

Sexuality and intellectual disability

Citation for published version (APA):

Stoffelen, J. J. M. T. (2018). *Sexuality and intellectual disability*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20180711js>

Document status and date:

Published: 01/01/2018

DOI:

[10.26481/dis.20180711js](https://doi.org/10.26481/dis.20180711js)

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

Take down policy

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

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

The subject of this dissertation is sexuality and people with intellectual disabilities (IDs). Like the rest of us, people with IDs have sexual feelings, needs and desires. Sexuality often proves complicated for them. This dissertation is meant to explore this theme and gain a better understanding.

Chapter 1

The introductory chapter gives a concise introduction to the research questions and the lines of investigation. The first question is focused on what is known in the scientific literature on the topic of sexuality in relation to ID. The second research question concerns the way in which care is given in support of people with IDs related to the themes of sexual health and sexual rights. The third question is about what people with IDs themselves consider important about their sexual rights. To this end, we engage in dialogue with people themselves. The last research question has sexual diversity as its subject. People with IDs also have different forms of sexual orientation. The experiences of these specific groups have been explored.

Chapter 2

Chapter 2 summarises the scientific literature on the subject of people with IDs. This chapter also serves as an extensive introduction to the topic. A number of important themes are elaborated.

First of all, attention is paid to the concept of ID and the gradations in disability. People with IDs have a substantial deficit both in cognitive function (an IQ of under 70) and in adaptive behaviour which presented before the age of 18. Based on four examples (Down syndrome, Prader-Willi syndrome, Fragile-X syndrome and Fetal Alcohol Syndrome), biological factors are illustrated that influence details in relation to sexuality.

Sexual rights for people with IDs make up the next theme. These rights do not come as a matter of course. People face obstacles in the area of privacy and overprotection, but also suffer from lack of knowledge and skills. Three rights are explicitly stated. First, there is a right to protection. People with IDs are vulnerable and have a considerable risk of being sexually abused. This vulnerability can be attributed to a lack of sexual knowledge and social skills. Next comes the right to information and education. People encounter resistance in this area from their immediate environment. In other words, family members and caregivers apply standards of acceptable behaviour to people with IDs that are different to the norms they apply to themselves. Additionally, people with IDs have scarcely any access to ready information on their sexual rights. The third right is a controversial and sensitive topic: the right to have children. Parents with IDs encounter

barriers when fulfilling their duties as parents. Children of parents with IDs grow up in an environment with numerous problems.

People with IDs find that they have problems concerning sexuality, which is a theme of fundamental importance. These problems are related not only to IDs, but to environmental factors as well. Scientific research devotes hardly any attention to the group of people with severe IDs. They are extremely dependent on others, and their caregivers often find it difficult to figure out their desires and needs. People with mild IDs find it difficult to initiate and maintain social relationships. This makes them vulnerable to situations such as loneliness and sexual abuse. Signs of sexual abuse are discussed in detail. Teaching people with IDs to become resilient offers them protection against this vulnerability.

The issue of gender also deserves attention. Scientific research on sexuality in people with IDs does not always differentiate according to gender. This specification is needed to gain better insight, considering the differences between men and women. The physical health of women is taken into consideration, but there is less attention to their sexual autonomy, skills and activities. Many women with IDs do not experience pleasurable sex with a partner. It is therefore important to pay attention to the woman's satisfaction and to find ways to help her achieve orgasm. In men, attention is particularly focussed on the risk of HIV infection, the perpetration of sexual abuse and problematic sexual behaviour. There is less attention for specific problems of sexual health such as screening for prostate or testicular cancer.

The theme of sexual diversity is also treated in this literature exploration. Sexual diversity is present in people with IDs. LGBT groups with IDs such as lesbians, homosexuals, bisexuals and transgender people are confronted with prejudices, stigma, problems with social relationships and lack of adequate support. Scientific literature on sexual diversity in people with IDs is still scarce.

Finally, many problems are found in both women and men with IDs. These include such problems as a lack of knowledge and skills, and dissatisfaction with a partner. Additionally, women and men experience separate problems, which are also discussed. The literature exploration is concluded with a number of concluding remarks. The importance of knowing the sexual desires, needs and problems of people with IDs is pointed out.

