

# Seksualiteit en anticonceptie bij licht verstandelijk beperkte jongeren

## EEN KWALITATIEF ONDERZOEK OP BASIS VAN 28 INTERVIEWS

Annet Dekker, Mahdjubah Safi, Evelien I. van der Zon-van Welzenis, Michael A. Echteld en Heleen M. Evenhuis

- DOEL** Onderzoeken hoe artsen de voorlichting aan en ondersteuning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking (IQ: 50-70) op het gebied van seksualiteit en anticonceptie kunnen verbeteren.
- OPZET** Semigestructureerde interviews.
- METHODE** Jongeren uit het voortgezet speciaal onderwijs (IQ: 50-70) werden geïnterviewd. Leerlingen met een belaste voorgeschiedenis ten aanzien van seksueel misbruik werden geëxcludeerd.
- RESULTATEN** Van de 57 potentiële kandidaten werden er 17 geëxcludeerd. Van de overige 40 waren er 28 bereid tot deelname (13 mannen; spreiding leeftijd: 15-18 jaar; gemiddeld IQ: 58). 19 van de 28 deelnemers hadden ooit een relatie gehad, 5 hadden ervaring met geslachtsgemeenschap en 11 gebruikten anticonceptie. Net als in andere onderzoeken leek er bij onze deelnemers vergeleken met leeftijdsgenoten zonder beperking sprake van minder kennis en minder ervaring, wel belangstelling, een verhoogd risico op onjuist gebruik van anticonceptie en geringe sociale weerbaarheid. Alleen de kennis over de pil en condooms was redelijk tot goed. De kennis en belangstelling van de jongeren met een relatie leek groter. Gebrekkige taalbeheersing bemoeilijkte het begrijpen van de gestelde vragen en de geboden informatie, en beperkte het vermogen om meningen en emoties te verwoorden. De jongeren met relaties wilden zelf hun anticonceptie kiezen.
- CONCLUSIE** Voor deze kwetsbare jongeren kan aandacht van artsen voor het moment van het geven van seksuele voorlichting, met eenvoudig taalgebruik en herhaling, bijdragen aan tijdig en veilig gebruik van voorbehoedsmiddelen.

In de spreekkamer van de huisarts verschijnen regelmatig jongeren met een licht verstandelijke beperking (IQ: 50-70) met vragen over seksualiteit en anticonceptie. Het kan voor de arts moeilijk zijn de licht verstandelijk beperkte jongere te herkennen en in te schatten of deze is voorgelicht, en seksueel nieuwsgierig of actief is, met andere woorden: of hij of zij 'er al aan toe is'.<sup>1</sup> Uit angst iets ingewikkelds op te rakelen, de jongere met zijn beperking te confronteren of het beleid van de ouders te doorkruisen, kan een arts onnodig terughoudend zijn met het bespreken van deze thema's.

Onderzoek toont dat 51% van de volwassenen met een beperking seksueel actief is vergeleken met 95% van de algemene bevolking.<sup>2</sup> Onder alle 17-18-jarigen hebben 49% van de jongens en 67% van de meisjes ervaring met geslachtsgemeenschap.<sup>3</sup> In deze en andere studies was de behoefte aan een seksuele relatie vaak wel aanwezig bij degenen die niet seksueel actief waren.<sup>2-5</sup>

Naast plezier en geborgenheid brengen seksuele relaties voor mensen met een verstandelijke beperking ook verhoogde risico's met zich mee, zoals ongeplande zwangerschap, geslachtsziekten en seksueel misbruik.<sup>6-11</sup> Onderzoek laat zien dat ongeplande zwangerschappen bij jongeren vaker voorkomen bij laagopgeleiden.<sup>6</sup>

Verontrustende cijfers uit 2011 tonen aan dat 61% van de

---

Middin, Den Haag.

Drs. A. Dekker, arts voor verstandelijk gehandicapten.

's Heeren Loo, Alkmaar.

Drs. M. Safi, arts voor verstandelijk gehandicapten.

Zuidwester, Middelharnis.

Drs. E.I. van der Zon-van Welzenis, arts voor verstandelijk gehandicapten.

Erasmus MC, afd. Huisartsgeneeskunde en Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Rotterdam.

Dr. M.A. Echteld, senior onderzoeker; prof.dr H.M. Evenhuis, arts voor verstandelijk gehandicapten.

