

Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een
ernstige verstandelijke meervoudige beperking (EVMB)

Inhoudsopgave

1. Inleiding _____	3
2. Begripsbepaling _____	4
3. Seksuele ontwikkeling bij EVMB _____	6
4. Afstemmen van begeleiding _____	8
5. Seksueel misbruik _____	10
6. Vervolg: Ervaringen uit de praktijk _____	12
7. Aanbevelingen _____	13
8. Bronvermelding _____	14
Bijlage I: Verschillende ontwikkelingsdomeinen rondom de beleving van seksualiteit _____	16
Bijlage II Signaallijst seksueel misbruik _____	18
Bijlage III: Enquête seksualiteit bij mensen met Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (EVMB) _____	21

1. Inleiding

De laatste jaren is er binnen Carante Groep veel aandacht geweest voor het beleid rondom seksualiteit en het signaleren van seksueel misbruik. Zowel vanuit de expertisegroep EVMB als vanuit de expertisegroep Seksualiteit is opgemerkt dat er weinig bekend is over de seksualiteitsbeleving- en ontwikkeling van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB).

Het werd als wenselijk gezien dat er meer aandacht is voor het feit dat seksualiteit ook onderdeel uitmaakt van het leven van deze mensen en dat begeleiders worden toegerust in hun rol om seksualiteit te helpen vorm en inhoud te geven. Ook was er behoefte aan een signalenlijst voor seksueel misbruik bij mensen met EVMB. Zo ontstond een nieuw project. In eerste instantie is gestart met literatuuronderzoek door een psycholoog en orthopedagoog. Hieruit is de indruk bevestigd dat er weinig over dit onderwerp bekend is en ontstond het plan om de kennis die wel beschikbaar is te verzamelen in een reader.

Deze reader is tot stand gekomen door een bundeling van bestaande informatie, literatuur over de vroegkinderlijke ontwikkeling en de ervaringskennis van de leden van de expertisegroep EVMB. De reader is gemaakt voor begeleiders en ondersteuners van mensen met EVMB en is bedoeld om hen een beeld te geven van de seksualiteitsbeleving van mensen met EVMB en hun begeleidingsbehoeften.

Tijdens dit project vond er binnen ASVZ een cursus voor begeleiders plaats over dit onderwerp. Hieruit is een mooie wisselwerking ontstaan. De cursus was deels gebaseerd op informatie uit de in ontwikkeling zijnde reader en de informatie uit de cursus is ook weer gebruikt bij het verder ontwikkelen van de reader.

Hoofdstuk 2 begint met een uiteenzetting van definities en begrippen. Daarna volgt hoofdstuk 3 over de beleving van seksualiteit en intimiteit bij mensen met EVMB. In hoofdstuk 4 worden aandachtspunten voor de begeleiding en omgang beschreven. Hoofdstuk 5 geeft handvaten voor het signaleren van seksueel misbruik en het omgaan met cliënten die in het verleden seksueel zijn misbruikt. In hoofdstuk 6 wordt een toelichting gegeven op het vervolg van dit project. Ten slotte zal in het laatste hoofdstuk een aantal aanbevelingen worden gegeven vanuit de expertisegroep EVMB.

Vanuit de expertisegroep EVMB hebben aan deze reader meegewerkt:

Esther Scholten-Huisman (projectverantwoordelijke);

Marieke de Bruijn (2^e projectverantwoordelijke);

Cathelijn Oudshoorn;

Liesbeth Smits;

Margreet Hogenkamp;

Kim Boxem.

Vanuit de expertisegroep Seksualiteit is meegelezen door Siska de Graaff.

Mei 2011

2. Begripsbepaling

Mensen met EVMB

EVMB staat voor Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen, waarbij uitgegaan wordt van een maximale ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden. Mensen met EVMB hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, een motorische beperking en vaak ook allerlei zintuiglijke beperkingen. Niet alleen het gezichtsvermogen en het gehoor, maar ook de andere zintuigen, zoals reuk, smaak en tastzin zijn vaak beschadigd. Vaak hebben ze ook te maken met een groot aantal gezondheidsproblemen, zoals reflux, slaapproblemen, slikstoornissen en luchtweginfecties.

Deze mensen hebben weinig mogelijkheden om hun wensen en behoeften duidelijk te maken en invloed uit te oefenen op hun omgeving. Ze communiceren veelal door middel van lichaamstaal. Het vraagt veel van het observatievermogen van de directe omgeving om deze signalen goed te begrijpen.

Seksualiteit

Het is moeilijk om een eensluidende definitie te geven van seksualiteit. Iedereen geeft er een persoonlijke betekenis aan, die gekleurd wordt door de eigen ervaringen.

Binnen de reader hanteren we de definitie van Sanderijn van der Doef, die ook binnen de expertisegroep seksualiteit wordt gehanteerd:

Alle gedragingen en gevoelens die te maken hebben met je eigen lichaam en dat van anderen, die een speciaal (spannend, opgewonden of prettig) gevoel veroorzaken bij jezelf of bij de ander.

Seksualiteit is dus niet alleen vrijen, geslachtsgemeenschap en orgasme, maar seksualiteit kan over nog veel meer gaan: het voelen van je eigen lichaam en daar een prettige sensatie bij krijgen, het aanraken van je eigen geslachtsdelen, het voelen van elkaars blote lichamen, het kijken naar elkaars lichamen, omgangsvormen, omgaan met privacy.

