

# Sexuality and Intellectual Disability : Implications for sex education

## Citation for published version (APA):

Schaafsma, D. (2013). *Sexuality and Intellectual Disability : Implications for sex education*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20131010ds>

## Document status and date:

Published: 01/01/2013

## DOI:

[10.26481/dis.20131010ds](https://doi.org/10.26481/dis.20131010ds)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# Summary

## Summary

People with intellectual disabilities face challenges in the area of sexuality that might differ from challenges their non-disabled peers face. For example, people with intellectual disabilities tend to be less informed about sexuality, have fewer sexual experiences, have more negative attitudes towards sexual activities and have more experiences with sexual abuse, than those without intellectual disabilities. Additionally, people with intellectual disabilities express problems in finding, forming and maintaining (sexual) relationships. These problems greatly influence the sexual health and consequently the quality of life of people with intellectual disabilities.

Many of these problems are influenced by environmental factors, such as parents or paid care staff. For example, people with intellectual disabilities receive less sex education, which could explain their low levels of sexual knowledge and their inability to protect themselves against sexual abuse. Furthermore, people with intellectual disabilities experience restrictive rules and a lack of privacy regarding sexual expressions, which could explain their lack of sexual opportunities. Sex education could be used as a tool to improve some of these problems, both on the individual and environmental level, and consequently improve the sexual health of people with intellectual disabilities.

The first study, described in **chapter 2**, was conducted to identify existing sex education programs geared towards people with intellectual disabilities in the Netherlands. This was an important first step to take before considering the development of new sex education materials. The goal of this study was to utilize what is learned from these programs in future development of sex education materials. The program developers of five existing sex education programs were interviewed, using Intervention Mapping as a guideline. Results revealed that the programs were not evaluated; lacked a theoretical basis; did not involve members of relevant populations (e.g. people with intellectual disabilities, paid care staff) in the program development; and lacked specific program goals. In conclusion, future sex education programs geared towards people with intellectual disabilities should be developed using a more systematic and theory- and evidence-based approach, such as Intervention Mapping, to increase the likelihood that the program will be effective in improving the sexual health of people with intellectual disabilities.

**Chapter 3** describes a cross-sectional survey conducted among 163 paid care staff members. This study was conducted, because in the first study program developers indicated staff members to be an important population for teaching sex education to people with intellectual disabilities. It was therefore essential to investigate whether they are indeed an ideal population to teach sex education by identifying the factors that influence whether staff members teach sex education to their clients or not. The results show that 39% of the staff members teach sex education and most likely do this reactively. This is opposite to what most sex educa-

tion programs are developed for, namely to be used as a tool to proactively teach sex education. Furthermore, injunctive social norms seem to be an important predictor of teaching sex education, whereas attitudes and self-efficacy regarding sex education seem to be positive in both staff members who teach sex education and those who do not. Changes in the sex education behavior of staff members would therefore be most likely accomplished by changing the injunctive social norms. Finally, more than half of the staff members indicated not to be informed about the content of the policy on sexuality in their organization, which might indicate a problem with the implementation of the policy concerning sexuality.

**Chapter 4** presents the views of twenty people with intellectual disabilities on sexuality-related topics such as sex education, homosexuality, relationships, sex, parenthood, social media, negative experiences and support. This study was conducted because the first study showed that people with intellectual disabilities were not involved in the development process of sex education materials; consequently, the views of people with intellectual disabilities were not examined in the context of sex education. The results show that the reported frequency of sex education the participants receive is low. Furthermore, their knowledge regarding sex education is mainly limited to topics such as safe sex, contraception and sexually transmitted infections (STI's). Moreover, the knowledge they do have tends to be superficial and is in some cases erroneous. Additionally, knowledge on safe sex does not always translate to safe sex behavior. Finally, relationships are important for most participants; mainly because they don't want to be alone. In conclusion, there is a need for high quality sex education. Sex education should be lengthier and taught more frequently, focusing on a variety of sexuality-related topics, including topics such as (online) relationships, social media, pornography and parenthood. Furthermore, sex education should include the improvement of sexuality-related skills, such as self-protection and decision-making skills. Finally, a theory- and evidence-based framework, such as Intervention Mapping should be used for the development of sex education materials, to increase the likelihood that the materials will be effective.

