

Seksuele opvoeding bij een verstandelijke beperking... moet dat nou?

Gerard Asma, Rianne van Dijken-Visser

Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking kunnen tijdens het spreekuur hun zorgen uiten over de seksuele ontwikkeling van hun kind. Dankzij vroegtijdige seksuele voorlichting die aansluit op de belevingswereld van het kind, zullen ook kinderen met een verstandelijke beperking weerbaarder zijn en gezonde keuzen kunnen maken met betrekking tot seksualiteit.

Voor veel ouders/opvoeders en zorgverleners van kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking is het idee dat hun kind of cliënt seksueel actief kan worden iets waar ze veel vragen over hebben of zich zorgen over maken. Deze zorgen liggen dikwijls op het vlak van seksueel grensoverschrijdend gedrag, risico op seksueel misbruik, het oplopen van seksueel overdraagbare aandoeningen of ongewenste zwangerschappen.¹ Tegelijkertijd is er vaak onvoldoende aandacht voor de seksuele ontwikkeling en het geven van adequate seksuele voorlichting, terwijl voldoende aandacht juist het risico op



Vroegtijdige voorlichting passend bij het sociale en emotionele ontwikkelingsniveau van kinderen met een verstandelijke beperking kan hen weerbaar maken.

CASUS: EEN 13-JARIGE JONGEN MET DOWNSYNDROOM

Op uw spreekuur komt een moeder met haar zoon van 13 jaar met downsyndroom. Ze vraagt zich af wanneer haar zoon gesteriliseerd moet worden. De jongen heeft een matige verstandelijke beperking, is erg open, spontaan en impulsief, en lieflijk ingesteld. Sinds kort ziet moeder hem geregeld masturberen. Met hulp van de gedragsdeskundige van school leert ze hem dat dit privé is en dat masturberen op zijn slaapkamer kan. Wat als hij misschien ook seks gaat hebben?

seksueel grensoverschrijdend gedrag of ongewenste zwangerschap verkleint, en het aangaan van consensuele (seksuele) relaties bevordert.² Adolescenten met een verstandelijke beperking ondervinden ook zelf de nadelen van een gebrek aan aandacht voor seksuele ontwikkeling en voorlichting.³ We gaan nader in op de voorwaarden voor een gezonde seksuele ontwikkeling bij kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking, en de noodzaak voor seksuele opvoeding en voorlichting. Ook stippen we een aantal ethische dilemma's aan op het gebied van seksualiteit en anticonceptie.

SEKSUALITEIT EN VERSTANDELIJKE BEPERKING

De tijd dat seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking niet erkend en hun behoeften niet herkend werden, ligt gelukkig enige decennia achter ons. Op het gebied van seksuele gezondheid valt voor deze doelgroep echter nog wel de nodige winst te boeken. De World Association for Sexual Health noemt onder meer de toegang tot seksuele en reproductieve gezondheidszorg, en het recht op seksuele voorlichting en op het hebben van plezierige en veilige seks als onderdeel van een ieders seksuele gezondheid.⁴ Het lijkt echter niet altijd vanzelfsprekend dat deze rechten ook voor mensen met een verstandelijke beperking gelden. Zo zijn zij kwetsbaarder en is de kans groter dat ze slachtoffer worden van seksueel misbruik (tot 65% van de vrouwen en 26% van de mannen), weten ze minder van en hebben ze minder ervaring met het hebben van (plezierige) seks, en zijn ze vaak afhankelijk van anderen.^{5,6}

Onderzoek toont aan dat 75% van de mannen en 72% van de vrouwen met een lichte tot matige verstandelijke beperking

DE KERN

- Mensen met een verstandelijke beperking zijn door gebrek aan kennis en ervaring minder weerbaar en dus kwetsbaar voor seksueel misbruik.
- Vroegtijdige voorlichting passend bij het sociale en emotionele ontwikkelingsniveau kan deze kinderen weerbaar maken.
- Wanneer er vragen zijn over anticonceptie of sterilisatie is het van belang rekening te houden met de seksuele rechten van de persoon met een verstandelijke beperking en diens lerend vermogen en mogelijkheden.
- Een arts VG kan hierin ondersteuning bieden.

