

Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek

Gerjo Kok, Rebecca Maassen, Marian Maaskant & Leopold Curfs

Universiteit Maastricht, Gouverneur Kremers Centrum

Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van een kwalitatief onderzoek naar voorlichting over seksualiteit bij mensen met verstandelijke beperkingen en hoe mensen met verstandelijke beperkingen hun seksualiteit ervaren. Hiertoe werden binnen een instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen interviews afgenomen bij professionele zorgverleners. Hulpverleners geven aan dat seksuele ervaringen en belevingen van mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking fors verschillen van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het niet goed kunnen inschatten van de seksuele wensen en behoeften van cliënten wordt door de hulpverleners als een belangrijk knelpunt ervaren. De begeleiding van cliënten op het gebied van de seksualiteit wordt als onvoldoende ervaren. Er is behoefte aan methoden voor het ondersteunen van mensen met verstandelijke beperkingen bij hun seksuele ontwikkeling en seksualiteit.

Er is veel steun voor de opvatting dat recht op seksualiteit tot de mensenrechten behoort (Ailey, Marks, Crisp & Hahn, 2003). Echter, wanneer dit mensen met verstandelijke beperkingen betreft zijn de meningen verdeeld (Greenspan, 2002; Spiecker & Steutel, 2002). Behoeftes aan warmte, comfort, veiligheid, liefde en intimiteit ervaart iedereen (Duh, 1999; Hoekman & van den Berg, 2004; Murphy & Young, 2005; Valenti-Hein & Choinski, 2007). Maar de fysieke en cognitieve seksuele ontwikkeling is soms verschillend voor mensen met verstandelijke beperkingen. De fysieke seksuele ontwikkeling is veelal normaal, met als uitzonderingen bijvoorbeeld mensen met Down syndroom (mannen onvruchtbaar, vrouwen eer-

der in de puberteit), mannen met Klinefelter syndroom (onvruchtbaar en lager androgeen niveau) en mensen met het Prader-Willi syndroom (vertraagde of afwezige seksuele ontwikkeling) (Kersten, 2003; Hoekman & van den Berg, 2004). De sociaal-emotionele seksuele ontwikkeling van mensen met verstandelijke beperkingen is wel problematisch vanwege de verstandelijke beperkingen in cognitieve en sociale competenties. Zij hebben minder inzicht in hun lichamelijk functioneren, meer moeite met communiceren en zijn meer afhankelijk van anderen, zoals zorgverleners (Hoekman & van den Berg, 2004; Levy & Packman, 2004). Bovendien is er het stigma vanuit de samenleving. Vroeger werden mensen met verstandelijke beperkingen gezien als asexueel en ook als zodanig behandeld, maar dat is veranderd sinds de opvatting over verstandelijke beperkingen verschoven is in de richting van normalisering (Kanner, 1976; Löfgren-Martenson, 2004; Murphy & O'Callaghan, 2004). De huidige visie ten aanzien van mensen met verstandelijke beperkingen combineert normalisering met integratie, participatie en burgerschap (Van Gennep & Steman, 1997). Het burgerschapsparadigma leidt niet alleen tot erkenning van seksuele behoeften en rechten, maar ook tot de erkenning dat mensen met verstandelijke beperkingen op dit punt kwetsbaar zijn (Servais, 2006).

Kersten heeft in 2003 het onderzoek naar seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen samengevat. Vergeleken met mensen zonder verstan-

Prof. dr. G.J. Kok, psycholoog, hoogleraar Toegepaste Psychologie, Maastricht University. Capaciteitsgroep Arbeids- en Sociale Psychologie, Sectie Toegepaste Psychologie, en tevens verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum te Maastricht. R. Maassen, MSc, was verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum Maastricht en is thans gedragswetenschapper bij de Stichting het Robertshuis te Noorbeek.

Dr. M. Maaskant, is onderzoekscoördinator bij Stichting Pergamijn te Echt en senior onderzoeker bij het Gouverneur Kremers Centrum Universiteit Maastricht / vakgroep Verpleging en Verzorging. Prof. dr. L. Curfs is hoogleraar Verstandelijke Handicap, Universiteit Maastricht / academisch ziekenhuis Maastricht en directeur Gouverneur Kremers Centrum Universiteit Maastricht. Correspondentieadres: curfs@msm.nl

Ontvangen: 11 november 2008; Geaccepteerd: 4 februari 2009.

