

Rutgers

Expertisecentrum
seksualiteit



Kenniscentrum
Zorginnovatie

Seks en het suikerspin gevoel

Een voorstudie naar de seksuele beleving van mensen met een verstandelijke beperking en de ruimte daarvoor in de gehandicaptenzorg

September 2022



datum

september 2022

projectnummer

NL1224ZO

auteurs

Anita Redert, Rutgers

Ymke Kelders, Rutgers

Joni Hendriks, Rutgers

Jos Noordover, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland


Heleen van der Stege, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Willy van Berlo, Rutgers

Sander Hilberink, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

copyright

© Rutgers 2022

Dit onderzoek is gefinancierd door:  **ZonMw**

Seks en het suikerspingevoel

Een voorstudie naar de seksuele beleving van mensen met een verstandelijke beperking en de ruimte daarvoor in de gehandicaptenzorg

Samenvatting	4
1 Inleiding	6
2 Methode	8
2.1 Literatuuronderzoek	8
2.2 Facultaire Ethische Toetsingscommissie	8
2.3 Werving	9
2.4 Interviewprotocol, gesprekstechnieken en topiclijst	10
3 Resultaten literatuuronderzoek	12
3.1 Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking	12
3.2 Zorgprofessionals en seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking	15
4 Resultaten interviews	17
4.1 Resultaten interviews mensen met een verstandelijke beperking	17
4.2 Resultaten interviews zorgprofessionals	26
4.3 Evaluatie van de interviews met mensen met een verstandelijke beperking	29
5 Conclusies	32
6 Aanbevelingen	36
7 Referenties	38
Bijlage 1 Overzicht respondenten	42

Samenvatting

Het doel van deze voorstudie was meer inzicht te verkrijgen in de seksuele beleving van mensen met een beperking en de ruimte die ze binnen de zorg krijgen om hun seksualiteit vorm te geven op een manier die bij hen past. Hiervoor zijn zestien mensen met een verstandelijke beperking bevroegd, waarvan een deel ook een visuele, auditieve en/of lichamelijke beperking heeft. Een tweede doel van deze voorstudie betreft het testen van de topiclijst bij de verschillende groepen cliënten, met het oog op vervolgonderzoek.

De werving van de cliënten verliep moeizaam en kostte veel tijd, met name door verschillende opvattingen over wilsbekwaamheid en wie geïnformeerd of om toestemming gevraagd moest worden voordat een cliënt kon beslissen of hij of zij wilde deelnemen aan het onderzoek. Direct betrokkenen blijken het vaak een lastig onderwerp te vinden, weten niet hoe ze ermee om moeten gaan of zijn bang voor het scheppen van verkeerde verwachtingen. De interviews met cliënten werden afgenomen door zorgprofessionals die niet de directe behandelaar waren, maar wel werkzaam in de instelling van de cliënt. Deze professionals werden van tevoren getraind in het interviewen voor een wetenschappelijk onderzoek en hoe het gesprek gevoerd moest worden. Over het algemeen werkten de vorm waarin de vragen gesteld werden en de manier waarop het interview gehouden werd goed voor mensen met een verstandelijke en eventuele lichamelijke beperking; de interviews met mensen met een visuele of auditieve beperking leverden meer uitdagingen op, omdat sommige woorden niet bekend waren.

De meeste respondenten weten wat relaties, verliefdheid en seksualiteit inhouden, en hebben er verschillende ervaringen mee. Op één na hebben alle respondenten geknuffeld of gezoend. Degenen die niet weten wat seks is of geen seks hebben gehad, zijn vooral mensen met ook een visuele of auditieve beperking.

Respondenten daten met mensen die ze kennen van de groep of het gebouw of via datingapps, en krijgen daar ook de ruimte voor. Ervaringen worden liever gedeeld met familie of vrienden dan met de begeleiding, die is er vooral voor advies. Als er gebrek aan bewegingsruimte wordt ervaren, heeft dat vooral te maken met veiligheid. Een enkeling kijkt porno, een ander krijgt met enige regelmaat een seksverzorgende op bezoek en één respondent bezoekt sekswerkers.

Met de begeleiding wordt wel over seksualiteit gepraat, maar niet altijd structureel en niet met iedereen; meer dan de helft van de respondenten heeft niet over seksualiteit gesproken met hun begeleiding, en zegt dat dit ook niet wordt aangekaart. Sommige respondenten worden doorgestuurd naar een ander, of naar iemand met het thema seksualiteit als aandachtsgebied. De boodschap die cliënten ontvangen is over het algemeen positief: dat je het voor jezelf moet doen en dat beiden het fijn horen te vinden. Er wordt met respondenten gesproken over veiligheid en waar ze een melding kunnen doen bij grensoverschrijdend gedrag. Seksueel plezier komt op individueel niveau meestal niet expliciet aan de orde, wel in algemene zin. Er is behoefte aan meer

concrete informatie, en dat die informatie wordt aangereikt en herhaald, zonder hierom zelf te moeten vragen. Die zou niet alleen over veiligheid moeten gaan en over de positieve kanten van seks, maar bijvoorbeeld ook over hoe je moet flirten en hoe je iemand aan kan spreken.

Niet iedere respondent vindt het overigens nodig, en hecht waarde aan privacy. Respondenten met familieleden en/of begeleiders die open praten over seksualiteit, praten er zelf ook een stuk makkelijker over. In sommige interviews schuilt ongemak, het onderwerp seksualiteit voelt niet voor iedereen als een open en bespreekbaar onderwerp.

Vooraf op de woongroepen is niet altijd een open cultuur over seksualiteit, en wordt er vaak lacherig over gedaan. Een serieus gesprek over seksualiteit wordt liever niet gevoerd terwijl iedereen het kan horen. Respondenten praten hierdoor liever niet over seksualiteit of durven bepaalde acties niet te durven ondernemen, zoals iemand meenemen naar de eigen kamer.

Een opvallende terugkoppeling na de interviews was dat enkele cliënten opeens vragen over seksualiteit stelden aan hun begeleiders. Dit zou erop kunnen wijzen dat cliënten makkelijker vragen durven te stellen wanneer in een gesprek duidelijk is gemaakt dat het een normaal onderwerp betreft.

Dit onderzoek was klein, en vanwege de aard van het onderzoek ook niet representatief. Omdat de werving moeizaam verliep, bestaat de kans dat de cliënten die uiteindelijk zijn geïnterviewd uit een omgeving komen die vrijer denkt over seksualiteit en minder beschermend is op dit gebied. Een uitgebreider onderzoek met een meer diverse groep respondenten geeft wellicht een genuanceerder beeld.

Volgens de zes geïnterviewde zorgprofessionals heeft een beperkte hoeveelheid collega's kennis over het onderwerp en/of is er actief mee bezig in het werk met cliënten. Deze collega's weten vaak niet hoe te handelen, en het beleid van zorgorganisaties is er niet altijd op gericht dat hier aan gewerkt wordt. Wel is er de afgelopen twintig jaar al veel veranderd. Dit blijkt ook uit de interviews met mensen met een verstandelijke beperking: een deel van de respondenten heeft kennis over en positieve ervaringen met seksualiteit.

Deze studie heeft tot een aantal aanbevelingen geleid voor vervolgonderzoek, waaronder: mensen met een verstandelijke beperking als co-onderzoeker betrekken; meer diversiteit in de onderzoeksgroep, waaronder ook mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking; meer inzicht krijgen in terughoudendheid in de zorg ten aanzien van seksualiteit en opvattingen over wilsbekwaamheid; een intensieve voorbereiding als het gaat om werving, training van interviewers en het in kaart brengen van kennis en vaardigheden van respondenten. Daarnaast zou seksualiteit structureel ter sprake moeten komen in de begeleiding om te laten zien dat er altijd ruimte voor is, zou het thema aan bod moeten komen in de zorgopleidingen, en moet de voorlichting veelomvattend zijn en herhaald worden.

1 Inleiding

In 2016 ratificeerde Nederland het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking. Een belangrijke uitwerking hiervan is dat er meer ruimte nodig is voor het sociaal model binnen de zorg (bijvoorbeeld Cardol, Koster & Hilberink, 2020; Hilberink, 2021). Het sociaal model verplaatst de focus op beperkingen naar focus op ontplooiingskansen, burgerrechten en onderlinge relaties. Dit vraagt om meer aandacht voor relationele en seksuele autonomie binnen de (langdurige) zorg (Hilberink & Cardol, 2019, 2020; Hilberink, 2021).

Het kunnen en mogen beleven van seksualiteit door mensen met een verstandelijke beperking is in onderzoek en praktijk nog lang geen gemeengoed. Stoffelen (2018) concludeert dat onderzoek naar seksualiteit bij mannen met een verstandelijke beperking zich concentreert op het hoge risico op HIV en daderschap van seksueel geweld/ongewenst seksueel gedrag. De ontwikkeling van een (gezonde) seksuele identiteit wordt bij jongvolwassenen met een verstandelijke beperking onder andere belemmerd door terughoudendheid bij ouders en zorgverleners (Evans, McGuire, Healy & Carley, 2009), negatieve attitudes omtrent seksualiteit voor deze volwassenen (Whitney, 2006) en restrictief beleid binnen de woonomgeving (Frawley & Wilson, 2016). Stoffelen (2018) stelt dat er, naast aandacht voor preventie van soa's, ongeplande zwangerschap en seksueel geweld, ruimte moet zijn voor het ontdekken van seksualiteit. Hieronder valt onder andere ook soloseks (masturbatie) en veilige experimenteerruimte. Een recente review toont aan dat hiervan nog geen sprake is en dat zorgverleners onvoldoende aansluiten bij de behoeften van hun cliënten (Chrastina & Večeřová, 2020).

Binnen de Nederlandse gehandicaptenzorg is dit niet anders, uitzonderingen daargelaten (Van Doorn, Kruijver & Hilberink, 2019). Er is veel materiaal ontwikkeld ter voorkoming van negatieve consequenties van seksualiteit, maar aandacht voor ontplooiing van seksualiteit bij deze volwassenen is er nauwelijks of het is onvoldoende duidelijk of het materiaal voldoende aansluit op de beleving van volwassenen met een verstandelijke beperking. In de vernieuwde wegwijzer *Praten over seks* worden wel handvatten aangereikt om op een positieve manier over seksuele gezondheid te praten met cliënten (Hartog, 2022).

Over de behoeften van deze volwassenen binnen de zorg is weinig tot niets bekend. Over mensen met naast een verstandelijke beperking ook een zintuiglijke of lichamelijke beperking nog minder. Toch is die kennis juist noodzakelijk voor het ontwikkelen van goed beleid en handvatten voor professionals.

Wanneer de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking wordt onderzocht, worden vaak gemachtigden (familieleden, vertegenwoordigers of zorgprofessionals) bevroegd in plaats van de mensen zelf. Het is moeilijk te zeggen in hoeverre deze proxy-gegevens overeenkomen met de ervaringen en wensen van de mensen zelf. Hierdoor is er al langer een roep om met mensen met een verstandelijke beperking hierover in gesprek te gaan.

Deze kwalitatieve voorstudie is opgezet om een eerste inzicht te krijgen in beleving en behoeften rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking en de ruimte die ze daarvoor krijgen in de zorg. De resultaten zijn een voorzet voor grootschaliger vervolgonderzoek. De onderzoeksvragen zijn:

- Wat zijn de behoeften en opvattingen van volwassenen met een verstandelijke beperking met en zonder zintuiglijke of lichamelijke beperkingen die zorg en ondersteuning ontvangen vanuit de gehandicaptenzorg omtrent seksualiteitsbeleving, en wat is de ruimte die ze krijgen voor het beleven van seksualiteit?
- Hoe kijken zorgverleners aan tegen seksualiteitsbeleving van volwassenen met een verstandelijke beperking? Wat ervaren zij in de praktijk? Op welke wijze kunnen zorgverleners binnen de gehandicaptenzorg beter aansluiten bij de behoeften omtrent seksualiteit van hun cliënten?

Met het oog op grootschaliger vervolgonderzoek was een doel van deze studie ook om een lijst met interviewtopics te ontwikkelen en vervolgens op werkzaamheid en effectiviteit te testen. De laatste onderzoeksvraag was dan ook:

- In hoeverre voldoet de ontwikkelde topiclijst in onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking?

2 Methode

2.1 Literatuuronderzoek

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is op de eerste plaats een literatuurstudie uitgevoerd. Daarvoor is wetenschappelijke literatuur (2000-2021) bestudeerd rondom gehandicaptenzorg, seksualiteitsbeleid en mogelijkheden voor seksuele ontplooiing van mensen met een verstandelijke beperking. Hierin is informatie verzameld om de topiclijst te ontwikkelen die deel uitmaakt van het interviewprotocol. De topiclijst is vervolgens door de LFB getest, alvorens hij gebruikt werd om de interviews af te nemen met mensen met een verstandelijke en soms aanvullende beperking. Daarnaast zijn zorgprofessionals uit de gehandicaptenzorg geïnterviewd. Hierbij is ervoor gekozen om uit elke branche (met verschillende beperkingen) in ieder geval één zorgprofessional te interviewen.

2.2 Facultaire Ethische Toetsingscommissie

Er is voor gekozen om de facultaire ethische toetsingscommissie (FETC) van de Universiteit Utrecht te laten beoordelen of dit kwalitatieve onderzoek voldoet aan de ethische voorwaarden. In het aanmeldingsformulier voor de commissie is aangegeven dat we mensen zouden interviewen die als wilsbekwaam terzake gezien worden, waardoor het niet nodig is dat er een vertegenwoordiger mee tekent.

De meeste mensen met een verstandelijke beperking worden als wilsbekwaam gezien, maar niet iedereen. Dit heeft te maken met de mate waarin is beoordeeld dat iemand zelfstandig keuzes kan maken of dat hier begeleiding/ondersteuning bij nodig is. Wanneer iemand niet als wilsbekwaam wordt gezien moet een vertegenwoordiger toestemming geven voor vrijwel alles wat deze persoon wil ondernemen, ook meedoen aan een onderzoek.