Intimiteit

Ook van de term intimiteit staat geen eenduidige definitie beschreven. De term wordt vaak in één adem genoemd met seksualiteit. Binnen zorgrelaties spelen intimiteit, persoonlijke nabijheid en lichamelijk contact een belangrijke rol. Intimiteit gaat over de vertrouwelijkheid, geborgenheid, warmte en het contact. Dat kan samengaan met seksualiteit, maar dat hoeft niet. Intimiteit is een integraal onderdeel van iemands leven en speelt op veel momenten een rol, juist voor mensen met EVMB.

Seksueel misbruik

De term 'seksueel misbruik' wordt in de praktijk veel gebruikt, maar kent ook geen eenduidige definitie. De inspectie voor de gezondheidszorg en Movisie geven wel een definitie van 'seksuele intimidatie'. Dit begrip benadert de term 'seksueel misbruik' en zal daarom hieronder worden beschreven.

Movisie geeft de volgende definitie van 'seksuele intimidatie':

Onder seksuele intimidatie verstaan we seksueel getinte aandacht of toenaderingen die als ongewenst worden ervaren. De toenaderingen kunnen verbaal, non-verbaal of fysiek zijn. Vroeger werd de term 'ongewenste intimiteiten' gebruikt. Het woord intimiteiten heeft echter een positieve klank, terwijl het gaat om als negatief ervaren, intimiderende toenaderingen.

Bij seksuele intimidatie zijn er vaak ongelijke machtsverhoudingen tussen de pleger en het slachtoffer (leidinggevende-ondergeschikte, hulpverlener-cliënt, docent-leerling). Het kan echter ook gaan om een collega, of een cliënt tegenover zijn of haar hulpverlener of thuiszorger. Een nieuwe vorm van seksuele intimidatie is intimidatie via het internet. Het kan gaan om strafbare vormen van seksueel geweld, zoals aanranding of het plegen van ontucht met misbruik van gezag. Het kunnen ook niet-strafbare, lichtere vormen zijn, zoals het maken van een seksueel getinte opmerking.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg hanteert de volgende formulering voor het begrip 'seksuele intimidatie door een zorgverlener':

Voor de inspectie is sprake van seksuele intimidatie als sprake is van intiem gedrag dat niet professioneel is en dat plaatsvindt in het kader van een hulpverleningsrelatie. Hieronder valt een scala aan handelingen, die vaak - behalve ongeoorloofd - ook strafbaar zijn:

- Erotiserend en seksualiserend gedrag

Hierbij gaat het om hulpverleners die ongepaste affectieve gevoelens uiten (in woord en/of gedrag). De hulpvrager wordt geconfronteerd met opmerkingen en/of toespelingen of handelingen met een erotische en/of seksueel getinte lading.

- Onnodige aanraking

De hulpvrager wordt - zonder dat dit binnen de professionele standaard of het algemeen gebruik van de betreffende beroepsgroep past - aangeraakt of betast door een hulpverlener.

- Onnodige ontkleding

De hulpvrager wordt gevraagd of gedwongen zich te ontkleden in een mate die voor de behandeling of het onderzoek niet noodzakelijk is.

- Onnodig inwendig en uitwendig onderzoek.

De hulpvrager wordt inwendig (vaginaal, rectaal) of uitwendig (bijvoorbeeld palperen van de borsten, de penis of het scrotum) onderzocht, zonder dat dit gevraagd wordt en/of zonder dat dit voor de behandeling of diagnostiek noodzakelijk is.

- Ontucht met misbruik van gezag

Hiervan is sprake als hulpverleners uit gezondheidszorg of maatschappelijke zorg ontucht plegen met iemand die als patiënt of cliënt aan zijn zorg is toevertrouwd.

- Aanranding

De hulpvrager wordt gedwongen tot het plegen dan wel dulden van ontuchtige handelingen.

- Verkrachting

De hulpvrager wordt tegen zijn of haar wil door de hulpverlener gedwongen tot geslachtsgemeenschap of het op andere wijze seksueel binnendringen van het lichaam.

Het maakt niet uit of patiënten of cliënten toestemmen met seksueel getint gedrag of er zelf op aandringen. Omdat hulpvragers altijd afhankelijk zijn van hulpverleners, is het nooit toegestaan. Ook leeftijd of locatie is niet relevant. Naast ontucht met minderjarigen en mensen die zijn opgenomen, is nu ook ontucht met volwassen patiënten en cliënten in een niet-klinische setting strafbaar. Hulpverleners moeten hiervan goed doordrongen zijn. Bovenstaande definitie geldt ook voor stagiaires en vrijwilligers en andere betrokkenen.

3. Seksuele ontwikkeling bij EVMB

Beleving van seksualiteit en intimiteit is een recht dat ieder mens heeft. Het is één van de meest basale behoeften van de mens. Als mens verhoud je je tot anderen en heb je een lijf dat een bron van allerlei sensaties en ervaringen is. Dat is ook zo bij mensen met EVMB. Deze mensen zijn echter, gezien de ernst van hun verstandelijke beperking, niet in staat abstracte begrippen rond seksualiteit te bevatten en het is moeilijk om hun seksuele beleving te herkennen. Hun gedragsrepertoire kent vaak weinig variatie en het is ook moeilijk om af te lezen hoe ze iets ervaren of wat ze bedoelen.

Het is de kunst om bij mensen met EVMB te kijken door de bril waarmee zij de wereld zien. In de eerste plaats is het zo dat hun ontwikkeling vaak disharmonisch verloopt. Hoewel het cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau ligt tussen 0 en 24 maanden, is het lichaam meestal verder ontwikkeld. De geslachtsorganen zijn vaak goed ontwikkeld waardoor ze seksuele opwinding kunnen ervaren en kunnen klaarkomen.

