

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.

Valorisatie addendum

1. Inleiding

Het doel van dit proefschrift is om door onderzoek een beter inzicht te verwerven in het onderwerp seksualiteit in relatie tot verstandelijke beperking (VB). Met dit valorisatie-addendum wordt de opgedane kennis benut om de 'praktijk' van aanbevelingen te voorzien en onderscheiden naar: maatschappelijke relevantie (2), doelgroepen (3), appel op doelgroepen (4), activiteiten (5) en innovatie (6).

2. Maatschappelijke relevantie

De maatschappelijke relevantie van het onderzoek naar seksualiteit bij mensen met een VB is wezenlijk. Het onderwerp seksualiteit is in de 'wereld' van zorg voor mensen met een VB niet nieuw. Er is aandacht voor seksualiteit en steeds meer instellingen hebben seksuologen in dienst. Maar het accent ligt nog te vaak op probleemgedrag van mensen met een VB, de risico's van seksueel gedrag zoals ongewenste zwangerschappen, de lo-verboyproblematiek die met name bij meisjes met een lichte VB speelt, en seksueel misbruik.

Enkele aspecten die in deze thesis aandacht krijgen zijn relatief nieuw: het perspectief van mensen zelf; de positieve dimensies van seksualiteit, de seksuele rechten van mensen, seksuele diversiteit en gender.

3. Voor wie?

In de discussie van de thesis worden aanbevelingen gedaan voor mensen met een VB zelf, hun ondersteuners, de zorg- en ondersteuningsorganisaties. Vanzelfsprekend zijn de uitkomsten van dit onderzoek van belang voor meer 'stakeholders' als het gaat om de zorg en ondersteuning van mensen met een VB. Hieronder volgt een aantal van deze betrokkenen.

Dichtbij mensen

Mensen met een VB wonen steeds vaker in een gewone wijk, en maken ook daarbij gebruik van algemene voorzieningen en verenigingen als welzijnsvoorzieningen, vrijetijdsvoorzieningen en sportverenigingen. Daarnaast zijn tal van vrijwilligers actief bij verenigingen en organisaties. Al deze mensen staan in direct contact met en vaak dichtbij mensen met een VB. Zij krijgen te maken met vragen, wensen en gedrag, ook rondom seksualiteit.

Door het wonen in de wijk zijn mensen met een VB aangewezen op het gebruik van algemene gezondheidsdiensten, zoals huisarts, apotheek, GGD, etc. Deze gezondheids-

diensten beschikken niet altijd over de kennis die nodig is om mensen met een VB te ondersteunen. Voor hen kunnen de uitkomsten van dit onderzoek van betekenis zijn om betere zorg te geven en signalen rondom seksualiteit eerder op te pikken en deze adequaat te beantwoorden.

Belangenorganisaties

In Nederland zijn belangenorganisaties voor mensen zelf en hun ouders en naasten actief. De belangenorganisaties voor mensen met een VB zelf zijn beperkt tot de landelijke Vereniging LFB met lokale of regionale Onderling Sterk groepen. Er zijn daarnaast tal van ouderorganisaties voor ouders en naasten van mensen met een VB actief. Dit kunnen algemene organisaties zijn zoals KansPlus, op christelijke waarden georganiseerde organisaties als Dit Koningskind, of syndroomspecifieke organisaties als de Stichting Downsyndroom. De zorg- en ondersteunersorganisaties zijn verenigd in de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Deze landelijke vereniging ondersteunt gehandicaptenorganisaties, mengt zich in maatschappelijke discussies, en ondersteunt en stimuleert innovaties. Voor deze belangenorganisaties zijn de uitkomsten van dit onderzoek interessant. Ze kunnen er op verschillende manieren aandacht aan besteden. Door het organiseren van themabijeenkomsten of door artikelen in hun tijdschriften kunnen zij een bijdrage leveren aan de bewustwording van het belang van seksualiteit voor de kwaliteit van leven van mensen met een VB.

Opleidingsinstituten

Ander stakeholders zijn de opleidingsinstituten die de professionals van de toekomst opleiden en of de huidige professionals bijscholen. In Nederland zijn dat MBO-, HBO- en universitaire opleidingen. Veel professionals geven aan handelingsverlegen te zijn doordat er tijdens hun opleiding te weinig of nauwelijks aandacht was voor de positieve aspecten van seksualiteit en de andere dimensies die hiermee verbonden zijn zoals seksuele rechten en het perspectief van de mensen om wie het gaat en hun naasten.

Financiers

Zorgverzekeraars en gemeenten zijn ook belanghebbende want zij financieren de zorg voor mensen met een VB, sluiten contracten met aanbieders en stellen kwaliteitseisen. Aandacht voor seksualiteit als bijdrage aan kwaliteit van leven krijgt hierbij nauwelijks aandacht. Het is een onderwerp dat wordt genegeerd.

