te maken hebben.

Een kleine greep daaruit, als checklist wat we allemaal mogelijk willen bespreken met ouders en hulpverleners.

Uiterlijk en verzorging

- › De meeste jongeren dragen een luier: willen we het schaamhaar scheren om het verschonen hygiënischer te maken?
- › Gaan we de baardharen van een jongen of de beenharen van een meisje scheren?
- › Heeft deze puber nu meer privacy nodig bij de verzorging? En hoe gaan we hiermee om?

Medische en lichamelijke veranderingen

- › Hoe gaan we om met de steeds ernstiger vergroeiingen? Blijven we behandelen? En wat zijn de risico's als we dat niet doen?
- › Kunnen we de motorische ontwikkeling blijven stimuleren? Of moeten we onze focus voor ontwikkeling en behandeling verleggen?
- › Hoe kunnen we bij snelle groei op tijd zijn met signaleren of hulpmiddelen nog passend zijn?
- › Is er een veranderende voedingsbehoefte?
- › Kan het zijn dat gedrag dat verandert te maken heeft met een veranderend epilepsiebeeld?
- › Is er meer kans op osteoporose en wat is er dan nodig om botbreuken te kunnen voorkomen?
- › Is er een veranderende behoefte wat betreft dag-nacht-ritme?

BIJLAGE 4

GESPREKSONDERWERPEN UIT HOOFDSTUK 4, OUDERS EN GEZIN

Gericht op de jongere

- › Samen nadenken over dagbesteding voor volwassenen.
- › Gedrag wat een puber laat zien: zien ouders en team hetzelfde? En als er veranderingen gezien worden: is er dezelfde interpretatie? Is er in een vorige levensfase hetzelfde gedrag geweest, wat was toen de oorzaak en wat is er toen mee gedaan?
- › Lichamelijk welzijn en medische beslissingen.
- › Omgaan met seksualiteit, privacy.
- › Wat zijn vragen van ouders of knelpunten als het gaat om het ontwikkelen of vasthouden van een sociaal netwerk voor de jongere?
- › Wat is de levensgeschiedenis geweest van deze jongere?
- › Wat is de invloed van de andere kinderen in het gezin op de jongere? Kunnen we positieve invloed die dat oplevert nog versterken?

Gericht op de ouders

- › Hoe kunnen ouders voldoende steun krijgen om de zorg thuis te blijven volhouden?
- › Hebben ouders al een idee over uit huis gaan door de jongere? Hoe kunnen wij daarin ondersteunen of meedenken?
- › Weten ouders voldoende wat er allemaal gaat veranderen wanneer een kind 18 wordt, wat betreft wettelijke vertegenwoordiging, financieel en bijvoorbeeld verzekeringen?

- › Hebben ouders het idee dat er een andere band gaat ontstaan met hun kind? Is dat wat ze zouden willen? Kunnen we met ze mee denken over hoe je daarin zou willen sturen?
- › Ouders hebben ook behoefte aan informatie over de normale ontwikkeling van een puber.

Gericht op de toekomst

- › Aanpassingen in huis moeten voldoende blijven om de jongere thuis te kunnen blijven verzorgen.
- › Hoe kunnen we de invloed van andere kinderen uit het gezin blijven stimuleren als de jongere niet meer thuis woont?
- › Wanneer een jongere uit huis is gegaan hebben ouders op den duur vaak weer de behoefte aan minder verantwoordelijkheid en meer 'gewoon ouder mogen zijn', hoe zit dat met deze ouders?

BIJLAGE 5

ANALYSE KWALITATIEVE GEGEVENS

Alle opgenomen gesprekken werden uitgetypt. De gegevens werden met de hand geanalyseerd en in samenhangende stukken tekst, fragmenten, ingedeeld.

