

Congresverslag

De verlegenheid voorbij!? Seksualiteit en seksueel misbruik in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Joke Stoffelen, Gerjo Kok en Leopold Curfs

De huil- en driftbuien, de nachtmerries en het angstige gedrag van Ronja, komen in een ander daglicht te staan als blijkt dat zij in de bus naar school dagelijks seksueel misbruikt wordt door een jongen met eveneens een verstandelijke beperking. Speltherapeute Hanneke van Bommel vertelde over haar praktijkervaringen tijdens de studiedag op 7 november 2008 in Veldhoven.

Het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht organiseerde deze studiedag in samenwerking met de Severinusstichting en Cupertino. Het doel van de studiedag was om te reflecteren op de stand van zaken rondom seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking. Drs. Willy van Berlo werkzaam voor het kenniscentrum voor seksualiteit, de Rutgers Nisso Groep, schetste een beeld van de seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Prof. dr. Gerjo Kok, hoogleraar Toegepaste Psychologie aan de Universiteit Maastricht, hield een presentatie over de effectiviteit van voorlichting over seksualiteit en prof. dr. Herman Meininger, bijzonder hoogleeraar Sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking aan de Vrije Universiteit Amsterdam, gaf een reflectie over wat goede zorg is als het gaat over seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking.

“Plotsklaps realiseerde ik mij dat de zaak complex was”, vertelde prof. dr. Leopold Curfs, hoogleraar Verstandelijke Handicap aan de Universiteit Maastricht en directeur van het Gouverneur Kremers Centrum bij de opening van de studiedag. Seksualiteit lijkt in de zorg een gewoon item te zijn geworden. Het komt aan de orde in het zorg- en ondersteuningplan van mensen met een verstandelijke beperking en er is geformaliseerd beleid in instellingen. Toch lijkt de handelingsverlegenheid eerder toe dan af te nemen naarmate er meer mogelijkheden zijn op het gebied van voorlichting, voorbehoedsmiddelen, preventie et cetera. Handelingsverlegenheid bij de mens met een verstandelijke beperking, bij de ondersteuner en bij ouders. De zaak blijkt juist uitermate complex.

Seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking

Seksualiteit is een recht voor iedereen, ook voor mensen met een verstandelijke beperking, aldus Van Berlo. Daarbij moet er wel sprake zijn van wederzijdse instemming en mag er geen uitbuiting plaatsvinden. De psychologische seksuele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking hangt nauw samen met de ernst van de beperking. Hoe lichter de beperking, hoe normaler de ontwikkeling. Hoewel de biologische ontwikkeling in principe normaal is, weten we dat dit voor sommige mensen anders verloopt. Bijvoorbeeld bij meisjes met het Down syndroom, zij komen eerder in de puberteit en menopauze en zijn vaak onvruchtbaar. Vrouwen met het Prader Willi syndroom krijgen nooit of laat menarche. En autistische kinderen komen over het algemeen later dan normaal in de puberteit, zo rond hun 17 of 18 levensjaar.

Van Berlo wees op onderzoek waaruit blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking over weinig seksuele kennis beschikken en minder vaak seksuele voorlichting krijgen van ouders of vrienden. Seksuele kennis is vaak afkomstig van televisie en internet en blijkt dus niet adequaat te zijn. Als knelpunten en risico's noemde Van Berlo de negatieve benadering van seksualiteit; het gebrek aan autonomie en weerbaarheid; het ontbreken van ondersteuning uit de omgeving; het gebrek aan positieve experimenteer-ruimte met leeftijdgenoten. Van belang voor een gezonde seksuele ontwikkeling zijn positieve voorbeelden van relaties. Verder dragen mogelijkheden om te praten over seksualiteit en een positief lichaamsbeeld bij aan een goede ontwikkeling. Het belang van voorlichting kan volgens Van Berlo niet genoeg benadrukt worden.

Effectieve voorlichting over seksualiteit

Intervention Mapping is een programma om voorlichting te combineren met gedragsgerichte interventies. Er zijn vele voorbeelden van gezondheidsvoorlichting die uiteindelijk geen effect hebben omdat het niet planmatig is aangepakt, aldus Kok. Preventie van druggebruik bij jongeren door ex-gebruikers voorlichting te laten geven op scholen is zo'n voorbeeld. Jongeren zien iemand voor zich die veel ernstige zaken heeft meegemaakt maar het allemaal heeft doorstaan. Vaak concluderen zij dat het dus blijkbaar niet zo gevaarlijk is. Het feitelijk effect is dat het druggebruik onder jongeren alleen maar is toegenomen.

Intervention Mapping onderscheidt zes stappen: behoeften en mogelijkheden inventariseren; duidelijke en meetbare doelen stellen; theoretische methoden en praktische strategieën ontwikkelen; een programma ontwerpen; planning van de implementatie en planning van de evaluatie. Het lijkt vanzelfsprekend, maar elke stap eist een grondige voorbereiding en doordenking. Het programma Intervention Mapping toepassen op het gebied van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking zal op het probleem stuiten dat er te veel zaken nog onbekend zijn. Zo is er onderzoek gedaan naar seksueel misbruik maar niet naar seksuele gezondheid; professionals zijn bevraagd maar nauwelijks de mensen met een verstandelijke beperking zelf; er zijn veel 'subgroepen' te onderscheiden zoals ouders, pro-

professionals, management en overheid; niet helder is wat probleemgedrag is en wat gewenst gedrag; en onduidelijk is welke methoden geschikt zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Meer onderzoek is dus noodzakelijk voordat er een programma voor effectieve voorlichting kan worden opgezet en uitgetoetst.

