

Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking

Een gebrek aan bewezen interventies

Als het gaat over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking wordt er veel óver hen gepraat maar nauwelijks mét hen. Reden voor het Gouverneur Kremers Centrum (GKC) in Maastricht om een onderzoekslijn op te zetten: seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking. In dit artikel worden een aantal onderzoeken onder de aandacht gebracht.

drs. Joke Stoffelen

promovendus Gouverneur Kremers Centrum (GKC), Maastricht Universiteit, vakgroep Work and Social Psychology; adviseur, Zorgbelang Gelderland, Maastricht en Arnhem

dr. Dilana Schaafsma

onderzoeker en docent Gouverneur Kremers Centrum (GKC), Maastricht Universiteit, vakgroep Work and Social Psychology, Maastricht

Mensen met een verstandelijke beperking hebben seksuele relaties, krijgen kinderen, trouwen en scheiden. Net gewone mensen, met gewone wensen en problemen.

Toch is er iets bijzonders aan de hand. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat in aanraking komt met seksueel misbruik is schrikbarend hoog. Veel hoger in vergelijking met 'gewone' mensen (de cijfers lopen in verschillende studies sterk uiteen van 25 tot 83 procent; bij de algehele populatie liggen deze cijfers tussen de 11 en 42%).¹⁾ Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben seksuele rechten.²⁾ Maar in het dagelijks leven ervaren zij problemen om deze rechten te realiseren. Zij hebben te maken met overbescherming, segregatie, stigmatisering, een gebrek aan privacy en vaardigheden.^{3,4)} Er is prachtig voorlichtingsmateriaal speciaal voor hen

bedacht en gemaakt, maar het is niet helder of het werkt: het doel is vaak vaag en het effect wordt niet gemeten.⁵⁾

Seksuele voorlichting

Seksuele voorlichting kan een hulpmiddel zijn om mensen kennis bij te brengen, vaardigheden te trainen, problemen op individueel- of omgevingsniveau aan te pakken en daarmee seksuele gezondheid te bevorderen. Door de problemen die zich voordoen bij mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van seksualiteit, zijn er in Nederland verschillende seksuele voorlichtingsprogramma's ontwikkeld. We zijn gaan praten met de ontwikkelaars van deze programma's om erachter te komen hoe deze programma's zijn ontwikkeld en hoe effectief ze zijn.⁵⁾ Helaas blijkt dat geen van de program-

ma's geëvalueerd zijn. Het is dus onbekend of ze effectief zijn. Ook blijken de doelen van de programma's in zeer algemene en weinig specifieke termen gesteld te zijn. Tenslotte zijn mensen met een verstandelijke beperking of mensen die het programma zouden moeten uitvoeren, zoals begeleiders, weinig tot niet betrokken geweest bij de ontwikkeling van het programma. We weten dat dit de effectiviteit van het programma niet ten goede komt. Omdat begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking vaak worden aangeduid als groep die voorlichting kan geven, hebben we gekeken naar het voorlichtingsgedrag van begeleiders en de factoren die hun gedrag beïnvloeden.⁶⁾ Daaruit leren we dat begeleiders vooral reactief voorlichting geven, dat wil zeggen naar aanleiding van een vraag of een incident. Dit is in strijd met het doel waar seksuele voorlichtingsprogramma's in het algemeen voor ontwikkeld zijn, namelijk 'ter preventie' van problemen en het verbeteren van de seksuele gezondheid. Ook blijkt met name dat de sociale norm, dus wat de omgeving van de begeleider (collega's en leidinggevendenden) vindt van seksuele voorlichting, invloed te hebben op het voorlichtingsgedrag van de begeleider. Als collega's en managers positief staan ten opzichte van seksuele voorlichting, zien we bij begeleiders een positievere attitude en geeft men vaker aan zich verantwoordelijk te voelen voor het geven van seksuele voorlichting. Ten slotte is het opvallend dat alle begeleiders weten dat er instellingsbeleid is op het gebied van seksualiteit. Slechts een klein deel van de begeleiders, namelijk 38 procent, weet daadwerkelijk wat het beleid inhoudt.⁶⁾