delijke beperkingen, is de kennis over seksualiteit bij hen beperkter (zie ook Galea, Butler & Ianoco, 2004; Murphy & O'Callaghan, 2004; Servais, 2006; Talbot & Langdon, 2006). Als gevolg daarvan is tevens hun attitude over seksualiteit conservatiever en negatiever (Konstantareas & Lunskey, 1998; McCabe, 1999). De behoefte aan seks is bij deze mannen en vrouwen aanwezig, maar gaat veelal samen met slechte ervaringen (McCarthy & Phil, 1996; McCarthy, 1999). Mensen met verstandelijke beperkingen hebben daarbij minder inzicht in de grenzen die horen bij seksueel gedrag, zijn vaker dader en vaker slachtoffer van seksueel misbruik (Van Berlo, 1995; McCabe, Cummins & Reid, 1994; Wensink, Vermeer & de Wit, 1999). Informatie over zwangerschapspreventie en over seksueel overdraagbare aandoeningen bereikt deze groep slechter (Gust, Wang, Grot, Ransom & Levine, 2003; Hoekman & van den Berg, 2004; Servais, 2006).

Mensen met verstandelijke beperkingen zijn afhankelijker van hun omgeving, vooral van ouders en zorgverleners, maar die hebben er moeite mee om met hen over seksualiteit te praten (Bosch, 1999; Kersten, 2003; Szollos & McCabe, 1995). Mede daardoor verkrijgen ze hun informatie vaak van inadequate bronnen, zoals TV en Internet (Bosch & Suykerbuik, 2000; Hoekman & van den Berg, 2004; Wensink, e.a., 1999). Ook krijgen ze veelal pas informatie en steun wanneer er een incident is geweest (Wensink, e.a., 1999). Seksuele voorlichting voor mensen met verstandelijke beperkingen ontbreekt veelal of is inadequaat (Hillier, Johnson & Harrison, 2002; Levy & Packman, 2004; McCabe, 1999; O'Callaghan & Murphy, 2007).

In Nederland was het onderzoek voornamelijk gericht op seksueel misbruik en vrijwel niet op de positieve kanten van seksualiteit. Aan dat laatste is wel behoefte volgens het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (Kersten, 2003). In het hier gerapporteerde onderzoek vertellen professionele zorgverleners over seksuele ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen. Omdat seksualiteit bij deze mensen relatief meer gekoppeld is aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid, is het een gevoelig thema. Onderzoek naar seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen is niet gemakkelijk uitvoerbaar. In dit onderzoek beperken we ons tot seksualiteitsbeleving bij deze mensen zoals die gezien wordt door hun professionele zorgverleners.

Naast seksualiteitsbeleving richt het onderzoek zich ook op seksuele voorlichting door de professionals. Seksuele voorlichting aan mensen met verstandelijke beperkingen kent aspecten als het fysieke, het cognitieve en het sociaal-emotionele (Bosch & Suykerbuik, 2000; Kersten, 2003; McCabe, 1999). Er is weinig on-

derzoek over seksuele voorlichting aan deze mensen door hun zorgverleners. Het hier gerapporteerde onderzoek kan bijdragen aan verbetering van deze voorlichting.

Onderzoeksvraagstellingen

In het licht van de veranderende opvattingen over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen is de eerste vraagstelling van dit onderzoek: "Hoe ervaren mensen met verstandelijke beperkingen hun seksualiteit?". De vraag wordt beantwoord door professionele zorgverleners te vragen naar hun indrukken en ervaringen. Omdat zorgverleners eveneens een belangrijke rol spelen in seksuele voorlichting is de tweede vraag: "Welke seksuele voorlichting wordt gegeven en wordt deze als adequaat ervaren?".

Onderzoeksopzet

Omdat er nog weinig bekend is over beide onderzoeksvragen is een kwalitatieve benadering aangewezen (Bartholomew, Parcel, Kok & Gottlieb, 2006, pp. 61-66).

In dit onderzoek is ervoor gekozen om professionele zorgverleners te vragen naar hun indrukken en ervaringen. Dit kan dienen als basis voor vervolgonderzoek waarin mensen met verstandelijke beperkingen zelf in het onderzoek worden betrokken.

Alle geïnterviewden zijn werkzaam bij één grote dienstverlenende instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen. De instelling heeft zo'n 800 residentiële cliënten, en ongeveer 300 cliënten die van andere diensten gebruik maken (o.a. logeerfaciliteiten, dagbesteding, thuiszorg). Er zijn ruim 1500 werknemers in dienst, samen ruim 1000 fte. De instelling is geacademiseerd.