Contactpersoon: drs. A. Dekker (a.dekker@middin.nl).

vrouwen en 23% van de mannen met een verstandelijke beperking naar eigen zeggen seksueel geweld heeft meegemaakt; in de algemene bevolking is dit respectievelijk 33% en 5%.<sup>10</sup> Ook in het rapport van de commissie-Samson over misbruik in residentiële instellingen zijn de licht verstandelijk beperkte jongeren oververtegenwoordigd.<sup>11</sup> Ook onder plegers van seksueel misbruik komt een verstandelijke beperking vaker voor.<sup>12</sup>

In een onderzoek van de Rutgers Nisso Groep uit 2010, dat werd uitgevoerd onder jongeren uit de algemene bevolking, werden de factoren onderzocht die van invloed zijn op inadequaat anticonceptiegebruik.<sup>13</sup> Naast factoren als gebrekkige kennis, misvattingen en attitudes ten aanzien van anticonceptie, bleek ook het anticiperen op seksueel contact en het plannen van anticonceptie een belangrijke factor in het al dan niet veilig vrijen. Lager opgeleide en allochtone jongeren vormden een risicogroep voor soa's en ongeplande zwangerschap. Wij veronderstelden dat deze uitkomsten in sterkere mate zouden gelden voor licht verstandelijk beperkte jongeren. Van deze groep is namelijk bekend dat zij over minder kennis over seksualiteit beschikken, en ook minder goed kunnen plannen en anticiperen.<sup>2,4,5,13-15</sup> Het effect van voorlichting op kennis en vaardigheden is in meerdere studies aangetoond.<sup>16-18</sup>

De onderzoeksvragen van de huidige studie waren: (a) wat zijn de ervaringen met relaties, seks en anticonceptie van licht verstandelijk beperkte jongeren?; en (b) hoe is hun attitude tegenover seksualiteit, hoe is hun mening over de voorlichting en hoe zijn hun verwachtingen van de toekomst op het gebied van gezinsvorming en anticonceptie? Het doel van dit onderzoek was het verkrijgen van informatie die de voorlichting aan en ondersteuning van deze jongeren op het gebied van seksualiteit en anticonceptie kan verbeteren. In dit artikel presenteren wij de resultaten die mogelijk kunnen bijdragen aan de gesprekken hierover in de spreekkamer van de huisarts.

## METHODE

We verrichtten een kwalitatief onderzoek op basis van 28 interviews met een semigestructureerde vragenlijst. De onderzoeksopzet werd door de medisch-ethische toetsingscommissie van het Erasmus MC beoordeeld en goedgekeurd.

## STUDIEPOPULATIE EN INCLUSIE

Alle jongeren van 4 scholen uit het voortgezet speciaal onderwijs van 16-23 jaar met een IQ van 50-70 werden geselecteerd in de regio's Haaglanden, Noord-Holland, Friesland en Dordrecht. Leerlingen met een volgens de school belaste voorgeschiedenis van seksueel misbruik werden uitgesloten van deelname. De keuze voor het

werven op geografisch gespreide scholen zorgde voor een breed samengestelde groep. Een leerkracht of gedragsdeskundige die zich met seksuele voorlichting bezighield benaderde potentiële deelnemers en voorzag hen en hun ouders van een informatiebrief. Informed consent van de deelnemer en ouders was nodig voor deelname.

Aan de selectiecriteria voldeden 57 leerlingen. Van hen werden 17 geëxcludeerd op basis van een negatief advies door de school. De redenen hiervoor waren: leerling is bekend als slachtoffer of dader van seksueel misbruik (8 keer), te weinig taalbeheersing (3 keer), te emotioneel belastend onderwerp (2 keer), te moeilijk onderwerp (2 keer), verwachte bezwaren van ouders (1 keer) of afwezigheid (1 keer). We nodigden de overige jongeren uit deel te nemen; 12 van hen wilden niet meedoen. Als reden om niet deel te nemen werd opgegeven: 'te privé', 'te moeilijk' of de vrees dat ouders het niet goed zouden vinden.

## INSTRUMENTEN

Met een semigestructureerde vragenlijst vroegen we naar demografische gegevens en persoonsgegevens, en naar kennis over en ervaring met seksualiteit en anticonceptie. De interviewers stelden open vragen over de attitude ten opzichte van seksualiteit en toekomstverwachtingen. De interviewers waren allen in opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten en als zodanig ervaren in communicatie met deze doelgroep. Om de kwaliteit en de uniformiteit van de interviewtechniek te verhogen werden proefinterviews gefilmd en geëvalueerd met de onderzoeksbegeleider. IQ-gegevens werden door de school verstrekt. De interviews duurden circa 45 min en werden gehouden op school onder schooltijd.

De interviews werden op geluidsband vastgelegd en letterlijk uitgetypt. Er was sprake van 'verzadiging' na 25 interviews, dat wil zeggen: de interviews daarna brachten geen nieuwe gezichtspunten op.

## ANALYSE

We verwerkten de gegevens met het data-analyseprogramma voor kwalitatief onderzoek ATLAS.ti versie 5.2. Hierbij werden tekstfragmenten gemarkeerd en gekoppeld aan labels. De informatie over een onderwerp, die verspreid in het interview stond, werd zo verzameld onder 1 label. Voorbeelden van labels zijn 'kennis over condooms', 'praten over seks' en 'weerbaarheid'. De onderzoekers stelden een labelset samen op basis van de vragenlijst en de transcripties van de eerste interviews. Tijdens het onderzoek werd de labelset uitgebreid naar aanleiding van thema's die voortkwamen uit de interviews. Alle interviews werden onafhankelijk van elkaar gelabeld door 2 onderzoekers in wisselende combinaties (AD, MS en EvdZ). In alle gevallen kon consensus worden bereikt over de labels. De informatie werd eerst per

label onderzocht, waarbij overlappende thema's zoals 'bronnen van informatie' naar voren kwamen.