Homoseksualiteit

Naar de ervaringen van homoseksuele mensen met een verstandelijke beperking is nog nauwelijks onderzoek gedaan. Reden om met hen in gesprek te gaan en te vragen naar hun ervaringen in het dagelijks leven.⁴⁾ Wat gaat er goed en wat gaat er minder goed? Ruim twintig mensen vertelden over hun leven. Over hun positieve ervaringen: *"We zijn gelukkig met elkaar. Dit zijn onze ringen. Kijk, met de datum en onze namen."* En over hun minder prettige ervaringen. Opvallend is de hoge prevalentie van deze negatieve ervaringen: seksueel misbruik, partnergeweld, discriminatie. Ervaringen met seksueel misbruik en intimidatie werden gemeld door tien van de 21 deelnemers. Met partnergeweld hadden zes van de 21 deelnemers ervaringen. Deze uitkomsten komen overeen met andere onderzoeken.⁷⁾ Mensen ervaren een gebrek aan ondersteuning door begeleiders: *"Ze weten er niets van."* Veel van de deelnemers gaven aan dat ze zich eenzaam voelen. Op hun zoektocht naar een partner voelen ze zich alleen staan en niet gesteund: *"Ze (begeleiders) hebben geen idee waar te beginnen."*⁸⁾

Praten over seks

In de verschillende onderzoeken^{1,4)} spraken we met mensen met een lichte verstandelijke beperking over seksua-

liteit. We praatten serieus over seks en dat stellen mensen op prijs. Ze stelden vragen waar ze soms al lang mee rondliepen, bang om uitgelachen te worden. *"De begeleiding praat altijd op een lollige manier over seks, maar nooit serieus. Heel vaak vragen ze: heb je een dildo? Ze denken dat ik altijd met een dildo aan de gang ben. Omdat ik homo ben. Nee, dat vind ik niet leuk."* Een man begreep niet waarom de begeleiding hem niet op seksueel gebied kan assisteren: *"Ze zeggen dat ik niet zo'n vieze praat moet hebben. Maar waarom doen ze het niet?"*

Met behulp van een methodiek ('nominal group technique') probeerden we te achterhalen wat mensen met een verstandelijke beperking belangrijk vinden als het gaat om seksuele relaties.¹⁾ Deze methodiek is een gestructureerde en specifieke vorm van focusgroep onderzoek. Het werd voor het eerst gebruikt eind jaren 1960 en werd verder ontwikkeld door Van de Ven en Delbecq in 1972.⁸⁾ De nominal group technique is een 'single-question' techniek die kwantitatieve en kwalitatieve methoden van dataverzameling combineert voor relatief kleine groepen en kent een aantal fundamentele stappen: 1. genereren van individuele ideeën; 2. verzamelen van de ideeën; 3. presenteren en het verduidelijken van de ideeën; 4. selecteren en rangschikken van de ideeën. De methode is geschikt om te gebruiken bij het bepalen van consensus in groepen waar de leden een gezagsverhouding hebben of in groepen waar de deelnemers het moeilijk vinden om hun individuele mening te uiten of niet in staat zijn dit te doen.

Zes verschillende groepen gingen, voorbereid door een adviescommissie waarin mensen met een verstandelijke beperking zitting hadden, in twee sessies aan de slag met de onderzoeksvraag die met behulp van een stripverhaal aan hen wordt voorgelegd. Het verhaal ging over een Tom en een Sanne; zij zijn verliefd op elkaar. Aan de deelnemers werd gevraagd wat Tom en Sanne nodig hebben. Ruim veertig mensen (verdeeld over de zes groepen) vertelden hun ideeën en spreken zich uit. In de eerste sessie werden deze ideeën verzameld en aan elkaar gepresenteerd. Deelnemers vonden het spannend om in een groep over zo'n gevoelig onderwerp te praten. *"Dit is voor het eerst dat ik hierover vertel aan jullie. Mijn broer weet het. Mijn begeleider weet het. Nu weten jullie het ook."* In de tweede sessie kozen mensen de vijf beste ideeën van de gehele groep en gaven ze de ideeën een waardering. *"O, met punten geven zoals bij het songfestival."* Uit de analyse van de groepen bleek dat de deelnemers de volgende zaken belangrijk vonden: de relatie met een ander, zich veilig moeten voelen en zelf kiezen met wie ze leven. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn deze zaken niet vanzelfsprekend. Het realiseren van seksuele rechten vergt wat van hen. *"Seks is een taboe als je ook nog gehandicapt bent,"* aldus een van de deelnemers. *"Ik ben blij als ik straks op mijn zelf woon, dan woon ik niet meer gedwongen met X"*.

