

Samenvatting

Sexuality and intellectual disability

Joke Stoffelen

Mensen met een verstandelijke beperking hebben seksuele gevoelens, wensen en verlangens. Zij vinden en ervaren seksualiteit als een ingewikkeld iets. Het doel van het promotietraject was om een beter zicht te krijgen op dit veel omvattende en complexe onderwerp. Daarbij zijn vier onderzoeksvragen gesteld: (1) wat is in de wetenschappelijke literatuur bekend over seksualiteit in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking; (2) op welke wijze wordt in de zorg invulling gegeven aan ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking rond de thema's seksualiteit en seksuele rechten; (3) wat vinden mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk als het gaat over hun seksuele rechten; en tot slot (4) wat zijn de ervaringen van LHBT-mensen met een verstandelijke beperking?

Seksuele rechten

In een verkenning van de wetenschappelijke literatuur worden onder andere de seksuele rechten van mensen met een verstandelijke beperking verkend. Deze rechten zijn geen vanzelfsprekendheid. Mensen hebben te maken met overbescherming en belemmeringen op het gebied van privacy, maar ook met een gebrek aan vaardigheden en kennis. Een drietal rechten worden geëxpliciteerd: (1) het recht op bescherming, (2) het recht op educatie en informatie en (3) het recht op kinderen.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar en hebben een grote kans op seksueel misbruik. Deze kwetsbaarheid kan verklaard worden vanuit een gebrek aan seksuele kennis en een gebrek aan (sociale) vaardigheden. Bij het recht op educatie en informatie stuiten mensen met een verstandelijke beperking op weerstand vanuit hun directe omgeving. Zo hanteren familieleden en ondersteuners andere normen voor wat gebruikelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking dan voor henzelf. Daarnaast hebben mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks de beschikking over toegankelijke informatie over hun seksuele rechten. Het recht op kinderen is een controversieel en gevoelig thema. Ouders met een verstandelijke beperking ervaren barrières bij het vervullen van hun taak als ouder. Kinderen met ouders met een verstandelijke beperking groeien op in een omgeving met een veelheid aan problemen.

Vrouwen en mannen

Gender is ook een issue dat aandacht verdient. In wetenschappelijk onderzoek naar seksualiteit wordt niet altijd een onderscheid gemaakt tussen vrouwen en mannen. Deze specificatie is nodig voor een beter inzicht gezien de verschillen tussen mannen en vrouwen op tal van gebieden. Bij vrouwen is er wel aandacht voor de lichamelijke gezondheid maar veel minder aandacht voor de seksuele autonomie, vaardigheden en activiteiten. Veel vrouwen met een verstandelijke beperking ervaren geen plezierige seks met een partner. Aandacht voor de tevredenheid van de vrouw en hoe ze bijvoorbeeld een orgasme kan hebben, is daarom belangrijk. Bij mannen is er met name aandacht voor het risico op hiv, als pleger van seksueel misbruik en voor problematisch seksueel gedrag. Er is minder aandacht voor specifieke seksuele gezondheidsproblemen als screening op prostaat- of teelbalkanker.

Ondersteuningsplannen

Het werken met ondersteuningsplannen is in Nederland verplicht. Zorgverleners moeten de doelen van de zorg en ondersteuning in een plan vastleggen en met hun cliënten bespreken. Het doel van deze wettelijke regeling is om persoonsgerichte ondersteuning te bevorderen en de kwaliteit van bestaan van mensen, vallend onder deze regeling, te verbeteren. Een lexicale search werd uitgevoerd in geselecteerde ondersteuningsplannen met zoekwoorden gerelateerd aan definities over seksuele rechten. Vervolgens werden de gevonden fragmenten gecodeerd en geanalyseerd. Verwijzingen naar het thema seksualiteit werden in 159 van de 187 plannen (85 procent) gevonden. Echter, de verwijzingen bestonden met name uit beschrijvingen van

negatieve of problematische aspecten van seksualiteit. Er werden nauwelijks verwijzingen gevonden naar seksuele educatie, behandeling of interventieprogramma's. In slechts acht plannen vonden we informatie over de houding van begeleiders en in slechts vier plannen doelen rondom seksualiteit. Seksualiteit is een sensitief onderwerp en op verschillende redenen kan het mogelijk zijn dat het niet in het ondersteuningsplan aan bod komt.