Procedure

Professionele zorgverleners zijn geïnterviewd in juni en juli van 2007. De zorgverleners werden zo geselecteerd dat er een evenwichtige verdeling was over niveaus van verstandelijke beperkingen van cliënten, gedragsproblemen, fysieke verstandelijke beperkingen en groepsgrootte. Ze hebben allen meer dan vijf jaar ervaring en werken met volwassen cliënten. Zorgverleners werden benaderd via de clustermanagers. De geïnterviewden wisten dat het interview vertrouwelijk was en dat de gegevens anoniem werden opgeslagen.

Deelnemers

In totaal zijn twaalf zorgverleners geïnterviewd, vier mannen en acht vrouwen, met werkervaring variërend van 8 tot 29 jaar. Er waren drie werkzaam in woningen op de hoofdlocatie en negen in woningen in de lokale samenleving. Het niveau van verstandelijke be-

perkingen van de cliënten varieerde van zeer ernstig tot licht. Eén van de geïnterviewden is lid van de z.g. LIS-commissie, waarin professionele zorgverleners binnen de instelling participeren. De commissie heeft de taak beleid op het gebied van lichaamsbeleving, intimiteit en seksualiteit uit te voeren, te evalueren en zorg te dragen voor eventuele bijstelling van beleid.

Het interview

De gegevens van dit onderzoek werden verkregen uit kwalitatieve, halfgestructureerde persoonlijke interviews die werden opgenomen op geluidsband. Het interviewschema werd ontwikkeld op basis van de literatuur en een vooronderzoek. Respondenten beschreven eerst hun werkervaring en de cliënten met wie zij werken. Daarna volgden vragen over seksualiteit van cliënten, eventuele problemen en de houding van de zorgverlener zelf tegenover seksualiteit van cliënten. Ten slotte beantwoordden de zorgverleners vragen over seksuele voorlichting, gebruikte materialen, benodigde vaardigheden en behoefte aan ondersteuning. De gesprekken waren zo open mogelijk, maar als de eerder genoemde onderwerpen niet aan bod kwamen werden daarover alsnog vragen gesteld. De gesprekken vonden plaats op de werkplek van de geïnterviewden en duurden meestal tussen de 30 en 45 minuten.

Analyse van de gegevens

De uitgewerkte teksten van de interviews zijn door de tweede auteur geanalyseerd met behulp van het programma NVivo (Bazeley & Richards, 2000; Gibbs, 2002; QSR, 2005). Bij twijfel werd consensus bereikt tussen alle auteurs. Uitspraken werden eerst gecategoriseerd in brede categorieën, daarna werden deze verder opgedeeld aan de hand van de onderzoeksvraagstellingen en ten slotte werden de uitspraken geordend en werd gecontroleerd of alle relevante informatie onder een van de thema's was verwerkt.

Resultaten

De resultaten worden gepresenteerd aan de hand van twee hoofdthema's, analoog aan vraagstelling, 'ervaren seksualiteit' en 'seksuele voorlichting'. Omdat ervaren seksualiteit een zeer groot thema is wordt dit opgedeeld in drie subthema's: cliënten met matige en lichte verstandelijke beperkingen, cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen en het onderwerp seksuele gezondheid. Letterlijke citaten illustreren de uitkomsten waarbij steeds de sekse van de zorgverlener wordt vermeld, het niveau van verstandelijke beperkingen van de cliënten die zij ondersteunen en het aantal jaren werkervaring.

Seksualiteit bij mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen

Het ondersteunen van de privacy van de cliënt en diens seksualiteit

Mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen houden hun seksualiteit in de privésfeer, deels omdat ze in een eerder stadium geleerd hebben dat seksualiteit een taboeonderwerp is. Zorgverleners weten vaak niet wat er gebeurt en vinden dit lastig om mee om te gaan. Eén zorgverlener stelt overigens dat in de zorg het respect voor privacy soms ver te zoeken is.

“Dit is jaren genegeerd en wij zijn de eersten die hierover met hen praten. Dat is heel moeilijk voor hen.” (Man, lichte verstandelijke beperkingen, 16 jaar ervaring)

Ervaren seksualiteit van mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen

Mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen kennen in hun dagelijks leven seksuele gevoelens, behoefte aan seks, verliefdheid en seksuele fantasieën. Vaak zijn ze zeer seksueel actief; mensen met lichte verstandelijke beperkingen meer dan die met matige verstandelijke beperkingen. Bij mensen met matige verstandelijke beperkingen wordt de seksualiteit omschreven als primitiever: aanraken, omhelzen.

