

Beleid Seksualiteit bij Mensen met een Verstandelijke Beperking

Een Documentanalyse naar de Wijze Waarop Verschillende Aspecten van de Definitie van Seksualiteit Volgens de WHO en Heterogeniteit in Beleid Zijn Weergegeven in Organisaties die Ondersteuning Bieden aan Mensen met een Verstandelijke Beperking

Student: Maud Laura Terhave (S3769461)

Begeleiders: Dr. Annet ten Brug & Dr. Jorien Luijkx

Tweede beoordelaar: Prof. Dr. Saskia Damen

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Master Thesis Pedagogische Wetenschappen Orthopedagogiek

Januari 2024

Abstract

Sexuality is an important and influential part of human existence and includes sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy, and reproduction. Currently, research shows that the recognition of the rights of people with intellectual disabilities (ID) in relation to sexuality, as well as the topic of issue sexuality is still insufficient. This demonstrates how people with an intellectual disability do not yet receive the attention and support to which they are entitled. The research conducted for this thesis systematically investigated the comprehensiveness of the definition of sexuality in policy documents from organizations by the following question: “In what manner is sexuality described and how is the heterogeneity of the group of people with intellectual disabilities represented in the policies of organizations that provide support to people with intellectual disabilities?”. This was done by analyzing how different aspects of sexuality are explained and whether a clear differentiation is made between subgroups within the target group ID in organizations that support people with intellectual disabilities in policy documents. Based on document analysis of 26 organizations, current research shows that organizations do not describe all aspects that encompass sexuality in policy documents. In addition, they do not sufficiently describe what aspects mean in content and how they intend to deal with aspects of sexuality in practice when they help and support clients with an intellectual disability. Furthermore the heterogeneity of clients is not sufficiently taken into account as there is not enough focus on individual desires and feelings. Numerous recommendations arose from this research, namely that it is important for organizations to consider whether the existing policy is fully appropriate for the intended target group. Organizations will need to continue to be proactive in this regard by improving and evaluating their policy. It is important that we break the taboo around the sexuality of people with

intellectual disabilities, as such a taboo is no longer appropriate in this time of inclusivity. This systematic overview of current research may possibly be a reason to adapt policy in the area of sexuality, in order to provide better direction in the support of people with an intellectual disability.

Inhoudsopgave

Abstract	2
Inleiding.....	5
Methode	12
<i>Design.....</i>	<i>12</i>
<i>Populatie en steekproef.....</i>	<i>12</i>
<i>Inclusie- en exclusiecriteria.....</i>	<i>13</i>
<i>Concepten en instrumenten.....</i>	<i>14</i>
<i>Procedure.....</i>	<i>15</i>
<i>Analyseplan.....</i>	<i>15</i>
Resultaten	18
<i>Ontvangen beleid.....</i>	<i>18</i>
<i>Seksualiteit.....</i>	<i>20</i>
<i>Heterogeniteit en doelgroep specifiek.....</i>	<i>30</i>
Conclusie.....	32
Discussie.....	33
<i>Seksueel misbruik, intimidatie en preventie, seksueel overschrijdend gedrag.....</i>	<i>33</i>
<i>Aspecten seksualiteit.....</i>	<i>34</i>
<i>Seksualiteit beleid in praktijk en handelingsverlegenheid.....</i>	<i>35</i>
<i>Taboe</i>	<i>36</i>
<i>Methodologische beperkingen.....</i>	<i>37</i>
<i>Vervolgonderzoek en aanbevelingen voor de praktijk.....</i>	<i>38</i>
Literatuur	41
Bijlage 1. Informatiebrief.....	52
Bijlage 2. Aanvullende bijlage	54
Bijlage 3. E-mail.....	54
Bijlage 4. Analyseschema's	55
Bijlage 5. Voorbeeld Codeboom	56
Bijlage 6. Tabel 2	58

Inleiding

Seksualiteit is een belangrijk en invloedrijk onderdeel van het menselijk bestaan, het draagt bij aan het welzijn, zorgt voor vervulling en de kwaliteit van bestaan (WAS, 2014).

Daarnaast is seksualiteit een breed begrip waaronder verschillende aspecten vallen (Vanwesenbeeck, 2009). Er zijn meerdere definities van seksualiteit beschreven in de literatuur (Capasso et al., 2022). Omdat de definitie van de World Health Organisation (WHO) veelal wordt gebruikt in onderzoek, wordt deze definitie ook in dit onderzoek gehanteerd. De definitie luidt:

Seksualiteit is een centraal aspect van het mens- zijn gedurende het gehele leven en omvat geslacht, genderidentiteiten en -rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en uitgedrukt in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, houdingen, waarden, gedragingen, praktijken, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, wordt niet alles altijd ervaren of uitgedrukt. Seksualiteit wordt beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, culturele, ethische, juridische, historische en religieuze en spirituele factoren (WHO, 2002).

De aspecten die seksualiteit omvatten en daarnaast het feit dat seksualiteit op verschillende manieren geuit kan worden, dragen volgens eerder onderzoek bij aan de erkenning van de complexiteit van seksualiteit (Nimbi et al, 2021; Vandecasteele, 2004). Aspecten zoals geslacht, genderidentiteiten en -rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting hebben allen variërende definities en worden verschillend ervaren waardoor eenduidige definities moeilijk te beschrijven zijn in de literatuur (Yates, 2014).

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat aandacht voor gezonde seksualiteit bijdraagt aan het welzijn van een individu en een positieve benadering van seksualiteit. Gezonde seksualiteit wordt volgens de WHO gedefinieerd als:

Seksuele gezondheid is een met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn. Seksuele gezondheid is dus meer dan alleen de afwezigheid van ziekte, disfunctie of zwakte. Seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties. Seksuele gezondheid vereist ook het mogen en kunnen aangaan van plezierige en veilige seksuele ervaringen; zonder dwang, discriminatie en geweld. Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd (WHO, 2002).

Onderzoek van Asma en Van Dijken-Visser (2022) en Houtrow et al. (2021) veronderstelt dat aandacht voor gezonde seksualiteit belangrijk is omdat het weerbaarheid, empathie, hechting en een positief zelfbeeld kan opleveren bij mensen. Gezonde seksualiteit draagt bij aan fysiek, mentaal welzijn, emotioneel en sociaal welzijn (WHO, 2022). Volgens de WHO (2022) beschrijven laatstgenoemde welzijnsvormen de staat waarin iemand verkeert, op het gebied van seksuele gezondheid van een individu. Recente studies tonen aan dat aandacht voor gezonde seksualiteit niet alleen algemene gezondheid oplevert, maar ook een meer positieve benadering ten opzichte van seksualiteit en seksuele relaties, fijne ervaringen, veilige geslachtsgemeenschap, meer gelijkheid en als laatste het voorkomen van seksueel geweld (De Looze & Van Ditzhuijzen, 2022; WHO, 2022).

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) (naar schatting 142.000 personen in Nederland (Woittiez et al., 2014)) hebben ook recht op een gezonde beleving van seksualiteit, maar zoals in verschillende studies wordt beweerd hebben zij hierbij veelal ondersteuning nodig

van hun omgeving (Dusome, 2015; English et al., 2020; Rushbrooke et al., 2014; Stoffelen et al., 2017). De ontwikkeling en het verkrijgen van sociaal-emotionele vaardigheden verloopt volgens Van Bommel et al. (2014) op een ander tempo bij mensen met een VB, waarbij mensen met een VB zich minder snel ontwikkelen. Vanwege deze achterstand hebben mensen met een VB extra ondersteuning nodig. De omgeving van mensen met een VB zorgt volgens onderzoek daarom voor de verbondenheid die ondersteuning biedt aan de autonomie- en competentiebeleving op het gebied van gezonde seksualiteit van mensen met een VB (Embregts, 2020; Ryan & Deci, 2000; Van Bommel et al., 2014). Mensen met een beperking hebben volgens de WHO net als ieder ander recht op ‘Fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn in relatie tot seksualiteit’ (WHO, 2015). In het ‘Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap’ komt dit wederom naar voren: ‘Provide persons with disabilities with the same range, quality and standard of free or affordable health care and programmes as provided to other persons, including in the area of sexual and reproductive health and population-based public health programmes’ (United Nations, 2006).

Mensen met een VB hebben dezelfde rechten maar hebben uniek aangepaste ondersteuning nodig op behoeften, mogelijkheden en wensen. Jongbloed (2003) en Schalock (2021) betogen dat mensen met een VB een erg heterogene groep vormen doordat de oorzaak en mate en complexiteit van hun beperkingen varieert en doordat er grote verschillen in ondersteuningsbehoeften zijn. Dit resulteert volgens hen in variatie in hun behoeften, mogelijkheden en wensen op het gebied van gezonde seksualiteit. Jongbloed (2003) en Schalock (2021) pleitten voor het zien van mensen met een VB als unieke individuen met hun eigen specifieke behoeften en verlangens. Volgens Dusome (2015) is het daarom van belang dat beleid deze diversiteit erkent en dat er in beleid rekening wordt gehouden met verschillende behoeften en mogelijkheden van deze mensen op het gebied van gezonde seksualiteit.