(cognitieve leeftijd tussen 4 en 12 jaar) op 20-jarige leeftijd ooit seksuele gemeenschap heeft gehad. Dat is iets lager dan hun leeftijdgenoten zonder verstandelijke beperking (respectievelijk 89% en 88%). Jongeren met een verstandelijke beperking hebben echter vaker onveilige seks dan hun leeftijdgenoten, en van de vrouwen met een verstandelijke beperking heeft 25% een kind op 19/20-jarige leeftijd; bij vrouwen zonder verstandelijke beperking is dat 10%.⁷

SEKSUELE ONTWIKKELING

Bij de seksuele ontwikkeling spelen zowel biologische, psychische als omgevingsfactoren een rol. Als deze ontwikkeling onder de juiste voorwaarden verloopt, zal iemand een gezonde seksualiteit ontwikkelen. Een gezonde seksualiteit houdt in dat seksueel gedrag en seksuele gevoelens als passend (egosyntoon) en bevredigend ervaren worden, en er geen schade wordt berokkend.

De juiste voorwaarden zijn:⁸

- een intacte seksuele anatomie/endocrinologie
- bij het lijf passende genderidentiteit
- een veilige hechting in een 'warm nest', waarin een kind zich veilig en geliefd weet (affectrijk pedagogisch klimaat)
- positief voorbeeldgedrag van relationeel gedrag; dit is nodig om de eigen grenzen en wensen te leren aangeven en respectvol om te gaan met die van een ander
- positieve boodschappen over seksualiteit in de opvoeding
- de mogelijkheid tot leeftijdsspecifiek en consensueel oefengedrag (*sexual rehearsal play*)
- het empathische vermogen om je in de ander te kunnen verplaatsen

Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt vaak niet aan deze voorwaarden voldaan. Er moet bij hen ook rekening gehouden worden met de sociale en emotionele ontwikkeling. Daarbij gaat het niet alleen over wat een persoon kan (de cognitieve ontwikkeling, vaak gemeten aan de hand van het IQ), maar ook over wat een persoon áán kan [tabel 1 en 2]. Over het algemeen blijven de sociale en emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking achter op de

VERVOLG CASUS

De jongen met downsyndroom heeft een kalenderleeftijd van 13 jaar en een cognitieve leeftijd tussen 4 en 7 jaar. Sociaal emotioneel functioneert hij op het niveau van 6 tot 18 maanden. In deze fase van de seksuele ontwikkeling zien we dat kinderen bezig zijn met het ontdekken van hun eigen lichaam en gericht zijn op hechting (nabijheid). Het gedrag van deze jongen is daar ook mee te verklaren: het ontdekken van masturbatie en fysieke nabijheid zoeken bij moeder.

cognitieve ontwikkeling. Het is belangrijk te beseffen dat het soms volwassen uitzijende seksuele gedrag door de persoon zelf vaak op een jonger emotioneel niveau beleefd wordt en hier ook door bepaald wordt. De fysieke ontwikkeling en ook de fysiologische reacties op seksuele prikkels verlopen doorgaans normaal. De cognitieve en relationele integratie van die prikkels (sociaal en emotioneel) verlopen echter moeizamer.