“De cliënten met lichte verstandelijke beperkingen zijn op een seksueel niveau waar ze fantaseren met behulp van pornoblaadjes en films.” (Man, matige en lichte verstandelijke beperkingen, 15 jaar ervaring)

Moeilijkheden met het ondersteunen van seksualiteit van cliënten

Alle zorgverleners geven aan dat ze het moeilijk vinden om goed om te gaan met de seksualiteit van cliënten met matige en lichte verstandelijke beperkingen. Het sociaal-emotionele niveau is doorgaans hoger en dat vereist een andere reactie van de zorgverlener dan bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Wel is het zo dat bij veel mensen met verstandelijke beperkingen verschillen bestaan tussen niveaus van ontwikkeling. Vooral tussen de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling zijn er vaak grote verschillen, waarbij dit laatste in niveau achterblijft. Deze discrepantie in ontwikkelingsniveaus is bekend als oorzaak van veel psychische en gedragsproblemen (Došen, 1990) en kan ook oorzaak zijn van ontremd seksueel gedrag of onbegrip van gepast (seksueel) gedrag van henzelf en anderen.

Vooral bij cliënten (met lichte verstandelijke beperkingen) van woningen in de lokale samenleving, die meer

omgaan met mensen zonder verstandelijke beperkingen, is dit lastig omdat de beperking niet altijd zichtbaar is voor buitenstaanders. Mensen met matige verstandelijke beperkingen willen juist graag zo veel mogelijk 'normaal' zijn, ook seksueel.

"Je moet je voortdurend aanpassen. Je moet ook erg oppassen voor je eigen gedrag zodat je niet iets provokeert. Meestal heb je het zelf niet eens door." (Man, lichte verstandelijke beperkingen, 15 jaar ervaring)

Seksualiteit bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen

Seksualiteit is veel primitiever

Er is grote overeenstemming bij de zorgverleners dat seksualiteit mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen wezenlijk anders is. De seksualiteitsbeleving is veel primitiever; het gaat vooral om prettige lichamelijke sensaties.

"Als het gaat over seksualiteit van onze cliënten dan gaat het meer om positieve lichamelijke sensaties. Heel primitief, meer iets als prettig gevoel; je kunt ze met baby's vergelijken, eigenlijk." (Vrouw, (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen, 29 jaar ervaring)

Verstandelijke beperkingen in het dagelijks leven belemmeren seksuele ervaringen

Het is voor de zorgverleners moeilijk om seksuele behoeften bij mensen met verstandelijke beperkingen waar te nemen, vooral door het gebrek aan communicatie. Deze cliënten ontvangen veel zorg binnen een strakke structuur. Ook worden ze soms in hun bewegingsvrijheid beperkt. Voor seksuele ervaringen is dan geen plaats. Zorgverleners vinden veiligheid van de cliënt belangrijker dan seksuele ervaringen.

"Seksualiteit is heel primitief. Masturbatie is eigenlijk het enige dat hier gebeurt. Maar ze kunnen dat niet als ze gefixeerd zijn en als ze in bed liggen worden ze gefixeerd, voor hun eigen veiligheid." (Man, (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen, 20 jaar ervaring)

Seksualiteit en autisme

Autisme komt veel voor en het maakt seksualiteit moeilijk omdat deze cliënten 'zachte' aanrakingen doorgaans niet appreciëren en nauwelijks in staat zijn tot inlevingsvermogen in anderen.

"Autistische cliënten zijn in hun dagelijks leven helemaal gefocust op zichzelf. Hun eigen wensen moeten vervuld worden en elke emotie is lastig voor ze. Bovendien moet je oppassen dat dingen geen obsessie voor ze worden." (Vrouw, (zeer) ern-

stige verstandelijke beperkingen, 9 jaar ervaring)

Seksuele gezondheid

Seksueel misbruik

De helft van de respondenten rapporteert seksueel misbruik, althans denkt dat het wel eens voorkomt. Veel respondenten zeggen het praten over misbruik lastig te vinden en bovendien niet zeker te weten of er sprake is van misbruik. Bovendien is het moeilijk om vast te stellen wat wel of niet misbruik is.

"Als je een vermoeden hebt van seksueel misbruik... is het heel moeilijk om dat goed na te gaan want het is vaak al lang geleden gebeurd. Onze cliënten kunnen zichzelf niet uiten. Maar ze kunnen wel signalen geven en dan denk je: hoe kunnen ze dat weten als ze het nooit meegemaakt hebben? Het blijft onduidelijk." (Vrouw, (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen, 9 jaar ervaring)

Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's)

SOA's komen volgens de zorgverleners weinig voor bij cliënten die op de hoofdlocatie wonen. Bij cliënten van woningen in de lokale samenleving is de kans groter. Incidenteel is er een cliënt met een lange historie van SOA's.