In de tweede plaats ervaren mensen met EVMB veel lichamelijke problemen, waardoor hun lichaam niet altijd een bron van genot is.

Tot slot moet voor het begrip van iemands seksuele beleving aandacht zijn voor de levenservaring. Mensen met EVMB zijn afhankelijk van anderen voor hun lichamelijke verzorging en hebben daardoor veel intiem lichamelijk contact gedurende hun leven. Prettige ervaringen of nare ervaringen rondom het lichaam maken dat iemand intimiteit als veilig of juist als bedreigend kan gaan ervaren.

In dit hoofdstuk wordt de seksuele ontwikkeling bij mensen met EVMB in een aantal domeinen beschreven (zie ook bijlage I). Hierbij wordt onder andere gebruik gemaakt van gegevens over de seksuele ontwikkeling bij baby's en jonge kinderen.

De seksuele ontwikkeling van mensen met een ontwikkelingsniveau van 0 tot 24 maanden is globaal te verdelen in drie fases.

1. Eerste fase (globaal 0-6 maanden)

Mensen functionerend op het niveau van een baby van 0 tot 6 maanden ervaren de wereld nog heel dichtbij hun eigen lijf. Als er niets ervaren wordt aan het eigen lijf, bestaat het simpelweg ook niet. Het beleven bestaat uit sensaties waaraan nog geen betekenis kan worden verleend. De wereld wordt daarom snel als onveilig ervaren. De basale emoties bestaan uit lust en onlust; ze ervaren iets als prettig of niet. Ze kunnen eindeloos genieten of intens balen van sensaties. Deze mensen drukken zich uit in lichaamstaal, maar zijn zich niet bewust dat ze iets uitzenden naar de omgeving. Ze ervaren de ander als een verlengstuk van zichzelf en kunnen geen onderscheid aanbrengen tussen zichzelf en de ander. Ze 'vibreren' als het ware mee op de sfeer in de omgeving. Lichamelijke aanraking wordt vaak als prettig en rustgevend ervaren, maar er is geen herkenning van personen. Er is sprake van een zeer beperkt geheugen, waardoor ze steeds weer opnieuw moeten wennen. In deze fase kunnen de geslachtsdelen toevalligerwijs worden aangeraakt en is het gevoel na de aanraking weer vergeten. Er kan sprake zijn van lichamelijk opwinding: een erectie of vaginaal vochtig zijn.

2. Tweede fase (globaal 6-12 maanden)

In de tweede fase zie je meer interesse in de wereld om hen heen ontstaan: volgen, kijken, of luisteren naar beelden of geluiden in de omgeving. In deze fase ontstaat vertrouwdheid en herkenning.

Deze mensen hebben meer mogelijkheden tot hun beschikking om zelf te zorgen voor een prettig gevoel, waarbij ze gebruik kunnen maken van eerdere leerervaringen. Vooral met de mond wordt de wereld verkend. Een nieuw voorwerp wordt vastgepakt en daarna in de mond gestopt. Als een sensatie als prettig wordt ervaren, wordt gezocht naar herhaling. In deze fase zie je dan ook dat de geslachtsdelen bewust worden aangeraakt om een prettig gevoel te ervaren. Het komt ook voor dat mensen met EVMB die de wereld als onveilig of weinig uitdagend ervaren, hun eigen lijf als sensatie gaan inzetten. Er kan dan (seksueel) zelfstimulerend gedrag ontstaan.

3. Derde fase (globaal 12-24 maanden)

In de derde fase blijft het hier-en-nu centraal staan, maar kan al een stapje vooruit worden gedacht. Mensen in deze ontwikkelingsfase worden zich bewust dat met contact iets plezierigs is te verkrijgen en kunnen meer bewust signalen uitzenden naar vertrouwde personen. Het contact in de vorm van aanraken en knuffelen als getoonde affectie wordt belangrijker en krijgt meer betekenis. In deze fase ontstaat meer differentiatie in emoties: plezier, boosheid en verdriet. Er is nog geen mogelijkheid om zich te verplaatsen in de gevoelens van de ander. In deze fase hebben mensen vaak ontdekt dat het ene plekje van hun lichaam lekkerder voelt dan het andere en kunnen ze hun lichaam bewuster inzetten. Zo wordt hun lichaam ook een instrument om van alles mee te bereiken, bijvoorbeeld met rollen bij je favoriete speeltje komen.

4. Afstemmen van begeleiding

Vanwege de grote afhankelijkheid van mensen met EVMB is de invloed van de begeleider op de manier waarop zij seksualiteit en intimiteit ervaren heel groot. Elke begeleider neemt zijn eigen normen en waarden mee in zijn werk en daar zitten soms grote verschillen in. Dat mag niet betekenen dat de begeleiding rondom seksualiteit en intimiteit volledig afhangt van die individuele normen en waarden. Belangrijk is dat die begeleiding voortvloeit uit de behoeften van de individuele cliënt en vanuit een goed onderbouwde visie m.b.t. intimiteit en seksualiteit. Om als begeleiders goed met elkaar te kunnen communiceren is het nodig elkaars normen en waarden te kennen. Wanneer we hiervan te weinig op de hoogte zijn, ontstaat er verlegenheid en verwarring.