Resultaten uit verschillende onderzoeken suggereren dat er nog onvoldoende tegemoetgekomen wordt aan de rechten rondom seksualiteit voor mensen met een VB als heterogene groep en dat er nog niet de nodige ondersteuning lijkt te zijn waar mensen met een VB recht op hebben (De Wit et al., 2022; Giami, 2016). Deze bevindingen worden onder andere veroorzaakt door gebrek aan kennis over seksualiteit van zorgprofessionals volgens Esmail et al. (2010) en Michielsen en Brockschmidt (2021). Daarnaast toont eerder onderzoek een gebrek aan op het gebied van training rondom het onderwerp seksualiteit van zorgprofessionals (Messelis & Bauer, 2019) of gebrek aan beleid in organisaties werkzaam met mensen met een VB (Bates, 2020). Veel onderzoekers veronderstellen dat stigma's bestaande uit negatieve attitudes en verwachtingen (De Wit et al., 2022; Dionne & Dupras, 2014; Kool & Bahner, 2019; McCann et al., 2019; Pebdani & Tashjian, 2022; Pelleboer-Gunnink et al., 2017; Regt et al., 1993; Van der Meulen et al., 2014) die zorgprofessionals zien of hebben rondom seksualiteit, de aandacht en erkenning voor mensen belemmeren met een VB en hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van seksualiteit (Kotronoulas, 2009). Stigma's die vooral naar voren komen bij zorgprofessionals, zijn de angst voor het vergrote risico op seksueel misbruik of geweld onder mensen met een VB (Rushbrooke et al., 2014). Mensen met een VB zijn oververtegenwoordigd in seksuele misdrijven als zowel slachtoffers als plegers (Hogg et al, 2001; Lambrich & Glaser, 2004). Naast deze stigma's worden er ook andere problemen ervaren door zorgprofessionals in het ondersteunen van seksualiteit van mensen met een VB. Uit onderzoek van Leusink et al. (2023) en Burgsteden et al. (2011) blijkt dat zorgprofessionals ervaren onvoldoende toegerust te zijn om ondersteuning te kunnen bieden aan cliënten omtrent seksualiteit. Dit komt volgens Burgsteden et al. (2011) voort uit beperkte mogelijkheden voor ondersteuning: zorgprofessionals weten niet altijd wat de visie en het beleid van de organisatie is, waar deze te vinden is, wat het inhoudt en hoe hiernaar te handelen. Dat heeft volgens Wilson (2011) te maken met dat er in de

praktijk veelvuldig sprake is van een 'Policy vacuum'. Dit zou kunnen betekenen dat zorgprofessionals van mensen met een VB te maken hebben met het ontbreken van beleid rondom seksualiteit of beleid wat onvoldoende kwalitatief is. Zij zijn hierdoor gewezen op eigen normen en waarden voor het maken van beslissingen (Wilson, 2011). Kotronoulas (2009) en Wilson (2011) veronderstellen dat hierdoor een culturele omgeving ontstaat binnen een organisatie die wordt beïnvloed door bestaande stigma's. Nobels et al. (2021) beargumenteren dat deze culturele omgeving van grote invloed kan zijn op de uiting van seksualiteit voor iemand met een VB. Kotrounoulas (2009) en Wilson (2011) benadrukken dat het in zorginstellingen van belang is dat zorgprofessionals passende ondersteuning kunnen bieden, gestoeld op beleid rondom seksualiteit, zodat eigen normen en waarden met negatieve lading, weinig invloed uitoefenen op zorg. Van Burgsteden et al. (2011) beweren dat de communicatie rondom beleidsvorming niet altijd optimaal is binnen organisaties, wat kan resulteren in handelingsverlegenheid. Daarnaast stellen Van Burgsteden et al. (2011) dat zorgprofessionals ervaren dat de ondersteuning die zij verlenen niet aansluit op de heterogeniteit van de doelgroep, mensen met een VB.

Passend beleid zou eraan kunnen bijdragen dat de seksualiteit van mensen met een VB aandacht krijgt in de ondersteuning. Levrau (2017) stelt dat passend beleid kan leiden tot het verminderen van oneerlijke voordelen en compenseert oneerlijke nadelen waardoor beleid gelijke rechten aan iedereen toekent. Als het beleid rondom seksualiteit passend is, wordt dus tegemoetgekomen aan de rechten van mensen met een VB. Bovendien toont eerder onderzoek aan dat passend beleid bij kan dragen aan het vergroten van de autonomie van mensen met een VB die professionele ondersteuning krijgen van een organisatie, rondom seksualiteit. Zij worden meer in staat gesteld om eigen keuzes te maken die volgens hun rechten in beleid zijn opgenomen (Bazzo et al., 2007; Evans et al., 2009).

Eén van de aspecten van passend beleid is dat het volledig is, waarbij alle aspecten van seksualiteit aandacht krijgen. Shuttleworth (2007) pleit voor seksualiteit beleid waarin alle aspecten naar voren komen en dat het noodzakelijk en een belangrijke eerste stap is in de tegemoetkoming van rechten rondom seksualiteit voor mensen met een VB.

Het is onduidelijk of bestaand beleid van organisaties volledig is en wat onvolledig beleid, gericht op alle aspecten die seksualiteit omvatten, voor gevolgen kan hebben. Zo kan het volgens eerder onderzoek leiden tot onvoldoende ondersteuning aan mensen met een VB door zorgprofessionals (Van Burgsteden et al., 2011), gebrek aan erkenning van mensen met een VB (De Wit et al., 2022; Giami, 2016) en verwaarlozing van individuele behoeften en belemmering van persoonlijke ontwikkeling van mensen met een VB (Jongbloed, 2003; Schalock, 2021). Volgens branchevereniging Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is het de taak van organisaties om een duidelijk kader te bieden voor ondersteuning van mensen met een beperking en hun zorgprofessionals rondom seksualiteit (Van Burgsteden et al., 2011). In dit kader wordt idealiter de visie van een organisatie omgezet naar passend beleid. Iedere organisatie heeft een eigen visie die kan leiden tot verschillende soorten beleid en de uitvoering ervan (Van Burgsteden et al., 2011). Dit resulteert in de praktijk in verschillen bij het maken van algemene beslissingen maar daarnaast ook bij specifieke beslissingen op aspecten van de WHO-definitie, als; verplichte anticonceptie (voortplanting), het toestaan van relaties (intimiteit), wel of geen toegankelijkheid tot porno (erotiek) etc. (Van Burgsteden et al., 2011). Hagerty et al. (2001) concludeert dat deze verschillen daarbij zorgen voor verschillen in kwaliteit van leven. Daarnaast is lichamelijke gezondheid en integriteit, waar seksualiteit ook een onderdeel van is volgens 'The capability approach' van Nussbaum (1999), belangrijk voor de kwaliteit van leven, iets wat ook voor mensen met VB nagestreefd wordt. Jongbloed (2003) benadrukt dat onderbouwd beleid, dat aansluit op de doelgroep en visie van een organisatie, ervoor zorgt dat willekeur binnen

organisaties kan verminderen en mensen met een VB dezelfde rechten en ondersteuning geeft, onafhankelijk van ondersteuningsbehoefte of van het type organisatie waarvan zij ondersteuning krijgen.

Het is een eerste stap om beleid te analyseren om te kijken wat de inhoud en onderbouwing van beleid is. Er bestaat tot op heden nog geen systematisch overzicht van het beleid gericht op de aspecten die seksualiteit omvatten (geslacht, genderidentiteiten en -rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting) van organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een VB. Of beleid zich richt, op alle aspecten van seksualiteit en in wat voor mate, is niet eerder in kaart gebracht. Daarnaast is het onbekend of het bestaande beleid recht doet aan de behoeften van deze heterogene groep; mensen met een VB. Deze probleemstelling leidt in dit onderzoek tot de volgende vraag:

“Op welke wijze wordt seksualiteit beschreven en wordt de heterogeniteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking weergegeven in beleid van organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking?”

Om de hoofdvraag te beantwoorden, worden de twee volgende deelvragen eerst beantwoord. De eerste deelvraag is als volgt: “In welke mate is er in beleid van organisaties aandacht voor de verschillende aspecten van seksualiteit, zoals genoemd in de definitie van seksualiteit van de WHO?”. De tweede deelvraag luidt: “In welke mate wordt er in beleid van organisaties rekening gehouden met de heterogeniteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking?”