"Eén van de jonge vrouwen hier heeft al vaker een SOA gehad. Wij vinden dat heel moeilijk want zodra de zon schijnt staat ze weer aan de straat naar mannen te zwaaien. En ze ziet er heel normaal uit." (Man, lichte verstandelijke beperkingen, 15 jaar ervaring)

Zwangerschap, menstruatie en contraceptie

De onderwerpen zwangerschap, menstruatie en contraceptie werden in de interviews weinig genoemd. Vrouwelijke cliënten gebruiken allemaal contraceptie. Sommige cliënten geven wel een kinderwens aan. Vrouwelijke cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen krijgen contraceptie vanwege de menstruatie. Over contraceptie door mannen wordt niets gezegd.

"Dat heeft te maken met status, dus vooral bij mensen met matige verstandelijke beperkingen. De cliënten met lichte verstandelijke beperkingen hebben dat ook wel maar die weten dat ze geen kind kunnen grootbrengen. Cliënten met matige verstandelijke beperkingen willen kinderen en ze snappen niet waarom dat niet kan." (Vrouw, lichte verstandelijke beperkingen, 8 jaar ervaring)

Seksuele voorlichting

De praktijk van seksuele voorlichting

De geïnterviewde, die lid is de LIS-commissie, rapporteert dat seksuele voorlichting steeds meer gefaciliteerd wordt maar dat de meeste zorgverleners daar nog niet aan toe zijn.

“Op dit moment komt er steeds meer op ons af. Maar de zorgverleners zijn daar niet klaar voor. Meestal zie ik dat er voorlichting wordt gegeven als er iets misgegaan is.” (Man, matige en lichte verstandelijke beperkingen, 15 jaar ervaring)

Geen voorlichting bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen

Het niveau van verstandelijke beperkingen van de cliënten maakt een groot verschil; bij cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen is voorlichting niet aan de orde.

“De communicatie met onze cliënten is heel lastig. Voorlichting over seks is niet mogelijk, ze zouden het niet begrijpen. ... We geven ze soms hand- en voetmassage.” (Vrouw, zeer ernstige verstandelijke beperkingen, 8 jaar ervaring)

Het eigen perspectief van de zorgverlener

Vrijwel alle geïnterviewden zeggen dat bij mensen met matige tot lichte verstandelijke beperkingen de voorlichting mondeling plaats vindt en de eigen opvattingen van de zorgverlener over seksualiteit weerspiegelt.

“En op specifieke vragen geven de verzorgers antwoord vanuit hun eigen ervaringen. Als ze het niet weten komt het bij een werkoverleg terug. De patiënten hier weten vaak meer dan de verzorgers.” (Man, lichte verstandelijke beperkingen, 16 jaar ervaring)

Grote verschillen in het gebruik van materialen

Bij de voorlichting aan mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen wordt vaak voorlichtingsmateriaal gebruikt, maar de waardering ervan loopt uiteen van zeer negatief tot redelijk positief. De materialen worden vaak geselecteerd zodat ze passen bij de eigen opvattingen van de zorgverlener. De respondent van de LIS-commissie geeft aan dat het materiaal niet goed afgestemd is op de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen. De respondenten noemen in dit verband soms het gebruik van pornografische materialen.

“Ik ga wel eens samen met een cliënt een pornofilm kopen. Ik kijk dan wel een beetje naar de inhoud. Misschien niet helemaal goed, maar ik probeer zo wat te helpen.” (Man, matige en licht verstandelij-

ke beperkingen, 15 jaar ervaring)

Hoe ver kun je als zorgverlener gaan?

De zorgverleners vinden het moeilijk om vast te stellen of de voorlichting die ze geven goed aansluit bij de behoeften van de cliënten en of ze wel de juiste ondersteuning geven.

“Toen ik haar een plaatje liet zien van een man en vrouw die seks hadden, zei ze: ‘jakkas, doe dat weg’. Wat zal ik dan dingen forceren?” (Vrouw, lichte verstandelijke beperkingen, 8 jaar ervaring)

Behoeftes aan professionele ondersteuning

In alle interviews kwam de behoefte naar voren aan professionele ondersteuning bij het omgaan met seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen. In de opleiding was daar geen aandacht voor en de kennis van de zorgverleners schiet tekort. In het werkoverleg komt het nauwelijks aan de orde, meestal alleen naar aanleiding van een incident.