Chapter 3

Chapter 3 describes the study of the contents of the support plans for people with IDs. Sexuality is a component of the plans. These plans play a highly important role in the Netherlands. The agreements for health-care insurance according to the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) came into effect in 2009. These oblige health-care providers to specify the goals of their care and support in a plan and to discuss this with

clients. In this way, people can have a say in the care and support that they receive and can make their personal wishes known. The purpose of this statutory regulation is to promote person-oriented support and to improve the quality of life of the people covered by this regulation.

A lexical search was performed in selected support plans with keywords related to definitions of sexual rights. Subsequently, the fragments found were encoded and analyzed. Reference to the theme of sexuality was found in 159 of the 187 plans (85%). However, these references consisted primarily of descriptions of negative or problematic aspects of sexuality. References to sex education, treatment or intervention programmes were virtually absent. Only eight plans contained information on the attitude of caregivers, and only four stated goals regarding sexuality. Although we found few references to sexuality in the plans, this is not to say that the subject plays no role in the daily supervision of people with IDs. Sexuality is a sensitive subject and there are various reasons why it may not find its way into the support plan. For example, a person with an ID or their family members may have been unwilling to share information concerning sexuality.

Chapter 4

Chapter 4 discusses research in which we conversed with the people themselves about sexuality. The goal was to explore the views on sexuality of people with a mild ID. To this end, we used the nominal group technique (NGT). The NGT method is a structured and specific form of focus group research. It is a single-question technique that combines qualitative and quantitative methods of data collection in relatively small groups. People with IDs took part in the design, planning, and execution of the study, as well as the analysis of the research.

A total of 39 people with IDs, divided into 6 groups, were questioned about their ideas, desires and needs. They named as most important items the relationship between two people (47%) and related topics such as sex education (23%) and feeling safe and comfortable (10%). The participants stated that they required support in order to attain these rights. The results of the research show that for people with IDs, values such as quality of life, empowerment, communication and social skills and a good place to live, are important. The most important issues concern not only the physical aspects of sexuality, but the emotional and psychological aspects and skills as well. Furthermore, the study confirms that people with IDs are capable of discussing sensitive subjects. The NGT proved to be a suitable method for this purpose. The method also showed itself to be usable for participative research on people with IDs.

Chapter 5

Chapter 5 describes the results of an exploratory study on sexual diversity in people with IDs. It examines in detail the experiences of 19 men and 2 women with mild IDs. The issues that they raised were the need for support, the desire to openly declare their identity in all sorts of settings, and the search for a partner. According to the participants, they particularly needed expert assistance in finding a partner. Here, there were differences in their valuation of the support received from a caregiver (often negative) and a sex therapist. Notable was the high prevalence of negative sexual experiences and the number of reports of partner abuse.

The interviews reveal issues that are important for supporting this specific group of people with IDs. It concerns things like training programmes for recognising and avoiding undesirable situations, prevention of venereal disease and the development of a positive self-image. Additionally, creating a safe living and working environment is of great value, as this serves to lower the risk of discrimination and bullying, or even prevent it. Finally, having safe meeting places is important.

Chapter 6

In chapter 6 we describe the outcomes of a study on sexual diversity in women with IDs. The experiences of sexuality of 10 women were questioned. The women found it difficult to talk about such a sensitive topic as sexuality. The results were indicative of a lack of information, sex education and role models. The women encountered little support in their search for information. Their social contact with others was often limited, and it was difficult for them to find a partner. In addition, six participants suffered from mental health problems such as loneliness, depression and addiction. Seven participants also reported having experienced discrimination.

Adequate support for lesbian or bisexual women with IDs calls for support in three areas. The first of these is sex education and training that take the ID into account. There is also a need for support during social contact so that these women can experience how to initiate and experiment with relationships, develop a positive self-image and escape feelings of loneliness. It is also essential to promote sexual assertiveness and resilience against stigma. Women with IDs are an element of society. They need an open and embracing attitude on the part of family, friends, support organisations, schools and government in order to develop themselves and claim their position in society.

Chapter 7

The starting point for this thesis was to obtain a better understanding of the topic of sexuality in relation to ID. Four research questions were formulated for this purpose, resulting in five studies. The most important results and conclusions with regard to the research questions are described in this chapter. Likewise, methodological notes are placed with the investigations. A closer look will be taken at the shortcomings of the studies. In particular, the underrepresentation of people with a moderate to very severe ID among the research groups, the method of recruitment of participants for the research, the reliability of findings and possible biases by making an emphatic emphasis on the perspective of people with an ID itself and less on other people involved. The conclusion and recommendations are arranged in groups of people with IDs, caregivers and health-care and support providers.

