

Samenvatting dissertatie Dr. Dilana Schaafsma

Sexuality and Intellectual Disability: implications for sex education

proefschrift Maastricht University: Gouverneur Kremers Centrum & Lunet zorg

Op 10 oktober 2013 promoveerde Dilana Schaafsma op het onderwerp ‘seksualiteit en verstandelijke handicap; implicaties voor seksuele voorlichting’.

In het proefschrift staan vier studies beschreven. In haar eerste onderzoek naar bestaande seksuele voorlichtingsprogramma's kwam naar voren dat geen van de programma's geëvalueerd was. Het is dus niet bekend of ze echt werken. Ook bleken mensen met een verstandelijke beperking en mensen die de voorlichting moeten geven, bijvoorbeeld begeleiders, niet betrokken te zijn geweest bij de ontwikkeling van het materiaal. Het er niet bij betrekken verkleint de kans dat het programma werkt, omdat het wellicht niet aansluit op de belevingswereld van de doelgroep. Vervolgens kwam naar voren dat de doelen van het programma erg breed waren. Als een seksueel voorlichtingsprogramma als doel heeft “het vergroten van seksuele kennis”, dan zal dit doel hoogstwaarschijnlijk ook behaald worden. Immers de kans is zeer groot dat de kennis van de deelnemer na het programma groter zal zijn dan voor het programma. Echter moet men zich afvragen of deze persoon daarna ook beter geworden is in het vormen van relaties en weerbaarder is tegen seksueel misbruik. Tot slot werd duidelijk dat de programma's voornamelijk gebaseerd waren op praktijk kennis. Dit is niet per definitie slecht, maar het includeren van theoretische kennis en bewijs uit onderzoeksliteratuur zal de kans dat het programma effectief is vergroten.

Uit het eerste onderzoek bleek dat begeleiders niet tot nauwelijks betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van het seksuele voorlichtingsmateriaal. Toch werden zij genoemd als de groep die de voorlichting zou moeten geven. De vraag was echter of begeleiders op dit moment wel geschikt zijn om seksuele voorlichting te geven. Vandaar het tweede onderzoek. Er werden 163 vragenlijsten geanalyseerd van begeleiders die jongvolwassen/volwassen cliënten begeleiden met een lichte verstandelijke beperking. Daar kwam uit dat 39% van de begeleiders voorlichting geeft, de meerderheid dus niet. Er werden aanwijzingen gevonden dat voorlichting vooral achteraf gebeurt, dus naar aanleiding van iets. De aanleiding kan zijn dat een cliënt bijvoorbeeld een vraag heeft over seksualiteit of onangepast gedrag vertoont. De sociale norm bleek een belangrijke voorspeller te zijn voor het wel of niet geven van seksuele voorlichting. Dit betekent dat als een begeleider aangeeft dat zijn of haar collega's het geven van seksuele voorlichting belangrijk vinden, deze begeleider ook eerder seksuele voorlichting zal geven. De inhoud van het beleid rondom seksualiteit bleek bij 62% van de begeleiders niet bekend te zijn. Dit kan leiden tot bijvoorbeeld onzekerheid over hoe te handelen in situaties rondom seksualiteit. Wellicht dat dit ook bijdraagt aan het feit dat de meerderheid geen voorlichting geeft.

Het is ook belangrijk om te horen wat mensen met een verstandelijke beperking zelf over seksualiteit en seksuele voorlichting te vertellen hebben. Daarom zijn er in de derde studie interviews gehouden met 20 mensen met een verstandelijke beperking, 10 mannen en 10 vrouwen tussen de 15 en 52 jaar. Onderwerpen zoals: seksuele voorlichting, relaties, seks, kinderwens, sociale media en ondersteuning kwamen aan bod. Belangrijke resultaten die naar voren kwamen waren dat de meeste deelnemers aangaven geen of weinig voorlichting te hebben gehad. Ook wisten ze zich nog weinig van de inhoud te herinneren. Hun kennis over zaken rondom bijvoorbeeld veilig vrijen was beperkt. En ondanks dat sommigen aangaven te weten wat veilig vrijen inhoudt, zeiden ze zelf geen condooms te gebruiken. Hieruit blijkt dus dat kennis over veilig vrijen niet per definitie leidt tot veilig vrijen. Ook werd er door een aantal deelnemers aangegeven dat het hebben van een relatie belangrijk is voor hen, omdat ze niet alleen willen zijn.

Tot slot werd er een studie gedaan naar wat er bekend was in de huidige literatuur over effectieve methodes voor het geven van seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking. Twintig studies werden geïncludeerd in dit onderzoek. Wat er gevonden werd is dat in geen van de artikelen een duidelijk beschrijving werd gegeven over de kwaliteit van het gebruikte seksuele voorlichtingsmateriaal. Omdat de beschrijvingen van het materiaal, maar ook van de gebruikte methodes om bijvoorbeeld kennis te vergroten of vaardigheden aan te leren erg vaag waren is het moeilijk om te zeggen of het materiaal echt werkt en waarom. Wat opviel is dat sommige methodes in meerdere artikelen genoemd werden, bijvoorbeeld het geven van feedback, het gebruik van rollenspellen en het oefenen van vaardigheden. Daarom is het wellicht interessant om onderzoek naar deze methodes te doen. Tot slot bleek ook hier, net als in de eerste studie, dat de doelen die gesteld werden erg breed waren. Ook hier is het onbekend of ze echt een positieve bijdrage leveren aan de seksuele gezondheid.

Maar wat moet er nu gebeuren? Er moet door onderzoekers en mensen die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kritisch gekeken worden naar het materiaal dat er is. Zolang er geen bewezen effectief materiaal is moeten er samen met de persoon die voorlichting krijgt duidelijke doelen gesteld worden en gekeken worden naar welke bestaande materialen kunnen helpen in het bereiken van deze doelen. Er moet dus goed gekeken worden naar wat de behoeftes zijn van de persoon die voorlichting krijgt. Daarnaast moet er uitgebreide seksuele voorlichting gegeven worden en geen voorlichting dat beperkt wordt tot veilig vrijen. Zo zouden onderwerpen zoals kindervens of internet gebruik ook aan bod moeten komen. Verder zou voorlichting preventief gegeven moeten worden, dus voordat zich problemen voordoen op het gebied van seksualiteit. Ook zouden mensen die voorlichting geven hierin opgeleid moeten worden en in ondersteund moeten worden. Daarnaast moet er uiteraard goed beleid zijn rondom seksualiteit en seksuele voorlichting, maar deze moet ook goed geïmplementeerd worden zodat mensen op de werkvloer ook weten wat van hen verwacht wordt. En tot slot is het belangrijk dat onderzoekers en mensen uit de praktijk gaan samenwerken om theoretisch onderbouwd, effectief seksueel voorlichtingsmateriaal voor mensen met een verstandelijke beperking te ontwikkelen.

Dit promotieonderzoek werd uitgevoerd bij het Gouverneur Kremers Centrum in samenwerking met Lunet zorg, een instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen in de provincie Noord-Brabant. Het onderzoek werd begeleid door prof. dr. L.M. G. Curfs en prof. dr. G. Kok van het Gouverneur Kremers Centrum, Universiteit Maastricht.