## RESULTATEN

Aan het onderzoek namen 28 jongeren deel. De deelnemerskenmerken en een aantal kwantitatieve resultaten staan in tabel 1. De meeste deelnemers waren enthousiast en openhartig over het onderwerp, maar het begripen van de vraag en het verwoorden van gevoelens of meningen bleken moeilijk.

### KENNIS EN ERVARING MET SEKS EN ANTICONCEPTIE

Van de 28 deelnemers hadden 19 ervaring met verkering en 5 met geslachtsgemeenschap. Vooral bij deze deelnemers was er belangstelling voor het onderwerp. Hun kennis over anticonceptie en soa's leek groter dan die van deelnemers zonder ervaring.

**I: Jij vertelde dat je zelf geen seks hebt. Heb je wel een vriendje?** A: Ja. **I: Ja?** A: Maar ik heb nu mijn ex terug want hij wil mij heel graag. Hij is gewoon goede jongen, hij is niet zo vies, hij raakt mij niet aan. Hand vasthouden alleen dat. Ook niet zoenen. **I: Oké. En hoe lang heb je hem nu?** A: 1 maand. **I: Oké. En daarvoor ook al, want je zei: het is je ex?** A: Ja. **I: Daarvoor, had je toen lang verkering met hem?** 2 weken dan eerst. Kijk, je kan gelijk zien als hij niet vies is, hè? Ja, kan je gelijk zien. Hij is apart zo. Hij is een aparte jongen. **I: Ja. Is het een leuke jongen?** A: Ja. (Citaat 1, meisje, 16 jaar)

11 deelnemers gebruikten anticonceptie; 5 van hen waren seksueel actief. Bij 4 van deze 5 jongeren kwamen 'ongelukjes' voor, zoals een vergeten pil of gescheurd condoom. 1 deelnemer had ervaring met een ongewenste zwangerschap van zijn ex-vriendin. De keuze voor anticonceptie werd door deze jongeren nadrukkelijk zelf met hun partner bepaald. Dit was in tegenstelling tot de andere 6 anticonceptiegebruiksters (3 gebruikten de pil en 3 de prikpil), die allen geen relatie hadden en voor wie ouders of begeleiders besloten over anticonceptie. Zij noemden als reden voor het anticonceptiegebruik menstruatierегeling, puistjes of 'voor de zekerheid'.

**I: En, jij zei dat je wel de pil gebruikt.** A: Ja. **I: En waarvoor gebruik je die?** A: Dat weet..., voor de ongesteldheid, en eh, omdat het makkelijk is of zo? Ik weet het niet, hebben ze me eigenlijk nooit verteld. Ik, ik weet het eigenlijk niet meer. Ook om, denk ik, dat er niks kan gebeuren of zo met mij, dat denk ik ook. (Citaat 2, meisje, 16 jaar)

Het condoom en de pil werden veel genoemd als voorbeelden van voorbehoedsmiddelen. Van alle vormen van voorbehoedsmiddelen wisten de deelnemers het meest over condooms. De jongeren die de prikpil gebruikten hadden daar wel kennis over. Over de andere vormen van anticonceptie was de kennis gering.

**TABEL 1** Kenmerken van 28 licht verstandelijk beperkte jongeren\*

kenmerk	deelnemers (n = 28)
♂	13
IQ; gemiddelde (spreiding)	58 (50-69)
leeftijd; gemiddelde (spreiding)	17 (15-18)†
woonplaats	
grote stad	9
provinciestad	10
dorp	9
woonsituatie	
bij ouders	21
in woongroep	7
etniciteit	
autochtoon	20
allochtoon	8
religie	
christelijk	7
moslim	6
geen	12
onbekend	3
relatie	
ervaring met relaties	19
heeft nu relatie	11
ervaring met seks	5‡
gebruik van anticonceptie	11§
spontaan benoemde vormen van anticonceptie	
condoom	23
pil	22
prikpil	4
redelijk tot goede kennis over condooms	22
redelijk tot goede kennis over de pil	14
attitude ten opzichte van seks	
positief, nieuwsgierig	7
negatief, afwerend	4
gemengde gevoelens of 'normaal voor later'	17

\* Getallen zijn n, tenzij anders aangegeven.

† 1 deelnemer bleek tijdens het interview net geen 16 jaar.

‡ Er waren 2 mannen en 3 vrouwen die ervaring hadden met seks; allen waren heteroseksueel.

§ 6 deelnemers gebruikten anticonceptie, maar hadden geen seks of een relatie.