Methode

Design

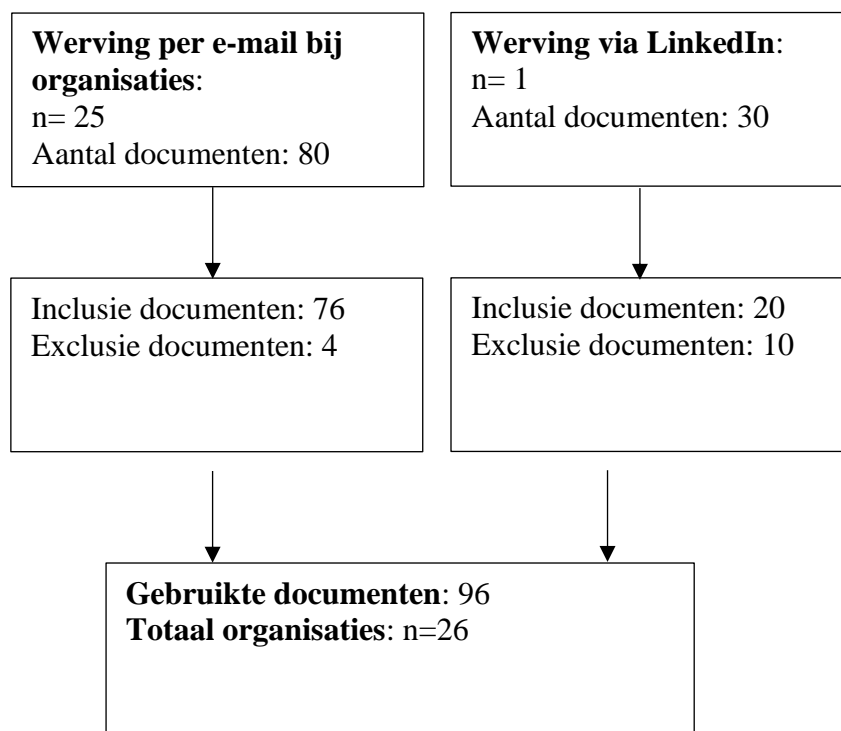
Voor het onderzoek naar op welke wijze de verschillende aspecten van seksualiteit worden beschreven en hoe heterogeniteit in beleid voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking wordt weergegeven, werd gebruik gemaakt van deskresearch. In het onderzoek is de READ benadering toegepast (Dalglish, 2021). Dit is een benadering die toegepast kan worden bij het uitvoeren van documentanalyse. Het is een systematische procedure, om in de context van gezondheidsbeleid documenten en de daarin gegeven informatie, te verzamelen op verschillende niveaus. De benadering volgt 4 stappen: 1) materiaal gereedmaken, 2) loskrijgen van data uit materiaal, 3) data-analyse en 4) samenvatten van bevindingen. Deze stappen worden in het analyseplan beschreven. Het doel van deze systematische overzichtsstudie was om van organisaties beleid gericht op seksualiteit in kaart te brengen.

Populatie en steekproef

De beoogde steekproef betrof vijf tot twintig deelnemende organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Organisaties zijn benaderd middels een gemakssteekproef. De onderzoeker had geen relatie tot de deelnemende organisaties. De steekproeftrekking resulteerde in 26 deelnemende organisaties. Het doel van de beoogde steekproef is behaald (n=26 organisaties) en daarmee lijkt het aantal deelnemende organisaties gepast om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag. Een overzicht van deelnemende organisaties en geselecteerde documenten is weergegeven in Figuur 1.

Figuur 1

Deelnemende organisaties en gebruikte documenten



Noot. Wanneer er in het onderzoek n=x gebruikt wordt, wordt er gesproken over het aantal organisaties, niet over document aantallen.

Inclusie- en exclusiecriteria

Voor dit onderzoek zijn beleidsdocumenten van organisaties onderzocht die ondersteuning verlenen aan de doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan betekenen dat zij ondersteuning bieden op het gebied van wonen, verzorging, dagbesteding, logeeropvang, therapie of een combinatie van deze. Van de 183 organisaties aangesloten bij de VGN, voldeden 154 organisaties aan deze inclusiecriteria. De overige 29 organisaties verleenden deze ondersteuning aan andere doelgroepen en zijn daarom geexclueerd.

De in het kader van dit onderzoek verzamelde documenten zijn beleidsdocumenten die gericht zijn op seksualiteit binnen de organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De beleidsdocumenten die werden geanalyseerd, moesten op het moment van onderzoek actueel zijn. Mogelijke documenten die konden worden geïnccludeerd waren: richtlijn, reglement, artikel, rapport, etc. Daarnaast zijn inclusiecriteria opgesteld voor het selecteren van documenten. Beleidsdocumenten moesten één of meerdere domein(en) beschrijven van seksualiteit voor inclusie, namelijk; geslacht, genderidentiteiten en -rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Daarnaast werden beleidsdocumenten die niet direct één van deze domeinen beschreven, maar wel indirect hiermee te maken hadden, zoals seksueel misbruik en/of preventie, meegenomen in het onderzoek. Beleidsdocumenten die niet direct of indirect domeinen van seksualiteit beschreven, zoals beleidsdocumenten gericht op een ander onderwerp dan seksualiteit of afbeeldingen, werden geëxcludeerd. De documenten werden op deze criteria gescreend na de ontvangst. Eén document kon niet worden geopend door beveiliging en dertien documenten voldeden niet aan de inclusiecriteria voor document selectie, waardoor uiteindelijk 96 documenten in dit onderzoek zijn meegenomen.

Concepten en instrumenten

Voor het onderzoek werd er gebruikt gemaakt van een analyseschema als instrument. In Bijlage 4 is het analyseschema opgenomen. Het analyseschema is door onderzoekers zelf opgesteld en sluit aan bij de te onderzoeken kernaspecten van seksualiteit en daarnaast de aanwezigheid van heteroëen en doelgroep specifiek beleid.

Procedure

Organisaties zijn geworven op verschillende manieren, namelijk via email of LinkedIn. E-mails zijn verstuurd naar beschikbare contactgegevens, veelal algemene informatie-emailadressen van organisaties. Vervolgens zijn beleidsdocumenten van organisaties geworven middels reactie op aanvraag via mail bij organisaties of verkregen als reactie op een post op LinkedIn.

Dataverzameling, coderen en analyse vond plaats door de onderzoeker. De organisaties zijn benaderd tussen 17 juli en 1 oktober 2023. Het eerste verzoek voor deelname werd gedaan op 17 juli 2023. Na twee maanden werd een herinnering gestuurd naar organisaties die geen reactie gaven op de eerste mailing voor verzoek om deelname. Alle benaderde organisaties zijn geïnformeerd over het onderzoek middels e-mail. Per e-mail ontvingen de organisaties een korte inhoudelijke beschrijving van het onderzoek met daarin een informatiebrief, een aanvullende bijlage met aandachtspunten voor de inhoud van beleidsdocumenten en een URL naar Qualtrics voor het ondertekenen van informed consent. In de informatiebrief werd het doel van het onderzoek beschreven, wat deelname inhoudt en hoe er met privacy van de organisatie wordt omgegaan binnen het onderzoek. Het ondertekenen van informed consent in Qualtrics was een voorwaarde voor deelname aan het onderzoek en hiermee werden de rechten van deelnemende organisaties bewaard.

Analyseplan

Voor het analyseproces is het coderen handmatig uitgevoerd zodat de context en interpretatie gewaarborgd blijft. Er is gebruik gemaakt van Word voor het opstellen van het analyseschema. Er is gebruik gemaakt en uitgegaan van thematische analyse als analytische procedure (Verhoeven, 2020). Het doel is dat er door middel van thematische analyse herkenning zal ontstaan van patronen. Door het coderen en categoriseren van de geselecteerde data kunnen er

kenmerken en verbintenissen herkend worden tussen subthema's passend bij het hoofdthema seksualiteit (Bowen, 2009; Verhoeven, 2020).

Allereerst zijn beleidsdocumenten verzameld volgens de eerste stap van de READ benadering (2021), het gereed maken van materiaal. Deze beleidsdocumenten zijn vervolgens zorgvuldig bestudeerd door de documenten een eerste keer door te lezen. Daarna is data uit het materiaal verkregen door het identificeren van thema's (stap 2). De thematische analyse heeft zowel a priori als a posteriori plaatsgevonden (Boeije, 2005). Er is gekozen voor a priori analyse om zo voorafgaand aan het onderzoek specifieke thema's te identificeren. Zo kon de onderzoeker in de data deze thema's opzoeken. A priori zijn als hoofdthema's 'Ontvangen beleid', 'Seksualiteit' en 'Heterogeniteit plus doelgroep specifiek' opgesteld. Onder het hoofdthema 'Ontvangen beleid' zijn achtergrondgegevens van organisaties weergegeven en wordt een overzicht gegeven van de inhoud van documenten (aantal documenten, aantal pagina's etc.). Onder het hoofdthema 'Seksualiteit' zijn subthema's opgesteld voortkomend uit de aspecten die seksualiteit omvatten: geslacht, gender identiteiten en rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting (WHO, 2002). Bij deze subthema's zijn inhoudelijke beschrijvingen genoteerd, aan de hand van definities, om zo het coderen op deze thema's te vereenvoudigen. Deze beschrijvingen zijn weergegeven in Tabel 2.

Tabel 1

Beschrijving subthema's WHO

Subthema	Beschrijving
Geslacht	<i>“Lichamelijke en biologische kenmerken die een mens mannelijk of vrouwelijk maken” (NJI, z.d.).</i>

Gender identiteiten en rollen	Wie ben je als mens? En hoe voel jij je daarbij? Hoe identificeer jij jezelf? Genderdysforie. (NJI, z.d.).
Seksuele geaardheid	“Gaaf over tot wie je je seksueel of romantisch aangetrokken voelt, met wie je een relatie of seks zou willen, en over hoe je jezelf noemt” (NJI, z.d.). Bijvoorbeeld homoseksueel etc.
Erotiek	“Is sexual excitement, or the quality of being able to arouse sexual excitement” (“EROTICISM Definition and Meaning Collins English Dictionary”, z.d.)). Om dit te bereiken kan er gebruik gemaakt worden van pornografie of erotische hulpmiddelen (Schultz et al., 2009).
Plezier	Zelfbevrediging, seks, aanrakingen en contactlegging zijn hiervan voorbeelden. Voorwaarden voor seksueel plezier zijn dat je je veilig en vertrouwd voelt (Rutgers, 2022).
Intimiteit	Nabijheid en contact. Het is een vorm van verbondenheid (Zorg voor beter, z.d.).
Voortplanting	Omvat alles wat met reproductie en voorkomen van reproductie te maken heeft.