Binnen de FETC bleek er niet meteen consensus over de inschatting van de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke beperking en de daaropvolgende acties. Er werd overlegd of er toch altijd een wettelijk vertegenwoordiger diende te tekenen voor deelname aan het onderzoek. Wij als onderzoeksteam beargumenteerden dat mensen die wilsbekwaam worden geacht, ook het recht zouden moeten hebben om zelf te beslissen of ze meedoen aan een onderzoek naar seksualiteitsbeleving.

De ethische commissie stemde uiteindelijk in, maar de duur van dit proces heeft geleid tot vertraging van het onderzoek. De les voor vervolgonderzoek is dat de definitie van wilsbekwaamheid goed moeten worden afgebakend en duidelijk moet worden gelieerd aan de context van het onderzoek. Op het [Kennisplein Gehandicaptenzorg](#) staat overigens een mooi stappenplan voor het bepalen van wilsbekwaamheid.

2.3 Werving



Er is begonnen met het werven van zorginstellingen en zorgprofessionals die werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg. Zij hebben ervaring met de doelgroep en zijn daarom goed in staat de interviews af te nemen. Uiteindelijk hebben vier zorgorganisaties meegedaan aan het onderzoek. Via deze contacten konden vervolgens ook de cliënten geworven worden.

Dat de werving voor een onderzoek naar seksualiteit in de gehandicaptenzorg relatief uitdagend is, o.a. omdat er zoveel betrokkenen zijn, was wel bekend. Toch verliep de werving stroever dan verwacht door de volgende oorzaken.

De zorgorganisaties hadden verschillende behoeften en vereisten voordat ze mee wilden doen. De verschillende wijze waarop er met wilsbekwaamheid wordt omgegaan speelde een rol. Dit bleek toen er bij de verschillende zorgorganisaties verzoeken tot interviews werden ingediend. Hoewel alle mensen die we wilden interviewen voor de wet als wilsbekwaam worden gezien, verschilde het per zorgorganisatie of de vertegenwoordiger schriftelijk toestemming moest geven of dat het opsturen van een informatiebrief voldoende was. De periode waarin de wettelijk vertegenwoordigers reageerden varieerde en kon oplopen tot enkele weken, waarin niet altijd toestemming voor deelname werd gegeven. Na goedkeuring voor deelname kon pas aan de respondent in kwestie gevraagd worden of deze mee wilde doen aan het onderzoek. De reden voor deze volgorde was dat ze potentiële respondenten niet wilden enthousiasmeren voor deelname, als dit vervolgens niet goedgekeurd werd door de wettelijk vertegenwoordiger.

Bij een andere organisatie moesten eerst de behandelcoördinatoren / orthopedagogen ingelicht worden om te vragen wie er in aanmerking kwamen voor een interview. Zij beoordeelden seksualiteit als een kwetsbaar onderwerp en waren terughoudend. Zo waren ze bang dat de respondenten zouden denken dat er een date/relatie voor ze zou worden gezocht. Ze wilden evenals de groepsleiding van de cliënten aanvullende informatie. Hierop heeft de interviewer opnieuw uitleg gegeven en aangehaald dat er goed duidelijk wordt gemaakt dat het alleen om onderzoek gaat. Uiteindelijk zijn er toch cliënten voorgedragen die geïnterviewd mochten worden en zijn er e-mails gestuurd naar hun mentoren voor goedkeuring. Ook hier is weer enige tijd overheen gegaan en vrijwel alle mentoren moesten een aantal keer gebeld worden om de schriftelijke goedkeuring te verkrijgen.

De planning van de interviews werd bemoeilijkt doordat de meeste cliënten overdag op de dagbesteding werken en er gewacht moest worden totdat ze een dag vrij waren. Een aantal interviews kon 's avonds afgenomen worden.

Ook de nasleep van corona speelde nog een rol. Veel organisaties en woongroepen waren dicht voor buitenstaanders, vanwege het risico op besmetting. Als één bewoner corona had, ging de hele groep op slot.

Alles bij elkaar heeft het wervingsproces voor veel vertraging in het onderzoek gezorgd. Het onderwerp seksualiteit in de gehandicaptenzorg stuit op veel terughoudendheid van naasten vertegenwoordigers, zorgprofessionals en

zorginstellingen. Zo vinden de direct betrokkenen het vaak een lastig onderwerp, weten ze niet hoe ze ermee om moeten gaan of zijn ze bang voor het scheppen van verkeerde verwachtingen. Het verdient aanbeveling om deze terughoudendheid en handelingsverlegenheid verder te onderzoeken.

2.4 Interviewprotocol, gesprekstechnieken en topiclijst

Omdat de interviews gedaan werden door zorgprofessionals die weinig ervaring hebben met onderzoek, is er (vanwege corona) een online training gegeven. Daarin werden drie documenten besproken: het interviewprotocol, gesprekstechnieken voor mensen met een verstandelijke beperking en de topiclijst.

Het interviewprotocol is opgesteld op basis van de literatuursearch en al bestaande kennis binnen Rutgers vanuit eerder uitgevoerd onderzoek (Van Berlo et al., 2011; De Graaf, Bultinck, Van den Brink, Coehoorn, Van den Borne & Meijer, 2019).

In het interviewprotocol is aan de hand van een stappenplan beschreven hoe het interview afgenomen dient te worden. Zo wordt er uitgelegd welke punten aan de orde moeten komen voordat het interview begint, maar ook zaken als kennismaking, informed consent, anonimiteit en hoe het interview zorgvuldig afgesloten wordt. Hoewel het onderzoek niet over seksueel misbruik gaat, bestond de mogelijkheid dat de respondent met spontane onthullingen zou komen. Het interviewprotocol bevat een uitgebreide sectie met te ondernemen stappen voor de interviewer.

In het document over gesprekstechnieken wordt het type vragen en technieken besproken om waarheidsgetrouwe antwoorden te krijgen. Zo is gekozen voor open vragen, waarna gesloten vragen konden volgen. Bij gesloten vragen met meerdere opties kan het recency-effect optreden (de neiging om de laatst gegeven optie te kiezen) en de ja-zegtendentie (de neiging om bij ja/nee vragen altijd ja te zeggen). In het document is aangegeven hoe de interviewer dit kan omzeilen. Verder was er aandacht voor het referentiekader van de respondent, dat vaak gekleurd is door afhankelijkheid van anderen. Wat betekenen bepaalde begrippen voor de respondent, zoals 'vrijheid' of 'keuzes'. Het is belangrijk om daar per respondent goed zicht op te hebben.

Respondenten kunnen door hun afhankelijkheid van hulpverleners geremd zijn in hun openheid, doordat zij bang zijn voor de consequenties van hun antwoorden. Daarom diende in het interview goed benadrukt te worden dat de antwoorden niet doorgegeven zouden worden aan mensen die voor de respondent zorgen.

De topiclijst is gebaseerd op thema's die in de literatuur naar voren kwamen, zoals de ruimte om te daten en seksueel plezier, maar ook de houding van zorgprofessionals rondom het thema seksualiteit.

Nadat de onderzoekers van Rutgers de topiclijst hadden opgesteld, is deze besproken met de SIG (de Special Interest Group (L)VB van de NVVS) en LFB. Er werd bijvoorbeeld aangegeven dat seksueel plezier een onderbelicht onderwerp

is in onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking. We hebben vragen toegevoegd over seksueel plezier, de ruimte om te experimenteren en het gebruik van porno en seksspeeltjes. Hier is voor gekozen omdat de SIG aangaf dat er geen onderzoek is gedaan rondom deze thema's en hier wel behoefte aan is.



3 Resultaten literatuuronderzoek

3.1 Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking

3.1.1. Beleving, behoefte en ruimte

De onderzoeksvraag: “Wat is er bekend over de behoeften omtrent seksualiteit van volwassenen met een verstandelijke beperking en welke mogelijkheden zijn hiervoor binnen de gehandicaptenzorg?” diende als basis voor de search in de wetenschappelijke literatuur van 2000-2021. Hieronder volgt een beknopte samenvatting van de belangrijkste literatuur en lessen uit onderzoek. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat veel van de literatuur uit andere westerse landen dan Nederland komt en er weinig recente literatuur is.

Voor een gezonde seksuele ontwikkeling is in het algemeen een aantal factoren van belang:

- Opgroeien in een omgeving met liefde en affectie en zonder traumatisering.
- Voldoende positieve voorbeelden van relationeel gedrag.
- Voldoende positieve boodschappen over seksualiteit en intimiteit.
- Mogelijkheden om seksuele gevoelens te uiten (bij leeftijd passend).
- Interactiecompetentie. Daarvoor is o.a. kennis over seksualiteit nodig, een open en tolerante visie op seks, sociaal geïntegreerd zijn en een positief lichaamsbeeld.

Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn bovenstaande factoren minder toegankelijk of toepasbaar dan voor mensen met een gemiddeld IQ. Op de eerste plaats is erkenning van seksualiteit bij deze groep vaak al moeizaam (Van Doorn, Van den Bogaard & Embregts, 2014). In veel literatuur wordt het gebrek aan kennis en voorlichting genoemd (o.a. McQuire & Bayley, 2011; Van Doorn, Van den Bogaard & Embregts, 2014; Schaafsma, Stoffelen, Kok & Curfs, 2018). Als ze al informatie krijgen, hebben ze vaak moeite met onthouden (Löfgren-Mårtenson, 2012). Uit onderzoek van Kindt (2006) bleek dat jonge mannen minder vaak seksuele voorlichting kregen dan jonge vrouwen. Attitudes ten aanzien van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking zijn wel aan het veranderen (Christian, Stinson & Dotson, 2001; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007; Lafferty, McConkey & Simpson, 2012; Rohleder & Swartz, 2009), maar begeleiders nemen ook zichzelf mee: ze hebben vaak de neiging om te waarschuwen, ze zijn vaak jong en vrouw en daardoor restrictiever dan mannen (bijv. met het oog op misbruik), en omdat ze vaak jong zijn en zelf bezig met seksualiteit én omdat ze in hoge mate betrokken zijn bij het seksuele leven van hun cliënten, kunnen ze gedrag dat anders is dan dat van hen als abnormaal zien (Löfgren-Mårtenson, 2004; zie ook Schaafsma et al., 2018). Afkeurend gedrag van begeleiders maakt het er niet positiever op.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben ook een beperkt sociaal netwerk; het contact blijft vaak beperkt tot familie en professionals (Schaafsma et al., 2018), waardoor het moeilijk is een partner te vinden. (Seksuele) relaties worden bewust of onbewust ontmoedigd, bijvoorbeeld vanwege angst voor zwangerschap of seksueel misbruik (Schaafsma et al., 2018).

Autonomie is een aandachtspunt, omdat mensen met een verstandelijke beperking afhankelijk zijn van anderen (Schaafsma et al., 2018). Ook als het gaat om seksualiteit hebben ze daar vaak ondersteuning bij nodig (Van Doorn, Van den Bogaard & Embregts, 2014). Jonge vrouwen hebben weinig vertrouwen in hun eigen kunnen (lage eigeneffectiviteit) en stellen zich hierdoor passief op. Het nemen van belangrijke beslissingen op het gebied van relaties en seks, zoals condoomgebruik, laten zij vaak over aan anderen (Eastgate et al., 2011; McCarthy, 2009; Servais, 2006). Vrouwen met een verstandelijke beperking zijn vaak gericht op het tegemoet komen aan de wensen van mannen; voor eigen plezier, verlangen en opwinding is weinig aandacht. Dit heeft onder andere te maken met een gebrek aan seksuele autonomie en negatieve ervaringen met seksualiteit (Schaafsma et al., 2018). Meiden met een lichte verstandelijke beperking hebben vaak een negatief zelfbeeld, een lage eigenwaarde en geen sterk ontwikkelde identiteit, waardoor de basis voor veerkracht en weerbaarheid ontbreekt (De Belie & Van Hove, 2003).

Mensen met een verstandelijke beperking hebben ook vaak minder goede sociale vaardigheden, kunnen situaties moeilijk inschatten en vinden het moeilijk om grenzen aan te geven of hulp in te roepen bij onwenselijke situaties, met name jonge vrouwen (Murphy & Young, 2005; Schakenraad & Janssens, 2008; Schaafsma et al., 2018). Doordat zij in de basis nooit geleerd hebben om ergens toestemming voor te geven is het in relaties voor deze meiden lastig om wensen en grenzen aan te geven (De Lange, 2013; Jahoda & Pownall, 2014).

Gebrek aan privacy is een probleem vanwege de afhankelijkheid en omdat ouders en verzorgers zich bemoeien met het seksuele leven van hun kinderen/cliënten (Evans et al. 2009; Healy, McGuire, Evans & Carley, 2009). Ook gebrek aan privéruimte (bijvoorbeeld door binnenkomen zonder te kloppen) speelt een rol (Healy et al., 2009; Kelly & Hamilton, 2009; Löfgren-Mårtenson, 2004). Experimenteren op seksueel gebied en het recht om risico's te nemen, zoals we dat aan jongeren met een normale ontwikkeling wel toestaan, is lastig voor deze doelgroep (Van Doorn, Van den Bogaard & Embregts, 2014).

Voor homoseksuele mensen met een verstandelijke beperking is het nog ingewikkelder. In een onderzoek uit 2009 zijn homoseksuele jongeren met een verstandelijke beperking geïnterviewd, net als hun ouders en zorgprofessionals. De resultaten lieten zien dat deze groep onzichtbaar is. Wat betreft homoseksualiteit lijkt niet alleen de kennis over het onderwerp beperkt, maar zijn de attitudes ten opzichte van homoseksualiteit vaak ook negatief (Leutar & Mihokovic, 2007; Murphy & O'Callaghan, 2004; Siebelink, de Jong, Taal & Roelvink, 2006; Stoffelen, Kok, Hospers & Curf, 2013). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat de mogelijkheden voor seksuele expressie voor deze groep beïnvloed werden door hun omgeving en de attitudes en het gedrag van de verzorgers (Löfgren-Martenson, 2009). Dit verklaart wellicht waarom mensen met een verstandelijke beperking die homoseksueel zijn, vaker eenzaamheid, isolatie en negatieve reacties ten opzichte van hun seksualiteit ervaren (Abbott & Burns, 2007; Stoffelen et al., 2013).