Sexuality is a subject of importance for people with IDs. People with mild IDs are well able to communicate their ideas, wishes and needs concerning sexuality. They value not only the physical aspects, but the emotional and psychological aspects as well. In daily life, they experience problems to realize their sexual rights. They are dealing with overprotection, segregation, stigmatization and lack of privacy. People with IDs are vulnerable and not very resistant, not only in the area of sexuality. Sexual diversity can be found in people with IDs, which again poses specific problems. The experiences, needs and desires of people with severe IDs have received hardly any scientific study. We advocate more attention for this group.

Both professionals and individuals such as family, friends and volunteers provide support to people with IDs. It is important that they are aware of the ID as such, as well as the influence of biological factors on sexuality. Sex education must be not only about skills, but should discuss the positive aspects of sexuality. The support plan can be a useful tool. Attention to the position of parents and professional supporters around the complex theme of sexuality is justified. After all, requirements are imposed on them without having sufficient skills and knowledge to meet these requirements. Shame and divergent views within different cultures and philosophies do not make things any easier.

Care and support organisations play an important role in dealing with the sexuality of people with IDs. We advocate public policies that are sensitive to sexuality. Additionally, collaboration and agreement with possible partners in the field is advised. Consultation with the people themselves and their direct stakeholders is essential.

We conclude with a single consideration on the basis of the scientific exploration. The subject of sexuality among people with an ID deserves more attention from both science and practice. The group of people with IDs is heterogeneous. There must be sufficient attention for the diversity between people. Consideration of the theme in a broader context of sexual rights is desirable with explicit attention to the relation to quality of life. Finally, attention is requested for the position of relatives of family members and professional supporters.

Samenvatting

Het onderwerp van deze dissertatie is seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking (VB). Ook mensen met een VB hebben seksuele gevoelens, wensen en verlangens. In deze dissertatie wordt het thema seksualiteit en VB nader verkend. Het doel is beter zicht te krijgen op dit veel omvattend en complex onderwerp.

Hoofdstuk 1

Het inleidend hoofdstuk bevat een toelichting op de vier, voor een nadere verkenning van het onderwerp, geformuleerde onderzoeksvragen. De eerste vraag is gericht op wat in de wetenschappelijke literatuur bekend is over het onderwerp seksualiteit in relatie tot VB. Op welke wijze in de zorg invulling gegeven wordt aan ondersteuning van mensen met een VB rond de thema's van seksuele gezondheid en seksuele rechten, betreft de tweede onderzoeksvraag. De derde vraag gaat over wat mensen met een VB zelf belangrijk vinden omtrent hun seksuele rechten. Hiertoe wordt met de mensen zelf in gesprek gegaan. De laatste onderzoeksvraag heeft als onderwerp seksuele diversiteit. Ook bij mensen met een VB is sprake van verschillende vormen van seksuele geaardheid. De ervaringen van deze specifieke groepen zijn exploratief verkend.

Hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 wordt als een eerste verkenning een samenvatting gegeven van de wetenschappelijke literatuur op het gebied van seksualiteit bij mensen met een VB.

Allereerst wordt aandacht besteed aan het begrip VB en de gradaties in beperking. Mensen met een VB hebben een substantiële beperking in zowel cognitief functioneren (een IQ van minder dan 70) als adaptief gedrag, en het is ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar. Aan de hand van een viertal voorbeelden (Downsyndroom, Prader-Willi syndroom, Fragile-X syndroom en Fetal Alcohol Syndroom) worden biologische factoren geïllustreerd die van invloed zijn op bijzonderheden in relatie tot seksualiteit.

De seksuele rechten voor mensen met een VB is een volgend thema in deze literatuurverkenning. Deze rechten zijn geen vanzelfsprekendheid. Mensen hebben te maken met overbescherming en belemmeringen op het gebied van privacy, maar ook met een gebrek aan kennis en vaardigheden. Een drietal rechten worden geëxpliciteerd. Zo is er het recht op bescherming. Mensen met een VB zijn kwetsbaar en hebben een grote kans op seksueel misbruik. Deze kwetsbaarheid kan worden verklaard vanuit een gebrek aan seksuele kennis en een gebrek aan (sociale) vaardigheden. Verder is er het recht op informatie en educatie. Daarbij stuiten mensen op weerstand vanuit hun directe omgeving. Zo hanteren familieleden en ondersteuners andere normen voor wat gebruikelijk is voor mensen met een VB, dan voor henzelf. Daarnaast hebben mensen met een VB nauwelijks de beschikking over toegankelijke informatie over hun seksuele rechten. Als derde recht

wordt het recht op kinderen toegelicht. Een controversieel en gevoelig thema. Ouders met een VB ervaren barrières bij het vervullen van hun taak als ouder. Kinderen met ouders met een VB groeien op in een omgeving met een veelheid aan problemen.