SEKSUELE OPVOEDING

Bij veel ouders en leerkrachten bestaan vooroordelen over seksuele opvoeding en het geven van seksuele voorlichting aan kinderen met een verstandelijke beperking. Zo denken ze soms dat voorlichting en het gebruik van expliciet voorlichtingsmateriaal ongepast seksueel gedrag kan uitlokken.⁹ Uit onderzoek blijkt echter juist dat een trainingsprogramma over seksualiteit het aangaan van consensuele en verantwoorde seksuele relaties bevordert.¹⁰

Het meeste onderzoek naar het effect van seksuele opvoeding en voorlichting is uitgevoerd bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Daaruit blijkt dat zij het belangrijk vinden dat voorlichting zich richt op intieme relaties en seksualiteit, het verwerven van kennis over seksualiteit en informatie over het voorkomen van ongewenste zwangerschappen en soa's.¹¹ Anderzijds doen ze juist via ervaring veel seksuele kennis op en vindt seksuele voorlichting alleen incidenteel of contextueel plaats.¹²

Seksuele voorlichting moet zijn aangepast aan de belevingswereld van het kind, dus aan de sociale en emotionele ontwikkeling, en hoeft niet specifiek gericht te zijn op de cognitieve capaciteiten omdat deze de emotionele ontwikkeling vaak overstijgen. De seksuele opvoeding moet het liefst al voor de adolescentie starten en het kind volgen tijdens de ontwikkeling naar volwassenheid.¹³ Effectieve methoden gebruiken modelleren, rollenspellen, herhaling en het oefenen van vaardigheden.² Visuele ondersteuning met pictogrammen, afbeeldingen, film- en videomateriaal, voorlichtingsboekjes

CASUS: EEN MEISJE DAT IS MISBRUIKT

In uw praktijk hebt u een meisje van 16 jaar dat in een pleeggezin woont. Ze heeft een licht verstandelijke beperking en heeft een verleden van seksueel misbruik. Haar pleegouders willen dat ze de prikpijl krijgt. Zelf weet ze niet zo goed wat ze wil. Ze heeft geen duidelijke hulpvraag. Volgens haar pleegouders is ze wel veel met jongens bezig en ook actief op social media. Ze zijn bang dat ze misbruikt zal worden of in een loverboy-circuit terechtkomt.

Tabel 1

Fasen van de emotionele ontwikkeling

Kalenderleeftijd	Fase	Kenmerken
0-6 maanden	Adaptatiefase	<ul style="list-style-type: none"> · fysiologische regulatie · sensorische prikkelverwerking
6-18 maanden	Eerste socialisatiefase	<ul style="list-style-type: none"> · integratie van sensorische en motorische prikkels · hechting
18-36 maanden	Eerste individuatiefase	<ul style="list-style-type: none"> · wisselingen in afhankelijkheid en autonomie · ontwikkeling van autonomie vanuit basisveiligheid
3-7 jaar	Identificatiefase	<ul style="list-style-type: none"> · egovorming/impulsief ego · prelogisch denken/magisch denken
7-12 jaar	Realiteitsbewustwordingsfase	<ul style="list-style-type: none"> · logisch denken · egodifferentiatie: morele ontwikkeling, eigen behoeften, wensen, interesses

Tabel 2

Niveaus van verstandelijke beperking

Mate van verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd (cognitief functioneren)	Cognitieve fase
Zeer ernstig verstandelijke beperking	< 20/25	Beneden 1,6/2 jaar	Denken = doen
Ernstig verstandelijke beperking	20/25-30/45	1,6/2 tot 4 jaar	Denken vooral vanuit eigen perspectief
Matig verstandelijke beperking	30/45-50/55	4-7 jaar	Prelogisch denken
Licht verstandelijke beperking	50-70	7-12 jaar	Logisch denken
Zwakbegaafd	70-85	11 jaar en ouder	Start abstract logisch denken

voor kinderen of strips kan behulpzaam zijn, net als het oefenen met concrete voorwerpen (een kunstpenis, kunstvagina, condoms). Voor verschillende doelgroepen is voorlichtingsmateriaal beschikbaar, dat vaak te leen is bij organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking.¹⁴

ETHISCHE ASPECTEN ROND ZWANGERSCHAP EN ANTICONCEPTIE

Misschien zijn de casussen voor u als huisarts herkenbaar en hebt u ouders/opvoeders met een vergelijkbare vraag naar anticonceptie op uw spreekuur gehad. Bij het beantwoorden van vragen over anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking kunt u te maken krijgen met aspecten als kennis over seksuele gemeenschap en anticonceptieve mogelijkheden, weerbaarheid, het risico op seksueel misbruik en wilsbekwaamheid. Deze aspecten maken dergelijke vragen vaak complex en niet eenvoudig te beantwoorden.