4. Appel

Uit de thesis blijkt dat seksualiteit een onderwerp is dat van betekenis is voor mensen met een VB. Maar seksualiteit en het realiseren van seksuele rechten is voor mensen met een VB geen vanzelfsprekendheid. Mensen met een VB zijn in deze kwetsbaar. Ze lopen een groter risico op seksueel misbruik, en ondervinden meer weerstand vanuit hun directe omgeving als het om seksualiteit gaat. Bij vragen en ondersteuning hebben zij te maken met handelingsverlegenheid, en onvoldoende vaardigheden en kennis bij naasten, vrijwilligers en professionals mede vanwege de complexiteit van het thema. Schaamte en uiteenlopende opvattingen binnen verschillende culturen en levensbeschouwingen maken het geheel niet eenvoudiger. Bij een thema als seksualiteit zijn vele stakeholders te onderscheiden, zie paragraaf 3. Sommigen staan in direct contact met mensen met een VB, anderen staan verder weg als belangenorganisatie, opleidingsinstituut of financier.

Seksualiteit is een wezenlijk thema dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Mensen met een VB hebben op dit gebied ondersteuning nodig. Van elkaar en van anderen. Elke stakeholder kan vanuit zijn of haar mogelijkheden een positieve bijdrage leveren aan dit specifieke onderdeel van kwaliteit van leven. De uitkomsten van de verschillende onderzoeken laten zien dat verbeteringen wenselijk zijn. Deze zijn van directe invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen met een VB. Daarom doe ik een appel op elke stakeholder om de verantwoordelijkheid op te pakken en vanuit zijn of haar positie zich in te zetten voor kwaliteit van leven en voor het realiseren van mensenrechten, ook voor mensen met een VB.

5. Activiteiten

Gedurende het promotietraject zijn verschillende activiteiten ondernomen om het onderwerp onder de aandacht te brengen van diverse partijen.

Presentaties

Tal van presentaties zijn gegeven voor verschillende doelgroepen over de door ons gerealiseerde onderzoeken. Bijvoorbeeld voor seksuologen tijdens symposia van de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS); voor wetenschappers tijdens nationale congressen van de Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuele Disfuncties (WVSD), The Institute for the Study of Education and Human Development of Focus op Onderzoek en tijdens internationale congressen van The International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental (IASSIDD); voor werkers in de zorg en ondersteuning tijdens symposia van het Kennisplein Gehandicaptensector, het Euregionaal Congresbureau, referaatbijeenkomsten voor organisaties in de zorg; voor

ouderverenigingen; cliëntenraden van organisaties, organisaties van mensen met een VB; en voor de overheid.

Onderwijs

In het onderwijs heeft het onderdeel Seksualiteit en mensen met een VB inmiddels een plek gekregen bij de opleiding van GZ-psychologen van het RINO in Eindhoven. Hier worden de mensen opgeleid dit niet alleen mensen met een VB ondersteunen maar ook de teams van medewerkers in het veld.

Publicaties

Naast publicaties in internationale wetenschappelijke tijdschriften, zijn artikelen en congresverslagen geschreven voor de werkers in 'het veld': het Nederlands tijdschrift voor zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ), het Tijdschrift voor seksuologie, het Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice, en is het hoofdstuk '*Seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking*' geschreven voor het Nederlandstalige handboek Seksuologie (uitgave medio 2018). Meegewerkt is aan interviews voor het blad Klik Verstandelijk Gehandicaptenzorg gericht op werkers in de directe zorg en het blad Markant van de VGN.

Activiteiten

Om aandacht voor onderzoek met mensen met een VB te genereren is in 2013 door het Gouverneur Kremers Centrum een landelijke studiedag georganiseerd voor onderzoekers, (beleids)medewerkers, en naasten van mensen met een VB onder de noemer '*Niet zonder ons, participatie van mensen met een verstandelijke beperking in zorg, onderzoek en beleid.*' Seksualiteit was een van de onderwerpen. Verder is geparticipeerd in een onderzoeksadviescommissie van Rutgers WPF en Movisie. Het verslag van dit onderzoek is in 2011 uitgebracht onder de titel: '*Beperkt weerbaar. Onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*'.

Elke twee jaar worden in Nederland de Special Olympics georganiseerd, de grootste sportorganisatie voor mensen met een VB. Naast het sporten en de wedstrijden is er een nevenprogramma Healthy Athletes. Dit is een programma dat al sinds 2006 onderdeel is van deze Nationale Spelen. Health Promotion is een van de onderdelen van dit nevenprogramma en richt zich op gezondheidspromotie voor mensen met een VB. Binnen dit onderdeel is er sinds enkele jaren aandacht voor gezonde seksuele ontwikkeling.

6. Innovatie

Om (wetenschappelijke) kennis te implementeren in de dagelijkse praktijk van zorg en ondersteuning voor mensen met een VB, wordt een nieuw project opgestart onder de voorlopige werktitel 'Praten over seks'. Het doel is dat toekomstige werkers in de zorg mét mensen met een VB in gesprek gaan over handelingsverlegenheid zoals bij seksualiteit.

Het doel is om meer te weten te komen over de handelingsverlegenheid van werkers in de zorg, en ook van mensen zelf. Daarmee willen we een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met een VB. Een voorstel voor dit project is in voorbereiding en wordt ingediend bij financiers.