Beleidsdocumenten werden vervolgens bekeken op de aanwezigheid van de subthema's van seksualiteit. (WHO, 2002). Er werd tevens bekeken of beleidsdocumenten doelgroep specifiek beleid uitoefenden en of er voldoende rekening werd gehouden met de heterogeniteit van de doelgroep mensen met een VB.

Daarnaast heeft de thematische analyse a posteriori plaatsgevonden door open te coderen op onderwerpen die niet vielen onder de a priori opgestelde thema's. Opvallende thema's zoals betrokken disciplines bij seksualiteit, seksuele voorlichting, privacy, seksueel misbruik, intimidatie, preventie en seksueel overschrijdend gedrag zijn hierdoor opgenomen in de analyse.

Vervolgens zijn stap drie en vier, data-analyse en het samenvatten van bevindingen, van de READ benadering (2021) uitgevoerd. In de beleidsdocumenten werd gezocht naar de a priori thema's en daarbij genoteerd wat hierover geschreven werd. Wanneer een thema voorkwam in een beleidsdocument behorend bij een organisatie, werd aanwezigheid genoteerd in het

analyseschema per organisatie, met daarbij de inhoud hoe het thema stond omschreven.

Voorbeelden van inhoud van thema's zijn weergegeven in de codeboom, toegevoegd als Bijlage 5. Hetzelfde gebeurde bij de a posteriori thema's.

Deze gegevens van organisaties werden vervolgens geanalyseerd, waarbij gekeken werd naar onderlinge verbintenis. Er werd gekeken in hoeverre en in welke mate thema's werden beschreven en hoe dit verschilde tussen organisaties. De bevindingen werden vervolgens genoteerd waarbij voorbeelden en parafrases uit beleidsdocumenten zijn gebruikt om de resultaten te steunen.

Resultaten

Ontvangen beleid

In totaal hebben 26 organisaties 110 beleidsdocumenten toegestuurd, er zijn veertien documenten geexcludeerd op basis van de inclusiecriteria. In totaal zijn 96 beleidsdocumenten van 26 organisaties geanalyseerd in het onderzoek.

Inhoud organisaties

De deelnemende organisaties bieden verschillende vormen van zorg, hulp en ondersteuning aan mensen met een VB, zoals ondersteuning bij wonen, (ambulante) begeleiding, werk of dagbesteding en behandeling. De grootte van de deelnemende organisaties varieert: er zijn organisaties die ondersteuning bieden op locaties door het hele land (n=3, 11.5%), organisaties die in meerdere provincies ondersteuning bieden (n=5, 19.2%), organisaties die in één enkele provincie ondersteuning bieden (n=11, 42.3%), organisaties die in één bepaalde regio ondersteuning bieden (n=4, 15.4%) en organisaties die vanuit één locatie ondersteuning bieden (n=3, 11.5%). Het aantal medewerkers in organisaties varieert tussen 250 en 7500 (zie Bijlage 5).

De doelgroepen van de organisaties zijn mensen met een VB of meer specifiek.

Organisaties bieden ondersteuning aan mensen met een VB in het algemeen (n=21, 80.8%) of een specifieke doelgroep (n=5, 19.2%) zoals mensen met complex gedrag of een andere ondersteuningsvraag.

Drie organisaties (11.5%) hebben bij de zorg en ondersteuning die zij bieden een christelijk uitgangspunt. De overige organisaties beschrijven geen expliciet uitgangspunt vanuit religie.

Inhoud documenten

Het aantal beleidsdocumenten dat per organisatie werd toegestuurd varieerde van één tot 30 documenten (zie Bijlage 6). De documenten varieerden in hoeveelheid pagina's, van één pagina tot 62 pagina's per document. Gemiddeld bevatten de documenten 10,7 pagina's (zie Bijlage 6).

Enerzijds wordt seksualiteit beschreven zoals in de definitie van de WHO (2002) waarin het positiever wordt benaderd, anderzijds worden de gevaren en veiligheid beschreven, waarin seksualiteit negatiever wordt benaderd. Veertien organisaties (53.9%) stuurden beleidsdocumenten op omtrent gevaren of veiligheid zoals seksueel misbruik, intimidatie en preventie, seksueel overschrijdend gedrag. Eén organisatie (3.9%) stuurde enkel beleidsdocumenten gericht op seksueel misbruik en preventie. Van zeven organisaties (26.9%) bestonden de meeste documenten uit beleid gericht op seksueel misbruik, intimidatie en preventie, seksueel overschrijdend gedrag. Van zes organisaties (23.1%) waren deze onderwerpen een uitgebreid onderdeel in de algemene visie op beleid van seksualiteit.

Dertien organisaties (50%) geven theoretische onderbouwingen aan beleid. Alle dertien organisaties (50%) refereren naar wetenschappelijke literatuur in beleidsdocumenten. Zij maken gebruik van voetnoten of een literatuurlijst en vermelden in de lopende tekst van

beleidsdocumenten bronnen conform APA. Drie organisaties (11.5%) beschrijven methoden en materialen, die theoretisch onderbouwd zijn, waarmee zij werken aan het onderwerp seksualiteit met hun cliënten. Eén organisatie (3.9%) heeft expliciet een theoretisch kader opgesteld achter de visie, zij werken vanuit een model voor seksuele ontwikkeling van 0-18 jaar bij mensen met een verstandelijke beperking. De overige dertien organisaties (50%) geven geen verwijzingen naar literatuur weer in beleid.

Tabel 3

Overzicht geanalyseerde organisaties(N=26)

Hoofdthema	Subthema	Aanwezig	Percentage
Seksualiteit	Geslacht	17	65.4%
	Gender identiteiten en rollen	10	38.5%
	Seksuele geaardheid	14	53.9%
	Erotiek	17	65.4%
	Plezier	19	73.1%
	Intimiteit	19	73.1%
	Voortplanting	18	69.2%
Heterogeniteit		20	76.9%
Doelgroep specifiek		23	88.5%

Seksualiteit

Definitie seksualiteit

Organisaties gebruiken in hun beleidsdocumenten verschillende definities voor seksualiteit. Achttien organisaties (69.2%) benoemen of schrijven de WHO-definitie van seksualiteit uit. Twaalf (46.2%) van de achttien organisaties (69.2%) gebruiken de definitie als uitgangspunt van hun beleid. Zes (23.1%) van de achttien organisaties (69.2%) benoemen enkel de definitie. De overige acht organisaties (30.8%) benoemen een alternatieve definitie, zonder bronverwijzing (n=3, 11.5%) zoals: *“Seksualiteit is een wezenlijk onderdeel in het leven van iedereen en dus ook een recht van iedereen. Seksualiteit gaat over het uiten van gevoelens en gebaren om het fijn voor jezelf of samen met een ander te maken. Het kan zich ontwikkelen als de volgende basisbehoeften van de mens aan bod komen: intimiteit, behoefte aan contact, plezier, mogelijkheid om je emotioneel te uiten, tederheid en liefde.”* of geven geen definitie (n=5, 19.2%).

In beleidsdocumenten van 22 organisaties (84.6%) komt naar voren dat er verschillende disciplines betrokken zijn bij (ondersteuning van) seksualiteit waarvan meest voorkomend gedragswetenschappers (n=12, 46.2%), begeleiders (n=6, 23.1%) en aandacht functionarissen (n=5, 19.2%). Vier organisaties (15,4%) beschrijven niet wie er betrokken zijn bij (ondersteuning van) seksualiteit.

Organisaties (n=17, 65.4%) beschrijven dat zij voorlichting geven over seksualiteit in het algemeen. Zij doen dit wanneer de cliënt dit vraagt en wanneer er ingeschat wordt dat dit nodig is. Drie organisaties (11.5%) geven hierbij aan als uitgangspunt: *“Normaal waar mogelijk, speciaal waar nodig”*. Voorlichting wordt door organisaties (n=17, 65.4%) gezien als een belangrijk onderdeel om kennis over te dragen en seksualiteit een bespreekbaar onderwerp te maken. Twee organisaties (7.7%) noemen daarnaast het belang van de cliënt en diens hulpvraag als uitgangspunt om de juiste ondersteuning te kunnen bieden.

Seksualiteit wordt door meerdere organisaties (n=17, 65.4%) beschreven als een privéonderwerp waarbij de privacy van eenieder moet worden gewaarborgd. Het wordt beschreven als een belast en moeilijk te bespreken onderwerp. Vier organisaties (15.4%) noemen dat elk individu, zowel client als medewerker, eigen normen en waarden heeft als het gaat om seksualiteit: *“Iedereen heeft andere normen en waarden meegekregen vanuit huis wat betreft seksualiteit. Daarnaast vinden we het onderwerp privé. Dit heeft tot gevolg dat het onderwerp seksualiteit soms nog een lastig onderwerp is om bespreekbaar te maken en beladen kan voelen”*. Twee christelijke organisaties (7.7%) vermelden dat een christelijke achtergrond het nog moeilijker maakt om seksualiteit te bespreken, maar zijn beide van mening dat juist daarom het zo belangrijk is. Beide noemen bijvoorbeeld het “dubbele stigma” dat cliënten met zich meedragen, bijvoorbeeld homoseksueel zijn en daarnaast een verstandelijke beperking hebben.