Hieronder worden een aantal aandachtspunten voor de begeleiding rondom seksualiteit en intimiteit gegeven. Het heeft weinig zin om cliënten met EVMB seksuele voorlichting te geven door plaatjes te kijken of door dingen verbaal uit te leggen. Ook kun je ze niet vragen naar hun beleving van seksualiteit en intimiteit. Wat kun je dan wel doen?

- **Aandacht voor de beleving van de cliënt**

Iemand met EVMB ervaart heel veel aan het eigen lijf. Deze ervaringen zijn intenser naarmate het ontwikkelingsniveau lager is; iemand ervaart namelijk van alles, maar kan er nog geen betekenis aan verlenen. Het is belangrijk dat er in het contact aandacht is voor voorspelbaarheid en herkenbaarheid, zodat iemand kan volgen wat er gebeurt en zich veilig kan voelen. In de dagelijkse zorg van mensen met EVMB zitten heel veel mogelijkheden om voorspelbare ritmes aan te brengen, bijvoorbeeld in de vorm van handelingsscenario's voor dagelijks terugkerende handelingen. Door het aanraken op een voorspelbare wijze te doen, ontstaat een vertrouwensrelatie.

Karel is vaak gespannen tijdens het douchen. Sinds de begeleiders hebben afgesproken dat ze beginnen met de sproeier op de voeten en dan langzaam omhoog gaan, is Karel veel rustiger.

- **Aandacht voor meer regie van eigen leven**

Inzicht in de ontwikkelingsfase van een persoon met EVMB maakt dat je in de begeleiding beter kunt afstemmen op de behoeften. Je leert signalen beter zien en begrijpen. Communicatie vindt non-verbaal plaats en iemand laat merken hoe hij/zij iets ervaart, of hij/zij begrepen wordt en of hij/zij eigen initiatieven kan nemen. Door gedragssignalen als betekenisvol te zien en te geloven dat iemand dingen duidelijk kan maken, kun je behoeften steeds beter begrijpen en iemand stap voor stap meer invloed geven. Het is van belang de gedragssignalen en de betekenis ervan vast te leggen in het ondersteuningsplan.

Harry pakt soms de borsten van begeleiders vast en dat is heftig voor de betreffende begeleiders. Samen met de orthopedagoog is besproken wat Harry hiermee duidelijk zou willen maken. Al pratend en observerend kwam het begeleidingsteam tot de conclusie dat Harry steeds op zoek is naar reactie. In zijn spel is dat ook terug te zien. Hij slaat bijvoorbeeld graag op de ramen en geniet van de herrie die dan ontstaat. Ook vindt hij het leuk om met een 'activity bord' te spelen waarbij leuke geluidjes ontstaan als hij op een knop drukt. De heftige reactie van de begeleiders kan ook gezien worden als zo'n 'leuk geluid'. Begeleiders vinden het minder schokkend nu ze dit gedrag begrijpen en gaan proberen het om

te buigen naar een ander actie-reactie spelletje. Zo proberen ze op een andere manier tegemoet te komen aan de behoeften van Harry.

- **Aandacht voor ontdekken van eigen lichaam**

Voor iemand met EVMB is zijn/haar lichaam de belangrijkste manier van contact maken en het opdoen van ervaringen. Door de lichamelijke beperkingen zijn de eigen mogelijkheden vaak beperkt. Belangrijk is dat zij de mogelijkheid hebben om hun eigen lichaam te ontdekken. Dat kan bijvoorbeeld door ruimte te geven om hun geslachtsdelen te betasten, of naar hun blote lichaam te laten kijken via een spiegel.

Het zoeken naar prettige lichamelijke activiteiten is ook een manier om het eigen lichaam te ontdekken. Denk aan bewegingsactiviteiten, een massage, of spel materiaal dat uitlokt tot beweging.

Zodra het incontinentiemateriaal wordt afgedaan gaat Jeroen altijd met zijn hand naar zijn geslachtsdeel. Daarom wordt hem tijdens het douchen ruimte gegeven om met zijn geslachtsdeel te 'spelen'.

- **Aandacht voor opdoen van positieve, lichamelijke ervaringen**

Om positieve lichamelijke ervaringen op te doen, is het uiteraard van belang dat lichamelijk ongemakken zo veel mogelijk worden weggenomen. Veel lichamelijke problemen blijven echter aanwezig en hierdoor kan lichamelijk contact als niet prettig worden ervaren. Dit leidt soms tot het afweren van contact en dat maakt dat verzorgingssituaties heel moeizaam verlopen. Het is van belang om deze situaties niet gehaast en gejaagd te begeleiden. Door goed te kijken en te luisteren naar de cliënt, merk je welke vormen van aanraking hij/zij fijn vindt en waar hij/zij van ontspant. Het is vaak prettig voor cliënten als je tijdens de lichamelijke verzorging benoemt wat je doet, ook al heeft de cliënt geen begrip van taal. Het benoemen van bezigheden (ondertitelen) zorgt ervoor dat je bewust bent van je handelen en dit met aandacht doet. Ook kan het bijdragen aan de herkenning, sfeer en rust.

In de ondersteuning van mensen met EVMB moet naast de functionele contacten ook aandacht zijn voor het opdoen van positief contact. Denk aan een spelletje op de badmat, of een kroel na moeizaam tandenpoetsen.

De begeleiders van Lisette hebben ontdekt dat zij het fijn vindt als zij wordt afgedroogd met een warme handdoek en stevige druk. Sindsdien hangen zij de handdoek voor het badritueel over de verwarming.