Bij het analyseren van de gegevens is gekozen voor het beschrijven van thema's die mogelijk van belang zijn tijdens de puberteit van mensen met EMB. Daarvoor werd de analysemethode van Boeije gehanteerd⁴⁶. Dergelijke analyse bestaat uit drie fases: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen.

Bij het open coderen werden de fragmenten gelabeld. De fragmenten kregen daarbij een code waardoor duidelijk werd wat de relevantie is voor de onderzoeksvragen. In de fase van het axiaal coderen werden de codes geordend ten opzichte van elkaar, door begrippen te beschrijven en af te bakenen, waardoor een logische structuur ontstond. Bij het selectief coderen werden kernbegrippen gezocht, begrippen die voor de onderzoeksgroep belangrijk zijn, om daardoor de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

De belangrijkste antwoorden staan in dit boek en moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Door de beperkte onderzoeksgroep, beperkte herhaling van de hertoetsing in delen van de analyses en een klein onderzoeksteam is de betrouwbaarheid en validiteit mogelijk verminderd.

En dé EMB puber bestaat niet, doordat ieder individu een eigen persoon is met eigen beperkingen en mogelijkheden. Resultaten uit dit boek zullen niet direct op het individu gelegd kunnen worden, maar de werkelijkheid zal bij iedereen door alle betrokkenen samen passend gemaakt moeten worden.

BIJLAGE 6

LITERATUURLIJST

Inleiding

- ¹ Vlaskamp, C. (2011). Kijken naar ontwikkeling. In Maes, Vlaskamp en Penne (Ed.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven/Den Haag: Acco.
- ² Zevenbergen, H. (2003). *Veel culturen, één zorg: begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap uit een andere cultuur*. Barneveld: Nelissen.
- ³ Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In Maes, Vlaskamp en Penne (Ed.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven/Den Haag: Acco.
- ⁴ Slot, W., & van Aken, M. (2010). *Psychologie van de adolescentie, Basisboek*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- ⁵ Munneke, W. (2011). *Puberhersen in ontwikkeling*. Hersenstichting Nederland, Den Haag.
- ⁶ Grosso, S., Anichini, C., Berardi, R., Balestri, P, Pucci, L., & Morgese, G. (2000). Central precocious puberty and abnormal chromosomal patterns. *Endocrine Pathology*, 11, 69-75. doi:10.46-3976/00/11:69-75/

Hoofdstuk 1

- ⁷ Doreleijers, T., Crone, E., & Jansen, J. (2010). Biologische ontwikkeling. In Slot en van Aken(Ed) , *Psychologie van de adolescentie, Basisboek*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- ⁸ Airaksinen, E. M., Matilaninen, R., Mononen T., Mustonen, K., Partanen, J., Jokela, V., & Halonen, P. (2000). A population-based study of epilepsy in mentally retarded children. *Epilepsia* 41, 1214-20.
- ⁹ Bottos, M., Puato, M. L., Vianello, A., & Facchin, P. (1995). Locomotion patterns in cerebral palsy syndromes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 883-899.
- ¹⁰ <http://www.apotheek.nl/medicijnen/medroxyprogesteron-prikpil?product=depo-provera#wat-zijn-mogelijke-bijwerkingen>
- ¹¹ Taylor, D. J., Jenni, O. G., Acebo, C., & Carskadon, M. A. (2005). Sleep tendency during extended wakefulness: Insights into adolescents sleep regulation. *Journal of Sleep Research*, 14, 239-244. doi:10.1111/j.1365-2869.2005.00467.x
- ¹² Crone, E. (2008). *Het puberende brein*. Amsterdam: Bert Bakker.

- ¹³ Braam, W. (2005). Slaapproblemen bij verstandelijk gehandicapten. *Tijdschrift Arts en Verstandelijk Gehandicapten*, 23, 20-29.
- ¹⁴ Zacharin, M. R. (2009). Puberty, contraception and hormonal management for young people with disabilities. *Clinical pediatrics*, 48, 149-155. doi:10.1177/0009922808324492
- ¹⁵ Kohnstamm, R. (2009). *Kleine ontwikkelingspsychologie, III, de puberjaren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- ¹⁶ Carante Groep (2011). *Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een ernstige verstandelijke meervoudige beperking (EVMB)*. Eigen uitgave Carante Groep.