**Chapter 5** presents the findings of a systematic review that has been conducted to identify effective methods for teaching sex education to people with intellectual disabilities. The first study showed that current sex education programs lacked a theory- and evidence-base, making it very important for future development of sex education programs to identify which theoretical methods are effective in teaching sex education to people with intellectual disabilities. Twenty papers were included based on two criteria: the topic was effectiveness of sex education programs, and the population that was being studied was people with intellectual disabilities. The results present some useful methods for improving knowledge, skills and attitudes and there are indications that maintenance of knowledge and skills is needed. One major problem with the papers was that detailed descriptions of the sex education materials, program goals and the methods used in the

program were lacking. In conclusion, there is some evidence for effective methods improving knowledge, skills and attitudes with regard to sex education; however, it is unclear under which conditions the methods work, due the lack of detailed descriptions. This impedes replicability and adaptability of existing sex education materials. It would therefore be preferable that this information is also provided in the papers or in (online) supplements.

**Chapter 6**, the general discussion, provides recommendations to professionals in the field, future program developers and researchers, based on the findings presented in the previous chapters. For professionals working in the field of intellectual disabilities it is important to critically assess existing sex education programs until sex education programs have been developed that have a solid theoretical base or even more preferable, have proven to be effective. Furthermore, existing programs do not contain specific goals; it is therefore important for educators to explore what exactly the person who is receiving sex education needs and want, and to tailor sex education to the needs and wishes of that person. Additionally, the content of sex education should cover more than safe sex, and prevention of STI's and unwanted pregnancy. It could include, for example (online) relationships, social media and parenthood. Moreover, sex education should be given preventively, in order to keep negative experiences such as sexual abuse, from happening. However, not only sex education itself should be improved, some environmental factors need to be changed as well. The people that have to teach sex education need to be properly educated and organizations need to put more effort into implementing sex education in order for it to be successful.

Program developers and researchers need to focus on developing materials more systematically with a theory- and evidence base, using a framework such as Intervention Mapping. Moreover, in the development process, people from relevant populations should be involved; effective methods for teaching sex education should be identified; and programs should be evaluated on effectiveness.

# **Samenvatting**

## Samenvatting

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren meer problemen op het gebied van seksualiteit dan mensen zonder een verstandelijke beperking. Zo blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking vergeleken met mensen zonder een verstandelijke beperking minder kennis hebben op het gebied van seksualiteit, minder seksuele ervaringen hebben, een meer negatieve attitude hebben ten opzichte van seksueel gedrag en meer ervaringen hebben met seksueel misbruik. Daarnaast geven mensen met een verstandelijke beperking ook aan dat zij moeite hebben met het vinden, vormen en onderhouden van (seksuele) relaties. Deze problemen hebben een grote invloed op de seksuele gezondheid en dus ook op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Veel van deze problemen worden beïnvloed door omgevingsfactoren, zoals ouders of begeleiders. Zo blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking minder seksuele voorlichting krijgen, wat kan verklaren waarom zij weinig seksuele kennis hebben en een rol spelen bij het zichzelf slecht beschermen tegen seksueel misbruik. Daarnaast worden er aan mensen met een verstandelijke beperking strengere regels opgelegd en ervaren ze een gebrek aan privacy op het gebied van seksualiteit, wat kan verklaren waarom zij weinig mogelijkheden hebben om seksueel te experimenteren. Seksuele voorlichting kan als hulpmiddel dienen om een aantal van deze problemen, zowel op individueel als op omgevingsniveau, aan te pakken en daarmee de seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen.