Maar al te vaak gaan ouders of wettelijk vertegenwoordigers ervan uit dat hun kind (op termijn) geen consensuele seksuele en emotionele relatie kan aangaan en niet over ouderschapsvaardigheden beschikt. Daarbij gaan ze voorbij aan de seksuele rechten en het lerend vermogen van het kind. Er zijn in Nederland diverse programma's ontwikkeld voor jongeren

met een (licht) verstandelijke beperking om hun kennis en weerbaarheid op seksueel gebied te vergroten en ongewenste zwangerschappen te voorkomen. Voorbeelden zijn Girls' Talk+ en Make A Move+ (voor jongens), en het project 'Nu Niet Zwanger'.

De NVAAG heeft een 'Handreiking kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking' uitgegeven.¹⁵ Deze raadt aan om bij een kinderwens geen ontmoedigingsbeleid te voeren, maar beleid dat op ouderschapsondersteuning is gericht. Gedwongen anticonceptie op grond van de beperking is onwenselijk. Complexe situaties, meningsverschillen en vragen over ouderschapscompetenties moeten multidisciplinair door in ieder geval een gedragsdeskundige en arts VG worden beoordeeld. Wanneer er vragen blijven bestaan over anticonceptie, een kinderwens en wilsbekwaamheid, kunt u verwijzen naar een van de landelijke Arts VG-poliklinieken.¹⁶ Daaraan zijn naast artsen VG ook vaak gedragsdeskundigen verbonden, die psychodiagnostiek doen en de wilsbekwaamheid kunnen onderzoeken.

CONCLUSIE

Als huisarts kunt u geconfronteerd worden met allerlei lastige vragen en ethische dilemma's rond seksualiteit, anticonceptie en voorplanting bij pubers en jongvolwassenen met een ver-

VERVOLG CASUSSEN

In overleg met de gedragsdeskundige van school wordt bij de jongen met downsyndroom gestart met voorlichting over vriendschap, relaties en seksualiteit, passend bij zijn lage sociale en emotionele niveau. De huisarts vertelt zijn moeder dat de meeste mannen met downsyndroom niet vruchtbaar zijn en geen kinderen kunnen verwekken.¹⁷ Daarop wordt een afwachtend beleid ingesteld. In de loop van de puberteit blijkt dat de jongen geen seksuele interesse voor anderen vertoont, maar dat zijn seksuele beleving gericht blijft op zijn eigen lichaam. Het meisje van 16 wordt na consultatie van een arts VG verwezen voor deelname aan het programma 'Girls' Talk+', een programma om jonge meiden met een verstandelijke beperking weerbaarder te maken op het gebied van seksualiteit en relaties. Ze besluit daarna samen met haar pleegouders dat ze aan de 'gewone pil' wil; haar pleegouders zien toe op het juiste gebruik hiervan.

standelijke beperking. Wanneer u de ouders vroegtijdig wijst op het belang van seksuele voorlichting zullen kinderen met een verstandelijk beperking weerbaarder zijn en beter in staat zijn om gezonde keuzen te maken rond seksualiteit. De opvoeding en ondersteuning van kinderen met een verstandelijk beperking moeten dan ook altijd gericht zijn op een gezonde en positieve seksuele ontwikkeling, dus open, laagdrempelig en passend bij de belevingswereld van het kind. ■