Er is in vijf organisaties (19.2%) aandacht voor het taboe wat op seksualiteit ligt: *“Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking is nog te vaak geen onderwerp van gesprek.”*

Geslacht

Het subthema geslacht is in beleidsdocumenten van zeventien organisaties (65.4%) omschreven. Eén keer (3.9%) wordt enkel het woord geslacht of sekse genoemd. Geslacht/sekse wordt daarnaast enkel benoemd als onderdeel van de WHO-definitie (n=8, 30.8%) zonder dat hier inhoudelijk op wordt ingegaan. Bij het thema geslacht wordt door andere organisaties het verschil tussen mannen en vrouwen beschreven (n=3, 11.5%), maar ook het weten (n=2, 7.7%), ervaren (n=1, 3.9%) en ontdekken (n=1, 3.9%) dat je een man of vrouw bent. Organisaties (n=7, 26.9%) benadrukken kennis van het menselijk lichaam en de ontwikkeling van het lichaam door de tijd heen. Er was één organisatie (3.9%) die bij de beschrijving van het subthema geslacht, verdere uitleg gaf dan een definitie of uitleg over wat geslacht inhoudt en beschrijft hoe zij

omgaan met geslacht als thema in de ondersteuning die zij bieden aan mensen met een VB. Zo beschreven ze het ontwikkelingsverloop van seksualiteit in verschillende stadia en de verschillen die hier bij jongens en meisjes optreden. Dit is daarnaast beschreven voor mensen met verschillende beperkingen of stoornissen. Daarnaast hebben zij het ontwikkelingsniveau t.a.v. diverse doelgroepen beschreven met daarbij afstemming voor seksuele voorlichting.

Gender identiteiten en rollen

Het onderwerp ‘Gender identiteiten en rollen’ komt in beleidsdocumenten van tien organisaties (38.5%) naar voren. Overige zestien organisaties (61.5%) beschrijven niets in beleidsdocumenten op het gebied van genderidentiteit en rollen en hoe zij hiermee omgaan in de ondersteuning van cliënten.

Termen als non-binair (n=2, 7.7%), genderdiversiteit (n=1, 3.9%), genderidentiteit(vormen) (n=3, 11.5%), genderdysforie (n=2, 7.7%), transgender (n=3, 11.5%) en intersekse (n=2, 7.7%) worden genoemd. Ook de term queer, die mede gebruikt wordt door mensen die zich onprettig voelen bij gendernormen, wordt benoemd door één organisatie (3.9%). Vijf organisaties (19.2%) benoemen enkel termen als non-binair, transgender, identiteit of intersekse, maar beschrijven niet wat deze termen inhouden of wat dit betekent voor de ondersteuning die zij bieden aan cliënten. Vijf andere organisaties (19.2%) geven definities van de termen genderdysforie, genderidentiteit en non-binair, maar beschrijven niet wat zij hier in de praktijk mee doen. Twee organisaties (7.7%) beschrijven dat zij geen onderscheid maken in de ondersteuning die zij bieden op het gebied van genderidentiteit: zij streven naar een gelijkwaardige behandeling, ongeacht iemand zijn genderidentiteit. Eén (3.9%) van deze twee organisaties (7.7%) zegt ook actief aandacht te hebben voor genderdiversiteit als thema binnen de organisatie. Twee organisaties (7.7%) geven expliciet aan dat zij cliënten ondersteunen wanneer zij vragen hebben rondom, en bij het verkennen van, genderidentiteit. Eén (3.9%) van deze twee organisaties (7,7%) wil hierbij ook

begeleiding bieden wanneer er contact moet plaatsvinden met artsen of de genderpoli. De organisatie benadrukt dat begeleiding en gedragsdeskundigen naast deze ontdekkingsstocht van de cliënt staan.

Eén organisatie (3.9%) beschrijft expliciet dat zij de genderidentiteit van de cliënt willen kennen om zo ondersteuning op maat te kunnen bieden. Een andere organisatie (3.9%) wil rekening houden met de genderdiversiteit van cliënten zodat zij zich professioneel kunnen bewegen tussen ondersteunen, begrenzen, beschermen en melden. Een laatste organisatie (3.9%) geeft het recht van cliënten aan op het uiten en leven naar eigen genderidentiteit. Zij stellen in beleid hierbij uitgangspunten op waar taken en verantwoordelijkheden uit voort komen voor het bewaken van de genderidentiteit van cliënten.

Seksuele geaardheid

Seksuele geaardheid wordt genoemd in de beleidsdocumenten van veertien organisaties (53.9%). Veertien organisaties (53.9%) benoemen dat verschillende seksuele geaardheden bestaan. Verschillende soorten geaardheden worden beschreven door zeven organisaties (26.9%). Lesbisch, homoseksueel en biseksueel wordt binnen zes (23.1%) van deze zeven organisaties (26,9%) genoemd als geaardheid. Eén (3.9%) van deze zeven organisaties (26.9%) beschrijft ook asexualiteit. Twee andere organisaties (7.7%) benoemen dat er verschillende soorten geaardheden bestaan, maar geven geen toelichting. Vier organisaties (15.4%) beschrijven dat seksuele geaardheid bestaat uit een variëteit en diversiteit van geaardheden en het hebben van verschillende soorten relaties. Eén christelijke organisatie (3.9%) spreekt niet over geaardheid maar gevoelens: *“Cliënten kunnen bijvoorbeeld lesbische, homo, biseksuele of transgender gevoelens hebben of daar nieuwsgierig naar zijn”*. Twaalf organisaties (46.2%) benoemen seksuele geaardheid niet in beleid.

Acht (30.8%) van de veertien organisaties (53.9%) noemen in beleid hoe zij omgaan met seksuele geaardheid als thema. Drie organisaties (11.5%) beschrijven dat zij ondersteuning willen bieden aan cliënten (ongeacht) seksuele voorkeur. Andere organisaties (n=2, 7.7%) willen omgaan met respect omtrent iemands seksuele geaardheid: *“Er is een variëteit aan seksuele geaardheden. Iedere seksuele geaardheid verdient respect. De individuele mens met zijn of haar wensen en behoeften staat centraal.”*. Eén organisatie (3.9%) zegt: *“Organisatie X maakt geen onderscheid op basis van seksuele geaardheid, want iedereen is gelijkwaardig en heeft recht op intimiteit en seksualiteit.”*. Twee andere organisaties (7.7%) beschrijven ook geen onderscheid te maken op basis van seksuele geaardheid in beleid.

Erotiek

Zeventien organisaties (65.4%) vermelden erotiek in beleid. Hoewel het bij de definitie van erotiek draait om seksuele gevoelens en spanning en de kwaliteit hiervan, wordt er bij deze zeventien organisaties (65.4%) met name beschreven met welke beschikbare seksuele hulpmiddelen dit bereikt kan worden. Erotische hulpmiddelen zijn namelijk *“sensueel prikkelend”*. Onderwerpen zoals wat erotiek inhoudt en de kwaliteit van erotiek, worden niet besproken.

Pornografie is een hulpmiddel dat kan helpen bij het bereiken van seksuele gevoelens en spanning en wordt door dertien organisaties (50%) genoemd in beleidsdocumenten. Vijf organisaties (19.2%) noemen enkel het woord ‘pornografie’ en zeggen daarbij het gebruik ervan te tolereren zonder inhoudelijk op pornografie in te gaan. Eén organisatie (3.9%) geeft een definitie van pornografie: *“Pornografie is een verzamelnaam voor ‘zinnenprikkelende’ lectuur, films, muziek, tekeningen, enz.”*. Drie organisaties (11.5%) benoemen waar pornografie uit kan bestaan, voorbeelden die zij geven zijn: tijdschriften, tv-programma's, pornofilms (soft/hard), 06-nummers, sekswinkels, het internet, afbeeldingen, teksten, film etc.

Ontmoedigingsbeleid op het gebied van pornografie wordt gevoerd door twee organisaties (7.7%) waarbij één organisatie (3.9%) stelt: *“We willen dit ontmoedigen op een positieve manier en daarbij een aantrekkelijk alternatief aanbieden”*, maar dat wordt niet verder gespecificeerd. Een christelijke organisatie (3.9%) benoemt: *“Vanuit onze christelijke identiteit kan dit een lastig onderwerp zijn en toch is het van belang dat we onze cliënten hierin begeleiden vanuit onze zorgvisie als christelijke organisatie.”*, er wordt niet nader toegelicht hoe cliënten hierin begeleid worden. Eén organisatie (3.9%) heeft een apart pornobeleid en een erotheek: *“Het bekijken van porno kan bijdragen tot een gezonde en normale seksualiteitsbeleving en seksuele opwindning kan daardoor gereguleerd worden.”*.

Vier organisaties (15.4%) benoemen pornografie niet als hulpmiddel maar wel het gebruik van, verwijzen naar en aanreiken van andere erotische hulpmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld een vibrator, speciale ondersteuningsmiddelen zoals een kussen of matras en een dildo.

Erotiek wordt in beleid ontmoedigd, (n=2, 7.7%), ondersteunt (n=1, 3.9%) en gelaten bij het aanbieden en ondersteunen van hulpmiddelen om seksuele gevoelens en kwaliteit hiervan te bereiken (n=14, 53.9%). Negen andere organisaties (34.6%) benoemen onderwerpen die vallen onder ‘erotiek’ niet in beleid.

