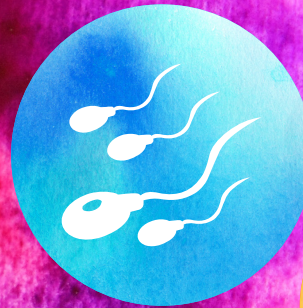


Kun je seks hebben met CP?

Is CP erfelijk?



Johannes Verheijden
Diana Wiegerink



Erfelijkheid

Is CP erfelijk?

Meer en meer blijkt uit onderzoek dat een erfelijke component een kleine rol speelt bij het ontstaan van CP¹. Het is echter van belang om te benadrukken dat de kans op CP klein blijft. De kans op een kind met CP is wat groter als er in je directe familie – ouders, broer, zus, neef of nicht – CP voorkomt. Als je erover denkt om zwanger te worden of om kinderen te verwekken terwijl je zelf CP hebt, dan is er op dit moment nog te weinig informatie over erfelijkheid bekend om op je vraag een eenduidig antwoord te geven. Daarvoor is meer wetenschappelijk onderzoek nodig.

Variant

Er is een variant van CP waarbij erfelijkheid een rol speelt. Hoe weet ik of ik de erfelijke variant heb?

De erfelijke variant is al langer bekend en is herkenbaar aan het beeld van CP. Of de variant herkend wordt, hangt erg af van de kennis van de (kinder)revalidatiearts of (kinder)neuroloog. De kennis is in een universitaire medisch centrum hoger dan in een streekziekenhuis, waar de kennis over en ervaring met CP minder is. Ga voor jezelf na of er familieleden zijn die ook CP hebben (gehad). Dat is vaak wel een indicatie voor het vaker voorkomen en dus mogelijk erfelijk zijn van CP.

Het gaat meestal om een MRI-scan zonder afwijkingen, passend bij erfelijke vormen van spasticiteit (HSP) of bijvoorbeeld aanlegstoornissen. Dus, ja, je kunt een verhoogd risico hebben als er een specifieke genetische afwijking is. Alleen is dit per ziekte verschillend. De klinisch geneticus is de specialist op het gebied van overerving, dus als je twijfelt, kun je het beste een afspraak met hem maken.

¹(Familial risk of cerebral palsy: population based cohort study, BMJ 2014; 349 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.g4294> (Published 15 July 2014)).

Als ik de erfelijke variant heb, heb ik dan meer kans dat mijn kind dezelfde vorm van CP krijgt?

De gedachte is momenteel dat een ouder met CP meer ontvankelijk is voor het krijgen van een kind met CP of dat het kind bijvoorbeeld meer ontvankelijk is voor het ontwikkelen van een hersenbloeding als oorzaak van CP. Hierin is echter niets voorspelbaar en kun je het beste een afspraak maken met de klinisch geneticus.

Kan mijn kind dezelfde beperking krijgen als ik heb?

Dit is afhankelijk van tal van factoren. Als je een zwangerschapswens hebt is het goed om een bezoek te brengen aan een antropogeneticus. Antropogenetica is het medisch vakgebied dat zich bezighoudt met de erfelijkheidsleer van de mens. De antropogeneticus zal je advies kunnen geven.

Je kind

Is epilepsie overdraagbaar op mijn kindje?

Als beide ouders "gewone" epilepsie hebben, dus zonder syndroom (ook wel gegeneraliseerde epilepsie genoemd), is de kans groter dat je kind dat ook heeft. En die kans is er zeker als je een syndroom hebt met epilepsie. CP is geen syndroom waarbij je een verhoogde kans hebt op epilepsie. Het kan zijn dat je CP hebt en dat je hersenschade in bepaalde delen hebt opgelopen, maar dan heb je vaak een andere, bijkomende aandoening. CP is slechts een containerbegrip. Het kan zijn dat je hersenbeschadiging naast je spasticiteit ook epilepsie veroorzaakt, maar dat is niet erfelijk. Bij een syndroom is epilepsie een component van het erfelijke syndroom en dat is CP niet.

Epilepsie

Als je CP hebt is er soms moed voor nodig om je weg te vinden in seks. Je hebt immers seks met je lichaam, dus kom je jezelf en hoe jij omgaat met je lijf (weer) tegen. De eerste keer zoenen, strelen, vrijen, geslachts-gemeenschap.

Heerlijk om over te dromen...
Spannend om te bedenken hoe dat kan met jouw beperkingen...
Hoe zal dat voor de ander zijn...?

Veel vragen, een gebrek aan specifieke kennis of beperkte informatie zorgen er misschien voor dat je terughoudend bent om stappen te zetten. De drempel om met iemand een seksuele relatie aan te gaan kan best hoog zijn. Weet je niet zo goed naar wie je met je vragen toe moet of hoe je een gesprek hierover moet beginnen? Of wanneer? Wees gerust: veel ouders en de meeste docenten, therapeuten en artsen durven eigenlijk ook niet of nauwelijks over het onderwerp te spreken. Het is dus handig zijn als je zelf de antwoorden op je vragen kunt vinden.

Daarom zijn we op zoek gegaan naar vragen en antwoorden. Binnen korte tijd hadden we meer dan 100 vragen over seksualiteit verzameld van mensen met CP! Vervolgens zijn we op pad gegaan om de antwoor-den te vinden. Hiervoor hebben we gesprekken gevoerd met ervarings-deskundigen (jongvolwassenen met CP) en professionals. En dit is het resultaat!

Dit boekje laat goed zien dat je ook met het hebben van een aandoening seksueel gezond kunt zijn. We hopen dat het je helpt om op onderzoek uit te gaan dat je met jouw lijf je weg vindt in seks. En dat je vooral op jouw manier kunt genieten van vrijen.

Over de auteurs

Dr. Diana Wiegerink is klinisch psycholoog, kinder- en jeugdspecialist. Ze heeft ruim 20 jaar in de kinderrevalidatie gewerkt en werkt nu in een algemeen ziekenhuis. Uit haar promotieonderzoek *Romantic relationships and sexual experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy* kwam naar voren dat jongeren met CP veel vragen hebben over seks en CP, maar dat bijna niemand (jongeren, ouders, professionals) dit bespreekt. Dat was de aanleiding om samen met CP Nederland op zoek te gaan naar de vragen en de antwoorden, zodat jongeren met CP zelf over de antwoorden beschikken en hiervoor niet afhankelijk zijn van anderen.

Johannes Verheijden werkte als beleidscoördinator bij CP Nederland. Cerebrale parese heeft zijn speciale aandacht. "Seksualiteit is een belangrijk onderwerp in ieders leven en van grote invloed op het zelfbeeld van mensen. Het is hoog tijd dat het taboe, wat seksualiteit bij mensen met een beperking nog altijd is, wordt doorbroken. Zowel bij professionals als bij jongeren, volwassenen én bij ouders. Hierbij dan ook de hoop uitgesproken dat dit boekje daaraan een bijdrage levert."

Dit was een klein deel uit het boekje 'Kun je seks hebben met CP'. Wil je het complete boekje lezen? Klik dan op deze link, dan kun je het bestellen via de webshop van CP Nederland:

<https://cpnederland.nl/product/kun-je-seks-hebben-met-cp-121-antwoorden-over-seks-en-cp/>

