

De giraffe die haar tranen wegkuste

Een 15-jarig meisje met het syndroom van Down én een kinderwens wordt gesteriliseerd

Het syndroom van Down is een aangeboren aandoening. Kinderen met dit syndroom hebben een verstandelijke beperking en daarnaast hebben zij vaak lichamelijke afwijkingen en gezondheidsproblemen. Hoe ze zich ontwikkelen en hoe ernstig de gezondheidsproblemen zijn, verschilt van persoon tot persoon. Het syndroom van Down wordt veroorzaakt door een extra chromosoom. Chromosomen zitten in al onze lichaamscellen en bevatten onze erfelijke eigenschappen. Normaal gesproken hebben we in elke cel twee exemplaren van elk chromosoom. Iemand met het syndroom van Down heeft van chromosoom 21 geen twee, maar drie exemplaren. In Nederland worden elk jaar ongeveer 180.000 kinderen geboren, waarvan ongeveer 300 met het syndroom van Down.

door Irene Heim

Vreselijke beslissing

Voordat deze hulpvraag tot stand is gekomen, is er een heel proces bij de ouders aan voorafgegaan. Moeder vertelt: 'Onze kinderarts had ons toen ze klein was al verteld dat "het ergste wat een vrouw met Down kan overkomen is dat haar kind wordt weggehaald". Dit is altijd blijven hangen. Op het moment dat Valerie ging puberen, zijn we ons er helemaal in gaan verdiepen. Het is geen beslissing die je van vandaag op morgen maakt. Het is ook een vreselijke beslissing, want wie wil nou dat zijn dochter geen kinderen kan krijgen?

De beslissing hebben we uiteindelijk genomen omdat Valerie nooit zonder een hele hoop begeleiding voor een kind zal kunnen zorgen en al helemaal niet mocht het kind geen Down hebben. Het is ook maar de vraag of zij het kindje zou mogen houden. We hebben om deze reden ook alles eerlijk aan haar uitgelegd. Toevallig hebben we een klein neefje en een babynachtje. De poepbroek van nichtje verschonen vond ze niet leuk en buitengewoon vies, en constant met haar neefje spelen vond ze ook niet leuk. Dat neemt niet weg dat ze de sterilisatie niet leuk vond. Valerie heeft altijd geroepen dat ze een kind wilde. Toch heeft Valerie, na veel gesprekken met ons, zelf toestemming gegeven voor de sterilisatie.

We kennen gelukkig een oudere 'Downer' door wiens ouders het voorwerk al gedaan was. De arts die de sterilisatie wilde uitvoeren was dus zo gevonden. Hij begrijpt gewoon waarom deze beslissing wordt genomen. Deze arts heeft ook al meerdere sterilisaties uitgevoerd. Onze omgeving reageerde ook positief.'

Adolescenten of volwassenen met het syndroom van Down kunnen en mogen kinderen krijgen. Of het raadzaam of verstandig is, wordt steeds meer ter discussie gesteld. Elk jaar overlijden in Nederland meer dan vijftig kinderen door ouderlijke mishandeling. Het merendeel van deze ouders heeft een verstandelijke beperking of psychische problemen. Tot een kind zestien jaar is, kunnen de ouders de keuze maken om hun zoon of dochter met een beperking te laten steriliseren. Daarna is het kind medisch gezien meerderjarig en moet hij zelf de beslissing nemen. Dit traject verloopt via de rechter.

Valerie en haar kinderwens

Valerie is een meisje van vijftien jaar met het syndroom van Down. Ze is eerder bij mij in therapie geweest vanwege zindelijkheidsproblematiek rond haar zevende jaar. Nu komen haar ouders met een heel andere hulpvraag: wil jij Valerie begeleiden in de weg naar de sterilisatie? Met andere woorden: wil jij Valerie helpen in het rouwproces dat ze straks nooit kinderen zal kunnen krijgen?

Het proces van Valerie tijdens de therapie

Tijdens de sessies komt er in eerste instantie heel veel verwarring naar boven. Valerie wil heel graag kindjes krijgen en ze gaat ook kindjes krijgen, samen met haar vriendje Robert. Ze kan beschrijven hoe haar leven er dan uitziet en dat ze dan goed voor de baby gaat zorgen. Als ik haar voorzichtig confronteer met de keuze van haar ouders, wordt Valerie verdrietig. Ze wil kind-



jes krijgen en ze wil niet naar het ziekenhuis toe om geopereerd te worden. Ze is bang voor wat er in het ziekenhuis gaat gebeuren. Ze weet niet zo goed wat er precies gaat gebeuren, maar wel dat ze geprikt gaat worden. Toen Valerie jonger was is ze een aantal malen in het ziekenhuis opgenomen. Ze is toen ook geprikt, wat een heel nare ervaring voor haar was.