- **Aandacht voor mogelijkheden om contact met anderen te ervaren**

Vanwege hun afhankelijkheid en verstandelijke beperkingen richten mensen met EVMB zich vooral op zichzelf en op vertrouwde volwassenen in hun directe omgeving. Ze kunnen door hun motorische en zintuiglijke beperkingen niet zelf contact leggen door naar iemand toe te gaan. Door mensen met EVMB in elkaars buurt te brengen (rolstoelen dicht bij elkaar, samen op de mat etc.), kan er contact met de ander worden ervaren. Het voelen van de lichaamswarmte van de ander of het aanraken van de ander kan als prettig worden ervaren. Belangrijk is natuurlijk wel om goed te observeren of de persoon dit echt als prettig ervaart.

Als Nicole en Lisa in de rolstoelen naast elkaar zitten, kijken ze naar elkaar en soms raken ze elkaars handen of gezicht aan. Ze zijn daarbij beide ontspannen en lijken te genieten van elkaars aanwezigheid.

5. Seksueel misbruik

Kwetsbare mensen

Mensen met EVMB zijn erg afhankelijk van lichamelijk contact met mensen in hun omgeving, maar kunnen zich niet verweren en niet verwoorden wat hen overkomt. Dit maakt hen heel kwetsbaar voor onheuse bejegening en seksueel misbruik. Een pleger van seksueel misbruik is namelijk vaak gericht op het uitoefenen van macht en niet in de eerste plaats op het beleven van seks. De kwetsbaarheid van mensen met EVMB maakt dat er over hen eenvoudig macht is uit te oefenen.

Signalen van mensen met EVMB die wijzen op seksueel misbruik zijn beperkt. Bij gedragsveranderingen die vrij plotseling optreden is het goed om de hypothese seksueel misbruik mee te nemen in je onderzoek.

Gevolgen van seksueel misbruik voor mensen met EVMB

In de ontwikkelingsfase waarin de meeste mensen met EVMB functioneren, is veel lichamelijk contact bedoeld om de hulpeloosheid op te heffen. Iemand krijgt eten, iemand wordt verschoond etc. Door nabijheid en vertrouwde ritmes gaan mensen met EVMB zich veilig voelen in het contact en durven ze zich er voor open te stellen. Seksueel misbruik schaadt dit gevoel van veiligheid. Het neemt het vertrouwen in de wereld om hen heen weg en dat terwijl mensen met EVMB voortdurend afhankelijk zijn van de mensen om hen heen. Dit maakt dat er een constant gevoel van angst en onveiligheid ontstaat. Misbruik heeft daardoor levenslange gevolgen.

Signalen in het gedrag die kunnen wijzen op seksueel misbruik

Door de beperkte communicatiemogelijkheden en het beperkte gedragsrepertoire van mensen met EVMB zijn signalen van seksueel misbruik vaak moeilijk te herkennen. Elke gedragsverandering kan een signaal zijn en kan leiden tot het stellen van de hypothese seksueel misbruik. Denk o.a. aan opvallende lichamelijke problemen, stagnatie in de ontwikkeling, apathisch gedrag, plotselinge eetproblemen, verzet bij de lichamelijke verzorging, of fixatie op de geslachtsorganen.

In bijlage II staat een lijst met signalen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Er bestaat geen lijst die specifiek gericht is op cliënten met EVMB. Een aantal van de genoemde signalen zijn dan ook niet van toepassing voor deze doelgroep, maar veel andere signalen komen wel voor bij mensen met EVMB.

Hoe kun je misbruik voorkomen?

Het is belangrijk om binnen het team transparant te zijn in je handelen. Praten over grenzen, omgang, bejegening en lichamelijk contact en misbruik is erg belangrijk. Hoe intiem mag je met een cliënt zijn? Wanneer overschrijd je een grens? Wat roept het gedrag van de cliënt bij je op? Hoe herken je seksueel misbruik? Zorg dat je als begeleider op de hoogte bent van de geldende procedures binnen je organisatie voor het voorkomen en melden van seksueel misbruik. Het melden van een vermoeden van seksueel misbruik is verplicht. Het misbruik moet zo snel mogelijk stoppen.

Begeleiding van cliënten die seksueel misbruikt zijn

Mensen die misbruikt zijn, ervaren de wereld als onveilig. Het is daarom van belang dat de begeleider voorspelbaarheid en herkenbaarheid biedt. Dat geeft houvast en vertrouwen. Door dit vertrouwen ontstaat basisveiligheid en vanuit die veiligheid kan iemand zich ontwikkelen.

Daarnaast moet de plek waar iemand woont en werkt veilig zijn. Voor een persoon met EVMB die zo afhankelijk is van anderen is het belangrijk dat een team duidelijke handelingsscenario's afsprekt in de begeleiding van de cliënt. Dit geeft houvast en iemand hoeft zich niet elke dag af te stemmen op wie hij/zij voor zich heeft. Dergelijke handelingsscenario's zijn vooral van belang bij de lichamelijke verzorging, omdat juist deze situatie angst uitlokt. Dit alles vraagt een positieve, kritische houding naar jezelf als begeleider en naar elkaar als teamleden. Het is van belang om in de beeldvorming van de cliënt die slachtoffer is nauw samen te werken met de psycholoog of orthopedagoog om zo tot een goed afgestemde begeleiding te komen.

