

JAJA, OOK WIJ VRIJEN!

Kim en Mei Lan vertellen over
hun (seks)leven met een beperking

Hoe je intimiteit en seks beleeft als je een beperking hebt, is een onderwerp waar zelden over wordt gesproken. Het fotoboek *LJF-elijk ANDERS* doorbreekt aan de hand van veertien portretten het taboe.

Tekst: Marijke Clabots Foto's: Hilde Braet



Kim (34) heeft Ehlers-Danlos-syndroom in combinatie met het overdruk-syndroom. Omdat ze de grenzen van haar lichaam moet respecteren, zit er een rem op haar seksleven.

'Ken je het gevoel van een pijnlijke kuitkramp? Voor mij voelt klaarkomen hetzelfde, maar dan over mijn volledige lijf.'

'Als kind was ik altijd de lenigste van de klas. Maar vanaf mijn achttiende kreeg ik te maken met fysieke ongemakken, zoals pijnlijke steken in de borst en ademhalingsmoeilijkheden. Door de jaren heen nam de frequentie en intensiteit van mijn klachten toe. Tijdens de zwangerschap van mijn dochter was ik voor de eerste keer in lange tijd pijnvrij, maar drie dagen na de geboorte was het hek van de dam en begon de complexe zoektocht naar een diagnose. Uiteindelijk werd het Ehlers-Danlos-syndroom vastgesteld: een chronische en erfelijke bindweefselstoornis. Dat wil zeggen dat mijn lichaam 24 op 7

vecht om mijn botten en gewrichten op hun plaats te houden. Daarnaast heb ik het overdruksyndroom, waarbij er sprake is van een verstoorde drukregeling tussen het hersenvocht en het vocht in het ruggenmergkanaal. Daardoor heb ik paroxismale aanvallen, die vergelijkbaar zijn met epilepsie, hoewel ik bij bewustzijn ben. Door die aanvallen is mijn rug misgroeid en worden er zenuwen afgeknelnd, waardoor er veel minder signalen naar mijn benen worden doorgegeven en mijn rolstoel steeds meer een centrale rol in mijn leven speelt. **Mijn beperking heeft allerlei gevolgen. Zo ben ik niet meer in staat om te werken**

en word ik fel beperkt in mijn dagelijkse leven. Maar daar blijft het niet bij: het heeft ook een gigantische impact op mijn relatie en op mijn seksleven. Want de kans op aanvallen vergroot wanneer ik met mijn man vrij.'

GEEN LEUKE BELEVENIS MEER

'Ik krijg nooit de vraag of ik fysiek nog in staat ben om seks te hebben. Mensen vermijden dat onderwerp liever of gaan er automatisch van uit dat ons seksleven onbestaande is. Het is een thema dat nog vaak in een hoekje wordt weggeduwd, terwijl seks ook voor mensen met een beperking vaak

een basisbehoefte is. Vrijen an sich lukt nog enigszins, tot ik een orgasme krijg. Bij de meeste mensen leidt klaarkomen tot ontlading en spierontspanningen, maar bij mij verkrampen mijn spieren en laten die bijna niet meer los. Kramp in je kuit kan veel pijn doen, maar als ik seks heb en een climax bereik, heb ik datzelfde gevoel over mijn volledige lichaam. Aangezien elke aanval tot lichamelijke achteruitgang leidt, is de beleving van intimiteit en seks dag en nacht verschil. Vroeger konden mijn man en ik met verschillende standjes experimenteren, maar vandaag is dat uit den boze. Vooral voor mijn man is dat lastig. In zijn ogen trouwde hij enkele jaren geleden met een gezonde vrouw. Ik had al wel wat mankementen, maar in vergelijking met vandaag viel dat mee, terwijl intussen blijkt dat ik beperkingen heb die even erg zijn als die van hem. Hij heeft de ziekte van Steinert, een erfelijke spierziekte waardoor zijn spieren steeds verzwakken en hij in een rolstoel zit, dus we lopen tegen veel barrières aan. Mijn beperking belet me steeds vaker om intiem te zijn. **We vrijen nog wel, maar er zit een rem op ons seksleven, want wie gaat er nu voor zijn plezier keihard afzien? Ik moet de grenzen van mijn lichaam respecteren.** Seks zou een leuke beleving moeten zijn, maar door alles wat dit bij mij kan veroorzaken, is het plezier volledig ontnomen. Ik heb zelf niet meer nodig dan lieve en intense knuffels en wat gestreel hier en daar. Voor mij is vooral belangrijk dat mijn partner mij aanvaardt zoals ik ben en dat geluk heb ik wel. Ik hoop dat ik mijn man nog vele jaren bij me mag hebben, al zijn we realistisch, want het hart is ook een spier. Als ik er ooit alleen voor kom te staan, denk ik niet dat ik ooit nog een intieme relatie met iemand kan aangaan. Mijn man is als het ware in mijn beperking gegroeid. Ik heb echt niet het gevoel dat ik mij nog letterlijk en figuurlijk aan een ander zou kunnen blootgeven.'



Mei Lan (30) heeft het syndroom van Stevens-Johnson en leeft al meer dan de helft van haar leven met een visuele beperking, maar dat beperkt haar niet in haar relatie of seksleven.