3.1.2 De invloed van een lichamelijke, visuele of auditieve beperking op seksualiteit

In deze studie zijn ook mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd die daarnaast een andere beperking hadden. Gezien de relatief beperkte omvang van deze voorstudie is geen uitgebreide search gedaan naar de invloed van een lichamelijke, visuele of auditieve beperking op seksualiteit, en hebben we ons beperkt tot de informatie in enkele handboeken. Daaruit komt in het kort het volgende naar voren. Seksueel functioneren volgt over het algemeen een bepaald proces: een mens heeft zin in seks, bijvoorbeeld door stimuli of prikkels, de stimuli worden omgezet in opwinding en de opwinding wordt via signalen naar de genitalia omgezet in erectie of lubricatie. Door doorlopende stimulatie worden signalen naar centra in het ruggenmerg gestuurd waardoor het orgasme op gang komt. Dit uit zich in enerzijds fysieke ontlading door spiercontracties en anderzijds in subjectieve beleving (bevrediging) (Gianotten, 2008). Voor dit proces zijn bepaalde fysieke en psychische functies en voorwaarden nodig, die door een lichamelijke of zintuiglijke beperking kunnen worden verstoord. Door een lichamelijke beperking kunnen bijvoorbeeld verstoringen optreden in het transport van prikkels, waardoor geen lichamelijke opwinding of orgasme kan worden ervaren. Als spieren en het bewegingsapparaat het niet goed doen, wordt een actieve rol in het seksuele contact lastig, waaronder ook masturbatie. Vermoeidheid en depressieve gevoelens vanwege de beperking kunnen van invloed zijn op zin in seks en opwinding (Brus & Van Loevesijn, 2014). Voor mensen met een zintuiglijke beperking zijn er niet zozeer problemen met seksueel functioneren, maar die kunnen er wel zijn als het gaat om communicatie, contact maken en relatievorming. Blinde en slechtziende mensen missen visuele prikkels. Door gebrek aan oogcontact en non-verbale communicatie is flirten en contact maken lastig (Kef & Van Berlo, 2008). Communicatie is ook een probleem voor dove en slechthorende mensen. Omdat doven met elkaar gebarentaal delen, hebben ze vaak relaties met andere dove mensen, maar vanwege het relatief kleine aantal dove mensen is de partnerkeuze beperkt (Knoors & Trommelen, 2008). Sociale contacten en uitgaan om andere mensen te ontmoeten is voor veel mensen met een beperking niet eenvoudig. Voor zowel mensen met een visuele als mensen met een auditieve beperking kan seksuele voorlichting een uitdaging zijn, vanwege de taal die daarvoor nodig is en voorlichtingsmateriaal dat aangepast moet zijn. Voor blinde kinderen is spelenderwijs leren door naar anderen te kijken bijvoorbeeld niet mogelijk. Voor alle mensen met een beperking geldt dat de seksuele ontwikkeling meestal niet volgens het normale patroon verloopt. Dit komt deels door beperkte voorlichting, maar ook door afhankelijkheid van anderen, overbescherming, geen vanzelfsprekend contact met leeftijdgenoten, gebrek aan experimenteer ruimte en negatieve attitudes uit de omgeving. Onzekerheid (waar veel pubers zonder beperking al mee worstelen), het gevoel anders te zijn en eenzaamheid spelen ook een rol. Een beperking vergroot ook het risico op seksueel misbruik (Van Berlo et al., 2011). Een verstandelijke beperking en daarnaast één van de hier genoemde beperkingen maakt de seksuele ontwikkeling en beleving nog gecompliceerder.

3.1.3 Interviewvragen voor mensen met een beperking

De topiclijst is al volgt opgesteld:

- Kennismaking: Wie zijn de respondenten, welke beperking hebben ze, hoe wonen ze en wie helpt hen?
- Relaties en verliefdheid: Weten ze wat verliefd zijn en een relatie hebben betekent, hebben ze dit weleens ervaren? Zo ja, wat doen ze dan (al) met hun partner en waar doen ze dit? Wat zouden ze graag willen doen en waarom?
- Ruimte voor daten: Welke (letterlijke) ruimte krijgen ze om te gaan daten?
- Voorlichting: Met wie praten ze over relaties en seks en waar hebben ze informatie gekregen?
- Ervaringen met seks: Wat verstaan ze onder seks, wat zijn hun ervaringen daarmee, en wat zijn redenen om het wel/ niet te doen? Wat vinden ze leuk aan seks en evt. ook aan masturberen?
- Ruimte voor intimiteit/seksualiteit: Welke letterlijke ruimte krijgen ze om hun seksuele behoeften vorm te geven? En welke figuurlijke ruimte: welke opvattingen heersen er op de plek waar ze wonen en hoe beïnvloeden die hun beweegruimte?
- Seksueel plezier: Is er mogelijkheid om dingen te ontdekken (porno, seksspeeltjes etc.) en hebben ze gesprekken met begeleiders over leuke, plezierige dingen?
- Omgeving: Wat vinden de mensen om de respondent heen ervan dat de respondent seks heeft? (bijv.: begeleiding, familie, vrienden, medebewoners).
- Behoeften: Wat zijn hun behoeften rondom seks/relaties? Wat is nodig vanuit de begeleiding?

3.2 Zorgprofessionals en seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking

3.2.1 Voorlichting en opvattingen

Wat betreft attitudes lijken oudere zorgprofessionals een meer conservatieve houding te hebben tegenover de seksualiteit van hun cliënten dan jongere zorgprofessionals (Abbott & Howarth, 2007; Evans et al., 2009; Gilmore & Chambers, 2010; Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012), maar de algemene attitude van zorgmedewerkers is meer liberaal en in het algemeen positief, in vergelijking met de attitudes van de familieleden (Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari & Minnes, 2007; Evans et al., 2009; Gilmore & Chambers, 2010).

Sommige zorgprofessionals en begeleiders voelen zich niet genoeg op hun gemak om over seksualiteit te praten, omdat ze niet weten hoe ze het gesprek moeten beginnen. Een belangrijke factor is het gebrek aan training (Lafferty et al., 2012). Bovendien moedigen zorgprofessionals en familieleden vooral vriendschappen aan, in plaats van seksuele relaties (Healy et al., 2009; Kelly et al., 2009; Löfgren-Mårtenson, 2004). Dit kan te maken hebben met het feit dat zorgmedewerkers druk voelen om de seksuele expressie van hun cliënten te temperen (Lafferty et al., 2012). Bovendien zijn zorgprofessionals en familieleden terughoudend om seksuele voorlichting te geven, omdat ze

mensen met een verstandelijke beperking willen beschermen (Healy et al., 2009; Kelly et al., 2009; Löfgren-Mårtenson, 2004), en er overtuigingen op na houden dat seksuele voorlichting misschien leed veroorzaakt of leidt tot ongewild seksueel gedrag (Rohleder, 2010). Dit verklaart wellicht waarom seksuele voorlichting vaak wordt gegeven als reactie op problemen, in plaats van als een hulpmiddel om problemen te voorkomen en proactief mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen (Abbott & Burns, 2007; Abbott & Howarth, 2007).

Uit een onderzoek van Schaafsma (2013) onder 163 begeleiders bleek dat 39% voorlichting gaf en dat dit voornamelijk reactief gebeurde. Het geven van seksuele voorlichting hing samen met ervaring van een begeleider met seksgerelateerde issues van cliënten en met ondersteuning vanuit de professionele omgeving. De meeste begeleiders waren er wel van op de hoogte dat er beleid is rondom seksualiteit binnen hun zorginstelling, maar slechts 38% kende de inhoud van het beleid. Dit kan wijzen op een probleem met de implementatie van dit beleid. Uit een andere studie van Schaafsma (2013) onder mensen met een verstandelijke beperking bleek dat de hoeveelheid seksuele voorlichting die ze gekregen hadden beperkt was, dat de kennis voornamelijk was gericht op veilig vrijen, anticonceptie en soa's, en dat deze voorlichting niet altijd leidde tot veilig vrijgedrag. Schaafsma pleit voor seksuele voorlichting van hoge kwaliteit, die vaak en langdurig gegeven wordt en over diverse onderwerpen moet gaan, waaronder relaties, sociale media, kinderwens en zelfbescherming.

3.2.2 Interviewvragen voor zorgprofessionals

Naar aanleiding van de literatuur over seksualiteit in de gehandicaptenzorg en ingezoomd op de rol van de zorgprofessional, is ervoor gekozen om de interviewvragen te richten op de volgende thema's.

- Inleidende vragen: Wie zijn deze professionals, waar werken ze, hoe lang zijn ze al werkzaam in de gehandicaptenzorg en wat is hun specialisme?
- Opvattingen: Wat zijn hun opvattingen over seksualiteit/intimiteit en de mensen waar ze mee werken?
- Werkvloer: Hoe wordt er op de werkvloer omgegaan met seksualiteit, welke opmerkingen horen ze terug van cliënten en zorgprofessionals, waar en hoe wordt er over gesproken en wat vinden zij dan hun rol hierin is.
- Experimenteeruimte: Hebben cliënten (letterlijk en figuurlijk) ruimte om te experimenteren en hun seksualiteit te ontdekken? Wat zien de professionals in de praktijk goed gaan en waar zitten verbeteringen?
- Daten: Hoe wordt er omgegaan met cliënten die willen daten?
- Team: Welke rol heeft de geïnterviewde in het team wat betreft aandacht voor seksualiteit, is die aandacht er (voldoende), hoe wordt dit vormgegeven.
- Gedrag zorgverleners: Hoe gaan zorgprofessionals om met behoeften van cliënten rondom seks en relaties, intimiteit? Wat gaat goed en wat gaat niet goed?
- Beleid: Is er beleid rondom dit onderwerp binnen hun organisatie, wat vinden ze hiervan, wordt dit vertaald naar de praktijk?
- Kennis: Hebben ze voor hun gevoel voldoende kennis over dit onderwerp, wat mist nog? Waar is behoefte aan?

4 Resultaten interviews

4.1 Resultaten interviews mensen met een verstandelijke beperking

Kennismaking

In totaal hebben negen mannen en zeven vrouwen meegedaan aan het onderzoek. De jongste respondent was 23 jaar en de oudste 60 jaar. De respondenten zijn moeilijk lerend of hebben een lichte verstandelijke beperking. Zeven respondenten hadden alleen een verstandelijke beperking met daarnaast soms ADHD en autisme, vier respondenten hadden ook een visuele beperking, twee respondenten een auditieve beperking, twee respondenten een auditieve en visuele beperking en één respondent had naast een verstandelijke ook een lichamelijke beperking. Het merendeel geeft aan op het andere geslacht te vallen. Er deed één homoseksueel, één lesbisch en één biseksueel persoon mee. Eén van de respondenten twijfelt over haar seksuele identiteit. Een overzicht van deze gegevens is te vinden in bijlage 1. Er zijn pseudoniemen gebruikt voor deze rapportage.

Verliefdheid, relaties en seks

Verliefdheid

Dat de respondenten behoeften hebben aan liefde en intimiteit, komt helder naar voren uit de interviews. Zo werd de vraag gesteld: "Wat betekent verliefd zijn voor jou?"

Tim: "Dat je je super blij voelt. Je hebt zo'n suikerspingevoel. Je voelt je zoet. Alles voelt en lijkt dan mooier. Alles lijkt te lukken en niks is meer vervelend. Ik voel dan net of dat ik iets heb ingeademd waar ik heel blij van word. Waar ik heel gelukkig van word in mijn hoofd. Ik zie allemaal mooie dingen. Mijn gedachten worden dan beter. Dat is een heel fijn gevoel."

De meeste respondenten weten wat verliefd zijn is, en willen dat ook ervaren of hebben dat al eens meegemaakt. Respondenten hebben het regelmatig over kriebels en het niet kunnen wachten de ander te zien, het gevoel van in de wolken zijn. Dat je elkaar altijd wil helpen en begrijpen. Uitzonderingen zijn Anna (visuele en auditieve beperking) en Rick (auditieve beperking). Zij weten niet precies wat verliefd zijn is, en als het uitgelegd wordt, geven ze aan dat nooit te zijn geweest.

Relaties

Met welke relaties deelnemers ervaring hebben verschilt enorm. Bij sommige respondenten betekende een relatie verkering op de basisschool, bij anderen de relatie met een persoon waar ze al dertig jaar mee samenwonen. De respondenten die een lange relatie hebben, wonen vaak samen en zien de ander als hun levenspartner. Ook de wat korter durende relaties, van een paar jaar, zijn serieus.

Seks

De meeste respondenten weten wat seks betekent. Onder seks wordt verstaan het aanraken van elkaar en strelen, voorspel, kussen, pijpen, beffen, penetratie. Het gevoel van opgewonden worden, een gevoel van binnen en van warm worden. Ook komen bij sommige respondenten de woorden liefde, intimiteit en romantisch naar voren en dat het fijn hoort te zijn.

Kevin: "Seks is iets moois als we allebei toestemming geven. Het moet fijn zijn."

Lisa: "Dat je elkaar de liefde laat voelen die je hebt voor je partner. Dat dat heel mooi samen gaat. Maar wel dat we ons allebei veilig voelen. Intimiteit valt bij mij ook onder seks, maar ik houd wel van het voorspel, elkaar knuffelen zoenen, strelen. Bij voorspel kan het ook blijven en dan heb ik ook seks gehad. Ik noem het vrijen, soms seks maar meestal vrijen."