6. Vervolg: Ervaringen uit de praktijk

De expertisegroep EVMB heeft een bestaande enquête bewerkt om een beeld te krijgen van de ervaringen van begeleiders van EVMB-cliënten uit de praktijk. Wat weten zij van het beleid rondom seksualiteit binnen hun organisatie en hoe denken zij zelf over hun begeleiding van cliënten op het gebied van intimiteit en seksualiteit? Op welke manier geven zij hun begeleiding vorm en inhoud? De resultaten van deze enquête kunnen bijdragen aan meer inzicht in de manier waarop begeleiding van intimiteit en seksualiteit in de praktijk vorm krijgt.

Omdat deze enquête in elk team behulpzaam kan zijn om het onderwerp seksualiteit ter sprake te stellen, is deze in bijlage III toegevoegd.

7. Aanbevelingen

De expertisegroepen EVMB en Seksualiteit komen gezamenlijk tot een aantal aanbevelingen:

- Wees bewust dat seksualiteit en intimiteit een belangrijke rol spelen in het leven van je cliënten.
- Zorg er voor dat het thema seksualiteit en intimiteit met regelmaat in het team wordt besproken.
- Realiseer je dat je een belangrijke bijdrage kunt leveren aan de beleving van seksualiteit en intimiteit in het leven van de cliënten waar jij mee werkt.
- Werk samen met de orthopedagoog om met het team inzicht te krijgen in hoe jouw cliënten seksualiteit en intimiteit beleven. Instrumenten als de hermeneutische cirkel (Bosch en Suykerbuyk, 2000) kunnen behulpzaam zijn om de seksuele behoeften en de onderdelen die daarin een rol spelen te ordenen en inzichtelijk te maken.
- Zorg dat je het beleid en bestaande protocollen in je organisatie rondom seksualiteit en seksueel misbruik kent en maak er gebruik van.
- Vergroot je kennis van de fasen van de seksuele ontwikkeling en de signalen die kunnen passen bij (een vermoeden van) seksueel misbruik.
- Wees je ervan bewust dat je veel dagelijkse kennis hebt over hoe je cliënten seksualiteit en intimiteit beleven. Deel deze kennis met andere professionals die werken met deze doelgroep.

8. Bronvermelding

Bosch, E. (1999). Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap. Baarn: H. Nelissen.

Bosch, E. & Suykerbuyk, E. (2000). Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap - de kunst van het verstaan. Baarn: H. Nelissen.

Delfos, M.F. De ontwikkeling van intimiteit - Een ontwikkelingspsychologisch model gekoppeld aan een model van de gevolgen van seksueel misbruik. Tijdschrift voor seksuologie, 1994, 18: 282-292.

Doef, S. van der (1998) Kleine mensen, grote gevoelens; kinderen en hun seksualiteit. Amsterdam: Ploegsma.

Douma J., van den Bergh P., Heekman J. (red.). Verstandelijke handicap en seksueel misbruik.

Expertisegroep EVMB (2009). De tijd van je leven - over vrijetijdsbesteding van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Utrecht: Carante Groep.

Expertisegroep Seksualiteit en seksueel misbruik Carante Groep (2008). Ondersteuningsmodel seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking.

Feron, F. & Bodegom, M. (2007), Workshop herkennen van seksueel misbruik - symposium voor huisartsen in opleiding. Maastricht: Universiteit Maastricht.

GITP-PAO, Cursusmateriaal Zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (2008). Hoofddocent Karin de Geeter.

Movisie: www.seksueelgeweld.info (2009)

Mudde, G; Scholten-Huisman, E.H.; Oudshoorn, C (2010). Cursusmateriaal trainingsmodule 'Seksualiteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB)'. ASVZ in samenwerking met expertisegroep EVMB Carante Groep.

Niet alleen - Beleid in de ondersteuning van en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van seksualiteit, CCE Zuid Holland en Zeeland, 2006.

Rutgers stichting, Seksualiteitsbeleving bij verstandelijke gehandicapten. Naam auteur en jaartal onbekend.

Seksuele ontwikkeling- opvoedingsproblemen 0-4-jarigen, blz. 72-77. Naam auteur en jaartal onbekend.

Stichting Fatima (2009). Beleidsnota seksualiteit en intimiteit.

Timmers-Huigens, D. (2005). Ervaringsordening - mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap. Maarssen: Elsevier

BIJLAGEN

Bijlage I: Verschillende ontwikkelingsdomeinen rondom de beleving van seksualiteit

	Denken en begrijpen (cognitieve ontwikkeling)	Lichaam (lichamelijke ontwikkeling)	Gevoelens (emotionele ontwikkeling)	Seksueel gedrag	Contact met anderen (sociale ontwikkeling)
Eerste fase globaal 0-12 maanden	Neeft de wereld waar via zuigen, grijpen, voelen (sensaties) Ervaart alleen het hier- en-nu. Leert vertrouwde personen herkennen	Primaire gestachtsorganen zijn ontwikkeld. Het hele lichaam is lustorgaan.	Gevoelens bestaan uit lust en onlust	Erectie, opwinding is waarneembaar. Geen gerichte masturbatie.	Huidcontact erg belangrijk. Geen egogrenzen, d.w.z. geen verschil kunnen aanbrengen tussen zichzelf en de ander, symbiotische band verzorger/cliënt.
Tweede fase globaal 12-24 maanden	Concrete hier en nu staat centraal. Herkenning van belangrijke personen en dagelijks terugkerende bezigheden (bijv. verzorging) gaan bijv. meewerken bij aankleden.	Bewustwording van het lichaam als instrument om behoeftes te realiseren. Zintuiglijke waarneming steeds meer gedifferentieerd.	Strelen en knuffelen spelen grote rol. De mond blijft belangrijk voor exploratie.	Ontdekken eigen lijf: handen, voeten, oren, piemel, vagina etc. Ontdekken dat het ene plekje lekkerder voelt dan het andere	Ontdekken van ik versus buitenwereld.
Derde fase globaal 24 maanden - >	Leren door ontdekken, eerst doen, dan denken Grote interesse in poepen, billen en ook kliederen met zand, water, poep en plas.	Ervaringen opdoen in het (leren) bewegen op allerlei manieren (lopen, rennen, klimmen, etc.). Bewegen wordt steeds meer gecoördineerd en doelbewust.	De anus is een bron van prettige gevoelens. Poepen is lekker om te doen, cliënten trekken terug in zichzelf.	Ontdekken van masturbatie, ontdekken dat het een prettig gevoel geeft. Openlijke masturbatie, geen schaamte.	Ik- ontwikkeling, koppighedsfase, nee- zeggen. In eerste instantie veel alleen spelen, naast elkaar, later meer met