**I: En wat is handig aan een condoom, wat is het voordeel daarvan?** A: Ja, dat het je goed beschermt tegen ziektes, en tegen als je geen kinderen wilt krijgen. **I: Precies.** A: Is toch wel handig, ja. **I: Zijn er ook nadelen? Wat niet handig is?** A: Nadeel? Ja, je hebt ook kans dat het condoom kan scheuren. **I: Ja, goed.** A: Maar die kans is wel heel klein op zich. En ja, en misschien voelt het ook wat

minder fijn. Ik denk dat er jongens zijn die het lekkerder vinden zonder condoom. (Citaat 3, jongen, 18 jaar)

De jongeren die nooit verkering of seks hadden gehad, wisten minder over anticonceptie dan degenen met ervaring. Voorbeelden van onjuiste kennis waren 'de pil gebruik je alleen op dagen dat je seks hebt' en 'de pil beschermt je ook tegen soa's'. Kennis van concrete begrippen zoals 'condooms' was veel beter dan van abstracte of moeilijke begrippen zoals 'veilig vrijen', 'anti-conceptie' en 'geslachtsziekte'.

**I: Weet jij misschien wat veilig vrijen is?** A: Ehm, ook dat niemand je stoort. En... condoom gebruiken. **I: Ja.** A: Als je geen kinderen wil. Maar je moet wel goed opletten dat ie niet knapt. **I: Ja.** A: Dus koop vooral een stevige.

**I: Ja.** A: Anders gaat het nog fout. En doe de gordijnen dicht, anders ziet iedereen je en dat wil je ook niet (...) Nou, zo, in bed, met deur dicht. **I: Hm.** A: En de deur op slot, de gordijnen ook dicht. En de dekens eroverheen.

**I: Hm. En dat is veilig vrijen?** A: Ja... Dat ook... **I: Ja.** A: Anders gaat iedereen ermee bemoeien. Dat wil je ook niet. **I: Nee.** A: Ik heb wel een beetje gelijk. (Citaat 4, jongen, 18 jaar)

**I: Ken jij het condoom?** A: Ja, die steek je in je plassertje, dan wordt je niet ongesteld en krijg je ook geen kinderen. (...) Eigenlijk wil ik het liefst niet over hebben. **I: Zou je er meer over willen leren?** A: Ja, dat weer wel. Maar dan liever met iemand erover willen praten, met iemand die ik nog niet ken... ook niet iemand van school, iemand van ver weg. **I: En wat zou je dan vragen?** A: Alles... over dat soort dingen, en over mijn ouders die gescheiden zijn. (Citaat 5, meisje, 17 jaar)

In de kwalitatieve analyse werden de labels gegroepeerd in 4 overkoepelende thema's: 'regels', 'weerbaarheid', 'informatiebronnen' en 'autonomie'.

## REGELS

Voor het thema 'regels' werd gekeken naar alle opmerkingen met labels betreffende 'leeftijd voor seks', 'seks en relaties', 'seks met een onbekende', 'spijt of schaamte' en 'de regels van ouders, school, geloof of vrienden'. De meeste deelnemers gaven aan dat seks in een vaste relatie of huwelijk thuis hoort. Voor de islamitische meisjes was een huwelijk een voorwaarde voor de eerste seksuele ervaring.

**I: Moet je vaste verkering hebben of getrouwd zijn?** A: Getrouwd zijn moet niet, mag. Seks voor je huwelijk, dat maakt niks uit, een vaste vriendin lijkt me wel handig. Er zijn gerust mannen die denken: Oh, ik heb wel een vriendin maar zij is leuker of zij doet het beter in bed of wat dan ook. Dat soort mannen heb je er ook tussen. Maar mij lijkt het verstandiger om gewoon bij je vaste vriendin te blijven. (Citaat 6, jongen, 18 jaar)

**I: Zijn er regels voor seks? Je noemde er één: je moet**

getrouwd zijn. Zijn er andere regels voor seks? A: Je moet niet gebloed zijn. **I: Je moet geen bloed hebben, niet tijdens de ongesteldheid?** A: Nee, dat bedoel ik niet. Ik bedoel als je gevrijd hebt dan betekent dat, dat je gebloed bent. Dus als je het met een andere man doet dan weet die dat je met iemand anders hebt gedaan. **I: Dus als je eerste keer vrijt, dan moet er een beetje bloed komen?** A: Ja. **I: Dan kan de man zien dat voor het eerste keer is.** A: Ja. (Citaat 7, meisje, 17 jaar)

Jongens noemden nadrukkelijk als regel rekening te houden met de wensen van het meisje. Meisjes leerden vooral zichzelf te beschermen en niets te doen wat ze niet wilden.

## WEERBAARHEID

Voor het thema 'weerbaarheid' gebruikten we alle fragmenten met labels over 'nee zeggen', 'verschil van mening', 'beloning voor seks', 'negatieve ervaringen', 'hoe beslis je' en 'ruzie over seks'. Naast enkele negatieve ervaringen werd er veel onzekerheid geuit ('Hoe moet je... erin...?, Wat willen... meisjes?, Moet ik als ik getrouwd ben zijn ding doen?'). Tijdig en duidelijk kunnen aangeven wat men wel en niet wilde, was voor sommige van deze jongeren een probleem. Ook werden er voorbeelden gegeven van groepsdruk.