Mensen met een VB ervaren problemen rondom seksualiteit, een wezenlijk thema. Deze problemen hebben niet alleen te maken met de VB maar ook met omgevingsfactoren. In wetenschappelijk onderzoek is nauwelijks aandacht voor de groep van mensen met een (zeer) ernstige VB. Zij zijn zeer afhankelijk van anderen. Begeleiders vinden het moeilijk om hun wensen en behoeften te achterhalen. Mensen met een lichte VB ervaren problemen in het aangaan en onderhouden van sociale relaties. Dat maakt hen kwetsbaar voor bijvoorbeeld eenzaamheid en seksueel misbruik. Signalen van seksueel misbruik worden nader toegelicht. Het weerbaar maken van mensen met een VB, biedt hen bescherming tegen deze kwetsbaarheid.

Gender is ook een issue dat aandacht verdient. In wetenschappelijk onderzoek naar seksualiteit bij mensen met een VB wordt niet altijd onderscheid gemaakt naar gender. 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 minder aandacht voor hun seksuele autonomie, vaardigheden en activiteiten. Veel vrouwen met een VB 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 testikelkanker.

Het thema seksuele diversiteit is eveneens opgenomen in de literatuurverkenning. Seksuele diversiteit komt voor bij mensen met een VB. Lesbiennes, homoseksuelen, biseksuelen en transgenders (LHBT-ers) met een VB worden geconfronteerd met vooroordelen, stigma, problemen rondom sociale relaties en een gebrek aan adequate ondersteuning. Wetenschappelijk onderzoek naar seksuele diversiteit bij mensen met een VB is nog steeds schaars.

Veel problemen komen zowel bij vrouwen als mannen met een VB voor. Het gaat dan over een gebrek aan kennis en vaardigheden over seksualiteit en aan seksualiteit gerelateerde onderwerpen of over ontevredenheid met de partner. Daarnaast kennen vrouwen andere problemen dan mannen, deze worden toegelicht. De literatuurverkenning wordt afgesloten met enkele concluderende opmerkingen. Gewezen wordt op het belang van het weet hebben van de seksuele wensen, behoeften en problemen van mensen met een VB.

Hoofdstuk 3

In hoofdstuk 3 wordt een studie beschreven naar de wijze waarop en de mate waarin het onderwerp seksualiteit in ondersteuningsplannen voor mensen met een VB aan bod

komt. Het werken met ondersteuningsplannen is vanaf 2009 verplicht door het van kracht worden van het Besluit zorgplanbespreking AWBZ. Zorgverleners moeten de doelen van de zorg- en ondersteuning in een plan vastleggen en met hun cliënten bespreken. Mensen krijgen op deze wijze inspraak over de zorg en ondersteuning en ze kunnen hun persoonlijke wensen kenbaar maken. Doel van deze wettelijke regeling is om persoonsgerichte ondersteuning te bevorderen en de kwaliteit van bestaan van de 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. Verwijzing naar het thema seksualiteit werd in 159 van de 187 plannen (85%) gevonden. Echter, de verwijzingen bestonden met name uit beschrijvingen van negatieve of problematische aspecten van seksualiteit. Verwijzingen naar seksuele educatie, behandeling, of interventieprogramma's werden nauwelijks vastgesteld. In slechts 8 plannen vonden we informatie over de houding van begeleiders en in slechts 4 plannen doelen rondom seksualiteit. Ondanks de schaarse verwijzingen naar ondersteuning op het vlak van seksualiteit in de plannen, hoeft dit niet te betekenen dat het onderwerp geen rol speelt bij de dagelijkse begeleiding van mensen met een VB. Seksualiteit is een sensitief onderwerp en om verschillende redenen kan het mogelijk zijn dat het niet in het ondersteuningsplan aan bod komt. Bijvoorbeeld omdat de persoon met de VB zelf dit niet wil of omdat zijn naasten geen informatie over seksualiteit in het ondersteuningsplan willen laten opnemen.

Hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 wordt het onderzoek beschreven waarbij met mensen zelf in gesprek is gegaan over het thema seksualiteit. Hier was het doel het verkennen van de opvattingen over seksualiteit van mensen met een lichte VB. Gebruik werd daarbij gemaakt van de 'Nominal Group Technique' (NGT). NGT is een gestructureerde en specifieke vorm van focusgroep onderzoek. Het is een 'single-question'-techniek die kwantitatieve en kwalitatieve methoden voor gegevensverzameling combineert voor relatief kleine groepen. Mensen met een VB waren betrokken bij het ontwerp, de planning, de uitvoering en de analyse van het onderzoek.

Verdeeld over 6 groepen werden in totaal 39 mensen met een VB 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 deze rechten. De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat voor mensen met een VB waarden als kwaliteit van leven, empowerment, communicatie en sociale vaardigheden en een goede plek om te wonen, belangrijk zijn. Inzake seksualiteit gaat het niet alleen over de fysieke aspecten van

seksualiteit, maar ook over de emotionele en psychologische aspecten, evenals vaardigheden. Deze worden door de deelnemers eveneens als belangrijk beschouwd. Uit het onderzoek blijkt dat mensen met een VB in staat zijn om over sensitieve onderwerpen zoals seksualiteit en verwante onderwerpen te praten. De NGT is hiervoor een geschikte methodiek.

Hoofdstuk 5

In hoofdstuk 5 worden de resultaten beschreven van een exploratief onderzoek naar seksuele diversiteit bij mensen met een VB. De ervaringen van 19 mannen en 2 vrouwen met een lichte VB zijn nader onderzocht. De issues die bij hen speelden waren: de behoefte aan ondersteuning, de wens om openlijk te kunnen uitkomen voor hun identiteit in allerlei settings, en de zoektocht naar een partner. Met name bij het zoeken naar een partner gaven deelnemers aan deskundige ondersteuning nodig te hebben. Daarbij werd verschil gemaakt in waardering van de ondersteuning door een woonbegeleider (veelal negatief) en een seksuoloog (overwegend positief). Opvallend was de hoge prevalentie van negatieve (seksuele) ervaringen en het aantal meldingen van mishandeling door een partner.

Uit de interviews komen zaken naar voren die van belang zijn voor het ondersteunen van deze specifieke groep mensen met een VB. Het gaat daarbij om zaken als trainingsprogramma's voor het herkennen en voorkomen van sociaal onwenselijke situaties, het voorkomen van seksueel overdraagbare aandoeningen (Soa's), en het bijdragen aan de ontwikkeling van een positieve identiteit. Daarnaast is het creëren van een veilige woon- en werkomgeving van belang zodat de kans op ervaringen met discriminatie en pesten worden verkleind en voorkomen. Tot slot zijn ontmoetingsplaatsen van betekenis.

Hoofdstuk 6

In hoofdstuk 6 geven we de uitkomsten weer van onderzoek naar seksuele diversiteit bij vrouwen met een VB. De ervaringen rond seksualiteit van 10 vrouwen zijn nader bevraagd. De vrouwen vonden het moeilijk om te praten over een sensitief onderwerp als seksualiteit. De resultaten wezen op een gebrek aan informatie over seksualiteit en aan seksualiteit gerelateerde zaken; seksuele educatie werd als een gemis ervaren; en rolmodellen waren niet beschikbaar. De vrouwen ervoeren weinig steun bij hun zoektocht naar informatie over het onderwerp seksualiteit. Het sociale contact met anderen was vaak beperkt. Ze gaven aan moeite te hebben met het vinden van een partner. Bovendien kampten zes deelnemers met psychische gezondheidsproblemen als eenzaamheid, depressie en verslaving. Ook meldden zeven deelnemers nadelige gevolgen van discriminatie.

Om vrouwen met een VB die lesbisch of biseksueel zijn adequaat te ondersteunen, is support nodig op drie onderdelen. Allereerst op het gebied van seksuele educatie en training waarbij rekening wordt gehouden met de VB. Daarnaast is ondersteuning bij sociaal contact nodig zodat deze vrouwen ervaringen opdoen in het aangaan en experimenteren met relaties, het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en het voorkomen van eenzaamheid. Ook is het bevorderen van (seksuele) assertiviteit en het weerbaar maken tegen stigma onontbeerlijk. Vrouwen met een VB maken deel uit van de samenleving. Een open en uitnodigende houding van familie, vrienden, ondersteuningsorganisaties, school en overheid, is nodig zodat zij zichzelf kunnen ontwikkelen en hun plek in de samenleving kunnen claimen.