	<p>Geen onderscheid tussen 'vies en schoon'.</p> <p>Cliënt leert zich te beheersen en in zindelijkheid het verschil tussen 'vasthouden en loslaten'.</p>			<p>Ontdekken van geslachtsverschil tussen man/vrouw.</p> <p>Bloot lopen is normaal.</p>	<p>elkaar.</p>
--	--	--	--	---	----------------

Bijlage II Signalenlijst seksueel misbruik

Wij geven hier een overzicht van mogelijke signalen van verstandelijk gehandicapten die kunnen wijzen op seksueel misbruik. De lijst kan houvast bieden, maar tevens draagt zij een gevaar in zich. De signalen die genoemd worden kunnen een gevolg zijn van seksueel misbruik, maar kunnen ook andere oorzaken hebben. Belangrijk is dat genoemde signalen op zich, nooit zonder meer tot de conclusie kunnen en mogen leiden dat er sprake is van seksueel misbruik.

1. Inhoudelijk verwijzende signalen

Signalen die verwijzen naar ervaringen met seksualiteit, maar in de regel geen bij de ontwikkeling passen ervaringen zijn met de seksualiteit. Deze signalen geven, zeker in combinatie, aanleiding tot een ernstig vermoeden van seksueel misbruik.

Lichamelijke (klinische) klachten

- Verwondingen, zwellingen, bloeduitstortingen aan of rond de genitaliën
- Verwondingen, bloeduitstortingen aan borsten, billen, onderbuik of bovenbenen
- Vreemde voorwerpen in genitale, rectale of urethale openingen
- Abnormale verwijdingen van urethale, vaginale of rectale opening
- Sperma in de vagina of het rectum
- Ziekten die door seksueel contact (kunnen) worden overgebracht
- Zwangerschap

Psychosomatische signalen

- Pijn in de onderbuik
- Pijn in de bovenbenen

Gedragssignalen

- Zinspelingen op seksuele activiteiten
- Herhaaldelijk en niet bij de leeftijd/ontwikkeling/verstandelijk vermogen passende spelletjes
- Met leeftijdgenoten, met speelgoed of met zichzelf
- Excessieve masturbatie
- Seksueel agressief gedrag ten opzichte van anderen
- Gedetailleerd en niet bij de leeftijd/ontwikkeling/verstandelijk vermogen passende kennis van seksueel gedrag
- Excessieve belangstelling voor seksuele zaken / veel vragen over seksualiteit
- Sterk seksueel wervend gedrag ten opzichte van (voornamelijk) mannen of volwassenen in het algemeen als belangrijkste vorm van contact maken
- Buitengewone angst voor mannen (in geval van mannelijke dader)
- Angst voor aanraken
- Zichzelf vies vinden
- Negatief zelfbeeld
- Stijf of niet durven bewegen
- Niet durven uitkleden
- Niet op de rug durven liggen

2. Specifieke signalen

Specifieke signalen zijn verschijnselen die verwijzen naar ervaringen met seksualiteit en die zo vaak voorkomen bij seksueel misbruikte mensen dat ze, zeker in combinatie, aanleiding moeten geven tot een vermoeden van seksueel misbruik.

Specifieke (psycho)somatische signalen

- Aanhoudende buikpijn
- Eetproblemen (anorexia, boulimie, recidiverend overgeven)
- Lichamelijke kwetsuren die kunnen wijzen op zelfverwonding op pogingen tot zelfdoding

Specifieke gedragssignalen

- Negatief zelfbeeld, sterke gevoelens van minderwaardigheid
- Pseudo-volwassen gedrag bij kinderen
- Schuld- en schaamtegevoelens
- Gebrek aan vertrouwen, met name ten opzichte van mensen die voor de persoon belangrijk zijn
- Plotselinge terugval in prestaties
- Niet deelnemen aan sociale activiteiten
- Niet durven genieten
- Depressieve gevoelens
- Zelfverwonding
- Mishandelen/martelen van anderen mensen/dieren
- Onverklaarbare, plotselinge gedragsveranderingen op welk gebied dan ook

3. Algemene signalen

Algemene signalen zijn verschijnselen die (veel) voorkomen bij seksueel misbruikten, maar ook bij mensen met andere problemen. In het algemeen wijzen deze verschijnselen op spanning en gevoelens van onveiligheid en angst bij betrokkenen.