Plezier

In negentien organisaties (73.1%) komt ‘plezier’ voor in beleidsdocumenten. Er is nadruk op hoe plezier bij seksualiteit bereikt kan worden, bijvoorbeeld door masturbatie of lichamelijk genot. Er worden geen of weinig voorbeelden genoemd als het gaat om ervaren van plezier bij seksualiteit.

Masturbatie ofwel zelfbevrediging wordt door organisaties (n=16, 61.5%) beschreven als vorm van plezier en seksualiteitsbeleving: *“Voor cliënten is het belangrijk dat masturbatie als*

volwaardige vorm van seksualiteitsbeleving wordt gezien en acceptabel is.”. Eén organisatie (3.9%) beschrijft expliciet een definitie: *“Onder masturbatie verstaan we het strelen, bevoelen, masseren van de penis of de vagina (clitoris) waarbij het seksuele lustgevoel gestimuleerd wordt. Masturbatie kan een orgasme tot gevolg hebben.”*. Zeven organisaties (26.9%) beschrijven hierbij kaders waarbinnen het gedoogd wordt om aan masturbatie of zelfbevrediging te doen. Dit betekent dat zij die cliënt bijvoorbeeld de ruimte geven om op deze manier plezier te ervaren, maar dat dit wel plaats moet vinden binnen het eigen vertrek van de client en dat medewerkers hierbij niet helpen.

Plezier hebben met seksualiteit bestaat voor vier organisaties (15.4%) naast masturbatie uit het genieten van en met jezelf (n=1, 3.9%), individuele lustbevrediging (n=1, 3.9%), lichamenlijk genot (n=1, 3.9%) en het genieten van en door aanraking door middel van visuele prikkels (n=1, 3.9%). Wanneer, voor het ervaren van plezier contact met anderen gewenst wordt door cliënten, bieden deze vier organisaties (15.4%) ondersteuning bij deze contactlegging. Zo biedt één organisatie (3.9%) ondersteuning bij daten en het opzetten van datingprofielen op specifieke datingsites, omdat dit de client ook plezier kan geven in seksualiteit.

Organisaties bieden voorlichting met name over masturbatie als vorm van plezier (n=10, 38.5%). Al deze organisaties willen de cliënten duidelijk maken dat zelfbevrediging normaal is. Zij willen eraan bijdragen dat dit op een gezonde en veilige manier gebeurt.

Het belang van plezier wordt niet expliciet beschreven in beleid, net als de voorwaarden voor seksueel plezier, zoals je veilig en vertrouwd voelen. Zeven organisaties (26.9%) beschrijven daarnaast het aspect van plezier bij seksualiteit in hun beleid niet.

Intimiteit

Intimiteit wordt door negentien organisaties (73.1%) beschreven in beleid. Er is hierbij onderscheid te maken tussen het geven van een definitie van intimiteit en de plek van intimiteit,

manieren om tot intimiteit te komen en belemmeringen van intimiteit. Twaalf organisaties (46.2%) beschrijven wat intimiteit is. Vier (15.4%) van deze organisaties beschrijven intimiteit als een vorm van verbondenheid die zich richt op vertrouwen, veiligheid en warmte: *“Het betekent dat je je veilig en vertrouwd voelt bij die ander. Het is prettig om contact met elkaar te hebben en in elkaars nabijheid te zijn”*. Twee (7.7%) van deze vier (15.4%) organisaties beschrijven hoe zij daarvoor zorgdragen door voor intimiteit openheid en een veilig leefklimaat te creëren, de andere twee organisaties (7.7%) niet. Vijf andere organisaties (19.2%) bespreken vriendschap en relaties als onderwerp van intimiteit. Twee (7.7%) van deze vijf organisaties (19.2%) geven aan dat zij hier ondersteuning bij bieden. Het eigen lichaam leren kennen en respect hebben voor het eigen lichaam van een client, is volgens drie organisaties (11.5%) ook een definitie van intimiteit. Intimiteit is volgens hen niet alleen een vorm van verbondenheid, maar kan ook individueel ervaren worden: *“Intimiteit is het verlangen om alleen te zijn of om samen alleen te zijn.”*. Cliënten die afhankelijk zijn van bepaalde verzorging en ondersteuning zoals gedocht worden, hebben, volgens deze organisaties, minder kansen op het ervaren van intimiteit en privacy. Deze organisaties willen dat begeleiding hierop anticipeert door te proberen zoveel mogelijk privacy te bieden op deze momenten.

Zeven organisaties (26.9%) beschrijven hoe intimiteit beleefd kan worden. Zij noemen voornamelijk strelen (n=3, 11.5%), liefkozen (n=2, 7.7%), vormen van aanrakingen (n=2, 7.7%) en vrijen of geslachtsgemeenschap (n=4, 15.4%). Eén organisatie (3.9%) beschrijft dat er onderscheid gemaakt kan worden tussen emotionele, fysieke, sociale en seksuele intimiteit. Een andere organisatie (3.9%) beschrijft: *“Intimiteit kan een onderdeel zijn van seksualiteit maar het is ook mogelijk zonder seksuele betekenis.”*

Intimiteit buiten een relatie om, zoals de toegankelijkheid tot diensten van sekswerkers, indien gewenst door de client, wordt ondersteund door veertien organisaties (53.9%). Volgens

twee christelijke organisaties (7.7%) is het hierbij wel uitgangspunt dat intimiteit plaatsvindt in een relatie. De andere christelijke organisatie (3.9%) is tegen mogelijkheden voor seksuele dienstverlening, seksueel contact op deze manier is volgens hen niet gelijkwaardig, wederkerig en zoals God het bedoeld heeft.

Drie organisaties (11.5%) hebben visie die specifiek gericht is op intimiteit. Zij willen de intimiteit van cliënten waarborgen door openheid te creëren door met medewerkers te praten over intimiteit en hierdoor meer ruimte en kansen te creëren voor mensen met een VB. Zeven organisaties (26.9%) benoemen niets op het gebied van intimiteit in beleid.

Voortplanting

Achttien organisaties (69.2%) gaan in op voortplanting in beleid. Onderwerpen als anticonceptie en voorbehoedsmiddelen (n=11, 42.3%), zwangerschap (n=10, 38.5%), ouderschap (n=6, 23.1%), kindwens (n=11, 42.3%) en sterilisatie (n=6, 23.1%) komen in beleid naar voren. Daarnaast zijn er drie organisaties (11.5%) met specifiek beleid op kindwens, ouderschap en zwangerschap. Eén organisatie (3.9%) heeft een specifiek beleidsdocument voor sterilisatie. Acht organisaties (30.8%) gaan niet in op onderwerpen als anticonceptie, ouderschap, kindwens en zwangerschap behorende bij het aspect voortplanting van seksualiteit in beleid.

Dertien organisaties (50%) zeggen open te staan voor het gesprek met cliënten rondom hun mogelijke kindwens (en daarbij behorende zwangerschap of ouderschap) en zij geven aan dat dit hoort bij de invulling van het eigen leven. Zij werken hierbij met proactieve benadering en ondersteuning, wat betekent dat zij vroegtijdig het gesprek willen aangaan. Drie organisaties (11.5%) voeren ontmoedigingsbeleid uit bij een kindwens: *“Dit betekent dat begeleiding ingezet zal worden om zo mogelijk de cliënt inzicht te geven in de zorgverantwoordelijkheid voor een kind in combinatie met de eigen beperkingen en ondersteuningsbehoefte. Hierbij staat het ontraden centraal, en wordt ondersteuning geboden bij het verwerken van deze teleurstelling.”*.

Deze organisaties voeren dit ontmoedigingsbeleid vanuit het belang van het kind dat recht heeft op goede zorg en opvoeding. Wel erkennen zij het recht op een kinderwens.

Vijf organisaties (19.2%) benoemen voorlichting te geven over voortplanting. Zij streven naar het zo goed mogelijk informeren over de mogelijkheden en moeilijkheden. Zij willen een klankbord zijn voor cliënten. Deze organisaties gaan gesprekken over voortplanting aan en proberen aan te sluiten bij de leefwereld, individuele behoeften en wensen van de cliënt: *“ernaar streven om, optimaal te informeren over mogelijkheden, kansen en hobbels; een klankbord te bieden en waar gewenst een sparringpartner te zijn.”*

Vijftien organisaties (57.7%) stellen dat een lagere cognitieve en emotionele intelligentie het lastiger maken om een kind op te voeden en de juiste zorg te geven: *“De Gezondheidsraad heeft gesteld dat iemand met een IQ lager dan 60 (ontwikkelingsleeftijd lager dan 8 à 9 jaar) niet in staat is om een kind goed op te voeden. Is het IQ hoger dan 60, dan spreekt men van ‘kwetsbare ouders’”*.