**I: Hebben jullie wel eens ruzie gehad over anticonceptie?** A: Nee. **I: Dat de een iets wil gebruiken en de ander wat anders of niks...** A: Ja, maar mijn ex die wou nooit een condoom gebruiken. Dus daar zat ik soms wel een beetje mee in de knoop... Ja... Wat moet ik hier nu mee...

**I: En wat deed je daarmee?** A: Ik kon er niets mee... Ik kon er zelf niks meer mee... Dus... **I: Maar had je dan seks?** A: Ja... ja, dan toch wel, maar dan dacht je bij je eigen... ja... Jammer, eigenlijk soms heb ik wel dat... ik eigenlijk dacht: als je dat niet wil, zoek het dan maar uit... denk ik dan bij mijn eigen, dacht ik... maar dat heb ik niet echt tegen hem gezegd. Nee en dat durfde ik dat niet. **I: Is dat sowieso moeilijk?** A: Ja ik vind dat moeilijk, ja. Bij mijn nieuwe vriend lukt dat beter. Ik heb ook een cursus gedaan bij MEE. (Citaat 8, meisje, 18 jaar)

**I: Wat gebeurt er dan?** A: Nou, dan heb je zo'n jongen bijvoorbeeld en die vindt het wel even grappig om met die, iemand van zijn vrienden die gaat eh, zo'n meisje dan even lenen. **I: Om, om wat te doen?** A: Ja, maar dat gebeurt niet meer veel. Ik ben d'r niet meer bij, dus. **I: Nee. En wat doen ze dan?** A: Nou, dan zitten ze zo om die tafel op te slaan, en dan doen ze van eh "Toe maar, toe maar, toe maar" en dan gaat die eh, nou ja, dat meisje was toen heel makkelijk te beïnvloeden. **I: Hm.** A: Maarreh, dan deed ze het soms ook nog wel. **I: Zo, ja. En was dat dan...** A: Omdat ze gewoon bang was, zeg maar... Nee, het was tongen. **I: Ja...** A: Ja. Ja ze werd echt gedwongen. **I: Zo...** A: Waar iedereen bij stond, ook nog. (Citaat 9, jongen, 17 jaar)

Hoewel bekend seksueel misbruik een exclusie criterium was, bleken 4 deelnemers ervaring te hebben met grensoverschrijdend seksueel gedrag. Sommige deelnemers vertelden een cursus te hebben gevolgd over weerbaarheid bij MEE, de Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking. 12 jongeren leken op basis van deze interviews weinig weerbaar.

**I: En ging de cursus van MEE nog ergens anders over?**

*A: Ja, d'r was een jongen die zat de hele tijd aan me. Maar ik deed een beetje grappig daarover. En steeds ook weer de hele tijd. Toen heeft er een leraar wat van gezegd. Dat ik op die cursus moest. En toen kon ik niet voor mezelf opkomen. En dus zat hij de hele tijd aan me. En dat wilde ik eigenlijk niet.*

**I: Hebben jullie daar ook iets over gekregen op de cursus?**

*A: Ja. I: En wat moet je dan? Wat heb je erover geleerd?*

*A: Nou, heel veel over dingen dat je zelf voor je moet opkomen. Vooral met jongens dat je het niet echt weet.*

**I: Hoe doe je dat dan?**

*A: Nou, die de hele tijd aan je komen. Nu weet ik het. Ik sla ze meestal.*

**I: Oké! Wat kun je nog meer doen?**

*A: Een trap geven. I: Oké. A: Als ze blijven doorgaan. (Citaat 10, meisje, 17 jaar)*

#### INFORMATIEBRONNEN

We gebruikten de fragmenten die waren gelabeld als 'voorlichting', 'voorlichtingsmateriaal', 'praten over seks', 'praten met ouders, vrienden, anderen', 'huisarts' en 'andere informatiebronnen' voor het thema 'informatiebronnen'. De jongeren waren doorgaans positief over de gekregen voorlichting en stonden opvallend open voor gesprekken over seksualiteit. Thuis werd er bij de meeste jongeren wel over seks gepraat, bij sommigen zelfs uitgebreid. In sommige allochtone gezinnen werd niet makkelijk met ouders over seks gesproken maar wel met zusjes en nichtjes. Enkele jongeren die in een woongroep woonden waren nooit voorgelicht. De jongeren die niemand hadden om over seks te praten wisten ook minder over anticonceptie.

De jongeren waardeerden het gevarieerde aanbod van de voorlichtingslessen met kringgesprekken, films, demonstraties en werkboeken. Een veilige groep om hierover te praten vonden ze belangrijk. Jongeren met weinig kennis over seksualiteit praatten meer met hun ouders over seks, terwijl jongeren met veel kennis meer met hun vrienden praatten. De jongeren ontleenden opvallend veel informatie aan reguliere tv-programma's, zoals *Dr. Phil*, *Spangas* en *Teenage Moms*, of internet. De mate waarin de jongeren informatie over seks in boekjes konden opzoeken varieerde sterk, zowel door leesvaardigheid als door beschikbaarheid van geschikt voorlichtingsmateriaal. De huisarts werd slechts als bron van informatie genoemd als het ging om soa's of bij een gescheurd condoom.