Het eerste onderzoek, beschreven in **hoofdstuk 2**, betreft het identificeren van bestaande seksuele voorlichtingsprogramma's gericht op mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Dit is een belangrijke eerste stap die gezet moet worden voordat er nieuw seksueel voorlichtingsmateriaal kan worden ontwikkeld. Het doel van deze studie was om de kennis die opgedaan wordt in dit onderzoek, te gebruiken voor de ontwikkeling van nieuwe materialen. Hiervoor zijn de ontwikkelaars van vijf bestaande seksuele voorlichtingsprogramma's geïnterviewd met als richtlijn Intervention Mapping. De resultaten laten zien dat de programma's niet geëvalueerd zijn, geen theoretische basis hebben, de deelnemers uit belangrijke populaties (zoals mensen met een verstandelijke beperking en begeleiders) niet betrokken zijn bij het ontwikkelingsproces en dat er geen specifieke programmadoelen geformuleerd zijn. Concluderend kan er gezegd worden dat toekomstige seksuele voorlichtingsprogramma's voor mensen met een verstandelijke beperking systematisch ontwikkeld moeten worden met als basis theorie en onderzoek. Hierbij kan men gebruik maken van een protocol zoals Intervention Mapping. Dit zal de kans vergroten dat het programma ook daadwerkelijk een positieve bijdrage levert aan de seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking.

**Hoofdstuk 3** beschrijft de resultaten van een cross-sectionele enquête afgenomen onder een populatie van 163 begeleiders. Deze studie is uitgevoerd omdat uit de eerste studie bleek dat programmaontwikkelaars begeleiders zien als een belangrijke groep voor het geven van seksuele voorlichting. Het was daarom van belang om te onderzoeken of deze groep inderdaad geschikt is voor het geven van seksuele voorlichting. Dit vond plaats door middel van het identificeren van factoren die invloed hebben op het wel of niet geven van seksuele voorlichting. De resultaten laten zien dat 39% van de begeleiders voorlichting geeft en dat dit voornamelijk reactief gebeurt. Dit staat haaks op het doel waarvoor seksuele voorlichtingsprogramma's ontwikkeld zijn, namelijk als hulpmiddel om preventief seksuele voorlichting te geven. Daarnaast blijkt de injunctieve sociale norm een belangrijke voorspeller te zijn voor het geven van seksuele voorlichting. Bovendien kwam naar voren dat attitudes en self-efficacy met betrekking tot seksuele voorlichting positief zijn bij zowel de groep begeleiders die voorlichting gaf als de groep begeleiders die geen voorlichting gaf. Veranderingen in het seksuele voorlichtingsgedrag van begeleiders zullen dan ook naar alle waarschijnlijkheid bewerkstelligd worden door veranderingen in de injunctieve sociale norm. Tot slot gaf meer dan de helft van de begeleiders aan niet op de hoogte te zijn van de inhoud van het beleid rondom seksualiteit binnen hun zorginstelling. Dit kan wijzen op een probleem met de implementatie van het beleid op het gebied van seksualiteit binnen de instelling.

**Hoofdstuk 4** geeft een overzicht van de visies van twintig mensen met een verstandelijke beperking op diverse onderwerpen die betrekking hebben op seksualiteit, zoals seksuele voorlichting, homoseksualiteit, relaties, seks, kinderwens, sociale media, negatieve ervaringen en ondersteuning. Deze studie is uitgevoerd omdat uit de eerste studie bleek dat mensen met een verstandelijke beperking niet betrokken werden bij het ontwikkelingsproces van seksuele voorlichtingsprogramma's. Hierdoor zijn de visies van mensen met een verstandelijke beperking in de context van seksuele voorlichting nooit onderzocht. De resultaten laten zien dat de hoeveelheid seksuele voorlichting die de deelnemers hadden ontvangen beperkt is. Daarnaast bleek hun kennis op het gebied van seksuele voorlichting gelimiteerd te zijn tot de onderwerpen veilig vrijen, anticonceptie en seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's). Bovendien bleek deze kennis oppervlakkig te zijn en in sommige gevallen ook foutief. Tevens werd aangetoond dat de kennis over veilig vrijen niet altijd te leiden tot veilig vrij-gedrag. Tot slot gaven deelnemers aan dat ze het hebben van een relatie belangrijk vonden, voornamelijk omdat ze niet alleen wilden zijn. Concluderend kan gezegd worden dat er behoefte is aan seksuele voorlichting van hoge kwaliteit. Seksuele voorlichting zou langduriger moeten zijn, vaker gegeven moeten worden en zich moeten focussen op een verscheidenheid aan seksualiteit gerelateerde onderwerpen, waaronder (online) relaties, sociale media, pornografie en kinderwens. Daarnaast zou seksuele voorlichting zich ook moeten richten op het verbeteren van aan seksualiteit gerelateerde