Er zijn ook respondenten die niet precies weten wat seks is, geen seks hebben gehad, of het idee van seks maar vies vinden of daar niet klaar voor zijn.

Ervaringen met seks

Masturberen

Meerdere respondenten hebben ervaring met masturberen. Zoals Kevin zegt: "Ook seks met jezelf, want dat hoort er zeker bij." Peter en Sarah geven aan dat ze nog nooit gemasturbeerd hebben, en Anna heeft buiten masturberen om geen ervaring met seks. Lukas dacht toen hij de eerste keer klaar kwam, dat zijn sperma het resultaat van een ontsteking was.

Seks met anderen

De ervaringen van respondenten variëren. Behalve Anna hebben vrijwel alle respondenten geknuffeld en gezoend met iemand. Het merendeel van de respondenten heeft seks gehad in de vorm van penetratie of orale seks, een deel niet. Het laatste was vooral het geval bij mensen met een visuele en/of auditieve beperking

Wat is leuk aan seks?

Tim: "Op een gegeven moment kom je er zelf ook achter dat je hem niet alleen voor het plassen hoeft te gebruiken. Dan hoor je wel eens iets of zie je wel eens iets en ga je dat zelf uit proberen. Dan kom je er zelf ook wel achter."

Sophie en Marit denken niet aan seks, Sophie vindt het idee van masturbatie vies. Respondenten benoemen af en toe het fijne gevoel dat ze krijgen van seks, maar meer gedetailleerde informatie of andere facetten worden niet benoemd. De antwoorden zijn summier of onduidelijk. Lukas is wel heel duidelijk in zijn antwoord:

"Voorspel is voor iedereen verschillend, zoals een spelletje met dobbelstenen, een standje of een ander spel, is verschillend. Probeer zin te maken, spannend maken."

Erotisch materiaal en andere hulpmiddelen

Er is ook gevraagd naar gebruik van erotisch materiaal en andere hulpmiddelen. Een merendeel van de respondenten heeft geen behoefte aan spannende lees- of luisterboeken. Een respondent leest graag romans waarin ook seksuele scènes worden uitgeschreven. Ze zegt dat dit haar grootste informatiebron over seks is.

Mark heeft met een bevriende medebewoner weleens porno gekeken in de woonkamer. Sommige bewoners hebben geen behoefte aan porno, anderen hebben het nog nooit gezien, sommigen kijken het voor zelfbevrediging en of vinden het onecht. Kevin zoekt thuis op zijn telefoon porno op:

“Ik ben blij dat het er is. Ik doe dat niet elke dag. Ik vind een romantische film wel mooier dan echt harde porno.”

Een aantal zegt dat ze geen interesse hebben in seksspeeltjes. Als Mark daarnaar wordt gevraagd, zegt hij dat hij niet wil dat zijn medebewoners dat weten. Hij twijfelt over zijn antwoord op de vraag of hij seksspeeltjes wil, maar antwoordt uiteindelijk nee. Later in het interview zegt hij het volgende:

“Dus ja, die (seksspeeltjes) heb ik hier niet. Of jij (de interviewer) wil ze voor me kopen.”

Lukas geeft aan dat zijn vriendin af en toe wel seksspeeltjes heeft. Zijn opblaaspop is kapot gegaan, en daar is helaas nog geen nieuwe voor in plaats gekomen. Bij Jan neemt de seksverzorgende weleens seksspeeltjes mee. Zelf heeft hij ze niet, en hij heeft er ook nooit met een begeleider over gesproken om deze wel te kopen. Onderwerpen als seksspeeltjes zijn lastig.

Voor Jan regelt een begeleider elke zes weken een nieuwe porno-dvd, waarbij gevraagd wordt of hij de vorige film mooi vond. Elke zondagochtend kijkt hij de pornofilm of porno op zijn telefoon via de app Xhamster en masturbeert hij. Jan's partner is een stuk ouder dan hijzelf. Op een gegeven moment had zij geen behoefte meer aan iets anders dan strelen en kussen. Nu komt er één keer in de zes weken, met toestemming van zijn partner, een seksverzorgende bij hem langs. Eén begeleider organiseert dit vanuit haarzelf. Jan legt in gebarentaal uit wat ze samen doen:

“Op mijn kamer komt de mevrouw voor betaalde seks, strelen, douchen, pijpen, beffen en geslachtsgemeenschap (= penis in vagina met condoom). Dat doe ik met de mevrouw die ik betaal.”

Tim: “Ik ben met mijn zatte hoofd een keer naar een prostituee geweest. Dit is mij goed bevallen dus ik ga nu wel eens naar een prostituee. Dan doe ik het hele pakketje...”

Hij legt verder uit hoe dat werkt: *“Je hebt twee soorten types. Je hebt de wallen in Amsterdam. Of je gaat naar een club waar iemand je binnen laat en dan komen er vijf vrouwen waar je uit kan kiezen wie je wil. Ik heb vaste plekken waar ik kom. Maar ik wil ook wel steeds een andere. Mijn eerste keer was met een vrouw die achter het raam zat.”*

Voorlichting

Het varieert of er met de begeleiding over seksualiteit gesproken wordt, of dit systematisch is of incidenteel, of dit serieus is en over welke onderwerpen gesproken wordt. Een respondent zegt dat er door haar begeleider weleens een lolletje over wordt gemaakt. Finn geeft echter aan dat zijn begeleiders erover praten alsof het de normaalste zaak van de wereld is:

“Als het gewoon een dag van de zaak is. Het is gewoon normaal, hoort bij het leven. Je moet het ook niet moeilijker maken want het is al taboe genoeg. Is niet iets waar over gepraat wordt, vaak.”

Meerdere respondenten laten weten een voorkeur te hebben voor een specifieke begeleider als ze het over seksualiteit willen hebben. Er wordt gezegd dat de houding per zorgprofessional verschilt. Toch wordt Linda weleens doorgestuurd naar een andere begeleider: *“Of ze zeggen: Ja, dat kun je dan beter met je eigen begeleider doen, want wij kennen jouw gevoelens niet.”* Ook Finn praat liever met de groepsleider die als aandachtsgebied seksualiteit heeft. Sarah zegt dat haar mentor heel secuur en rustig over het onderwerp seksualiteit praat, maar dat anderen haar benaderen op een te laag niveau:

“Ik heb er eentje gehad, die behandelde ons als kind van vijf/zes jaar en dat was niet één keer, nee, dat was wel tien à vijftien keer, dat ik op een gegeven moment zoiets had van: moven. Toen ben ik gewoon weggelopen.”

Op de vraag hoe ze dingen te weten komen over seksualiteit noemen respondenten verschillende informatiebronnen: het internet, de begeleider met aandachtsgebied seksualiteit, ‘algemene’ begeleiders, huisarts, familie, vrienden of de interviewer. Hoe open die personen in de omgeving zijn over seks is beslissend voor de keuze van de respondenten met wie ze praten.

Respondenten die open en vrij met hun familie, vrienden en begeleiding kunnen praten over seks, stellen zich ook gemakkelijker open naar de begeleiding met betrekking tot dit onderwerp. Het helpt wanneer seks wordt gezien als normaal en bespreekbaar. De meeste respondenten geven echter aan dat er weinig of niet gesproken wordt over seks met de begeleiding. Eén van de respondenten zegt zelfs dat ze, behalve met haar partner en één begeleider, tijdens het interview voor het eerst over seksualiteit praat.

De respondenten met een zintuiglijke beperking hebben nauwelijks voorlichting gehad. Zo heeft Mark alleen foto's gezien van hoe een meisje een vrouw wordt en een jongen een man, maar voor de rest moest hij het zelf uitzoeken zegt hij. Dat was in groep 5 en daarna is er geen seksuele voorlichting meer geweest. Linda en Karin hebben heel weinig informatie gehad en zijn dit alweer vergeten. Alleen Peter heeft een soort workshop over seksualiteit gehad en deze les besproken in een groepje, dit ervaaarde hij als prettig.

Onderwerpen waarover cliënten praten met de begeleiding

Veiligheid

Cliënten komen met seksgerelateerde problemen bij begeleiders die ze zelf niet op kunnen lossen. Zo kwam iemand bij de begeleider nadat hij een verwonding had opgelopen tijdens orale seks. Andere cliënten hebben het met hun

begeleiders over menstruatie, anticonceptie en SOA's. Ook sprak Tim, die ook een lichamelijke beperking heeft, over het hebben van een stijve piemel tijdens verzorging. Daarnaast wordt er met cliënten gesproken over waar ze seksueel grensoverschrijdend gedrag kunnen melden, of dat ze voorzichtig moeten zijn tijdens dates.

Seksueel plezier

Over seksueel plezier en seksuele ontdekking wordt in het algemeen nog weinig gesproken met de begeleiders, behalve in algemene zin: seks moet fijn zijn voor allebei en niemand mag je dwingen. Op persoonlijk niveau gebeurt dit blijkbaar minder. Zo heeft Peter nooit met een begeleider besproken of hij meer zou willen ontdekken rondom seks, terwijl hij daar wel behoefte aan heeft.

Seksualiteit is vaak geen hoge prioriteit bij zorgprofessionals.

Jan heeft wel met een specifieke begeleider een heel open houding, zij verzorgt zijn porno-dvd's en zorgt ervoor dat er een seksverzorgende langskomt. En Lisa heeft al grappend met begeleiding gepraat over seksspeeltjes. Daarnaast heeft Lisa veel waarde gehecht aan gesprekken met één begeleider die ook op hetzelfde geslacht valt:

“Ik heb wel eens serieus met begeleiding gesproken over seks en zeker toen ik net uit de kast was. Seks met een vrouw is heel anders als met een man. Toen heb ik er wel over gesproken. Ik heb toen met begeleider gesproken die zelf ook op vrouwen valt. Dat vond ik toen heel fijn. Mijn begeleider was ook heel open en daar heb ik van geleerd.”

Ruimte voor daten en intimiteit/seksualiteit

Datingapps

Respondenten krijgen over het algemeen de ruimte om datingapps te gebruiken. Sophie antwoordt op de vraag of hier toestemming/controle van een begeleider aan te pas komt:

“Nee, we zijn wel zo zelfstandig dat we die keuze zelf kunnen maken. Anders zijn we nog niet klaar met ze.”

Sommige respondenten vinden de digitalisering wel lastig en gebruiken daarom geen datingapps. Respondenten die wel datingsapps gebruiken hebben dit zelf of met een vriend opgezet. Kevin is ook een aantal keer op date gegaan met een match, waarvan er één resulteerde in een relatie van twee jaar. Tim heeft datingsapps wel geprobeerd, maar zonder succes:

“Heb ik wel eens gedaan voor de fun, maar niet echt op zoek nu. Het is heel lastig om met een beperking op een datingapp te gaan omdat het op zo'n app vaak gaat om het uiterlijk. ABCDate is een datingsite voor mensen met een beperking. Daar sta ik nog wel op, maar daar zitten vaak mensen met wat lager niveau dan ik. Ik heb dus wel een wensenlijstje waar dat mijn date aan zou moeten voldoen. En dat is moeilijker zoeken.”

Daten

Meerdere respondenten die een relatie hebben, kennen elkaar van de groep of hetzelfde gebouw. Tijdens de datefase zitten ze meer bij elkaar op de kamer dan dat ze echt op date gaan. De ervaringen met relaties, intimiteit en seks verschillen. Sommigen hebben nog nooit gedatet, en misschien nog nooit gekust, anderen hebben meerdere partners gehad.

Respondenten gaan voor hun dates naar openbare plekken, zoals de stad in, ergens een drankje doen of een stukje wandelen. Emma zet altijd haar locatie aan voor haar moeder, zodat die kan zien waar ze is. Respondenten vertellen vaak niet aan de begeleiding dat ze op date gaan, afhankelijk van de band met de begeleider. Lukas overlegt wel altijd met de begeleiding of hij alleen gaat of nog met een begeleider erbij. Ook Lisa deelt haar dates altijd met de begeleiding, zodat ze weten waar ze heeft afgesproken, en licht hen in als het niet goed gaat. Daarentegen stelt Sophie de begeleiding niet op de hoogte:

“Ik zou niet zo naar de begeleiding stappen. Dan hangen ze straks heel de week achter je kont aan, gaat het wel goed? Oh nee, bedankt.”

Over het algemeen delen de respondenten hun dates liever met vrienden of familie. De begeleiding staat wel vaak klaar voor advies, maar toestemming is niet nodig. Respondenten krijgen dus zeker ruimte om te daten, al moet daar soms wel hulp bij ingeschakeld worden. Zoals vervoer in de vorm van een taxi of een vriend die de respondent ophaalt. Hoe zwaarder de beperking, hoe moeilijker het is zelfstandig op date te gaan.

Psychologische ruimte

Finn geeft aan dat het per begeleider verschilt wat hun mening is. Hij zegt dat het meeste wel mag, voor zover hij weet. Ook Sarah en Sophie hebben het gevoel dat er vrijheid is in keuze. In de vorige woongroep had Sarah andere ervaringen, daar moesten zij en haar partner steeds zeggen waar ze heen gingen. Nu voelen ze meer vrijheid en bewegingsruimte. Dit bevalt Sarah heel goed.

Emma vindt het lastig om een date te ontvangen in haar woning. Op de vraag of ze alleen op date kan gaan, geeft ze het volgende antwoord:

“Ja alleen vind ik dat wel heel eng. Ik wil dat wel weer gaan doen als ik meer zelfstandig woon. Ik vind het heel lastig om een date hier te ontvangen. Iedereen die hier woont ziet dat dan. Er wonen hier mensen en ik weet zeker dat hier nog nooit iemand seks heeft gehad. Ik denk niemand van deze cliënten. Ik vind seks gezond en ik vind dat fijn. Alleen zet ik het nu op een laag pitje. Ik voel me er niet goed bij als ik dat doe in dit gebouw. Niemand hier heeft het over seksualiteit.”