“Ik denk dat het goed zou zijn als we wat meer wisten over seksualiteit bij onze cliënten. Tijdens mijn opleiding is seksualiteit alleen theoretisch besproken en niet toegepast op cliënten. En elke cursus die ik doe gaat over mensen met matige verstandelijke beperkingen. We weten veel te weinig over de seksuele ontwikkeling van onze cliënten.” (Vrouw, zeer ernstige verstandelijke beperkingen, 8 jaar ervaring)

Discussie

De eerste vraagstelling in dit onderzoek was hoe mensen met verstandelijke beperkingen hun seksualiteit ervaren, uitgaande van de ervaringen en indrukken van zorgverleners. De tweede vraag betrof welke seksuele voorlichting wordt gegeven en hoe adequaat deze is. Deze vragen werden beantwoord door het afnemen en analyseren van kwalitatieve interviews met professionele zorgverleners. Hoewel deze alle van dezelfde instelling afkomstig zijn is er geen aanleiding aan te nemen dat zij afwijken van vergelijkbare zorgverleners in Nederland.

Seksuele beleving van mensen met verstandelijke beperkingen

Een belangrijk onderscheid is dat in niveau van verstandelijke beperkingen van cliënten: cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen verschillen wezenlijk van de cliënten met matige en lichte verstandelijke beperkingen. De zorgverleners rapporteren dat veel mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen seksuele ervaringen hebben. Die seksuele ervaringen zijn complex en betreffen verliefdheid, behoefte aan seks, behoefte aan een relatie, sek-

suele fantasieën, knuffelen, masturbatie en feitelijk seksueel contact. Tegelijkertijd zijn cliënten terughoudend om daar openlijk over te praten. Kennelijk zijn ze het niet gewend dat over hun seksuele ervaringen gesproken wordt, mogelijk omdat de ouders dat ook niet doen. Bovendien is dat in de Nederlandse cultuur ook niet heel gebruikelijk. De hulpverleners vinden het moeilijk om adequaat te reageren. Wanneer doe je teveel, wanneer te weinig? Bovendien moeten ze erop letten zelf niet onbedoeld seksuele gevoelens op te roepen.

Bij cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen is de situatie anders. Seksuele ervaringen lijken hier vooral lichamelijke ervaringen te zijn, vaak omschreven als primitief. Zorgverleners geven aan dat ze niet goed kunnen vaststellen of deze cliënten seksuele behoeften hebben, vooral vanwege alle bijkomende verstandelijke beperkingen, gedrags-, communicatie- en sociale problemen.

Onderwerpen als zwangerschaps- en SOA-preventie werden zelden genoemd. Deels omdat dit bij de mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen helemaal niet aan de orde is. Waar Hoekman & van den Berg (2004) opmerken dat sterilisatie nog veel voorkomt, werd dat door de respondenten niet gemeld; wel het gebruik van anticonceptie en dat gebruik in overleg met de wettelijk vertegenwoordigers. Wellicht dat seksuele rechten van mensen met verstandelijke beperkingen nu toch meer geaccepteerd worden. Interessant is dat in dit verband uitsluitend over vrouwelijke cliënten gesproken is; één zorgverlener meldde zelfs niet te weten hoe dat voor de mannen geregeld was.

Seksueel misbruik is vaak onderzocht bij mensen met verstandelijke beperkingen met variërende uitkomsten (zie inleiding). De zorgverleners in dit onderzoek geven aan dat ze eigenlijk niet goed weten of er wel of niet misbruik plaats heeft. Terwijl alle respondenten ruime ervaring in dit veld hebben. Bovendien vinden de zorgverleners het moeilijk om hierover met hun cliënten te spreken omdat ze geen ongefundeerde beschuldigingen willen doen. Bij hen die werken met ernstig tot zeer ernstig beperkten is dit nog moeilijker vanwege de communicatieproblemen.

Seksuele voorlichting aan mensen met verstandelijke beperkingen

Over seksualiteit wordt niet veel gesproken tussen zorgverleners en cliënten en tussen zorgverleners onderling. Vaak moet er eerst iets misgaan en dan gaat men voorlichting geven. De seksuele voorlichting die er is, wordt niet adequaat gegeven. Enerzijds erkennen de zorgverleners dat het nodig is, anderzijds we-