Hoofdstuk 7

Uitgangspunt bij dit proefschrift was het verkrijgen van een beter inzicht in het onderwerp seksualiteit in relatie tot de VB. Voor deze verkenning werd een viertal onderzoeksvragen geformuleerd. Deze vragen resulteerden in een vijftal studies. De belangrijkste resultaten en conclusies met betrekking tot de onderzoeksvragen worden in dit hoofdstuk beschreven. Eveneens worden methodologische kanttekeningen bij de onderzoeken geplaatst. Er wordt nader ingezoomd op de tekortkomingen van de studies. Met name de ondervertegenwoordiging van mensen met een matige tot zeer ernstige VB bij de onderzoeksgroepen, de wijze van werving van deelnemers voor het onderzoek, de betrouwbaarheid van bevindingen en mogelijke vertekeningen door het leggen van een nadrukkelijk accent op het perspectief van mensen met een VB zelf en minder op andere betrokkenen. De conclusies en aanbevelingen zijn gegroepeerd naar mensen met een VB, ondersteuners en zorg- en ondersteuningsorganisaties.

Seksualiteit is een onderwerp dat van betekenis is voor mensen met een VB. Mensen met een lichte VB zijn goed in staat om hun ideeën, behoeften en verlangens rondom seksualiteit kenbaar te maken. Zij hechten niet alleen waarde aan de fysieke aspecten van seksualiteit maar ook aan psychologische en emotionele aspecten. In het dagelijkse leven ervaren zij problemen om hun seksuele rechten te realiseren. Zij hebben te maken met overbescherming, segregatie, stigmatisering en gebrek aan privacy. Mensen met een VB zijn kwetsbaar en weinig weerbaar, niet alleen op het gebied van seksualiteit. Seksuele diversiteit komt voor bij mensen met een VB, hetgeen weer specifieke problemen met zich meebrengt. De ervaringen, wensen en behoeften van mensen met een (zeer) ernstige VB zijn nauwelijks wetenschappelijk bestudeerd. We pleiten dan ook voor aandacht voor deze groep.

Professionals, maar ook familie, vrienden en vrijwilligers, ondersteunen mensen met een VB. Belangrijk is dat zij zich bewust zijn van de VB 'an sich' en biologische factoren die van invloed zijn op de 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 ondersteuners rond het complexe thema van seksualiteit is gerechtvaardigd. Immers aan hen worden eisen gesteld zonder dat zij over voldoende vaardigheden en kennis beschikken om aan deze eisen te voldoen. Schaamte en uiteenlopende opvattingen binnen verschillende culturen en levensbeschouwingen maken het geheel niet eenvoudiger.

Zorg- en ondersteuningsorganisaties spelen een rol bij seksualiteit van mensen met een VB. 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.

Afgesloten wordt met een enkele overweging naar aanleiding van de uitgevoerde verkenning. Het onderwerp seksualiteit bij mensen met een VB verdient meer aandacht van zowel wetenschap als praktijk. De groep van mensen met een VB is heterogeen. Voldoende oog moet er zijn voor de diversiteit tussen de mensen onderling. Beschouwing van het thema in een bredere context van seksuele rechten is gewenst met nadrukkelijk aandacht voor de relatie tot het thema kwaliteit van leven. Tot slot wordt aandacht gevraagd voor de positie en veelal de handelingsverlegenheid van naasten en professionele ondersteuners.

Samenvatting in begrijpelijke taal

Dit boekje gaat over onderzoek naar seks. En over mensen met een verstandelijke beperking.

In **hoofdstuk 1** staan 4 vragen. Hiermee zijn we gestart.

Dit waren de vragen:

1. Wat weten we over seks en mensen met een verstandelijke beperking?
2. Wat staat er in de ondersteuningsplannen over seks?
3. Wat vinden mensen zelf belangrijk?
4. Sommige mensen zijn lesbisch, homo, bi of transgender. Wat zijn hun ervaringen?