Ze voelt zich niet vrij haar seksuele verlangens te vervullen op de plek waar ze momenteel woont en ondersteuning krijgt.

Fysieke ruimte

Bij alle respondenten in het onderzoek was het geen probleem als ze de deur van hun kamer of appartement op slot doen, alleen of samen. Als ze seks hebben met zichzelf, voelen ze zich op hun eigen kamer of appartement op hun

gemak. Ook was het vrijwel altijd mogelijk om met partner alleen te zijn op de eigen kamer, ook 's nachts. Soms moest dit dan wel doorgegeven worden. Er zijn ook respondenten die zich niet op hun gemak voelen om iemand mee te nemen, zoals Emma:

“Als ik met iemand alleen wil zijn, doe ik dat meestal bij iemand thuis. Ik vind het geen fijn idee als ik met iemand in mijn huis ben en de begeleiding kan aanbellen.”

De begeleiders respecteren haar keuze daarin, maar de begeleiding kan wel advies geven. Sophie vraagt graag advies en mag zeker alleen zijn, maar doet dit vaak wel in overleg met de begeleiding en haar ouders:

“Nee, mag ik gewoon zelf weten. Ze (de begeleiding) kunnen je misschien tips geven maar ze kunnen mij niet wat verbieden. Maar daar zijn natuurlijk ook je ouders in beslissende. In samenspraak met zijn drieën met begeleiding erbij. Er wordt niet zo, eh, Sophie je mag niet dit en dat. Dus je ouders beslissen ook mee? Nou dat niet zozeer. Maar wel van hoe gaan we dat doen. Zeg maar. Hoe vaak kun je elkaar dan zien? Niet dat die kerel dan ineens denkt ‘dan kan ik ieder weekend komen’.”

Anna geeft aan dat ze met haar vriendinnen en moeder alleen kan zijn op haar kamer. Wat betreft seks weten we dat niet, omdat ze de gebaren voor vrijen, seks en geslachtsgemeenschap niet kent.

Omgeving

Praten op de woongroep

Rick heeft geen idee wat zijn omgeving vindt van onderwerpen rondom seksualiteit, er wordt nooit over gesproken. Jan vindt het vervelend dat er grapjes door groepsgenoten worden gemaakt over de seksverzorgende, hij mag dat toch helemaal zelf weten? Emma praat wel met haar woongenoten over relaties, maar zeker niet over seks. Bij Tim op de groep wordt er vooral “mannengepraat” gesproken over mooie vrouwen. Finn geeft aan dat er niet veel ruimte is om hierover te praten binnen de woongroep. Als er wordt gevraagd hoe er over seks wordt gepraat op de groep, zegt hij:

“Bijna niet. Er zijn niet veel mensen hier met zo'n achtergrond of die het gedaan hebben. Of een vriendin hebben gehad. Ik heb wel een vriendin gehad maar dat is alweer lang geleden. Ik weet dat ik er toen nog niet klaar voor was. Er zijn wel mensen die helemaal geen vriendin hebben gehad. Of nooit willen hebben. ‘Kost alleen maar geld’ zeggen ze dan.”

Lisa legt uit wat de begeleiding van seks vindt:

“Ze zeggen altijd dat ik goed naar mezelf moet luisteren. Seks moet fijn zijn, niemand moet je dwingen. Dat je het niet voor die persoon moet doen maar voor beiden fijn moet zijn. Niet over je grens gaan, dat hebben ze altijd gezegd. Toen ik jonger was had ik het er meer over.”

Hierdoor voelde ze de vrijheid om in de woongroep haar seksuele identiteit uit te drukken:

“Ik vind dat fijn, en zeker toen ik net uit de kast was. Ik wist ook niet hoe het was om te vrijen met een vrouw. Ik ben opgegroeid en meegekregen man-vrouw, niet vrouw-vrouw. Ik voelde me meer aangetrokken door vrouwen dan door mannen. Ik heb dat eerst weggeduwd en dacht dat kan niet... Uiteindelijk wel aan toegegeven dat ik vrouwen leuker vind.”

Praten met familie

De goedkeuring van familie varieert tussen de respondenten. Bij sommige respondenten wordt het helemaal niet besproken, bij de één wordt er grappend of geheimzinnig over gedaan en bij anderen is het de normaalste zaak van de wereld en wordt het open en bloot besproken aan de keukentafel. Jan heeft voor de eerste seks toestemming gevraagd aan zijn ouders. Bij hem worden er grapjes gemaakt over zijn porno-dvd. Bij Peter werd zijn partner niet goedgekeurd door de familie, omdat zij blind was. Dat is nooit helemaal volledig geaccepteerd, zonder zonnebril op was niet gewenst.

Karin spreekt er nooit over met begeleiding, familie, vrienden, maar wel met haar partner. Meerdere respondenten praten met hun partner over wat er wel of niet fijn is tijdens seks, het is niet helemaal duidelijk of het gesprek verder gaat dan dit. Peter praat met niemand over seks, ook niet met zijn partner.

Praten met vrienden

Bij meerderen worden er met vrienden grapjes gemaakt. Een beetje “ouwehoeren en stoer doen”. Anderen kunnen praten over hun seksuele identiteit. Sarah praat weleens met een vriendin over jongens. Bij het overgrote merendeel wordt er niet over seks gesproken met vrienden.

Behoeften

Behoeften aan privacy

Sommigen vinden het niet nodig om over bepaalde seksuele zaken te praten, of willen dat de begeleiding zich er niet mee bemoeit, of ze hebben geen idee hoe hun begeleiding erover denkt. Bijvoorbeeld over masturbatie en porno. Finn heeft het er liever met zijn ouders over dan met een begeleider. Sophie vertrouwt haar begeleiding niet:

“Nee, waarom zou ik dat met hun bespreken? Is toch privé? Je kunt ze wel vertrouwen totdat ze de deur uitlopen en met de rest gaan lullen, ja dáááág! Daar zie ik ze zo voor aan. Dus nee, dat hou ik dan wel voor mezelf.”

Anderen, zoals Karin, betreuren nooit over seks te hebben gesproken, dat had haar in haar jongere jaren kunnen helpen: “Dan had je er misschien iets meer over kunnen weten of zo. Ja, meer informatie over gehad.”

Zo ook bij Mark. In het verleden sprak hij met een vriend over seks, maar hij is momenteel bang dat andere bewoners het zouden horen als hij over seks praat. Hij mist privacy als hij een vriend in een andere woning zou bezoeken. Op de woongroep in de gemeenschappelijke ruimtes wordt er ook vrijwel niet gesproken over seks, omdat seksualiteit niet als een normaal onderwerp wordt gezien.

Behoeftte aan meer/andere informatie

Een groot deel van de cliënten heeft behoefte aan meer informatie over seks in het algemeen. Ze zouden het prettig vinden wanneer deze gewoon wordt aangereikt, zonder dat ze erom hoeven te vragen. Er is behoefte aan voorlichtingsmateriaal, zoals brochures of tijdschriften waarin seksualiteit wordt uitgelegd. De andere onderwerpen waarover de cliënten meer informatie zouden willen variëren. Zoals bijvoorbeeld flirten en daten, hoe benader je iemand die je leuk vindt? Hoe spreek je iemand aan of hoe kun je voorstellen samen iets leuks te gaan doen? Voorlichting is vaak alleen maar theorie, die na enige tijd vergeten wordt. Een respondent vindt het ook fijn als deze informatie vaker herhaald wordt.

Mark: "Veel dingen weet je natuurlijk wel, maar misschien ben je het wel kwijt, omdat je het er een tijd niet meer over hebt gehad. Je kunt ook zeggen, ja, dat ik het gewoon kwijt ben [...] Net als met verkeersles, daar krijg je ook eh, herhalingslessen om dingen te lopen, eh, te fietsen."

Tot slot wil Finn leren meer zichzelf te zijn tijdens de seks. Dit sluit mooi aan bij hoe je je seksuele zelf ontdekt, hij zegt:

"Ze zeggen vaak, 'doe dit, doe dat' maar misschien wil ik dat helemaal niet. Soms wil je je eigen ding doen. Er wordt wel een pad gelegd, maar soms wil je je eigen weg nemen. Dus eigenlijk wil jij jouw pad ontdekken? Ja het is gewoon, ik wil het zelf doen."

Tenslotte wordt er bij cliënten boven de 50 jaar weinig actief aandacht besteed aan seksualiteit en Karin heeft zelfs het gevoel dat het al "te laat" is.

4.1.1 Visuele, auditieve en lichamelijke beperking

In de interviews is gevraagd of een visuele, auditieve, of lichamelijke beperking invloed heeft op seksualiteit. Bij Anna, die zowel een auditieve als een visuele beperking heeft, lijkt haar intieme leven en seksleven beperkt door haar meervoudige beperking. Jan vindt dat zijn auditieve beperking geen enkel probleem oplevert. Voor mensen met een visuele beperking gaat alles meer op de tast. Karins enige obstakel is dat ze haar partner niet kan zien: *"Nou ja, (denkt) nee, ja, ik weet eigenlijk niet beter. Maar ja, je kunt het niet zien, je moet het allemaal wel op je gevoel doen."*

Voorals mensen met een visuele beperking krijgen informatie via andere zintuigen, de informatie kan alleen via het gehoor of de tast aangereikt worden. Een knelpunt van een visuele beperking wordt duidelijk uitgelegd door Peter.

"Toen ik nog zag, kon ik zien of diegene er leuk uitzag. Nu moet ik het doen met het gehoor of diegene leuk, aardig en vriendelijk is." Tim, die in een rolstoel zit, geeft aan dat hij wel bepaalde maatregelen moet nemen:

"Ik zou niet een prostituee hier naar toe laten komen. Dan ga ik vragen krijgen van medebewoners en begeleiders. Dat wil ik niet. Het liefst zou ik het hier willen als niemand haar zou kunnen zien. Je hebt prostituees voor rolstoelers met een grotere kamer maar die zijn verder weg. Ik spreek van te voren af in

welke rolstoel ik kom. Want met mijn elektrische rolstoel kom ik daar niet binnen, past niet door de deur.”

Een aandachtspunt is het al dan niet beschikken over gebaren. Anna herkende de gebaren voor seks, seksualiteit, vrijen, intiem en masturberen niet, en andere gebaren die het duidelijk kunnen maken ook niet. Daardoor heeft Anna geen idee wat we aan haar vragen. Verschillende woorden, gebaren en zinnen zijn gebruikt. Ook is er nog advies gevraagd aan de groepsleiding over zinsopbouw en woorden, maar ook dit bracht geen oplossing. Wat wel duidelijk wordt, is dat ze momenteel geen behoefte heeft aan een man. Of ze wel intiem zou willen zijn met een vrouw, wordt niet helemaal duidelijk. Wel wordt duidelijk dat ze het fijn vindt aan haar vulva te zitten, of ‘haar billen’, zoals ze dat zelf noemt.

4.2 Resultaten interviews zorgprofessionals

Voor dit onderzoek zijn zes zorgprofessionals geïnterviewd. Vier daarvan werken met mensen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking, soms in combinatie met gedragsproblemen. Eén zorgprofessional werkt met mensen met een verstandelijke en visuele beperking, één zorgprofessional met mensen met een verstandelijke en auditieve beperking.

De zorgprofessionals zijn bevroegd op verschillende thema's, zoals in paragraaf 3.1.2 beschreven. De resultaten zijn onder te brengen in twee kernthema's, namelijk de opvattingen over seksualiteit binnen de organisatie en de experimenteerruimte van cliënten.

4.2.1 Opvattingen over seksualiteit binnen de organisatie

“Jonge medewerkers weten vaak nog weinig van dit onderwerp. Laatst vroeg er één lachend of een seksverzorgende niet gewoon bij iedereen even langs kon gaan. Toen ben ik met haar het gesprek aan gegaan dat dit niet zo makkelijk is.”

Bovengenoemd citaat geeft het gebrek aan kennis weer rondom, in dit geval, sekszorg. Maar dit staat symbool voor het gebrek aan kennis van de gemiddelde zorgprofessional, volgens de geïnterviewden. Het is geen onwil, maar ongemak en handelingsverlegenheid. Het thema seksualiteit komt tijdens de opleiding zeer beperkt aan bod. Seksualiteit wordt gegeven als keuzevak en vaak pas in het derde en vierde jaar, terwijl studenten vaak in hun eerste jaren al stage lopen en zonder voorbereiding deze situaties moeten aanpakken. Mede hierdoor worden eigen normen en waarden richtinggevend, die vervolgens begeleider- en contextafhankelijke situaties kunnen creëren, zoals in de interviews met cliënten ook bleek. Op de werkvloer heerst ook niet altijd een gemakkelijke, open sfeer. Toch ervaart de zorgprofessional die al langer in dienst is dat het taboe rondom seksualiteit vroeger groter was, en dat er twintig jaar geleden nog zeer beperkt voorlichtingsmateriaal was waar al dan niet gebruik van werd gemaakt. Ook had de zorgorganisatie waar ze nog steeds werkzaam is geen seksuoloog. De komst van de seksuoloog veranderde veel in het zichtbaar maken van seksualiteit.

Ook een andere zorgprofessional die al lang werkzaam is in dit zorgdomein zegt dat zij vroeger zoveel verbazingwekkende dingen tegenkwam op het gebied van seksualiteit. Het was duidelijk een taboe met veel schaamte omheen. Daar is zij toen verandering in gaan brengen door te denken: *“Praat over seksualiteit alsof je het over een broodje pindakaas hebt”*.