vaardigheden zoals zelfbescherming en besluitvorming. Tot slot zou een op theorie en onderzoek gebaseerd protocol, zoals Intervention Mapping, gebruikt moeten worden voor de ontwikkeling van seksueel voorlichtingsmateriaal om de kans op effectief materiaal te vergroten.

**Hoofdstuk 5** presenteert de uitkomsten van een systematische review. Deze review is verricht om effectieve methodes voor het geven van seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking te identificeren. De eerste studie liet zien dat bestaande voorlichtingsprogramma's niet op theorie of onderzoek gebaseerd waren. Het is daarom belangrijk voor de ontwikkeling van toekomstige voorlichtingsmaterialen om methodes te identificeren die effectief zijn voor het geven van seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking. Twintig studies werden geïnccludeerd op basis van twee criteria: het onderwerp betrof de effectiviteit van seksuele voorlichtingsprogramma's en de populatie betrof mensen met een verstandelijke beperking. Uit de resultaten bleek dat er een aantal nuttige methodes gebruikt worden voor het verbeteren van kennis, vaardigheden en attitudes. Echter kwam in de artikelen ook naar voren dat gedetailleerde omschrijvingen van de seksuele voorlichtingsmaterialen, programmadoelen en gebruikte methodes ontbraken. Concluderend kan er gezegd worden dat er aanwijzingen zijn dat er effectieve methodes zijn voor het verbeteren van kennis, vaardigheden en attitudes. Daarnaast blijft het onduidelijk onder welke omstandigheden deze methodes werken door het ontbreken van gedetailleerde omschrijvingen. Hierdoor kunnen bestaande seksuele voorlichtingsprogramma's moeilijk gerepliceerd of aangepast worden. Het is aanbevelingswaardig om een gedetailleerde beschrijving in de toekomst bij te voegen in bijvoorbeeld de vorm van een (online) bijlage.

**Hoofdstuk 6**, de algemene discussie levert aanbevelingen, die gebaseerd zijn op de voorgaande hoofdstukken, aan professionals die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, aan toekomstig programmaontwikkelaars en aan onderzoekers. Voor professionals die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk kritisch te kijken naar bestaande seksuele voorlichtingsprogramma's, totdat er programma's zijn ontwikkeld op basis van theorie en onderzoek of, nog beter, die bewezen effectief zijn. De bestaande programma's bevatten op dit moment geen specifieke doelen. Het is daarom belangrijk dat professionals achterhalen wat de wensen en behoeftes zijn van de persoon die seksuele voorlichting krijgt om vervolgens seksuele voorlichting aan te passen aan deze wensen en behoeftes. Bovendien zou seksuele voorlichting zich, naast veilig vrijen en de preventie van SOA's en ongewenste zwangerschap, ook moeten richten op andere onderwerpen zoals (online) relaties, sociale media en kinderswens. Ook is het aan te raden om seksuele voorlichting preventief te geven zodat voorkomen kan worden dat mensen negatieve ervaringen, zoals seksueel misbruik, opdoen. Het is niet alleen van belang dat seksuele voorlichting verbeterd wordt, ook omgevingsfactoren moeten veranderen. Mensen

die seksuele voorlichting geven behoren goed opgeleid te worden en organisaties dienen ervoor zorgen dat beleid goed geïmplementeerd wordt.

Programmaontwikkelaars en onderzoekers moeten zich richten op het ontwikkelen van materiaal met een basis die is gebaseerd op theorie en onderzoek. Hierbij kunnen ze gebruik maken van bestaande protocollen, zoals Intervention Mapping. Bovendien zouden ze tijdens het ontwikkelingsproces mensen uit relevante populaties dienen te betrekken, effectieve methodes voor het geven van voorlichting te identificeren en programma's moeten evalueren.