De verwarring, het verdriet en de angst zijn niet meer dan logisch: Valerie zit in een rouwproces. Een proces van afscheid nemen, een proces van omgaan met angst, teleurstelling, onzekerheid, verwarring, verdriet. Stapje voor stapje gaat ze door dit proces.

We beginnen met het centraal stellen van de autonome ik. Wie is de sterke, leuke, vrolijke Valerie precies? Wat voor kwaliteiten heeft zij? Welke knuffel past hierbij? De autonome Valerie is de Valerie die een rots in de branding kan worden. Dit deel kan bescherming bieden en troost. Bij Valerie was de autonome ik de giraffe. De giraffe heeft Valerie toen ze zeven jaar was ook geholpen met zindelijk worden. Nu wordt hij ingezet om haar bij dit proces te ondersteunen.

Als de autonome ik genoeg geëxploreerd is, geef ik haar (en de giraffe die ze in haar handen heeft) psycho-educatie. Ik leg haar in heel simpele woorden uit wat er gaat gebeuren in haar lichaam. Ik maak het proces ook visueel door de ingreep te tekenen. De twee eileiders noem ik twee tunnels. Tunnels die dicht worden gemaakt zodat er geen eitje meer naar de baarmoeder kan en er dus ook geen eitje meer is dat bevrucht kan worden door een zaadje. Doordat er geen bevruchting plaatsvindt kan er ook geen kindje in haar buik groeien. Bij de uitleg rollen bij Valerie de tranen over haar wangen. Ze wil zo graag kinderen. Ze wil helemaal niet geopereerd worden. Ik vraag haar wie van de knuffels net zo verdrietig is als zij zelf. Ze pakt de dolfijn erbij. De dolfijn staat symbool voor haar angst, onzekerheid en verdriet. De dokter pakt zijn taak meteen op en troost de dolfijn.

In de sessies merk ik stapje bij stapje dat Valerie meer rust vindt in de situatie. Ze kan vertellen wat ze precies

jammer vindt aan de sterilisatie en voelt minder verdriet en meer berusting. Ze heeft bedacht dat ze soms kan helpen bij de verzorging van haar kleine nichtje. Ze vindt het steeds leuker om haar een schone luier aan te doen of om haar een flesje te helpen geven.

Er is echter nog een grote zorg van Valerie, en dat is het bezoekje aan het ziekenhuis. Daar zal ze onder narcose worden gebracht en worden geprikt. Dit vindt ze eng. Samen met Valerie kijken we naar een filmpje van Het Klokhuis over narcose. Daar leert ze wat narcose is, maar ook dat er een speciale crème bestaat die je op je hand kunt smeren zodat je helemaal niets van dit prikje voelt. Dit lijkt Valerie wel wat en we spreken af dat ze haar wens om deze crème te gebruiken tijdens de operatie met haar dokter bespreekt.

Een paar weken na de sterilisatie spreek ik Valerie weer. De operatie is goed gegaan en ze kan autonoom vertellen hoe het allemaal is verlopen.

Tot slot

Als het gaat over de vraag of de beslissing van de ouders om Valerie te steriliseren goed of fout was, blijf ik als kindertherapeute neutraal. In de therapie staat deze vraag niet centraal; voor mij staat centraal op welke manier Valerie het best om kan gaan met het hele proces rondom de sterilisatie. Hoe zij, ondanks de keuze die min of meer voor haar gemaakt is, toch gezien wordt met al haar gevoelens. Valerie heeft haar emoties laten zien en heeft erover kunnen en durven praten. Daarnaast heeft ze gekeken op welke manier ze het best met deze situatie om kan gaan.

Nu zie ik een meisje dat rust in haar hoofd heeft en dat stralend kan vertellen dat ze later met haar grote liefde Robert wil trouwen in een roze trouwjurk met glitters en hartjes. Een meisje dat vertelt dat ze later bij Brownies & Downies als serveerster wil werken. En dat vol trots vertelt dat ze haar kleine nichtje de fles heeft gegeven. Voor haar ziet de toekomst er misschien niet uit zoals ze in eerste instantie had gewild, maar het is wel een toekomst waar ze enthousiast over kan vertellen. Een toekomst waar ze voor nu vrede mee heeft. <

Irene Heim is integratief kindertherapeute en hypnotherapeute. Zij heeft haar eigen praktijk in Beverwijk en in Heemskerk. Naast haar werk als therapeute schrijft zij boeken over problemen waar kinderen tegen aan kunnen lopen, maar ook over de wijze waarop kinderen problemen kunnen oplossen.

www.ireneheim.nl