Toch merken alle geïnterviewden op dat maar een select groepje collega's met cliënten in gesprek gaat over seksualiteit. Vaak zijn voorlopers (seksuologen of uitgesproken zorgprofessionals) in de organisatie hier verantwoordelijk voor. Dit is niet erg volgens de geïnterviewden, maar op den duur moet iedereen wel in staat zijn om basisgesprekken te voeren, om het onderwerp wel bespreekbaar te maken. Met complexere vraagstukken moet je altijd naar een expert kunnen stappen. Er zijn meerdere tools voor seksuele voorlichting en het gesprek aangaan rondom seksualiteit, zoals de Lief Lijf Leven box en de tools van Philadelphia. Tot nu toe lijkt het dat deze binnen de betreffende instellingen weinig gebruikt worden, terwijl er wel behoefte aan lijkt te zijn. Er zijn ook genoeg materialen voor mensen met een auditieve beperking, maar voor mensen met een visuele beperking zijn er nog geen goede tools. Marijke Naezer en Christel van der Horst doen op dit moment onderzoek naar deze tools en wat maakt dat ze in de praktijk toch niet gebruikt worden.

Zorgprofessionals lopen tegen een aantal dingen aan, die zij als lastige situaties ervaren.

Bijvoorbeeld dat ze niet weten hoe ze om moeten gaan met iemand die naakt over de gang loopt, of aan zijn piemel zit in de gezamenlijke ruimte. Er is handelingsverlegenheid op dit thema. Ze zijn terughoudend, maar niet bewust terughoudend. Het is geen onwil maar ongemak. Een paar van de zorgprofessionals die zijn geïnterviewd hebben zich gespecialiseerd in het onderwerp seksualiteit. Hierdoor worden zij vaak ingevlogen op een afdeling als er een lastige casus is, of worden ze benaderd voor advies. Daarnaast is er een algemene opmerking over de cultuur die heerst op de werkvloer:

“Er wordt een situatie gecreëerd waarin cliënten afhankelijk zijn, dat ze niet meer zelfstandig zijn. Cliënten zouden meer moeten leren wat binnen onze maatschappelijke normen past, zodat ze zelf leren deze toe te passen.”

4.2.2 Experimenteerruimte van cliënten

“We proberen ervoor te zorgen dat als ze seksueel actief zijn, dat ze dit doen op een veilige plek. Er was een jongen van 18 die seks had met zijn vriendin en hij heeft aan haar voorgesteld dit voor de eerste keer te doen in een verlaten huis. Het was fijn dat hij dat aan ons vertelde maar we zijn toen met hem in gesprek gegaan om te kijken of het de volgende keer niet op een veiligere plek kan, zoals hier thuis. Dat snapte hij wel.”

“We hadden een jongen die vaak gefrustreerd was, echt wel agressief, die wist niet hoe hij moest masturberen. Hij deed wel pogingen door op zijn bed te schuren maar hij kwam niet klaar. Toen hebben we hem geleerd om te masturberen. Sindsdien is er zoveel vrijheid en is het gewoon geen issue meer. Ik denk dat een aantal echt minder gedragsproblemen hierdoor heeft. Omdat het mag en kan en ze zo geholpen zijn met hun hulpvraag.”

Als er vragen bij de seksuoloog of de aandachtfunctionaris seksualiteit van de zorgorganisatie binnenkomen, gaan die bijna altijd over 'wat kan'.

Zorgprofessionals lopen er dus tegenaan dat de mensen met wie ze werken willen experimenteren en onderzoeken wie ze zijn en wat ze willen op het gebied van liefde, seks en relaties. Zorgprofessionals weten zelf niet goed wat ze daarmee aan moeten. Volgens de geïnterviewden is het al een positieve

ontwikkeling dat deze vragen gesteld worden, het laat zien dat hun collega's ruimte willen bieden voor hun cliënten en het onderwerp niet uit de weg gaan. Toch hebben alle geïnterviewden niet het idee dat cliënten écht de ruimte krijgen om te experimenteren. Dit zit 'm volgens hen in verschillende dingen. Mensen doen er bijvoorbeeld krampachtig over:

"Ook op reguliere scholen. Als twee kleuters met elkaar in een wc zitten dan worden de ouders al helemaal boos en denken ze dat er iemand seksueel misbruikt wordt. Terwijl het bij de ontwikkelingsfase van een cliënt hoort die ongeveer op de emotionele ontwikkeling zit van een kind van 4."

Tijdens de interviews komt vaak naar voren dat wanneer je echt iets voor elkaar wilt krijgen voor cliënten op dit gebied, je het hele team nodig hebt dat zich hiervoor wil inzetten. Experimenteerruimte en het gesprek over seksualiteit met de cliënten hangt heel erg af van het team. Er zijn soms een paar mensen die het echt belangrijk vinden en het onderwerp op de voorgrond brengen, maar dit is lang niet overal zo. Er zijn ook medewerkers die niet goed kijken of hebben leren kijken, dan wordt het niet besproken of er wordt geen aandacht aan besteed.

Ouders moeten er ook achter staan, ook die zijn vaak voorzichtig en terughoudend. Volgens de geïnterviewden houdt het merendeel van de organisaties het tegen omdat ze het te spannend vinden, slechts een klein groepje is er actief mee bezig. Daarnaast moeten zorgorganisaties ook echt tijd en ruimte maken om iets met dit onderwerp te doen. Stel een cliënt wil op date, dan kan het zo zijn dat er iemand mee moet. Daar is letterlijk niet altijd de tijd en de ruimte voor.

Een andere algemene tendens is dat zorgmedewerkers snel naar de seksuoloog of specialist in huis stappen als ze bepaald gedrag zien. Dit is enerzijds goed, aldus de geïnterviewden, maar de volgende stap is dat ze ook zelf het gesprek met een cliënt aan durven gaan of dat ze voldoende kennis hebben om het binnen hun eigen team op te pakken. Op dit moment wordt snel aan de bel getrokken bij de expert, voordat er zelf naar een oplossing wordt gekeken.

Gelukkig kunnen de zorgprofessionals ook veel goede voorbeelden noemen, omdat ze zelf al redelijk ervaren zijn met dit onderwerp, doordat ze al langer in de zorg werken of heel duidelijk de schoonheid en het belang van dit onderwerp hebben gezien bij de mensen met wie ze werken.

"Ik zou het iedere cliënt gunnen dat er met hen gekeken wordt naar welke behoefte die persoon heeft, welke mogelijkheden er zijn en hoe de zorg daarin kan ondersteunen."

Volgens een zorgprofessional begint het bij deze doelgroep met observeren en kijken naar de cognitieve, emotionele en seksuele leeftijd van die persoon. Die kunnen enorm uit elkaar liggen. Hoe verder het uit elkaar ligt, hoe moeilijker het is om tot iets concreets te komen. Daarna moet je begeleiden en hen laten proberen, en dan kijken hoe het uitpakt. Er is ruimte nodig om te ontdekken wat er achter iemands gedrag zit, welke behoeften er aan ten grondslag liggen. Die signalen oppikken kan soms heel moeilijk zijn. Dit kun je niet altijd vragen maar moet je achterhalen op verschillende manieren. Hen de ruimte geven om te

experimenteren en hen hierbij te begeleiden is er één van. En als dit lukt, gaat er een wereld voor de cliënten open. Een van de zorgprofessionals geeft een voorbeeld over een volwassen man met een cognitieve leeftijd van vijf jaar en een emotionele van twee jaar. Deze man had een enorme seksuele behoefte en had zelf een manier gevonden waarin hij daar vorm aan gaf. Met zakgeld ging hij eens in de zoveel tijd naar de Wallen. Dit wisten zijn begeleiders niet:

“Van een afstand denk je: goed gedaan, maar als je inzoomt en naar hem als persoon kijkt, dan weten we als begeleiders dat dit ook een man is met een enorme behoefte aan een emotionele band. Hij kreeg de seks op de Wallen, maar niet die emotionele nabijheid. Toen we leerden over zijn gang naar de Wallen – dat aan het licht kwam doordat hij tijdens de lockdown ineens veel meer geld over had – zijn we met hem in gesprek gegaan over welke behoefte hij heeft. Toen kwam er uit dat hij dus seks wil maar ook een vaste vriendin. We zijn toen met hem gaan daten en we hebben met hem geregeld dat hij 1x per maand sekszorg ontvangt. Hij is heel blij met deze oplossing omdat hij nu ook een vaste seksverzorgende heeft waar ook ruimte is voor emotionele connectie.”

Zoals hierboven genoemd zijn zorgprofessionals bezig met ‘wat kan en mag’, maar ook cliënten zelf stellen zich die vragen. Daarom is het belangrijk om vaak genoeg te herhalen dat het oké is om te masturberen, bijvoorbeeld. Als je die boodschap blijft herhalen – en ze leert wat een plek is met privacy om dit te doen – dan leer je mensen om van zichzelf te genieten. Dit is namelijk geen vanzelfsprekendheid. Het uitgangspunt moet zijn: iemand moet zijn of haar seksualiteit kunnen beleven zoals die zelf wil, zolang het voor anderen niet schokkend is. De persoon moet zich dus in zekere mate in de ander kunnen verplaatsen en dat is niet altijd vanzelfsprekend. Als dit niet mogelijk is dan is het belangrijk om meer in te zetten op soloseks, experimenteren met jezelf.

Volgens de zorgprofessionals zit er een groot verschil in benadering van mensen met een lichte verstandelijke beperking en mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. De eerste groep krijgt veel meer vrijheid om te experimenteren, mag mensen op hun kamer ontvangen en kan op date. De andere groep vindt het heel moeilijk om af te stemmen op iemand anders waardoor die experimenteerruimte er bijna niet is. Daar moet dan meer worden ingezet op soloseks.

4.3 Evaluatie van de interviews met mensen met een verstandelijke beperking

Als onderdeel van dit vooronderzoek zijn alle mensen die de interviews met de cliënten afnamen gevraagd om per interview een evaluatieformulier in te vullen. Zo kunnen voor vervolgonderzoek de interviewvorm en interviewvragen aangescherpt worden.

Het verloop van het interview

Alle interviews zijn goed verlopen volgens de interviewers, de duur was in orde (gemiddeld een uur) en de concentratie bleef goed. Niet elke respondent was even gemotiveerd, zo deed iemand bijvoorbeeld alleen maar mee omdat een begeleider had gezegd dat die persoon dat goed kan, maar alle interviews zijn

tot het einde afgerond, soms met een pauze tussendoor. Waar nodig was er begeleiding bij, bijvoorbeeld om te vertalen in gebaren. Wanneer dit niet nodig was zijn de interviews alleen met de respondent afgenomen. De meesten voelden zich op hun gemak, met soms een klein beetje zenuwen.

Gebruik van topiclijst

De interviewers hebben de topiclijst gebruikt zoals deze ontwikkeld is. Ze vonden de lijst niet te lang, hoewel er soms wat herhaling in staat. Daar gingen ze verschillend mee om: sommigen sloegen het over, anderen vroegen het opnieuw. Vaak zorgde die herhaling voor dezelfde antwoorden, wat bevestigde dat de respondenten de vraag goed hadden begrepen. Dat was ook een van de redenen om soms wat overlap in de vragen te hebben. Hier moet voor een vervolgonderzoek beter op getraind worden. Daarnaast vond één interviewer de vragen wat sturend.

Omstandigheden interview

Veel interviews zijn bij iemand thuis afgenomen, op een open en fijne manier. De interviewers hebben het vaak als een positief en leuk gesprek ervaren. Sommige mensen die werden geïnterviewd wonen op een woongroep, anderen wonen zelfstandig. In de topiclijst is daar geen onderscheid in gemaakt, maar het maakt wel uit voor onderwerpen zoals daten, privacy en de rol van begeleiders. Hier moet in het vervolg dus een onderscheid in worden gemaakt.

Begrip van de vragen door respondent

Zowel uit de evaluatie van de interviewer als de analyse van de interviews blijkt dat mensen die naast hun verstandelijke beperking ook een auditieve of visuele beperking hadden minder kennis van seksualiteit hebben dan de mensen met alleen een verstandelijke beperking.

Mensen met verstandelijke en visuele beperking

Het viel de interviewer op dat de respondenten met een visuele beperking beperkte of zelfs onjuiste kennis hebben over seksualiteit. Sarah is bijvoorbeeld heel bang om AIDS te krijgen zodra ze geslachtsgemeenschap heeft met haar partner. Uit de interviews kwam naar voren dat er onvoldoende voorlichting is geweest en dat er geschikte tools ontbreken om goede seksuele voorlichting te geven.

Een interviewer interviewde twee mensen die toevallig partners zijn van elkaar. Ze werden onafhankelijk van elkaar geïnterviewd. De een vertelde dat ze penis-in-vaginaseks gehad hadden, de ander zei van niet. Hieruit bleek dat of de partner niet wilde vertellen over de geslachtsgemeenschap of dat één van beiden onvoldoende begrepen had wat bedoeld werd met geslachtsgemeenschap.

Tijdens een ander interview merkte iemand op dat een respondent wel antwoord geeft, maar de vraag toch niet helemaal begrijpt. Bij daten en porno kwam dit een aantal keer voor.

Mensen met een verstandelijke beperking en auditieve beperking

Bij twee van de vier interviews ging het gesprek voorspoedig, er moest één keer een pictogram gebruikt worden van masturberen. Bij de andere twee interviews ging het moeilijker, omdat de respondenten weinig taal (gebaren) kennen

rondom seksualiteit. Bij Anna was het interview erg lastig omdat ze de woorden voor seks, seksualiteit, vrijen, intiem en masturberen niet kende.

Daardoor werden de vragen niet begrepen en werd er geen antwoord gegeven op relevante vragen. Ook geeft Anna aan nooit met de begeleiding over intimiteit of seksualiteit te hebben gesproken. Rick wist van sommige gebaren de betekenis. Het is hem nooit getoond wat de gebaren zijn voor woorden als masturberen en geslachtsgemeenschap. Gelukkig zijn de gebaren duidelijk en kon hij vanuit daar de betekenis afleiden. De vragen over porno en seksspeeltjes begreep hij minder. Ook was het lastiger antwoord geven als meerdere zaken gevraagd werden, bijvoorbeeld een vergelijking (wat vind je fijner, wat vind je wel en niet leuk).