We hebben veel gelezen. Over seks en mensen met een verstandelijke beperking. Een samenvatting staat in **hoofdstuk 2**. Wat hebben we hiervan geleerd?

- Soms hebben mensen een verstandelijke beperking. Dan hebben ze moeite met begrijpen en toepassen.
- Door wat ze meekrijgen bij hun geboorte, kunnen mensen anders zijn. Zo begint bij vrouwen met het Downsyndroom de overgang eerder. En ze hebben een kleinere kans op borstkanker.
- We weten weinig over seks bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.
- Alle mensen hebben seksuele rechten. Ook mensen met een verstandelijke beperking. Maar zij hebben moeite om deze rechten uit te voeren.
- Bij onderzoek naar seks wordt niet altijd rekening gehouden of je vrouw of man bent.
- Sommige mensen zijn lesbisch, homo, bi of transgender. Ook mensen met een verstandelijke beperking.

In **hoofdstuk 3** hebben we gekeken naar ondersteuningsplannen. Seks moet een onderdeel zijn van het plan. In 184 plannen hebben we gekeken wat erin staat. Er staat niet veel in over seks. In 159 plannen staat 'iets'. Het gaat vaak over problemen. Weinig over voorlichting of behandeling. In 8 plannen staat iets over ondersteuning. En in 4 plannen iets over doelen. Waarom staat er zo weinig in over seks? We denken dat mensen het niet altijd fijn vinden. Misschien willen mensen niks over seks in het plan opschrijven. Omdat het gevoelig ligt. Het gaat over een privé onderwerp.

We hebben met 39 mensen gepraat over seks. In **hoofdstuk 4** hebben we dat opgeschreven. We hebben ze gevraagd wat ze belangrijk vinden. Daarvoor mochten ze punten geven. De meeste punten kregen:

1. De relatie tussen twee mensen
2. Seks en voorlichting
3. Veiligheid

We weten nu dat mensen gevoel, gedrag en bescherming, belangrijk vinden.

Sommige mensen zijn lesbisch, homo, bi of transgender. We hebben gepraat met ze. Dat staat in **hoofdstuk 5**.

Samenvatting

We hebben gepraat met 19 mannen en 2 vrouwen. Mensen vertelden dat ze:

- behoefte hebben aan ondersteuning
- zichzelf willen zijn in hun huis, op hun werk en op straat
- een vriend(in) zoeken.

Een aantal zaken vielen op:

- de hulp van woonbegeleiders beviel soms niet
- de seksuoloog geeft wel goede hulp en advies
- veel mensen hebben seksueel misbruik meegemaakt
- mensen maken vaak ruzie met hun vriend en slaan elkaar dan.

We wilden meer weten over vrouwen die lesbisch of bi zijn. We hebben met 10 vrouwen gepraat. Dat staat in **hoofdstuk 6**.

De vrouwen vertelden dat ze:

- weinig informatie over seks hebben, weinig scholing en geen voorbeelden
- bijna geen andere vrouwen kennen die lesbisch of bi zijn
- het moeilijk vinden om een vriendin te vinden
- last hebben van eenzaamheid, depressies of verslaving
- en gediscrimineerd worden.

In **hoofdstuk 7** staat wat we geleerd hebben. En we hebben een aantal tips.

Mensen met een verstandelijke beperking:

- kunnen goed vertellen over seks: hun dromen, gevoelens en ervaringen
- vinden gevoelens, gedrag en bescherming belangrijk
- zijn kwetsbaar en komen niet goed voor zichzelf op
- die lesbisch, homo, bi of transgender zijn, hebben andere problemen.

Ondersteuners (begeleiders, familie of vrienden):

- moeten rekening houden met de beperking van mensen
- horen aandacht te hebben voor het leren van vaardigheden bij voorlichting: hoe doe je iets?
- mogen ook aandacht hebben voor de positieve kanten van seks
- kunnen in het ondersteuningsplan schrijven over seks
- hoeven niet bang te zijn om te praten over seks
- en kunnen met mensen praten over seks.

Organisaties:

- horen beleid te maken over seks, ook over de mooie kanten van seks
- moeten beter samenwerken met anderen.

Wat hebben wij geleerd van alle onderzoeken?

- Seks verdient aandacht van onderzoekers
- Seks is belangrijk in het leven van mensen met een verstandelijke beperking
- Van de verhalen van mensen zelf kun je leren
- Er moet ook aandacht zijn voor de ondersteuners.