ten ze niet goed hoe die voorlichting er concreet uit zou moeten zien. Duidelijk is dat veel zorgverleners seksuele voorlichting geven die past bij hun eigen opvattingen en waarden. Er zijn weinig materialen en de meningen erover zijn verdeeld. Voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen, zijn de materialen zeker niet geschikt en is voorlichting nauwelijks aan de orde. De zorgverleners kiezen er voor om het hun cliënten zo comfortabel mogelijk te maken. Voor mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen achten de zorgverleners de ondersteunende materialen ook weinig geschikt, hoewel ze aangeven dat er verbetering is. Enkele zorgverleners noemen het gebruik van pornofilms en -blaadjes. Ze laten dat aan de cliënt over, maar gaan wel mee als een cliënt films koopt om zo ook nog enige controle te houden. Zorgverleners willen graag professionele steun wanneer het gaat over begeleiding van cliënten ten aanzien van seksuele ervaringen van cliënten en over seksuele voorlichting. Vooral zij die werken met mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen hebben nooit geleerd om te gaan met seksualiteit van cliënten. Er is in de literatuur wel meer aandacht voor seksualiteit, maar dat bereikt de zorgverleners kennelijk niet goed. Tegelijkertijd zien ze het wel als een onderdeel van hun werk om ook hiermee adequaat om te gaan.

Reflectie

In hoeverre wijken de resultaten van deze studie af van resultaten die zouden komen uit een eventuele soortgelijke studie onder andere groepen, bijvoorbeeld mensen met een lichamelijke beperking of meer algemeen, mensen zonder beperkingen? Die vraag is moeilijk te beantwoorden. De opzet van deze studie is dat zorgverleners vertellen over de seksuele ervaringen van de cliënten die zij ondersteunen. Een vergelijking met andere groepen is alleen zinvol wanneer dezelfde aanpak zou zijn gevolgd en voor zover ons bekend, bestaan dergelijke studies niet, althans geen recente. Wel is er onlangs een Nederlands rapport verschenen over 'Seks onder je 25^{ste}' (de Graaf, Meijer, Poelman & Vanwesenbeeck, 2005). Kort samengevat stellen de auteurs vast dat het goed gaat met de seksuele gezondheid van jongeren; de mate van beschermingsgedrag en de beoordeling van de kwaliteit van seksuele contacten zijn beide hoog. Meisjes rapporteren meer seksuele problemen dan jongens, maar zijn wel tevreden. De mate van grensoverschrijdend gedrag baart zorgen; door 18% van de meisjes wordt een vorm van dwang gerapporteerd. De belangrijkste voorspeller van seksuele gezondheid is een warm gezinsklimaat, terwijl de school de belangrijkste bron van informatie is.

Hoewel slecht vergelijkbaar, is dit toch een ander beeld dan dat uit ons onderzoek naar voren komt: de problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen zijn groter en anders.

Beperkingen van dit onderzoek

Deelnemers aan dit onderzoek waren zorgverleners, niet mensen met verstandelijke beperkingen zelf. Bovendien kwamen ze allemaal van dezelfde dienstverlenende instelling. Het onderzoek was kwalitatief van aard, waardoor het relatieve belang van de uitspraken niet goed beoordeeld kan worden. Toch zijn veel uitkomsten consistent met de literatuur op dit terrein. Het is gewenst om dit onderzoek te doen bij meer instellingen, om de uitkomsten te verifiëren door middel van kwantitatief onderzoek en om ook onderzoek te doen bij mensen met verstandelijke beperkingen zelf, hoe moeilijk dat ook is.

Implicaties

Seksualiteit is een relevant thema bij mensen met verstandelijke beperkingen. Zorgverleners zien het als hun taak om hun cliënten daar adequaat bij te begeleiden. In de opleiding dient daar dus meer en beter aandacht aan besteed te worden, terwijl voor de huidige zorgverleners efficiënte bijscholing gewenst is. De seksuele voorlichting voor mensen met verstandelijke beperkingen kan veel professioneler worden ontwikkeld (zie Bartholomew, e.a., 2006), o.a. met behulp van materialen die beter afgestemd zijn op de verschillende subgroepen en die flexibeler kunnen worden toegepast om rekening te houden met individuele verschillen. Evenals bij andere thema's het geval is, kunnen gespecialiseerde zorgverleners worden opgeleid die hun collega's zo nodig ondersteunen. Belangrijk is om het niveau van verstandelijke beperkingen en de sociaal-emotionele ontwikkeling te betrekken bij de ondersteuning van cliënten (zie o.a. Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, van de Wouw & Maaskant, 2002) in hun seksualiteitsbeleving en bij seksuele voorlichting. Door inzicht in welk begrip er is van eigen lichamelijkeheid en hoe cliënten relaties met anderen beleven en waarderen, kan veel beter worden ingespeeld op de seksualiteitsbeleving.

Referenties

Ailey, S.H., Marks, B.A., Crisp, C., & Hahn, J.E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38, 229-252.

- Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G., & Gottlieb, N.H. (2006). *Planning health promotion programs; An Intervention Mapping approach*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Bazeley, P., & Richards, L. (2000). *The NVivo qualitative project book*. London: Sage Publications.
- Bosch, E. (1999). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap: een praktijk- en discussieboek*. Baarn: Uitgeverij H. Nelissen.
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: De kunst van het verstaan*. Baarn: Uitgeverij H. Nelissen.
- De Graaf, H., Meijer, S., Poelman, J., & van Wesenbeeck, I. (2005). *Seks onder je 25^{ste}; Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2005*. Eburon, Delft.
- Došen, A. (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Duh, J. (1999). Sexual knowledge, attitudes and experiences of high school students with and without disabilities in Taiwan. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 302-311.
- Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 350-365.
- Gibbs, G. (2002). *Qualitative data analysis: Explorations with NVivo*. London: Open University Press.
- Greenspan, S. (2002). A sex police for adults with "mental retardation"? Comment on Spiecker and Steutel. *Journal of Moral Education*, 31, 171-180.
- Gust, D.A., Wang, S.A., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W.C. (2003). National survey of sexual behaviour and sexual behaviour policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41, 365-373.
- Hillier, L., Johnson, K., & Harrison, H. (2002). Sex, secrets and desire: People with intellectual disabilities talk about their lives. *Intellectual Disability Australasia*, 23, 6-9.
- Hoekman, J., & Van den Bergh, P. (2004). Verstandelijke beperking en seksualiteit. In L. Gijs, W. Gianotten, I. Vanwesenbeeck & P. Weijnenborg (Eds.), *Seksuologie* (pp. 581-592). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kanner, L. (1976). *Geschiedenis van de zwakzinnigenzorg en het zwakzinnigenonderzoek*. Lochem: De Tijdstroom.
- Kersten, M. (2003). *Seksualiteit van mensen met een handicap; Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor de praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijke Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG).
- Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual abuse prevention for individuals with mental retardation: Considerations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 13, 189-204.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22, 197-206.

- McCabe, M.P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability, 17*, 157-170.
- McCabe, M.P., Cummins, R.A., & Reid, S.B. (1994). An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 12*, 297-306.
- McCarthy, M. (1999). *Sexuality and women with learning disabilities*. London: Jessica.
- McCarthy, M., & Phil, B. (1996). The sexual support needs for people with learning disabilities: A profile of those referred for sex education. *Sexuality and Disability, 14*, 265-279.
- Meeusen - van de Kerkhof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W., & Maaskant, M. (2001). *Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap*. LKNG. Utrecht.
- Murphy, G.H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine, 34*, 1347-1357.
- Murphy, N., & Young, P.C. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Journal of Developmental Medicine & Child Neuropsychology, 47*, 640-644.
- O'Callaghan, A.C., & Murphy, G.H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 197-206.
- QSR International Ltd. (2005). *NVivo 2.0* [Computer software]. Doncaster: QSR International Ltd.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 12*, 48-56.
- Spiecker, B., & Steutel, J. (2002). Sex between people with "mental retardation": an ethical evaluation. *Journal of Moral Education, 31*, 155-170.
- Szollos, A.A., & McCabe, M.P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 20*, 205-222.
- Talbot, T.J., & Langdon, P.E. (2006). A revised sexual knowledge assessment tool for people with intellectual disabilities: Is sexual knowledge related to sexual offending behaviour? *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 523-531.
- Valenti-Hein, D., & Choinski, C. (2007). Relationships and sexuality in adolescence and young adulthood. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Noonan, & J. McEvoy (Eds.). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 729-755). London: Routledge.
- Van Berlo, W. (1995). *Seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke handicap: Een onderzoek naar omvang, kenmerken en preventiemogelijkheden*. Delft: Eburon.
- Van Gennep, A., & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers: Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
- Wensink, J.C., Vermeer, A., & de Wit, J.B.F. (1999). Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke handicap: De normen, waarden en attitudes van groepsleiding. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigzorg, 24*, 21-39.

Summary

Professional care givers on sexuality of people with intellectual disabilities; a qualitative study

In this article a qualitative study is reported on sex education for people with intellectual disabilities and how people with intellectual disabilities experience sexuality. In a large institution for people with intellectual disabilities, professional care givers were interviewed. Care givers indicate that sexual feelings and experiences differ greatly between people with light intellectual disabilities and people with severe intellectual disabilities. Care givers also mention as a relevant problem that they are not able to adequately estimate their clients' sexual needs and desires. The guidance of these clients in their sexuality is reported as insufficient. Care givers need methods for supporting people with intellectual disabilities with their sexual development and their sexuality.