Heterogeniteit en doelgroep specifiek

Twintig organisaties (76.9%) beschrijven de heterogeniteit van cliënten en de daarbij komende ondersteuningsbehoeften in beleid. Deze twintig organisaties (76.9%) nemen persoonlijke behoeften en wensen, op gebied van seksualiteit, op in een ondersteuningsplan (ook wel clientplan, zorgplan of persoonlijk plan genoemd). Door vijf organisaties (19.2%) wordt genoemd dat er verschillende cliënten zijn met verschillende ondersteuningsbehoeften, maar er wordt niet beschreven hoe zij hieraan tegemoetkomen in de praktijk. Andere organisaties beschrijven dat ze aansluiten op behoeften, mogelijkheden en wensen (n=7, 26.9%), ontwikkelingsniveau (n=2, 7.7%), mate van beperking (n=3, 11.5%) en leeftijd en niveau (n=3, 11.5%). Twee organisaties (7.7%) brengen de verschillen tussen cliënten naar voren door te

stellen: *“Binnen de ondersteuning van iedere client vormt een prettige, veilige en gewenste seksualiteit een vast onderdeel. Dit betekent dat de client wordt begeleid bij de vragen die hij heeft, wanneer dit leidt tot ondersteuningsvragen worden deze beschreven in zijn clientplan.”* en *“Op welke manier en in welke mate seksualiteit een rol speelt zal met veel andere individuele aspecten samenhangen: leeftijd, verstandelijk niveau, sociaal- emotioneel niveau, belevingswereld, persoonlijkheid etc.”*.

Twee organisaties (7.7%) passen nadrukkelijk beleid toe op verschillende ondersteuningsbehoeften passend bij verschillende doelgroepen. Een organisatie (3.9%) past beleid toe op doelgroepen als: EMB, (Z)EVMB, (L)VB en ASS. De andere organisatie (3.9%) past beleid toe op mensen met een LVB, MVB en (Z)EVB. Bij (zeer) ernstige VB noemen zij als voorbeeld: *“De seksualiteit is nog wel voornamelijk op zichzelf gericht. Ze kunnen zich nog niet verplaatsen in de ander. Zien zichzelf als middelpunt van de wereld.”*. Hierbij willen zij bewustwording van de seksualiteit stimuleren door geschikt voorlichtingsmateriaal aan te bieden. De ondersteuning die geboden wordt is bij iedere doelgroep aangepast.

Overige zes organisaties (23.1%) beschrijven mensen met een VB als één groep en individuele ondersteuningsbehoeften komen hierbij niet naar voren.

Organisaties (n=23, 88.5%) hebben beleid gericht op verschillende doelgroepen maar er wordt hierbij niet gedifferentieerd. Beleid is gericht op mensen met een VB (n=13, 50%), mensen met een beperking (n=4, 15.4%) en mensen met EMB, EVMB of ZEVMB (n=6, 23.1%). Beleid wordt volgens twintig organisaties (76.9%) gestoeld op de rechten van de mens en deze rechten dienen volgens hen hetzelfde te zijn voor mensen met beperking: *“De samenleving gaat uit van gewenste, prettige en veilige seksualiteit voor iedereen. Uitgaande van de rechten van de mens en volwaardig burgerschap, geldt dit dus ook voor mensen met een beperking.”*. Er vindt dus geen differentiatie plaats. Eén organisatie (3.9%) stelt daarentegen: *“Seksualiteitsbeleving zal bij*

iemand met een ernstige meervoudige beperking een andere uitingsvorm kennen, dan bij iemand met een lichte verstandelijke beperking die zelfstandig woont en gericht is op relatievorming en mogelijk gezinsvorming.”. Zij differentiëren hierop in beleid. Twee andere organisaties (7.7%) passen hun beleid eveneens aan naar de verschillende doelgroepen waaraan zij ondersteuning bieden.

Eén organisatie (3.9%) benoemt geen onderscheid te maken in doelgroepen en vertrouwen op professioneel handelen. Twee organisaties (7.7%) beschrijven niet nadrukkelijk in beleid op wat voor doelgroep het beleid betrekking heeft.

Conclusie

De leidende vraag van het huidige onderzoek was: *“Op welke wijze wordt seksualiteit beschreven en wordt de heterogeniteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking weergegeven in beleid van organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking?”*

Ondanks het feit dat diverse aspecten van seksualiteit aan bod komen in beleidsdocumenten van organisaties, blijft de omvang van deze beschrijvingen beperkt, waarbij sommige onderwerpen aanzienlijk meer aandacht krijgen dan andere. Het aspect van genderidentiteit en rollen wordt het minst besproken en staat in 38.5% van de organisaties in beleidsdocumenten omschreven. Seksuele geaardheid wordt door net iets meer dan de helft van de organisaties (53.8%) beschreven. Onderwerpen als erotiek (65.4%), voortplanting (69.2%), intimiteit (73.1%) en plezier (73.1%) worden meer besproken.

Daarnaast worden verschillende aspecten beperkt besproken. Geslacht wordt bijvoorbeeld beknopt beschreven, net als de onderwerpen erotiek en plezier. Voorwaarden die bijvoorbeeld nodig zijn om plezier te ervaren worden niet genoemd. Organisaties beschrijven in beperkte mate wat aspecten inhoudelijk betekenen en hoe zij om willen gaan met aspecten van seksualiteit in de

praktijk bij de hulp en ondersteuning die zij bieden aan cliënten met een verstandelijke beperking. Daardoor is er mogelijk onvoldoende aanbod van handvatten voor professionals om cliënten goed te kunnen ondersteunen in de praktijk.

De mate waarin organisaties rekening houden met de heterogeniteit van de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking in beleidsdocumenten is beperkt. Er wordt in beperkte mate toegespitst op hoe individuele verlangens, gevoelens en ondersteuningsbehoeften van cliënten worden vertaald naar de praktijk, waardoor de heterogeniteit in beleidsdocumenten weinig aansluit op de behoeften en rechten omtrent seksualiteit van het individu.

Uit dit onderzoek is gebleken dat organisaties beleidsdocumenten hebben op het gebied van seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking, maar dat in de wijze waarop in beleidsdocumenten van organisaties aandacht is voor alle verschillende aspecten behorend tot de definitie van seksualiteit, plus de heterogeniteit van de doelgroep, deze aandacht te weinig is.

Discussie

Seksueel misbruik, intimidatie en preventie, seksueel overschrijdend gedrag

Uit huidig onderzoek blijkt dat 38,5% van de organisaties seksueel grensoverschrijdend gedrag, seksueel misbruik en preventie als onderdeel beschrijft van seksualiteit in beleidsdocumenten. Dit onderdeel van seksualiteit lijkt hierdoor beperkt beschreven in beleidsdocumenten. Echter heeft een deel van de organisaties enkel inhoudelijke documenten op dit aspect van seksualiteit toegestuurd of documenten die voornamelijk uit deze onderwerpen van seksualiteit bestaan waardoor er een scherpe focus op dit onderwerp ontstaat. Organisaties hebben uitgebreide protocollen uitgewerkt op deze onderwerpen. De uitgebreide aandacht voor seksueel misbruik, intimidatie, preventie en seksueel overschrijdend gedrag is in lijn met eerder onderzoek van Rushbrooke et al. (2014) en Scharloo et al. (2013) en kan volgens hen verklaard

worden door het vergrote risico op seksueel misbruik of geweld onder mensen met een VB. Asma en Van Dijken-Visser (2022) stellen echter dat deze eenzijdige focus onbedoeld kan bijdragen aan een beperkt beeld van de inhoud van seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking. Veel onderzoekers veronderstellen dat seksualiteit uit meer aspecten bestaat dan alleen negatieve aspecten en resultaten uit deze onderzoeken suggereren dat in beleid ook de positieve aspecten voldoende aandacht moeten krijgen (Anderson, 2013; Bahner, 2021; Ford et al., 2019; Kuipers & Van Ooijen, 2022). In tegenstelling tot de huidige resultaten, met de scherpe focus op seksueel misbruik, intimidatie, preventie en seksueel overschrijdend gedrag, stelt Vehmas (2019) dat door in beleid alleen te focussen op de negatieve aspecten van seksualiteit, het voor zorgprofessionals onduidelijk is hoe positieve aspecten van seksualiteit in de ondersteuning geboden moet worden. Daardoor worden de kansen ontnomen van mensen met een VB om hun seksualiteit in zijn volledigheid te ontdekken.

Aspecten seksualiteit

Een andere opvallende bevinding is dat de verschillende aspecten van seksualiteit in wisselende mate worden beschreven in beleidsdocumenten. Inhoudelijk wordt er in beperkte mate ingegaan op wat aspecten betekenen en organisaties geven daarnaast in beperkte mate aan hoe zij om willen gaan met een aantal aspecten van seksualiteit van cliënten in de praktijk.

In tegenstelling tot de resultaten van Kotiuga et al. (2021) waaruit blijkt dat het waardevol is om erotiek te beschrijven op verschillende manieren omdat de beleving van eenieder persoonlijk is, is in de huidige studie opvallend dat bijvoorbeeld 'erotiek' in veel organisaties eenzijdig beschreven staat in beleidsdocumenten in de vorm van pornografie. Dit staat tegenover eerder onderzoek waarin een bredere definitie verondersteld wordt: "*Eroticism is the way humans experience sexuality as a self-sufficient mental activity*" (Fellmann, 2016). In tegenstelling tot

deze brede definitie worden andere manieren om zelfvoorzienend seksuele gevoelens en spanningen te kunnen ervaren, los van het gebruik van pornografie, in beperkte mate genoemd in beleidsdocumenten van organisaties. De WHO (2022) veronderstelt dat het beperken van erotiek tot slechts een onderwerp als pornografie, zoals blijkt uit de resultaten van huidig onderzoek, een onvolledig beeld kan geven en mensen het gevoel geven dat zij niet worden erkend. Ook kan het volgens Kotiuga et al. (2021) leiden tot een onrealistisch beeld wat erotiek inhoudt.