*A: Want mijn nichten die zitten op middelbare scholen en hun hebben veel boeken over seks en zo. Zij weten meer*

*dingen dan mij. Nemen ze die boeken mee. I: Ja? A: Ja, dan gaat het over..., gaan we gewoon lezen wat daarin staat.*

**I: Wat voor boeken zijn dat?**

*A: Over seks en over je lichaam. Over ongesteldheid. (Citaat 11, meisje, 17 jaar)*

#### AUTONOMIE

Voor het thema 'autonomie' gebruikten we de labels 'beslissen over seks', 'beslissen over anticonceptie', 'hulpverlening' en 'zwangerschap en kindwens'. Hoewel er veel onzekerheid werd geuit, waren de deelnemers gericht op zelfstandig keuzes maken. Zo wilden alle deelnemers zelf, in plaats van hun ouders of begeleiders, beslissen wat voor anticonceptie ze later zouden gebruiken.

*I: Hoe beslis je of het wel een goed idee is, om seks met iemand te hebben?*

*A: Overleggen. Want dan kom je er samen uit. I: Stel je voor dat de ene het wel wil en de ander niet.*

*A: Ja, dan krijg je ruzie. En dan gaat het juist fout. Dus ga even overleggen. I: Ja. A: Vergaderen heet dat volgens mij. (Citaat 12, meisje, 18 jaar)*

Van de 28 jongeren gaven 12 aan te verwachten later begeleiding nodig te hebben, voornamelijk op het gebied van financiën. 18 jongeren gaven aan dat zij later graag kinderen wilden en 8 dachten daarbij ook hulp nodig te zullen hebben.

**I: Je zit op een school met extra begeleiding. Verwacht je later ook begeleiding nodig te hebben?**

*A: Nou, ik weet dat ik op mezelf gewoon zonder begeleiding kan, maar voor financiële dingen is het wel handig.*

**I: Voor financiën?**

*A: Daar ben ik niet zo heel goed in. I: Verwacht jij bij beslissingen over anticonceptie en krijgen van kinderen ook begeleiding te krijgen?*

*A: Nee, dat niet, dat vind ik niet nodig. Ik kan heel veel dingen zelf. Ik heb een beetje moeite met leren, maar voor de rest kan ik alles gewoon. Ik kan nadenken en zo, ik heb dat niet nodig. (Citaat 13, jongen, 18 jaar)*

#### BESCHOUWING

Het doel van dit onderzoek was het verbeteren van de voorlichting aan en van de ondersteuning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking op het gebied van seksualiteit en anticonceptie. We onderzochten de kennis, ervaring en attitude van licht verstandelijke beperkte jongeren ten aanzien van seks en anticonceptie, en hun gebruik van diverse informatiebronnen. Het grootste deel van de deelnemers had enige ervaring met relaties; enkelen waren seksueel actief. 11 jongeren gebruikten anticonceptie. Alleen hun kennis over concrete begrippen was redelijk tot goed. Jongeren met ervaring met relaties wisten meer over anticonceptie. Wederzijds respect werd als norm gehanteerd. 12 jongeren leken weinig weerbaar. De jongeren waren doorgaans positief over voorlichting, en spraken graag over hun ervaringen en

**TABEL 2** Consultvoering bij patiënten met een lichte verstandelijke beperking**tijdens consult**

## herkenning van de beperking

aard van de school (zmlk, vso)  
 niet goed kunnen rekenen, geen wisselgeld kunnen berekenen  
 niet goed kunnen schrijven  
 beperkt sociaal netwerk  
 niet begrijpen van beeldspraak, grapjes of verbanden

## problemen bij de anamnese

moeilijk verwoorden van klachten  
 meer tijd nodig  
 niet op hun gemak in spreekkamer  
 in de war bij te uitgebreide of te snel opeenvolgende vragen  
 angstig of emotioneel reageren

## tips voor de arts

rustige houding  
 een laag tempo  
 één vraag tegelijk  
 gewone woorden, korte zinnen  
 voldoende tijd geven om na te denken over een antwoord  
 opletten op non-verbale uitingen

zmlk = school voor zeer moeilijk lerende kinderen; vso = voortgezet speciaal onderwijs.

ideeën. Er was een duidelijke behoefte bij de deelnemers om later zelf te beslissen over anticonceptie.