Ethiek in de zorg voor seksualiteit

Met zeven schetsen van praktijksituaties gaf Meininger een beeld van de morele vragen rondom seksualiteit en seksualiteitsbeleving, waar hij als lid van ethische commissies mee te maken krijgt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hieruit bleek dat er bij mensen met een verstandelijke beperking een grote behoefte is aan het ontwikkelen van een eigen seksuele identiteit. Zorgverleners reageren vaak vanuit een behoefte aan controle en beheersing en hebben een blinde vlek voor hun eigen beleving van seksualiteit en de wijze waarop dit een normatieve rol speelt binnen hun werk. Meininger constateerde dat er spanningsvelden zijn in de ethiek van de zorg: spanningsvelden tussen nabijheid en professionele distantie, en tussen de persoonlijke en publieke moraal. Hij pleitte voor goede zorg voor de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking en dit vereist het maken van morele keuzes. Seksualiteitsbeleid van organisaties zou zich moeten richten op het ontwikkelen van een mens- en zorgvisie met aandacht voor de seksuele identiteitsvorming van cliënten. De begeleiding en ondersteuning van cliënten is op deze visie gebaseerd. Medewerkers worden daarbij geschoold en getraind in het omgaan met het spanningsveld tussen nabijheid en afstand. Er worden geen lijstjes opgesteld met wat mag en wat niet mag maar er is een vangnet voor zorgverleners waar men terecht kan met moeilijke vragen.

Speltherapie als behandelvorm

Met het verhaal van Ronja, schetste Van Bommel de behandel mogelijkheden van speltherapeuten bij seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke beperking. Ronja kwam voor speltherapie bij Van Bommel nadat er sprake was van traumatische ervaringen door seksueel misbruik tijdens busritten tussen school en huis. Na een verkennende fase waarbij er werd gewerkt aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie, vond er een verdieping plaats. Met Ronja werkte Van Bommel aan een verhalenboek aan de hand van haar spel. Ronja gebruikte het poppenhuis om haar ervaringen vorm te geven. In het poppenhuis wonen een man en een vrouw. Door hen ruzie te laten maken speelde zij met het thema macht en machtsmisbruik, aldus Van Bommel. Samen noteerden ze wat er gebeurde tijdens het spel, Ronja maakte de tekeningen bij het verhaal. In de afsluitende fase werd er geëxperimenteerd met 'nieuw' gedrag: in het spel werden veranderingen ingevoerd waarmee Ronja aangaf op welke wijze zij zich beschermd en veilig voelde. Naast speltherapie met de cliënt, vonden er gesprekken plaats met de ouders, zij werden ondersteund in hun omgang met Ronja. Van Bommel gaf nog een aantal adviezen voor seksuele voorlichting bij mensen met een verstandelijke beperking: leer mensen

grenzen te stellen; maak hen weerbaar; werk aan het vergroten van het sociale netwerk; beperk voorlichting niet tot een technisch verhaal maar benadruk vooral ook de sociaal emotionele aspecten.

Bemoeitoneel

Het Toetstheater paste uitstekend binnen het programma. De theatergroep stelde zichzelf voor als 'bemoeitoneel'. Van de deelnemers werd een actieve inbreng verwacht. Op het toneel werd een zogenaamd 'ondeskundige' benadering van een praktijksituatie gespeeld. De deelnemers uit de zaal werden gevraagd en uitgenodigd om suggesties voor verbeteringen aan te reiken. Leek het theater aanvankelijk een ontspannend en verluchtigend intermezzo te worden tijdens deze studiedag, het vergde van alle aanwezigen een uiterste inspanning. Het bleek nog lastig om te reageren op de gespeelde praktijksituatie en daarbij het eigen referentiekader los te laten.

Tot slot

Seksuele voorlichting is van groot belang juist bij mensen met een verstandelijke beperking. Maar wil deze voorlichting ook effectief zijn dan is meer onderzoek nodig. Inmiddels is het Gouverneur Kremers Centrum - Universiteit Maastricht gestart met onderzoek naar seksuele voorlichting bij mensen met een verstandelijke beperking. Met deze studiedag werden de deelnemers geïnformeerd over de huidige stand van zaken rondom seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast werd hen niet alleen 'denkstof', maar ook handreikingen aangereikt voor het werk in de dagelijkse praktijk zodat zij de eerder geconstateerde 'verlegenheid' voorbij kunnen gaan.

Het Gouverneur Kremers Centrum en de Universiteit Maastricht

Het Gouverneur Kremers Centrum (GKC) is een kenniscentrum voor onderzoek naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarin de Universiteit Maastricht, het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de UM-onderzoeksscholen samenwerken. Het doel van het GKC is het bevorderen, initiëren, uitvoeren en implementeren van onderzoek en onderwijs op het gebied van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap ten einde de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Het GKC is van mening dat seksualiteit een belangrijk onderwerp is waaraan meer aandacht moet worden besteed.

Drs. Joke Stoffelen is promovendus en verbonden aan het GKC en de vakgroep Work and Social Psychology van de Universiteit Maastricht en werkzaam bij Zorgbelang Gelderland
Prof. dr. Gerjo Kok is hoogleraar Toegepaste Psychologie, verbonden aan de vakgroep Work and Social Psychology van de Universiteit Maastricht en het GKC

Prof. dr. Leopold Curfs is hoogleraar Verstandelijke Handicap, directeur van het GKC en verbonden aan de afdeling Klinische Genetica van het Academisch Ziekenhuis - Universiteit Maastricht