Opvallende punten

Het kwam meerdere keren voor dat – nadat het interview was afgerond – de respondenten vragen hadden over het onderwerp. Voornamelijk begeleidings- en ondersteuningsvragen over seksualiteit waar ze tot dan toe niet met hun eigen begeleiding over konden/wilden spreken. Een interviewer werd achteraf gebeld door de gedragsdeskundige. De interviews hadden bij de respondent wat getriggerd, en naast de interviewers kregen gedragsdeskundigen ook vragen rondom relaties en seksualiteit. Dat de interviews plaatsvonden bracht dus ook weer iets teweeg binnen de organisatie. Deze informatie werd achteraf nog teruggekoppeld aan ons.

5 Conclusies

De focus in deze voorstudie lag op seksuele beleving en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, en op de letterlijke en figuurlijke ruimte die ze krijgen om hun seksualiteit vorm te geven. Daarnaast is gekeken naar de combinatie van een verstandelijke en een lichamelijke of zintuiglijke beperking, en is de topiclijst uitgetest voor mogelijk vervolgonderzoek. Hieronder worden de onderzoeksvragen beantwoord en een aantal aandachtspunten besproken.

Kennis, ervaringen en beleving

De meeste respondenten weten wat relaties, verliefdheid en seksualiteit inhouden. Verschillende aspecten van seksualiteit worden benoemd, waaronder strelen, voorspel, kussen, pijpen, beffen en penetratie. Ook positieve gevoelens als liefde en intimiteit worden genoemd, en dat het fijn moet zijn. De respondenten hebben er verschillende ervaringen mee. Sommigen hebben een langdurige levenspartner, een ander heeft alleen verkering gehad op de basisschool. Op één na hebben alle respondenten geknuffeld of gezoend. Niet iedereen weet wat seks is of heeft seks gehad (penetratie of orale seks), vooral bij mensen met een visuele of auditieve beperking is dat het geval.

Over het algemeen daten respondenten met mensen die ze kennen van de groep of het gebouw of via datingapps. Ze krijgen daar ook de ruimte voor. Ervaringen worden liever gedeeld met familie of vrienden dan met de begeleiding, die is er vooral voor advies. Als er gebrek aan bewegingsruimte wordt ervaren, heeft dat vooral te maken met veiligheid, omdat de begeleiding wil weten waar ze naartoe gaan. Ook is er fysieke ruimte; de eigen kamer of appartement kan en mag op slot bij de meesten. Wel moet het soms worden gemeld als iemand blijft slapen (maar ook dat heeft met (brand)veiligheid te maken) en wordt het soms als hinderlijk ervaren dat de begeleiding kan aanbellen.

Een enkeling kijkt porno, die mogelijkheid wordt ook geboden. Eén respondent krijgt met enige regelmaat een seksverzorgende op bezoek en één respondent bezoekt sekswerkers.

Praten over seksualiteit en voorlichting

Met de begeleiding wordt wel over seksualiteit gepraat, maar niet altijd structureel en niet met iedereen; meer dan de helft van de respondenten heeft niet over seksualiteit gesproken met hun begeleiding, en zegt dat dit ook niet wordt aangekaart door de professionals. Sommige respondenten worden doorgestuurd naar een ander, of naar iemand met het thema seksualiteit als aandachtsgebied. Respondenten hebben daar ook voorkeuren in. De boodschap die cliënten ontvangen is over het algemeen positief: dat je het voor jezelf moet doen en dat beiden het fijn horen te vinden. Er wordt met respondenten gesproken over veiligheid en waar ze een melding kunnen doen bij grensoverschrijdend gedrag. Seksueel plezier komt op individueel niveau meestal niet expliciet aan de orde, wel in algemene zin. Niet iedere respondent vindt het overigens nodig, en hecht waarde aan privacy.

Op de woongroep wordt minder vaak gepraat over seksualiteit, maar worden er vooral grappen over gemaakt en dat wordt niet altijd gewaardeerd. Een serieus gesprek over seksualiteit wordt liever niet gevoerd terwijl iedereen het kan horen. Respondenten geven aan dat ze hierdoor niet over seksualiteit praten of

bepaalde acties niet durven ondernemen, zoals iemand meenemen naar de eigen kamer. Praten met familie varieert van nooit tot serieus. Respondenten met familieleden en/of begeleiders die open praten over seksualiteit, praten er zelf ook een stuk makkelijker over. In sommige interviews schuilt ongemak, het onderwerp seksualiteit voelt niet voor iedereen als een open en bespreekbaar onderwerp. Het is moeilijk te achterhalen of ze er niet over nagedacht hebben omdat het niet aangereikt is, omdat het ongemakkelijk is erover te praten of omdat het geen onderwerp van gesprek is. Daarnaast voelen sommige zaken natuurlijk ook privé, zoals masturbatie. Een van de respondenten vertrouwt haar begeleiding niet en is bang dat het doorverteld wordt.

Het lijkt erop dat mensen met ook een zintuiglijke beperking minder seksuele voorlichting hebben gehad dan mensen met alleen een verstandelijke beperking, hoewel dat bij de laatstgenoemde groep niet helemaal duidelijk is. Praten over seksualiteit is niet hetzelfde als proactief voorlichting geven met materiaal dat is afgestemd op de doelgroep.

Behoeften van respondenten

Niet iedereen vindt het nodig om over seksualiteit te praten, of wil niet dat de begeleiding zich ermee bemoeit, maar andere respondenten betreuren het dat er nooit over seksualiteit is gepraat. Meerdere respondenten hebben behoefte aan meer informatie, en dat die informatie ook wordt aangereikt. Respondenten weten niet hoe de begeleiding denkt over zaken als masturbatie en porno, en beginnen er daarom zelf niet over. De vraag is wat de balans is tussen openheid en privacy, en in verband daarmee: hoeveel kan er verwacht worden van de professional en hoeveel moet uit de cliënt zelf komen? De behoeften lijken per cliënt en context verschillend. Het is belangrijk dat er ruimte is voor openheid, mocht hier behoefte aan zijn. Daarbij is het van belang dat mensen zelf kunnen kiezen wat ze delen en dat dit in privésferen besproken kan worden. Informatie zou volgens de respondenten niet alleen over veiligheid moeten gaan en over de positieve kanten van seks, maar bijvoorbeeld ook over hoe je moet flirten, hoe je iemand aan kan spreken enz. En die informatie moet worden herhaald. Daarnaast is er behoefte aan voorlichtingsmateriaal zoals boekjes en brochures.

Kennis en handelingsperspectief van professionals

Volgens de geïnterviewde professionals heeft de gemiddelde professional te weinig kennis over seksualiteit van cliënten, en komt het op de opleidingen zeer beperkt aan bod. Het op een goede manier begeleiden van cliënten op dit gebied is nog te vaak afhankelijk van individuele begeleiders, en op de werkvloer is er niet altijd een gemakkelijke, open sfeer. Dit heeft minder met onwil dan met ongemak en handelingsverlegenheid te maken. Iedereen moet in staat zijn basisgesprekken te voeren over seksualiteit vinden de respondenten. Wel is het taboe rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking kleiner dan twintig jaar geleden. Er is meer aandacht voor het thema seksualiteit gekomen door de komst van seksuologen en het aanstellen van aandachtsfunctionarissen seksualiteit.

Issues rondom seksualiteit gaan vaak over de behoefte van cliënten aan experimenteerruimte, en vervolgens over 'wat kan'. Professionals weten dan vaak niet wat ze ermee aan moeten. Wel is het positief dat die vragen inmiddels gesteld kunnen worden en dat het onderwerp niet uit de weg wordt gegaan.

Toch is daar nog veel winst te behalen. Het hele team moet erachter staan, en ouders/verwanten hebben ook een rol, die zijn nu vaak nog terughoudend. Men is ook geneigd meteen een expert in te schakelen, in plaats van zelf naar oplossingen te zoeken.

Vragen over wat kan en mag hebben cliënten ook. Goed kijken naar wat de individuele behoeften zijn van een cliënt is soms lastig maar nodig, en kan heel veel opleveren voor het welbevinden van de cliënt.

Structurele en systematische aanpak binnen de zorg

Uit interviews met zowel de cliënten als de professionals komt naar voren dat er geen systematische en structurele plek is voor seksualiteit binnen de gehandicaptenzorg. Of er over seksualiteit gesproken wordt, of dit systematisch is of incidenteel, en over welke onderwerpen gesproken wordt, varieert per cliënt, begeleider en zorginstelling. Als er over gesproken wordt, is er vaak een voorkeur voor een specifieke begeleider. Hoewel de opvattingen onder zorgprofessionals progressiever en positiever lijken dan twintig jaar geleden en dan de literatuur suggereert, mist er een inbedding van seksualiteit als een terugkomend thema, en ook een prioritering van het thema seksualiteit. Oftewel, of seksualiteit aan bod komt is cliënt-, begeleiding-, instelling-, context- en onderwerpafhankelijk. Er wordt incidenteel wel gesproken over zaken omtrent veiligheid zoals seksueel grensoverschrijdend gedrag (en dus ook gewenst sociaal gedrag), soa's en het voorkomen van een zwangerschap, maar de gesprekken over seksueel plezier zijn nog schaars.

Momenteel beperken de meeste zorgverleners eerder dan dat ze ruimte geven. Er heerst geen onwil, maar ongemak, terughoudendheid en handelingsverlegenheid. Er is structureel beleid nodig, en meer dan één persoon die hier over gaat binnen een zorgorganisatie. Elke zorgverlener zou basiskennis over seksualiteit moet hebben, kunnen kijken en signaleren, en weten waar je naartoe kunt binnen je organisatie, als je geen kennis hebt over het specifieke onderwerp. Het is van belang dat zorgprofessionals actief het onderwerp seksualiteit aankaarten. Dat ze leren kijken en signaleren. Ruimte geven aan het thema betekent ook dat er tijd moet zijn om te ontdekken wat iemand nodig heeft. En dat niet alleen de ruimte wordt gegeven voor de zoektocht, maar de opties voor het ontdekken van je seksualiteit ook aangereikt worden. Ook bij de oudere cliënten.

Topiclijst en interviewmethode

De interviews zijn goed verlopen. De duur (een uur) was in orde, de concentratie bleef goed en de meeste respondenten voelden zich op hun gemak. De interviewers vonden dat er in de topiclijst teveel herhaling stond, maar die was juist bewust ingevoerd. In vervolgonderzoek moet hier meer duidelijkheid over zijn. Opvallend was dat een aantal respondenten na het interview nog vragen had over seksualiteit waar ze nog niet eerder met de begeleiding over hadden gesproken.

De topiclijst leverde voor mensen met een visuele of auditieve beperking problemen op. Mensen met een auditieve of visuele beperking in deze voorstudie bleken minder te weten over seks. Een aantal respondenten met een auditieve beperking kende de gebaren voor seks en aanverwante zaken als intimiteit niet, en de vragen waren niet altijd te begrijpen. Dit zegt iets over de voorlichting die ze gehad hebben (die was er niet of nauwelijks), maar het kan

ook zijn dat onze vragen niet voldeden. In vervolgonderzoek moeten we nog beter op zoek naar valide alternatieve methoden, bijvoorbeeld met pictogrammen of andere vormen van beeldmateriaal, in samenwerking met mensen met auditieve/visuele beperking, experts en zorgprofessionals.

Voor het onderzoek hebben zorgprofessionals de respondenten geïnterviewd, omdat zij ervaren zijn in het communiceren met de doelgroep. Bij het analyseren van de interviews bleek dat er niet altijd op de juiste manier werd doorgevraagd, waardoor er soms wat diepte in de interviews mist. Er moet verder onderzocht worden of de aangeboden training niet voldoende was of dat het houden van een interview beter door ervaren onderzoekers gedaan kan worden. Daarnaast was onze aanname dat deze zorgprofessionals ons een gemakkelijke ingang zouden geven in de zorgorganisaties en dit het wervingsproces zou versnellen. Dit laatste was echter niet het geval. Door de uiteenlopende eisen die zorgorganisaties stelden aan het mogen doen van interviews met cliënten kostte de werving meer tijd dan aanvankelijk ingeschat.

Dit onderzoek betrof een kwalitatieve voorstudie, met een klein aantal respondenten, zeker gezien de verschillende beperkingen. De werving van deze respondenten verliep moeizaam. De kans bestaat dat de onderzoeksgroep daarom heeft bestaan uit mensen die uit een omgeving komen waar seksualiteit als weinig problematisch wordt ervaren en die daarvoor ook de ruimte krijgen. Daarnaast was bij sommige interviews de begeleiding aanwezig, bijvoorbeeld om te helpen indien de gebarentaal niet duidelijk was. De aanwezigheid van deze extra begeleiding kan de antwoorden van desbetreffende respondenten beïnvloed hebben.