Hiermee tonen onze deelnemers een beeld dat overeenkomt met de bevindingen uit eerdere onderzoeken. Ze hebben minder kennis en minder ervaring dan hun leeftijdsgenoten zonder beperking maar hebben wel belangstelling voor seksualiteit en anticonceptie, ze lopen risico's op het onjuist gebruik van anticonceptie en ze zijn minder weerbaar dan leeftijdsgenoten zonder beperking.<sup>2-11,14,15</sup>

**LEREN ALS JE ER AAN TOE BENT**

Een bevinding van ons onderzoek was dat kennis en attitude samenhangen met relationele ervaring. De geboden informatie lijkt pas te beklijven als de belangstelling er is. Of het opnemen van kennis die je niet direct nodig hebt moeilijker is voor deze jongeren dan voor leeftijdsgenoten zonder beperking, kan nader onderzocht worden. Het is belangrijk alert te zijn op jongeren die ondanks de inzet van ouders, school of begeleiders onvoldoende kennis hebben over seks en anticonceptie. Evenals bij jongeren in de algemene populatie werd anticonceptie regelmatig onjuist toegepast.<sup>6,8,9,13</sup>

De islamitische jongeren die wij spraken leken zich in deze leeftijdsfase nog te beschermen door strenge normen over seks vóór het huwelijk te hanteren. Volgens de landelijke registratie komt zwangerschapsafbreking onder Marokkaanse en Turkse vrouwen van 15-19 jaar echter vaker voor dan bij Nederlandse meisjes.<sup>19</sup> Omdat het praten met ouders hierover niet vanzelfsprekend is, is het zinvol na te vragen met wie de jongere zijn vragen kan bespreken.

**TAAL EN INFORMATIEBRONNEN**

Taalvaardigheid bleek een rol te spelen bij het beoordelen van kennis over anticonceptie en soa's. Zowel het begrijpen van de vraag als het formuleren van een antwoord of het verwoorden van ervaringen of meningen was meestal moeilijk. In voorlichtingsmateriaal worden vaak moeilijke woorden en beeldspraak gebruikt die licht verstandelijk beperkte jongeren niet goed begrijpen.<sup>20</sup> Het in de spreekkamer beschikbaar stellen van voorlichtingsmateriaal dat voor deze doelgroep is ontworpen zou een zinvolle aanvulling zijn.<sup>1</sup> Algemene tips voor consultvoering bij patiënten met een verstandelijke beperking staan in tabel 2.

**WEERBAARHEID EN SOCIALE VAARDIGHEID**

De grote kwetsbaarheid en sociale onhandigheid van deze jongeren werden vaak zichtbaar in dit onderzoek. Gezien de hoge risico's hierop is blijvende alertheid op traumatische ervaringen en misbruiksituaties nodig. Een verwijzing naar MEE voor aanvullende voorlichting, weerbaarheidstraining of consultatie rond kinderwensvragen kan een belangrijke bijdrage leveren.

**TABEL 3** Aanbevelingen voor artsen bij de omgang met jongeren met een licht verstandelijke beperking**aanbeveling**

gebruik eenvoudige en concrete taal  
 vraag actief naar relatievorming, voorlichting en seksualiteit  
 praat in eerste instantie met, en niet alleen over patiënten met een beperking  
 neem extra tijd voor advies en ondersteuning bij anticonceptie  
 pas de voorlichting aan aan het niveau van de verstandelijke en psychoseksuele ontwikkeling en ervaring, en zorg voor herhaling  
 behoud een sensitieve houding voor ongewenste seksuele ervaringen  
 toon belangstelling voor toekomstoriëntatie bij verstandelijk beperkte jongeren  
 verwijs zo nodig naar MEE voor voorlichting, weerbaarheidstraining of oriëntatie op kinderwens

MEE = Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking.

## TOEKOMST EN AUTONOMIE

De seksueel actieve jongeren wilden graag zelf hun keuzes maken en niet betutteld worden. Empowerment van mensen met een beperking en het ondersteunen in zelfstandigheid is hierbij de aangewezen strategie. Geen enkele jongere noemde de ouders of begeleiders als partij die mee zou beslissen over anticonceptie in de toekomst; zij wilden dit allemaal zelf of met hun partner beslissen. Ook dacht slechts een klein deel van de ondervraagde jongeren later hulp nodig te zullen hebben bij vragen rond kindwens of opvoeding. Dit staat in contrast met onderzoeksgegevens waaruit blijkt dat slechts circa een derde van de licht verstandelijk beperkte mensen – doorgaans met ondersteuning – in staat is om tot verantwoord ouderschap te komen, dat wil zeggen: ouderschap dat goed genoeg is.<sup>21</sup> Begeleiding die gericht is op een positief en realistisch toekomstbeeld is nodig.

## STERKTE EN ZWAKE PUNTEN VAN DE STUDIE

Een beperking van deze studie is de gehanteerde selectieprocedure waardoor jongeren met problematische ervaringen op het gebied van seksualiteit zijn ondervetwoordigd, evenals jongeren die niet over het onderwerp wilden spreken. Sterke punten van dit onderzoek waren het interviewen door artsen die zijn getraind in communicatie met mensen met een verstandelijke beperking, en de goede spreiding van de deelnemerskenmerken.

