

Introductie

Seksueel misbruik is een wereldwijd probleem dat verregaande gevolgen heeft voor de gezondheid en het psychosociaal functioneren (World Health Organization, 2013). Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met een verstandelijke beperking een hoger risico hebben om seksueel misbruikt te worden dan mensen met een (boven)gemiddeld IQ (Mailhot Amborski et al., 2021; Tomsa et al., 2021). Om de gevolgen van seksueel misbruik te beperken, herhaald slachtofferschap te voorkomen en de kwaliteit van leven te verbeteren, zijn vroegtijdige signalering en adequate diagnostiek en behandeling van seksueel misbruik essentieel. Om dit te bereiken zijn twee zaken in het bijzonder van belang. Ten eerste zijn een duidelijk beleid en een protocol voor het signaleren van en het omgaan met seksueel misbruik een vereiste. De effectieve implementatie van zo'n beleid en protocol binnen een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking is daarbij ook van belang. Het is cruciaal voor zorgprofessionals, waaronder lichaams- en bewegingsgerichte therapeuten om te weten hoe ze moeten handelen als er sprake is van (een vermoeden van) seksueel misbruik. Ten tweede moeten zorgprofessionals kennis hebben van de gevolgen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Voor lichaams- en bewegingsgerichte therapeuten is kennis over de gevolgen van seksueel misbruik voor de lichaamsbeleving van specifieke waarde, aangezien lichaamsbeleving een belangrijk thema is binnen hun therapie. Er zijn echter weinig studies gepubliceerd over seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking, waardoor kennis ten aanzien van bovengenoemde twee zaken grotendeels ontbreekt.

De studies in dit proefschrift hadden als doel deze situatie te verbeteren met behulp van de volgende resultaten:

- De stand van zaken met betrekking tot het beleid rondom seksueel misbruik en de implementatie ervan in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking werd geëvalueerd. Daarbij werden mogelijke verbeterpunten gerapporteerd met betrekking tot het beleid rond seksueel misbruik en de implementatie ervan in zorginstellingen voor deze doelgroep.
- Er werd een overzicht gegeven van de literatuur over de gevolgen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Er werd een nieuw instrument, de Lichaamsbelevingslijst LVB (LBL-lvb), ontwikkeld voor mensen met een lichte verstandelijke beperking om de lichaamsbeleving bij deze doelgroep te meten.
- Er werden verschillen aangetoond in lichaamsbeleving tussen volwassenen met een lichte verstandelijke beperking die wel en geen seksueel misbruik hebben meegemaakt.

Samenvatting van de hoofdstukken

In **Hoofdstuk 2** wordt de stand van zaken met betrekking tot het beleid rond seksueel misbruik en de implementatie ervan in Nederlandse zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking geëvalueerd. Ook worden verbeterpunten op dit vlak gerapporteerd. Een online survey werd ingevuld door 69 managers werkzaam in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit de resultaten blijkt dat de meeste zorginstellingen voldoen aan de nationale wettelijke vereisten op het gebied van seksueel misbruik, namelijk de aanwezigheid van een protocol voor seksueel misbruik en verplichte melding van seksueel misbruik aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De zorginstellingen verschillen echter sterk in de mate waarin het protocol voor seksueel misbruik onder de aandacht wordt gebracht van hun zorgmedewerkers en daadwerkelijk in de praktijk wordt gebruikt. Ongeveer de helft van de zorginstellingen biedt geen training aan over het protocol voor seksueel misbruik. Bovendien zet een derde van de zorginstellingen geen organisatorische beschermende maatregelen in, zoals een aandachtsfunctionaris seksueel misbruik, een afdeling seksualiteit of seksueel misbruik of samenwerking met de zedenpolitie. De meeste verbeterpunten die door de managers zijn genoemd, hebben betrekking op training over het protocol seksueel misbruik en het verbeteren van de gebruiksvriendelijkheid van het protocol voor seksueel misbruik. Kortom, de aanwezigheid van beleid en een protocol seksueel misbruik garanderen geen zorgcultuur waarin beleidsmaatregelen effectief worden geïmplementeerd, en waarin seksueel misbruik wordt voorkomen en vroegtijdig wordt gesignaleerd en behandeld.

Hoofdstuk 3 biedt een overzicht van de literatuur over de klinische kenmerken van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt. Er werd ook onderzocht of deze groep vergelijkbare kenmerken vertoont als mensen met een (boven)gemiddeld IQ. In de zeven geïnccludeerde studies werden gedragsmatige en psychologische kenmerken gerapporteerd. Agressief gedrag, zelfverwonding, ongepast geseksualiseerd gedrag en symptomen van post-traumatische stress, angst of depressie werden het vaakst genoemd. Nieuwe kennis kwam naar voren met betrekking tot de vraag of mensen met een verstandelijke beperking vergelijkbare kenmerken laten zien als mensen met een (boven)gemiddeld IQ. Sommige gedragsmatige kenmerken lijken vaker voor te komen bij mensen met een verstandelijke beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt, waaronder zelfverwonding, een gedragsstoornis en ongepast geseksualiseerd gedrag. Hoewel lichaamsgerelateerde gevolgen kenmerken van seksueel misbruik, zoals een negatieve of verstoorde lichaamsbeleving, worden gerapporteerd in studies bij mensen met een (boven)gemiddeld IQ, werden deze kenmerken niet genoemd in één van de geïnccludeerde studies van het literatuuronderzoek. Op basis van de resultaten dienen klinici zich bewust te zijn van het brede scala aan gedragsmatige en psychologische kenmerken dat mensen met een verstandelijke beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt mogelijk laten zien.