Hoofdstuk 2

- ¹⁷ Chadwick, O., Cuddy, M., Kusel, Y., & Taylor, E. (2005). Handicaps and the development of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 877-888.
- ¹⁸ Boer, F. (2010). Internaliserende problemen. In Slot en van Aken(Ed), *Psychologie van de adolescentie, Basisboek*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- ¹⁹ Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). *Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Hoofdstuk 3**
- ²⁰ Vlaskamp, C. (2011). Kijken naar ontwikkeling. In Maes, Vlaskamp en Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 59-75). Leuven/Den Haag: Acco.
- ²¹ Chadwick, O., Kusel, Y., Cuddy, M., & Taylor, E. (2005). Psychiatric diagnoses and behaviour problems from childhood to early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, 35, 751-760. doi:10.1017/S0033291704003733
- ²² Bottos, M., Puato, M. L., Vianello, A., & Facchin, P. (1995). Locomotion patterns in cerebral palsy syndromes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 883-899.
- ²³ Aldewereld, A., & Dijkslag, N. (2014). *De adolescentiefase bij jongeren met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: wat weten we hierover?* Master scriptie Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht.
- ²⁴ Huibers, L., & Mandemaker, T. (2007). *Transities in de levensloop van mensen met een verstandelijke beperking: een verkennende literatuurstudie*. Utrecht: Vilans.
- ²⁵ Wibaut, A., & Flikweert, D. (2008). *Levensfaseovergangen (transities) bij beperkingen en ondersteuning. Deel II levensfaseovergangen; praktijkervaringen*. Utrecht: Vilans.
- ²⁶ Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: AAIDD.

²⁷ Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

²⁸ Vos, R. (2002). Erik Erikson het fundamenteel vertrouwen voor de identiteitsontwikkeling. *De wereld van het jonge kind*, 300-303.

²⁹ Bruins Slot-Wiersma, L. A., & Hiemstra, A. (2014). Persoonlijk Activeringsprogramma. Resultaat van het onderzoek 'Dagactiviteiten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen; keuze, inhoud en evaluatie'. In Van de Meulen, van der Putten, Poppes en Reynders (Red), *Sporen van de reiziger*. Apeldoorn; Garant.

³⁰ <http://www.universiteitvannederland.nl/college/college-2/>

³¹ Dekkers, A., & Dekkers-Appel, H. (2009). De adolescentie. In Niemeyer en Gastkemper (red), *Ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Medisch-pedagogische begeleiding en behandeling*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Hoofdstuk 4

³² White, N., & Hastings, R. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.

³³ Vlaskamp, C., Maes, B., & Penne, A. (2011). Zorg en verantwoordelijkheid delen met ouders. In Maes, Vlaskamp en A. Penne. *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Acco.

³⁴ Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities. A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 41-48.

³⁵ Todd, S., & Jones, S. (2005). Looking at the future and seeing the past: The challenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 389-404.

³⁶ Luijckx, J., & Vlaskamp, C. (2012). *Toch is het een goede keus geweest*. Apeldoorn: Garant.

Hoofdstuk 5

³⁷ Slot, N. W. (1994). Competentiegerichte behandelingsprogramma's voor jongeren met gedragsstoornissen. *Gedragstherapie*, 27, 233-250.

³⁸ Scholte, R., & Engels, R. (2010). Psychosociale ontwikkeling: de invloed van leeftijdgenoten. In Slot en van Aken. *Psychologie van de adolescentie* (pp. 130 – 145). Zutphen: ThiemeMeulenhoff.

³⁹ Selman, R. L. (1980). *The growth of interpersonal understanding. Developmental and clinical analyses*. New York: Academic Press.