## CONCLUSIE

Voor jongeren met een licht verstandelijke beperking kan aandacht van artsen voor het moment van het geven van seksuele voorlichting bijdragen aan tijdig en veilig gebruik van voorbehoedsmiddelen. Hierbij is eenvoudig taalgebruik en herhaling van belang. Het herkennen van

- Jongeren met een licht verstandelijke beperking hebben dezelfde seksuele behoeften en belangstelling als hun leeftijdsgenoten zonder beperking, maar deze komen iets later tot uiting.
- Licht verstandelijk beperkte jongeren hebben herhaalde, eenvoudige en concrete seksuele voorlichting nodig.
- Licht verstandelijk beperkte jongeren zijn minder weerbaar en sociaal onhandiger, waardoor ze meer risico lopen op vervelende seksuele ervaringen.
- Artsen kunnen bijdragen aan de seksuele voorlichting van deze groep jongeren door actief naar relaties, voorlichting, seks en anticonceptie te vragen en de jongere zo nodig te verwijzen.

de verstandelijke beperking in de huisartsenpraktijk is het begin van goede zorg voor deze doelgroep. In een praktijk van 2000 patiënten zullen gemiddeld 14 patiënten met een verstandelijke beperking voorkomen.<sup>22</sup> Huisartsen kunnen een ondersteunende, signalerende, adviserende en verwijzende rol spelen bij deze jongeren die pas echt openstaan voor voorlichting als de voor hen verhoogde risico's op ongeplande zwangerschap en geslachtsziekten al nabij zijn. Aanbevelingen voor artsen op basis van dit onderzoek staan samengevat in tabel 3.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 15 oktober 2014

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A8010

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/A8010**

## LITERATUUR

- 1 McCarthy M. Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: general practitioners' attitudes and practices. *Sex Disabil.* 2011;29:339-49.
- 2 Siebelink EM, de Jong MDT, Taal E, Roelvink L. Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Ment Retard.* 2006;44:283-94.
- 3 Bakker F, de Graaf H, de Haas S, Kedde H, Kruijer H, Wijzen C. Seksuele gezondheid in Nederland 2009. Projectnr.: EPI031. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2009. p. 5.
- 4 Healy E, McGuire BE, Evans DS, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *J Intellect Disabil Rese.* 2009;53:905-12.
- 5 McCabe MP. Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sex Disabil.* 1999;17:157-70.
- 6 Picavet C. Zwangerschap en anticonceptie in Nederland. *Tijdschrift voor seksuologie.* 2012;36:121-8.
- 7 Groce NE. HIV/AIDS and people with disability. *Lancet.* 2003;361:1401-2.
- 8 McGillivray JA. Level of Knowledge and Risk of Contracting HIV/AIDS Amongst Young Adults with Mild/Moderate Intellectual Disability. *J Appl Res Intellect Disabil.* 1999;12:113-26.
- 9 Dijkstra M, van der Poel A. Risicogedrag en infectieziekten bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Een verkennend onderzoek. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- 10 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. Projectnr.: NL1542GB. Utrecht: Rutgers WPF; 2011. p. 98.

- 11 Omringd door zorg, toch niet veilig. Seksueelmisbruik van door de overheid uit huis geplaatste kinderen, 1945 tot heden. Rapport commissie-Samson. Utrecht: Boom; 2012. p. 57.
- 12 Van den Berg JW, Brand E. De prevalentie van zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten binnen de groep plegers van seksueel grensoverschrijdend gedrag in de TBS. Tijdschrift voor seksuologie. 2008;32:67-72.
- 13 De Neef M, van Dijk L. Achtergronden van inadequaat anticonceptiegebruik bij jongeren. Projectnr.: SO&O 007. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2010. p. 57.
- 14 Galea J, Butler J, Iacono T, Leighton D. The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. J Intellect Dev Disabil. 2004;29:350-65.
- 15 McCarthy M. Contraception and women with learning disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2009;22:363-9.
- 16 Miltenberger RG, Roberts JA, Ellingson S, et al. Training and generalization of sexual abuse prevention skills for women with mental retardation. J Appl Behav Anal. 1999;32:385-8.
- 17 McDermott S, Martin M, Weinrich M, Kelly M. Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. Res Dev Disabil. 1999;20:93-106.
- 18 Khemka I, Hickson L, Reynolds G. Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. Am J Ment Retard. 2005;110:193-204.
- 19 Goenee M, Picavet C, Wijsen C. Factsheet Landelijke abortusregistratie 2011. Utrecht: Rutgers WPF; 2013.
- 20 Schaafsma D. Sexuality and intellectual disability: implications for sex education [proefschrift]. Maastricht: Universiteit Maastricht; 2013.
- 21 De Vries JN, Reinders JS, Willems DL, Isarin J. Samenspel van factoren. Inventariserend onderzoek naar ouderschapscompetenties bij mensen met een verstandelijke beperking. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2005. p. 57.
- 22 Wullink M, Schroyen Lantman – de Valk HM, Dinant GJ, Metsemakers JF. Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. J Intellect Disabil Res. 2007;51:511-9.