Met mensen in gesprek

Om de opvattingen over seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking te verkennen werd gebruik gemaakt van de 'Nominal Group Technique' (NGT). Dit is een gestructureerde en specifieke vorm van focusgroep onderzoek. Verdeeld over zes groepen werden in totaal 39 mensen met een verstandelijke beperking gevraagd naar hun ideeën, wensen en behoeften. De belangrijkste items waren voor hen de relatie tussen twee personen (47%), seks en gerelateerde onderwerpen als seksuele voorlichting (23%), en een veilig en comfortabel gevoel (10%). De deelnemers verklaarden dat ze ondersteuning nodig hebben bij het verwezenlijken van hun wensen en behoeften.

Seksuele diversiteit

Met twee exploratieve onderzoeken werden de ervaringen van LHBT-mensen met een verstandelijke beperking verkend. Aan het eerste onderzoek namen 19 mannen en 2 vrouwen deel; aan het tweede onderzoek 10 vrouwen. De issues die in onderzoek 1 speelden waren: de behoefte aan ondersteuning, de wens om openlijk te kunnen uitkomen voor hun identiteit en de zoektocht naar een partner. Opvallend was de hoge prevalentie van negatieve ervaringen en het hoge aantal meldingen van mishandeling door een partner. Bij onderzoek 2 waren de issues: gebrek aan informatie over seksualiteit en gerelateerde zaken; gemis aan seksuele educatie en een gebrek aan rolmodellen. Opvallend was de hoge prevalentie van vrouwen met gezondheidsproblemen als depressie en verslaving. Daarnaast hebben zij te maken met eenzaamheid en discriminatie.

Conclusie

Seksualiteit is een onderwerp van betekenis voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn goed in staat om hun ideeën, behoeften en ervaringen kenbaar te maken. Zij hechten niet alleen waarde aan de fysieke aspecten van seksualiteit maar ook aan de psychologische en emotionele aspecten. In het dagelijks leven ervaren zij problemen om hun seksuele rechten te realiseren. Mensen zijn kwetsbaar en weinig weerbaar, niet alleen op het gebied van seksualiteit. Seksuele diversiteit komt voor bij mensen met een verstandelijke beperking, hetgeen weer specifieke problemen met zich meebrengt. De ervaringen, wensen en behoeften van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn nauwelijks wetenschappelijk bestudeerd.

Implicatie voor de praktijk

Professionals, maar ook familie, vrienden en vrijwilligers, ondersteunen mensen met een verstandelijke beperking. Belangrijk is dat zij zich bewust zijn van de beperking 'an sich' en de biologische factoren die van invloed zijn op seksualiteit. Bij seksuele educatie moet er, naast aandacht voor vaardigheden, ook aandacht zijn voor de positieve aspecten van seksualiteit. Het ondersteuningsplan kan hierbij een nuttig hulpmiddel zijn. Aandacht voor de positie en veelal handelingsverlegenheid van ouders en professionele ondersteuning rond het complexe thema is gerechtvaardigd. Immers, aan hen worden eisen gesteld zonder dat zij over voldoende vaardigheden en kennis beschikken om aan deze eisen te kunnen voldoen. Zorg- en ondersteuningsinstellingen spelen een rol bij seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking. We pleiten voor een seksualiteit sensitief beleid. Daarnaast is samenwerking en afstemming met samenwerkingspartners in het veld geboden. Overleg met de mensen zelf en hun directbetrokkenen is daarbij essentieel. Het onderwerp seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking verdient meer aandacht van zowel de wetenschap als de praktijk. Positieve aspecten mogen daarbij niet genegeerd worden. De groep mensen met een verstandelijke beperking is uiterst heterogeen. Er moet voldoende oog zijn voor de diversiteit

tussen de mensen onderling. Het thema dient in een bredere context van seksuele rechten en kwaliteit van leven beschouwd te worden.