LITERATUUR

1. Powell RM, Parish SL, Mitra M, Rosenthal E. Role of family caregivers regarding sexual and reproductive health for women and girls with intellectual disability: a scoping review. *J Intellect Disabil Res* 2020;64:131-57.
2. Schaafsma D, Kok G, Stoffelen JMT, Curfs LMG. Identifying effective methods for teaching sex education to individuals with intellectual disabilities: a systematic review. *J Sex Res* 2015;52:412-32.
3. Matin BK, Ballan M, Darabi F, Karyani AK, Soofi M, Soltani S. Sexual health concerns in women with intellectual disabilities: a systemic review in qualitative studies. *BMC Public Health* 2021;21:1965.
4. World Association for Sexual Health. Declaration of Sexual Rights. 2014. Beschikbaar via: https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2021/09/declaration_of_sexual_rights_sep03_2014_b.pdf. Geraadpleegd op 5 juni 2022.
5. Van Berlo W, De Haas S, Van Oosten N, Van Dijk L, Brants L, Tonnon S, et al. Beperkt weerbaar. Een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking. 2011. Beschikbaar via: [https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Beperkt weerbaar %5BMOV-181899-0.4%5D.pdf](https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Beperkt%20weerbaar%20-%20181899-0-4%205D.pdf). Geraadpleegd op 5 juni 2022.
6. Stoffelen JMT. Sexuality and intellectual disability [Proefschrift]. Maastricht: Universiteit van Maastricht, 2018.
7. Baines S, Emerson S, Robertson J, Hatton C. Sexual activity and sexual health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability. *BMC Public Health* 2018;18:667.
8. Van Lunsen R, Laan E. Seks: een leven lang leren. Amsterdam: Prometheus, 2017.
9. Pryde R, Jahoda A. A qualitative study of mothers' experiences of supporting the sexual development of their sons with autism and an accompanying intellectual disability. *Int J of Dev Disabil* 2018;64:166-74.
10. Gutiérrez-Bermejo B, Flores N, Amor PJ, Jenaro C. Evidences of an implemented training program in consensual and responsible sexual relations for people with intellectual disabilities. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:2323.
11. Brown M, McCann E, Truesdale M, Linden M, Marsh L. The design, content and delivery of relationship and sexuality education programmes for people with intellectual disabilities: a systematic review of the international evidence. *Int J of Environ Res Public Health* 2020;17:7568.
12. Hole R, Schnellert L, Cattle G. Sex: what is the big deal? Exploring individuals' with intellectual disabilities experiences with sex education. *Qual Health Res* 2022;32:453-64.
13. Plaks M, Argaman R, Stawski M, Qwiat T, Polak D, Gorhelf D. Social-sexual education in adolescents with behavioral neurogenetic syndromes. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2010;47:118-24.
14. NVO, BPSW, NIP. Richtlijn/onderbouwing. Seksuele Ontwikkeling. Richtlijnen Jeugdhulp en Jeugdbescherming. Beschikbaar via: <https://richtlijnenjeugdhulp.nl>. Geraadpleegd op 5 juni 2022.
15. NVAG. Handreiking kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking. Herziening van de standaard uit 2005: een monodisciplinaire handreiking. 2016. Beschikbaar via: <https://nvavg.nl>. Geraadpleegd op 5 juni 2022.
16. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. AVG-polikliniek. Beschikbaar via: <https://www.vgn.nl>. Geraadpleegd op 5 juni 2022.
17. Federatie Medisch Specialisten. Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom. 2021. Beschikbaar via: <https://richtlijndatabase.nl/richtlijn>. Geraadpleegd op 5 juni 2022.

Asma G, Van Dijken-Visser R. Seksuele opvoeding bij een verstandelijke beperking... moet dat nou? *Huisarts Wet* 2022;65:DOI:10.1007/s12445-2135-1.
Deventer: Expertisecentrum Advisium Oost Nederland: G. Asma; arts VG, seksuoloog NVVS i.o., gerard.asma@sheerenloo.nl. Assen: Mooi mijn lijf arts VG en praktijk voor seksuologie, Assen: R. van Dijken-Visser, arts VG, seksuoloog NVVS.