Wat werkt bij seksuele voorlichting?

Middels een systematische review⁹⁾ zijn we op zoek gegaan naar effectieve methoden die gebruikt worden in het geven van seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld om kennis te vergroten, attitudes te veranderen of vaardigheden te verbeteren. Belangrijk hierbij is een gedetailleerde beschrijving van wat er precies gedaan wordt, waarom het werkt en welk specifiek doel ermee bereikt wordt.^{10,11)}

Twintig studies werden geïncludeerd in de systematische review op basis van twee criteria: het onderwerp 'effectiviteit van seksuele voorlichtingsprogramma's' en de populatie 'mensen met een verstandelijke beperking'. Uit de resultaten bleek dat er methoden werden gebruikt die wellicht leiden tot verbetering in vaardigheden, kennis en attitudes. Echter, gedetailleerde omschrijvingen van de seksuele-voorlichtingsmaterialen, programmadoelen en gebruikte methodes ontbraken. Er kon dan ook geconcludeerd worden dat er aanwijzingen zijn dat er nuttige voorlichtingsmethodes zijn, maar dat onduidelijk is onder welke omstandigheden deze werken, vanwege het ontbreken van gedetailleerde omschrijvingen. Hierdoor kunnen methoden uit bestaande seksuele-voorlichtingsprogramma's moeilijk worden aangepast of worden gebruikt voor nieuwe programma's.

Aan de slag

Seksualiteit is een recht van mensen, ook van mensen met een verstandelijke beperking. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle betrokkenen om hen daarin zo goed mogelijk te ondersteunen. Deze ondersteuning gaat verder dan enkel kennisoverdracht en voorlichten, maar bevat ook het aanleren van vaardigheden, het opdoen van ervaringen én luisteren en betrekken van de mensen om wie het gaat: mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders. We pleiten ervoor dat begeleiders werken met kennis over wát werkt. Daarvoor is het nodig dat zij toegerust worden om hun werk te kunnen doen. Om te beginnen met materialen en methodieken die aantoonbaar werken. Daarvoor zouden programmaontwikkelaars en onderzoekers zich moeten richten op het ontwikkelen van materiaal dat gebaseerd is op theorie en onderzoek en waarbij mensen uit de doelgroep betrokken worden. Tot die tijd moeten begeleiders kritisch zijn en niet klakkeloos zomaar een voorlichtingsmethodiek toepassen.

Literatuur

- 1) Stoffelen JMT, Schaafsma D, Kok G, Curfs LMG (subm.). Views on sex. A study into the views on sexuality and sexual rights of people with a mild intellectual disability.
- 2) AAIDD. Sexuality: position statement of AAIDD and The Arc. Washington: AAIDD; 2008.
- 3) Hollomotz A. Learning difficulties and sexual vulnerability: a social approach. London: Jessica Kingsley Publishers; 2011.
- 4) Stoffelen JMT, Kok G, Hospers H, Curfs LMG. Homosexual-

ity among people with a mild intellectual disability: an explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2013; 57:257-267. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01532.x.

5) Schaafsma D, Stoffelen JMT, Kok G, Curfs LMG. (2013). Exploring the development of existing sex education programs for people with intellectual disabilities: an intervention mapping approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2013; 26:157-66. doi: 10.1111/jar.12017.

6) Schaafsma D, Kok G, Stoffelen JMT, Doorn P van, Curfs LMG. (2014). Identifying the important determinants of sex education to people with intellectual disabilities: cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2014; 39:157-166. doi: 10.3109/13668250.2014.899566.

7) Abbott D, Burns J. What's got love got to do with it? Experiences of lesbian, gay, and bisexual people with intellectual disabilities in the United Kingdom and views of the staff who support them. *Sexuality Research & Social Policy* 2007; 4:27-29.

8) van de Ven AH, Delbecq AL. The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *Am J Public Health* 1972; 62:337-342.

9) Schaafsma D, Kok G, Stoffelen JMT, Curfs LMG. Identifying effective methods for teaching sex education to individuals with intellectual disabilities: a systematic review. *J Sex Res* 2014. Advance online publication. doi: 10.1080/00224499.2014.919373.

10) Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH, Fernández ME. Planning health promotion programs: an intervention mapping approach (3rd ed.). San Francisco: Jossey-Bass; 2011.

11) Kok G. A practical guide to effective behavior change. *The European Health Psychologist* 2014; 16:156-170.