'Ik ben blind geworden tussen de leeftijd van vijf en zestien jaar doordat ik het syndroom van Stevens-Johnson heb. Dat is een levensbedreigende auto-immunreactie van de huid en slijmvliezen op acetylsalicylzuur, een stof die in veel medicijnen – zoals aspirine – zit. Toen ik als vijfjarige koorts had, ging mijn mama naar de apotheek voor een koortswerend middel, niet wetende dat ik dit zeldzame syndroom heb. Nadat ik het medicijn had ingenomen kreeg ik een extreme allergische reactie, met

als gevolg dat ik nog hogere koorts kreeg en huiduitslag die eerst op windpokken leek, maar overging in brandwonden. Omdat ik er slecht aan toe was, werd ik een tijdlang in coma gehouden. Toen ik daaruit ontwaakte, werd mijn zicht alsmat waziger en bleek dat het hoornvlies in mijn beide ogen beschadigd was. Vervolgens ontstond een domino-effect van oogontstekingen, al groeide ik op met het idee dat ik dankzij een hoornvliestransplantatie op volwassen leeftijd opnieuw zou

'Het is toch logisch dat mensen met een beperking seksuele wezens zijn. Voor mij brengt seks kleur in mijn relatie.'

kunnen zien. Maar toen ik zestien was en al enkele jaren praktisch blind was, bleek dat mijn ogen zodanig beschadigd waren dat zo'n ingreep nog weinig zin zou hebben. **Vroeger zou ik mijn armen en benen hebben gegeven om opnieuw te kunnen zien. Vandaag zie ik mijn beperking zeker niet als een verliezend verhaal, want ik heb er uiteindelijk ook veel door gewonnen.** Al steek ik niet onder stoelen of banken dat het een invloed kan hebben op verschillende facetten van het leven, waaronder ook relaties en seks. Enerzijds is er het oppervlakkige aspect van die twee, wat ik als zestienjarige ook het belangrijkste vond: vinden anderen mij knap? Vinden mijn vriendinnen dat hij aantrekkelijk is? Maar anderzijds is seks zo veel meer dan dat oppervlakkige laagje. De basis van seks is een gevoel in je lijf, die warmte die je vanbinnen ervaart.'

LIEFDE IS BLIND

'Het is maar logisch dat mensen met een beperking seksuele wezens zijn. Ik vind seks heel belangrijk en dan heb ik het niet noodzakelijk over vrijen en vaak genoeg klaarkomen, maar seksualiteit als gevoel. Voor mij brengt seks kleur in mijn relatie. Mijn vriend Gert en ik zijn intussen bijna vier jaar samen. Mensen die mij niet kennen, zijn in eerste instantie meestal verbaasd dat ik een relatie heb. De vraag die daarop bijna altijd volgt, is of hij ook blind is, maar liefde en

seks hebben niets te maken met kunnen zien of niet. Ik heb mijn lief ontmoet toen ik al blind was, maar ik weet hoe hij eruitziet omdat ik hem aanraak en omdat anderen weleens iets over hem vertellen of hij dat zelf doet. Ik hoef dat niet meer op andere manieren te compenseren. Wanneer we intiem zijn, is er niet iets waar hij extra hard rekening mee moet houden.

Elke beperking én elke mens zijn anders. Dat ik blind ben, kan je natuurlijk niet vergelijken met iemand die bijvoorbeeld verlamd is en/of in een rolstoel zit. Op mijn ogen na werkt mijn lichaam hetzelfde. Voor mij is de enige kanttekening dat ik oogcontact iets heel bijzonders vind. Mocht ik vandaag nog kunnen zien, ben ik ervan overtuigd dat ik een vrouw zou zijn die daar heel gevoelig aan is. **Mijn lief kan echt in iemands ogen verdwijnen en door mijn visuele beperking hebben wij die dimensie natuurlijk niet. Wij voelen wel de verbinding die ontstaat wanneer je oogcontact hebt, maar het is toch niet helemaal hetzelfde.** Dat is iets wat ik mis en waarvan ik weet dat Gert het mist. Het gebrek aan oogcontact is dan ook het enige waarvan ik legitiem kan zeggen dat ik het als een beperking ervaar, maar verder voel ik me helemaal niet beperkt in mijn relatie of in mijn seksleven. Gelukkig maar!'

Fotografe Hilde Braet: 'Door de jaren heen hebben we als samenleving verschillende stappen in de juiste richting gezet, toch worden vrouwen ook vandaag nog steeds getest en beoordeeld op basis van toxische schoonheidsnormen van de westerse maatschappij. Dat is voor vrijwel elke vrouw – ongeacht haar leeftijd – erg belastend, maar al zeker voor vrouwen met een fysieke en/of mentale beperking die niet kunnen beantwoorden aan die zogenaamde normen. Dat is eigenlijk discriminatie op grond van uiterlijk en emotionele en psychologische kwetsbaarheid! Wanneer het op seks en intimiteit aankomt, zijn deze vrouwen al helemaal onzichtbaar. **Ondanks de indruk dat er vandaag meer over dit onderwerp gesproken kan worden, is er toch een nieuwe vorm van preutsheid en zit dit thema bijgevolg nog steeds in de taboesfeer.** Vrouwen met een beperking – zeker met een mentale beperking – worden vaak overbeschermd of zelfs beschouwd als asexuele wezens, personen voor wie seks absoluut geen must is. Terwijl het een mensenrecht is en het vanzelfsprekend is dat bijna iedereen nood heeft aan aanrakingen, intimiteit en seksualiteit. Het fotoboek *LIJF-elijk ANDERS* stelt het begrip beperking in vraag en trekt het ook open naar vrouwen met een (chronische) ziekte zoals bijvoorbeeld borstkanker, want ook zij kunnen zich beperkt voelen.'



Hilde Braet,
LIJF-elijk ANDERS -
€ 25 - ASP
Editions.