Hoofdstuk 4 beschrijft de ontwikkeling en initiële evaluatie van de LBL-lvb, een Nederlandse zelfrapportagelijst voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking, die drie dimensies van lichaamsbeleving meet, namelijk lichaamsbewustzijn, lichaamswaardering en lichaamsattitude. De LBL-lvb is ontwikkeld in vijf fasen: 1) conceptontwikkeling, 2) focusgroep, 3) cognitieve interviews, 4) pilotonderzoek, en 5) evaluatie. De initiële versie van de LBL-lvb is gebaseerd op bestaande zelfrapportagelijsten gericht op lichaamsbeleving voor mensen met (boven)gemiddeld IQ. Om de items goed af te stemmen op de doelgroep, werden aanbevelingen gevolgd voor het ontwikkelen van zelfrapportagelijsten specifiek voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (fase 1). De initiële versie van de LBL-lvb werd geëvalueerd in een focusgroep met zes psychomotorisch therapeuten en aangepast op basis van de resultaten van de focusgroep (fase 2). Vervolgens werden vijf cognitieve interviews gehouden met volwassenen met een lichte verstandelijke beperking om te evalueren in hoeverre zij de items van de aangepaste versie van de LBL-lvb begrepen en wat zij van de zelfrapportagelijst vonden, waarna verdere aanpassingen werden gemaakt (fase 3). Dit resulteerde in de pilotversie van de LBL-lvb, die werd getest bij 85 volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Het pilotonderzoek toonde aan dat de LBL-lvb bruikbaar en begrijpelijk is voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De interne consistente bleek goed te zijn voor de subschalen lichaamsbewustzijn en lichaamswaardering, maar laag voor de subschaal lichaamsattitude. De test-hertest betrouwbaarheid was uitstekend voor alle subschalen (fase 4). Op basis van het pilotonderzoek werden aanbevelingen geformuleerd voor de definitieve versie van de LBL-lvb, die ter beoordeling werden voorgelegd aan de zes psychomotorisch therapeuten van de focusgroep, wat resulteerde in de laatste aanpassingen (fase 5). De definitieve versie van de LBL-lvb bestaat uit drie subschalen (lichaamsbewustzijn, lichaamswaardering en lichaamsattitude) en 30 items die worden gescoord op een 4-punts Likertschaal. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat de LBL-lvb een veelbelovende zelfrapportagelijst is die de lichaamsbeleving meet bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en inzicht kan bieden in verstoringen in lichaamsbeleving bij verschillende problematiek, waaronder (seksueel) trauma. Desalniettemin moet toekomstig onderzoek de structurele validiteit van de subschalen vaststellen door middel van een factoranalyse met een grote dataset. Ook moet de convergente validiteit van de LBL-lvb worden vastgesteld bijvoorbeeld door de subjectieve resultaten op de LBL-lvb te vergelijken met een observatietool, zoals de PsyMot-lvb (Smit et al., 2020).

In **Hoofdstuk 5** wordt de lichaamsbeleving van volwassenen met een lichte verstandelijke beperking die wel en geen seksueel misbruik hebben meegemaakt met elkaar vergeleken. Lichaamsbewustzijn, lichaamswaardering en lichaamsattitude werden gemeten met behulp van de LBL-lvb. Een ander aspect van lichaamsbeleving, namelijk lichaamsacceptatie, werd gemeten met een psychomotorisch observatie instrument, de PsyMot-lvb. Lichaamsacceptatie is het vermogen van een individu om lichaamssignalen waar te nemen, te tolereren en te verdragen, en omvat ook het gedrag dat daarop

volgt. De groep mensen met seksueel misbruik en de groep mensen zonder seksueel misbruik vertoonden vergelijkbare kenmerken, behalve wat betreft traumatische gebeurtenissen anders dan seksueel misbruik, waarbij significant meer andere traumatische gebeurtenissen werden gerapporteerd in de groep mensen met seksueel misbruik. De resultaten van de zelfrapportagelijst en de psychomotorisch observatie toonden aan dat de groep mensen met seksueel misbruik een hoger zelf gerapporteerd lichaamsbewustzijn had en meer problemen met lichaamsacceptatie dan de groep mensen zonder seksueel misbruik. Er werden geen significante groepsverschillen gevonden voor zelf gerapporteerde lichaamswaardering en lichaamsattitude. De variabele traumatische gebeurtenissen anders dan seksueel misbruik gaf geen verklaring voor de groepsverschillen op het gebied van lichaamsbewustzijn en lichaamsacceptatie. Concluderend lijken volwassenen met een lichte verstandelijke beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt zich meer bewust te zijn van hun lichaamssignalen, maar zijn ze minder goed in staat om deze signalen adequaat waar te nemen, te tolereren en te interpreteren. Daarom zijn lichaamsgerichte- en bewegingsgerichte therapieën, zoals psychomotorische therapie, veelbelovend voor deze doelgroep, aangezien lichaamsbeleving een centraal thema is in deze therapieën.