Algemene (psycho)somatische signalen

- Slaapproblemen
- Ademhalingsproblemen
- Acute hysterische problemen
- Hoofdpijn
- Blaas-, urinewegproblemen
- Huidaandoeningen
- Hernia

Algemene gedragssignalen

- Extreem meegaand gedrag
- Acting-out, agressief gedrag
- Angsten en fobieën
- Kleverig gedrag
- Regressief gedrag
- Plotselinge veranderingen in inter-persoonlijke relaties
- Sterke en/of snelle stemmingsveranderingen
- Teruggetrokkenheid
- Hyperactiviteit

4. Signalen met betrekking tot seksueel misbruik door een hulpverlener
- Sterke afhankelijkheid van een bewoner ten opzichte van een hulpverlener
 - Hulpverlener creëert een soort isolement rond een bewoner (bv. langdurig en veelvuldig gesprekken op de eigen kamer) zonder dat daar een aanleiding voor is of dat daar een verslag van volgt.
 - Veelvuldig seksistische uitingen van mannelijke medewerkers
 - Gespannen sfeer op de leefgroep
 - Bewoner is bang, gespannen wanneer een specifieke hulpverlener dienst heeft of telkens wanneer hij/zij met specifieke hulpverlener te maken heeft.

Bovenstaande signaallijst is voor het grootste deel ontleend aan het boek 'Ongehoord' .

Bron: Douma J., van den Bergh P., Heekman J. (red.). Verstandelijke handicap en seksueel misbruik.

Bijlage III: Enquête seksualiteit bij mensen met Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (EVMB)

Deze enquête legt je een aantal vragen voor over jouw werk met mensen met EVMB. Deze vragen gaan over seksualiteit. We willen graag weten of je bekend bent met het seksualiteitsbeleid van de organisatie en hoe je denkt over je begeleiding van mensen bij vragen op het gebied van seksualiteit. Deze enquête maakt onderdeel uit van een scholing over seksualiteit bij mensen met EVMB. Het heeft als doel om je bewuster te maken van je visie en te helpen duidelijk te maken welke vragen je hebt om de begeleiding van seksualiteit goed vorm en inhoud te geven.

Veel succes bij het invullen!

1. Beleid organisatie rondom seksualiteit en intimiteit

Weet je welk beleid jouw organisatie heeft rondom seksualiteit?

0 ja 0 nee

Weet je waar het beleid rondom seksualiteit te vinden is?

0 ja 0 nee

Vind je dat er voldoende aandacht is om het beleid rondom seksualiteit onder jouw aandacht te brengen als begeleider?

0 ja 0 nee

Ben je bekend met het protocol seksueel misbruik van jouw organisatie?

0 ja 0 nee

2. Seksualiteit als onderdeel van de ondersteuning aan cliënten

Is er in jullie teamoverleg aandacht voor het onderwerp seksualiteit bij jouw cliëntgroep?

0 ja 0 nee

Weet jij hoe je collega's denken over het onderwerp seksualiteit?

0 ja 0 nee

Zijn er cliënten in jullie groep die begeleiding krijgen bij hun seksualiteit?

0 ja 0 nee

Vind je dat cliënten begeleiding nodig hebben bij het beleven van hun seksualiteit?

0 ja 0 nee

Is er in jullie teamoverleg aandacht voor het onderwerp seksueel misbruik bij mensen met EVMB?

0 ja 0 nee

Zijn er cliënten die ondersteuning nodig hebben na vermoeden van seksueel misbruik?

0 ja 0 nee

3. Stellingen over seksualiteit en mensen met EVMB

Lees de onderstaande stellingen en geef aan of je het ermee eens of oneens bent.

Mensen met EVMB hebben seksuele behoeften.

0 eens 0 oneens

Het beleven van hun seksualiteit is een verrijking voor mensen met EVMB.

0 eens 0 oneens

Mensen met EVMB hebben de behoefte om intimiteit te ervaren.

0 eens 0 oneens

Je kunt nooit een te laag niveau hebben om seksuele behoeften te hebben.

0 eens 0 oneens

Als je geen uiting aan je seksualiteit geeft/kan geven, wil dat niet zeggen dat deze behoefte kennelijk niet bestaat.

0 eens 0 oneens

We gaan als team gemakkelijk voorbij aan de seksuele behoeften van onze cliënten omdat ze moeilijk af te lezen zijn.

0 eens 0 oneens

Onze cliënten zijn kwetsbaar voor seksueel misbruik

0 eens 0 oneens

Bij onverklaarbare gedragsveranderingen zouden we ook altijd seksueel misbruik als mogelijke verklaring moeten meenemen.

0 eens 0 oneens

4. Beschikbaarheid van kennis rondom seksualiteit bij EVMB

Heb jij voldoende informatie over het onderwerp seksualiteit bij mensen met EVMB?

0 ja 0 nee

Weet jij waar je in de organisatie vragen kan stellen of informatie kunt halen over dit onderwerp?

0 ja 0 nee

Heb je het gevoel dat je voldoende handelingsbekwaam bent in het beantwoorden van ondersteuningsvragen rondom seksualiteit?

0 ja 0 nee

Heb je voldoende kennis en vaardigheden rondom het onderwerp seksueel misbruik bij deze doelgroep?

0 ja 0 nee

Heb je voldoende handvatten om seksualiteitsvragen in de dagelijkse praktijk van werken met je cliënten te kunnen beantwoorden?

0 ja 0 nee

Als je nog aanvullingen, vragen of opmerkingen hebt rondom de bovenstaande onderwerpen kun je de ruimte hieronder daarvoor gebruiken.

Bon: M.J. Leschot Seksualiteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen 2006 (afstudeerscriptie).