⁴⁰ Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). 'See what I mean': Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190-203. doi:10.1111/j.1468-3148.1999.tb00076.x

⁴¹ Nijs, S. (2014). Samen beleven. In van der Meulen, van der Putten, Poppes en Reynders. *Sporen van de reiziger* (pp. 237-248). Apeldoorn: Garant

⁴² Shallock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- ⁴³ BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap (2013). Levensfasen. *Tieners: 12 tot 20 jarigen*. Retrieved from http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=3140
- ⁴⁴ Kamstra, A. (2014). Sociale netwerken. In Van der Meulen, van der Putten, Poppes en Reynders. *Sporen van de reiziger* (pp. 249 - 262). Apeldoorn: Garant
- ⁴⁵ Petry, K., & Maes, B. (2014). Domeinen van kwaliteit van leven van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: het perspectief van ouders en begeleiders. In Van der Meulen, van der Putten, Poppes en Reynders. *Sporen van de reiziger* (pp. 141-151). Apeldoorn: Garant.

Bijlage

- ⁴⁶ Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- ⁴⁷ Merck & Co Online medisch handboek (2015). *Ontwikkeling van seksualiteit*. Retrieved from: <http://merckmanual.nl/mmhenl/sec23/ch270/ch270e.html?qt=seksualiteit@alt=sh>

PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN

COLOFON

Auteurs:

Harriët Schoenmakers (1962) is sinds 2002 gedragsdeskundige bij Amerpoort en daarvoor bij andere instellingen. Zij werkt al vele jaren met mensen met ernstige meervoudige beperkingen, nu op locatie Vosseveld in Soest. Daarvoor, bij kinderdagcentrum De Blauwe Vogel in Soest, ontstond haar interesse in dit onderwerp. In 2013 en 2014 deed zij de masterclass wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg van de VGN.

Nadi de Vos-Dijkslag (1990) is in 2014 afgestudeerd als orthopedagoog aan de Universiteit Utrecht en werkzaam als gedragsdeskundige bij Amerpoort. Zij is vanuit haar stage binnen Amerpoort, locatie Vosseveld, als gedragsdeskundige in aanraking gekomen met jongeren met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast is zij in 2013 mede-onderzoekster geworden en heeft ze haar masterscriptie over dit onderwerp geschreven.

Voor correspondentie over dit boek: h.schoenmakers@amerpoort.nl

Teksten:

Harriët Schoenmakers, Nadi de Vos-Dijkslag,
Bert van der Kruk (interviews)

Eindredactie:

Bert van der Kruk

Fotografie:

Ineke Oostveen

Vormgeving:

Mark van Herpen

Druk:

Klomp Offsetdrukkers

Baarn, januari 2016

www.amerpoort.nl

IN DE SERIE AMERPOORT WERKT

'Pubers laten van zich horen' is het derde deel in de serie Amerpoort werkt. Eerder verscheen in deze serie:



Zie voor meer informatie en downloaden:

www.amerpoort.nl/over-amerpoort/publicaties/boeken

PUBERS LATEN VAN ZICH HOREN OVER JONGEREN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Ook jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) komen in de puberteit. Ouders en begeleiders zitten met veel vragen. De wetenschap houdt zich vooralsnog niet bezig met het onderwerp en zorgorganisaties hebben meestal geen beleid op dit gebied.

Dit boek biedt een eerste aanzet tot beantwoording van vele vragen op basis van verkennend onderzoek. Welke veranderingen vinden er plaats tijdens de puberteit van deze jongeren? Wat merken zij er zelf van? En hoe gaan ouders en professionals ermee om? In het boek komen thema's aan de orde als lichaam en seksualiteit, gedrag en emoties.

Dit derde boek in de serie 'Amerpoort Werkt' is geschreven door twee gedragsdeskundigen van Amerpoort die veel met EMB-pubers werken.