6 Aanbevelingen

Aanbevelingen

- Dit onderzoek liet zien dat organisaties terughoudend kunnen zijn waar het gaat om aandacht voor seksualiteit. Dit zagen we zowel terug tijdens het wervingsproces als in de resultaten van de interviews met professionals. Vaak hebben organisaties een aantal gemotiveerde zorgprofessionals die het onderwerp op zich nemen, maar is er op organisatieniveau geen structurele aandacht. Meer inzicht is nodig in de achtergronden van die terughoudendheid en opvattingen over wilsbekwaamheid.
- De discussie omtrent de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke beperking verdient meer aandacht. Partijen en individuen hebben hier verschillende meningen over die op voorhand besproken dienen te worden. De VGN raadt aan mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking niet als wilsonbekwaam te zien, en een wettelijke vertegenwoordiger mee te laten tekenen. Ethische toetsing is dan natuurlijk weer van belang.
- Respondenten verschilden nogal in kennis en communicatievaardigheden. Aanbevolen wordt om vooraf in kaart te brengen wat de kennis en communicatievaardigheden van de cliënt zijn, zodat daar de vragen en taal deels op afgestemd kunnen worden. Met de juiste gebaren of pictogrammen kan goede afstemming en communicatie beter gerealiseerd worden.
- Seksualiteit zou altijd een deel van het zorgplan en begeleiding moeten zijn, in die zin dat er regelmatig even naar gevraagd wordt, in eerste instantie bij een intake en terugkerend bij evaluatiemomenten. Ook al is er (op dat moment) geen behoefte, het is goed om aan te geven dat dit onderwerp er mag zijn en cliënten bij vragen altijd terecht kunnen.
- Seksualiteit komt weinig tot niet aan bod tijdens de zorgopleiding. Het is een keuzevak dat vaak pas in het laatste jaar van de studie aangeboden wordt. Voor deze tijd hebben de zorgprofessionals in spe al stage gelopen, en hebben ze daar wellicht hun eigen normen en waarden gevolgd in het omgaan met kwesties rondom seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook hebben zorgprofessionals gebrek aan kennis. Hier is veel ruimte voor verbetering, door van seksuele ontwikkeling en voorlichting bijvoorbeeld een verplicht vak te maken, en daar al vroeg in de opleiding mee te beginnen.
- Er is behoefte aan meer informatie, en dat die informatie wordt aangereikt en herhaald. Die zou niet alleen over veiligheid moeten gaan en over de positieve kanten van seks, maar bijvoorbeeld ook over hoe je moet flirten en hoe je iemand aan kan spreken. Mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking kunnen hier input op leveren.
- Aandacht voor de sociale omgeving van de cliënt is belangrijk: wie is er allemaal betrokken? En wat is de impact daarvan op de cliënt? De informatie uit deze voorstudie op dit punt heeft voornamelijk geleid tot de conclusie dat openheid in een familie uitmaakt. De vraag is welke factoren hierin nog meer een rol spelen.
- In deze voorstudie was beperkte ruimte voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de opzet en uitvoering van het onderzoek. In een vervolg verdient het aanbeveling de LFB als co-onderzoeker te

betrekken, daar is ervaring mee, bijvoorbeeld van Tuffrey (zie bijv. Butler, Cresswell, Giatras & Tuffrey-Wijne, 2012).

- Een vervolgstudie zou groter in omvang moeten zijn, waardoor er meer ruimte is voor diversiteit. Denk daarbij aan verschillende culturele achtergronden, religies en seksuele oriëntaties. Evenzo moet er onderscheid gemaakt worden in thuiswonende mensen of mensen die in een woongroep wonen en dient het verschil in voorkennis beter in kaart te worden gebracht. Daarnaast zijn mensen in dit onderzoek geïnterviewd die moeilijk lerend zijn en een lichte verstandelijke beperking hebben, in het vervolgonderzoek zouden ook de mogelijkheden verkend moeten worden om mensen te betrekken met een matige en ernstige verstandelijke beperking.
- Een waardevolle toevoeging in de methode van onderzoek doen kan het houden van groepsgesprekken zijn, met gebruik van de spiegelmethode. Hierin vinden gesprekken tussen mensen met een verstandelijke beperking plaats waarbij luisterende zorgprofessionals, managers en beleidsmakers om hen heen zitten. De onderwerpen - seksuele ontplooiing en beleving, daten en/of experimenteren en privacy – blijven de kernthema's. Aanvullend kan er informatie uit deze gesprekken gehaald worden of er nieuw seksualiteitsbeleid nodig is en wat daarin belangrijk is vanuit cliëntperspectief. Het perspectief van de zorgprofessionals en wat zij nodig hebben hierin is al vaker onderzocht (o.a. door Rutgers) en kan daarmee vergeleken worden en complementair zijn.
- In vervolgonderzoek dient er rekening gehouden te worden met een ingewikkeld en tijdrovend wervingsproces. Aanbevolen wordt om hiervoor meer tijd in te plannen en te onderzoeken wat er nodig is om de zorgorganisaties en FETC zo effectief mogelijk te benaderen.
- De vraag was – en is - of de interviews beter gedaan kunnen worden door ervaren onderzoekers of door zorgprofessionals die ervaren zijn in het communiceren met mensen met een verstandelijke beperking, zeker als die een meervoudige beperking hebben. In beide gevallen is een intensieve training aangewezen.

Seksualiteit is onderdeel van een mooi en compleet leven. Dus laten we ervoor zorgen dat iedereen deze mogelijkheid heeft. Oftewel, zoals een respondent zei: *Het is belangrijk en hoort bij het leven van de mens.*

7 Referenties

- Abbott, D., & Burns, J. (2007). What's 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: A Journal of the NSRC*, 4, 27-39. doi:10.1525/srsp.2007.4.1.27
- Abbott, D., & Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 116-126. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 110-115. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00308.x
- Belie, E. de & Van Hove, G. (2003). Kwetsbaarheid en veerkracht van mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 28, 2-17.
- Berlo, W. van, De Haas, S., Van Oosten, N., Van Dijk, L., Brants, L., Tonnon, S., & Storms, O. (2011). *Beperkt weerbaar. Een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Utrecht: Rutgers WPF/Movisie.
- Bernert, D. J., & Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 240-249. doi:10.1111/j.13652788.2011.01529.x.
- Brus, R. & Loevesijn, A. (2014). Seksualiteit bij ziekte en handicap. In P. Leusink & M. Ramakers, (Red.), *Seksuele gezondheid: Probleemgeoriënteerd denken en handelen* (hoofdstuk 14). Assen: Van Gorcum.
- Butler, G., Cresswell, A., Giatras, N. & Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 134-142
- Cardol, M., Koster, X., & Hilberink, S.R. (2020). Van beperking naar disability in de revalidatie. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 2020-5, 37-39.
- Chrastina, J., & Večeřová, H. (2020). Supporting sexuality in adults with intellectual disability – A short review. *Sexuality & Disability*, 38, 285-298.
- Christian, L., Stinson, J., & Dotson, L. A. (2001). Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 283-291. doi:10.1023/A:1017957409670
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 255-264. doi:10.1080/13668250412331285136
- Cuskelly, M., & Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, 214-221. doi:10.1080/13668250701549450
- Doorn, P. van, Bogaard, K. van den & Embregts, P. (2014). Seks hoort ook bij mij. In P. Leusink & M. Ramakers, (Red.), *Seksuele gezondheid: Probleemgeoriënteerd denken en handelen* (hoofdstuk 20). Assen: Van Gorcum.
- Doorn, P. van, Kruijver, E., & Hilberink, S.R. (2019). Sekszorg als therapeutische interventie bij seksueel grensoverschrijdend gedrag door man met verstandelijke beperking. Een voorbeeld van good practice met de seksuoloog als regisserend behandelaar. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 43, 99-103.

- Eastgate, G., Van Driel, M. L., Lennox, N. & Scheermeyer, E. (2011). Women with disabilities. A study of sexuality, sexual abuse and protection skills. *Australian Family Physicians*, 40, 226-230.
- Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E., & Carley, S.N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913-921.
- Frawley, P., & Wilson, N.J. (2016). Young people with intellectual disability talking about sexuality education and information. *Sexuality & Disability*, 34, 469-484.
- Gianotten, W. (2008). De seksuele functie verstoord: fysieke aspecten. In W.L. Gianotten, M.J. Meihuizen-De Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking (hoofdstuk 2.1)*. Assen: Van Gorcum.
- Gilmore, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 22-28. doi:10.3109/13668250903496344
- Gomez, M. T. (2012). The S word: sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30, 237-245.
- Graaf, H. de, Bultinck, M., van den Brink, F., Coehoorn, I., van den Borne, M. & Meijer, S. (2019). Seks onder je 25e vso: seksuele gezondheid van jongeren in cluster 3 en 4 van het voortgezet speciaal onderwijs. Utrecht: Rutgers
- Hartog, Z (2022). *Wegwijzer praten over seks. Handvatten en tips voor begeleiders in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: Vilans.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 905-912. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2019). Citizenship according to the UNCRPD and in practice: a plea for a broader view. *Disability & Society*, 34, 326-331.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2020). Langdurige zorg is te eenzijdig ingestoken. *Beleid en Maatschappij*, 47, 328-331.
- Hilberink, S.R. (2021). *Tussen – Over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam Uitgeverij. ISBN: 978949301214
- Howard-Barr, E. M., Rienzo, B. A., Pigg, R. M., & James, D. (2005). Teacher beliefs, professional preparation, and practices regarding exceptional students and sexuality education. *Journal of School Health*, 75, 99-104. doi:10.1111/j.1746-1561.2005.00004.x.
- Jahoda, A. & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks: The reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 430-441.
- Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Kef, S., & Van Berlo, W.T.M. (2008). Blindheid en slechtziendheid. In W.L. Gianotten, M.J. Meihuizen-De Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking (hoofdstuk 3.19)*. Assen: Van Gorcum.
- Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted.' *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 308-315. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x
- Kok, G., Gottlieb, N. H., Commers, M., and Smerecnik, S. (2008) The Ecological Approach in Health Promotion Programs: A Decade Later. *American Journal of Health Promotion*, 22, 437-442. doi:10.4278/ajhp.22.6.437

- Knors, H., & Trommelen, J. (2008). Doofheid. In W.L. Gianotten, M.J. Meihuizen-De Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking (hoofdstuk 3.20)*. Assen: Van Gorcum.
- Lafferty, A., McConkey, R., & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*, 29-43. doi:10.1177/1744629512438034.
- Leutar, Z., & Mihokovic, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability, 25*, 93-109. doi:10.1007/s11195-007-9046-8
- Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual Abuse Prevention for Individuals With Mental Retardation: Considerations for Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling, 13*, 189-205. doi:10.1023/B:JOGC.0000028158.79395.1
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). 'May I?' About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 22*, 197-207. doi:10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb
- Löfgren-Mårtenson, L. (2009). The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 27*(1), 21-26.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2011). "I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 30*, 209-225. doi:10.1007/s11195-011-9239-z.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2012). 'I want to do it right!' A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 30*, 209-225.
- McCarthy, M. (2009). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 363-369.
- McGuire, B. E., & Bayley, A. A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current opinion in psychiatry, 24*(5), 398-402.
- Meaney-Tavares, R., & Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*, 269- 273. doi:10.3109/13668250.2012.701005
- Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine, 34*, 1347-1357. doi:10.1017/S0033291704001941
- Rohleder, P., & Swartz, L. (2009). Providing sex education to persons with learning disabilities in the era of HIV/AIDS: Tensions between discourses of human rights and restriction. *Journal of Health Psychology, 14*, 601-610. doi:10.1177/1359105309103579
- Rohleder, P. (2010). Educators' ambivalence and managing anxiety in providing sex education for people with learning disabilities. *Psychodynamic Practice: Individuals, Groups and Organisations, 16*(2), 165-182. doi: 10.1080/14753631003688100
- Schaafsma, D. (2013). *Sexuality and intellectual disability: Implications for sex education*. Academisch proefschrift, Universiteit Maastricht.
- Schaafsma, D., Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2018). Seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. In L. Gijs, L. Aerts, M. DeWitte, P. Enzlin, J. Giorgiadis, B. Kreukels & E. Meuleman (Red.), *Leerboek Seksuologie, derde herziene druk [hoofdstuk 26]*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schakenraad, W. & Janssens, K. (2008). *Seksualiteit en grenzen. Wat maakt jongeren met een lichte verstandelijke beperking kwetsbaar, wat maakt hen weerbaar?* Utrecht: Movisie
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*, 48-56.

- Siebelink, E. M., de Jong, M. D. T., Taal, E., & Roelvink, L. (2006). Sexuality and People With Intellectual Disabilities: Assessment of Knowledge, Attitudes, Experiences, and Needs. *Mental Retardation, 44*, 283-294. doi:10.1352/0047-6765
- Stoffelen, J. M. T., Kok, G., Hospers, H., & Curfs, L. M. G. (2013). Homosexuality 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. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*, 257-267. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01532
- Stoffelen, J.M.T. (2018). *Sexuality and intellectual disability*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Whitney, Ch. (2006). Intersections in identity-identity development among queer women with disabilities. *Sexuality & Disability, 24*, 39-52.

Bijlage 1 Overzicht respondenten

Pseudo	Geslacht	Leeftijd	Leerniveau	Beperking	Woonsituatie
Mark	Man	58	Moeilijk lerend	Verstandelijke en visuele beperking	Begeleid wonen
Karin	Vrouw	60	Moeilijk lerend	Verstandelijke en visuele beperking	Semi-zelfstandig, onder Volledig Pakket Thuis
Peter	Man	59	Moeilijk lerend	Verstandelijke, auditieve en visuele beperking	Zelfstandig met ondersteuning
Linda	Vrouw	57	Moeilijk lerend	Verstandelijke en visuele beperking	Semi-zelfstandig, onder Volledig Pakket Thuis
Sarah	Vrouw	29	Moeilijk lerend	Verstandelijke en visuele beperking	Extern huis van Bartimeus; woongroep
Kevin	Man	32	Licht	Verstandelijke beperking	Woongroep (intramuraal)
Tim	Man	26	Licht	Verstandelijke en lichamelijke beperking	Begeleid wonen
Lisa	Vrouw	26	Licht	Verstandelijke beperking	Woongroep (intramuraal)
Finn	Man	23	Moeilijk lerend	Verstandelijke beperking, autisme, ADHD	Woongroep (intramuraal)
Lukas	Man	38	Licht	Verstandelijke beperking	Begeleid zelfstandig wonen
Sophie	Vrouw	31	Moeilijk lerend	Verstandelijke beperking	Begeleid zelfstandig wonen
Marit	Vrouw	25	Moeilijk lerend	Verstandelijke beperking	Begeleid wonen
Jan	Man	46	Moeilijk lerend	Verstandelijke en auditieve beperking	Woongroep (intramuraal)
Anna	Vrouw	53	Moeilijk lerend	Verstandelijke, auditieve en visuele beperking	Woongroep (intramuraal)
Rick	Man	59	Licht	Verstandelijke en auditieve beperking	Woongroep (intramuraal)