In de literatuur bestaan verschillende theorieën over het gebruik van pornografisch materiaal. Tegenstanders beargumenteren dat pornografisch materiaal niet passend kan zijn bij het ontwikkelingsniveau (Scharloo et al., 2013) of een vertekend beeld kan geven van seksualiteit (Conix et al., 2010). Voorstanders zien pornografie juist als iets wat een bijdrage kan leveren aan een gezonde en normale seksualiteitsbeleving waardoor ook seksuele opwinding gereguleerd kan worden (Van de Grift & Dikmans, 2016). In lijn met deze verwachtingen van de literatuur tonen de huidige resultaten deze verschillende visies aan door het zowel ontmoedigen als aanmoedigen van het gebruik van pornografisch materiaal door organisaties. Daarbij is niet altijd duidelijk welke theoretische onderbouwing hier onderligt.

Seksualiteit beleid in praktijk en handelingsverlegenheid

Uit het huidige onderzoek blijkt dat er in beleidsdocumenten door organisaties beperkte aandacht is voor de heterogeniteit van de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Dit resulteert in een mindere toespitsing op de individuele verlangens en gevoelens van deze individuen. Deze bevindingen sluiten aan bij het door Wilson (2011) genoemde ‘policy vacuum’, waarin beleid rondom seksualiteit ontbreekt of niet volledig is en zorgprofessionals hierdoor geen terugvalbasis hebben. In dit huidige onderzoek wordt bij 84,6% procent van de organisaties benoemd dat zorgprofessionals een rol hebben in uitvoering van beleid. Uit recent onderzoek van

Groot et al. (2023) blijkt dat zorgprofessionals hun handelingswijze aanpassen op werkwijzen en instrumenten zoals beleid en dat zij daarmee een grote rol hebben om de kwaliteit van zorg voor cliënten te verbeteren. Het ontbreken van kwalitatief beleid kan volgens Billinghamurst et al. (2023) en Kool et al. (2021) een verklaring zijn voor de handelingsverlegenheid die zorgprofessionals ervaren bij het bieden van passende ondersteuning. Voor de kwaliteit van zorg is het daarom van belang dat er gewerkt wordt aan het verbeteren van beleid volgens Vehmas (2019). Uit recent onderzoek van Billinghamurst et al. (2023) blijkt dat cliënten ook graag inspraak willen hebben op dit thema en dus pleitten zij voor het aanpassen van beleid, aan behoeften van individuen met een VB.

Taboe

Een laatste belangrijke bevinding is dat 19.2% van de organisaties benadrukken in beleidsdocumenten dat er een taboe ligt op het bespreken van het onderwerp seksualiteit bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Deze bevinding is in lijn met eerder gedaan onderzoek, volgens Duguay (2011) ligt er in algemene zin een taboe op seksualiteit en op het praten over seksualiteit. In tegenstelling tot resultaten van vele andere onderzoeken wordt er in huidig onderzoek door organisaties niets beschreven over de stigmatisering door zorgprofessionals bij het uiten van seksualiteit en de daarbij komende beperkingen in mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze stigmatisering meer terugkomt bij de uitvoering van beleid in de praktijk (Dionne & Dupras, 2014; Kool & Bahner, 2019; McCann et al., 2019; Pelleboer-Gunnink et al., 2017; Regt et al., 1993). Uit onderzoek van Schaafsma (2015) en Schaafsma et al. (2017) blijkt echter dat het onderwerp taboe en stigmatisering erg belangrijk is en dat mensen met een VB belemmerd worden door dit heersende taboe in de samenleving. Het bewustzijn van 19.2% van de

organisaties van het heersende taboe is gedeeltelijk in lijn met de resultaten van Schaafsma (2015) die het belang van het zich bewust zijn van deze taboes en stigma's benadrukt en pleit voor het proactief werken aan een veilige en inclusieve omgeving waarin individuen zich vrij kunnen uiten. Dit zou volgens haar kunnen bijdragen aan het bevorderen van de seksuele gezondheid van cliënten en het doorbreken van het bestaande taboe.

Methodologische beperkingen

Het aantal organisaties dat heeft deelgenomen aan dit onderzoek is een positieve bijkomstigheid. Het aantal organisaties zorgt voor een veelzijdige groep participanten. Organisaties variëren van klein tot groot, plus andere verschillende kenmerken, waardoor er veelzijdigheid ontstaat en de representativiteit van de resultaten wordt verhoogd. Daarnaast zorgt de veelheid van gegevens er ook voor dat er diversiteit bestaat in resultaten. De variatie van deelnemende organisaties zorgt er bovendien voor dat de betrouwbaarheid van de resultaten wordt verhoogd en dat de resultaten beter te generaliseren zijn naar het geheel aan beleid. Een belangrijke beperking is daarentegen dat het onderzoek is gebaseerd op een zelfselectie van organisaties die documenten hebben toegestuurd. Dit betekent dat de resultaten mogelijk niet representatief zijn voor alle organisaties in Nederland die ondersteuning verlenen aan mensen met een VB. Er kan sprake zijn van een eventuele respondentenbias, waarbij de deelnemende organisaties mogelijk een bepaalde affiniteit of interesse hadden met of in het onderwerp van het onderzoek (Wetzel et al., 2016). Dit kan betekenen dat toegestuurde beleidsdocumenten niet een volledige afspiegeling is van het beleid dat in Nederland bij organisaties te vinden is over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een tweede beperking is dat het niet zeker of nader te bepalen is, of alle relevante documenten betreffende seksualiteit zijn ontvangen van de organisaties die documenten hebben

toegestuurd. Mogelijk ontbreekt er relevante informatie en is er sprake van een participatiebias doordat organisaties zelf hebben bepaald welke documenten zij opstuurden (Scharwächter, 2023). In ontvangen beleidsdocumenten werd verwezen naar overig beleid (beleid op kindermisbruik of seksueel misbruik), dat de onderzoekers niet hebben ontvangen. Organisaties hebben mogelijk met sommige documenten niet deel willen nemen vanwege de conceptstatus van documenten, of het feit dat documenten gedateerd zijn. Een consequentie hiervan kan zijn dat de resultaten mogelijk een meer positieve afspiegeling zijn van de werkelijkheid.

Een derde beperking van het onderzoek is de kwaliteit van analyse die heeft plaatsgevonden op beleidsdocumenten. Er is voor gekozen om beleidsdocumenten te analyseren door één onderzoeker waardoor er niet meerdere interpretaties van gegevens heeft plaatsgevonden. Er zijn door de onderzoeker individuele keuzes gemaakt bij het koppelen van gegevens uit beleidsdocumenten aan een code. Zo heeft de onderzoeker ervoor gekozen om 'sekswerkers' te coderen onder het thema 'intimiteit'. De vraag hierbij is of een andere onderzoeker dezelfde keuze had gemaakt. Deze keuzes kunnen effect hebben op de intersubjectiviteit en dus de interpretatie van de resultaten. Doordat is omschreven in wat voor context de onderzoeker heeft gewerkt, is de betrouwbaarheid verhoogd. Verzamelde data zijn nauwkeurig gedocumenteerd (in een analyseschema, voorbeeld codeboom en analysesnotities) wat zorgt voor transparantie en verhoogt de interne validiteit.

Vervolgonderzoek en aanbevelingen voor de praktijk

Uit huidig onderzoek blijkt dat in beleidsdocumenten van organisaties beperkte aandacht is voor alle verschillende aspecten behorend tot de definitie van seksualiteit, plus de heterogeniteit van de doelgroep, mensen met een verstandelijke beperking.

Een aanbeveling voor de praktijk zou zijn om beleid zo uit te breiden dat organisaties voldoen en tegemoet te komen aan het beschrijven van de aspecten behorend tot seksualiteit en de individuele behoeften en wensen van mensen met een verstandelijke beperking (Cardol et al., 2007; Vehmas, 2019). Het is organisaties aan te bevelen dat zij de verschillende aspecten van seksualiteit opnemen in beleid en daarbij verder gaan dan de inhoudelijke betekenis van aspecten. Het is belangrijk dat organisaties ook beschrijven hoe zij deze aspecten kunnen verwezenlijken in de praktijk bij de ondersteuning die zij verlenen (Van Burgsteden et al., 2011).

Een tweede aanbeveling voor de praktijk is dat er zorg is voor zorgprofessionals, zodat zij weten welk beleid er bestaat, waar zij op terug kunnen vallen wanneer het verlenen van zorg, omtrent seksualiteit, vragen oproept (Van Burgsteden et al., 2011). Normen en waarden kunnen namelijk, door een goede basis van beleid, minder invloed uitoefenen op hoe er met seksualiteit omgegaan wordt in de ondersteuning (Kotronoulas, 2009; Wilson, 2011). Hierbij zullen ook de inspraak, behoeftes en wensen van de individuele client in acht moeten worden genomen (Van Burgsteden et al., 2011).

Huidig onderzoek heeft voor de wetenschap een eerste stap opgeleverd in een systematisch overzicht van beleid op het gebied van seksualiteit binnen organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een VB. Het heeft een basis gelegd voor verdere studie en verbetering van de praktijk op dit gebied. De bevindingen benadrukken het belang van een doordacht en effectief beleid dat rekening houdt met de unieke behoeften en rechten van deze individuen. Het is een aansporing voor organisaties om voort te bouwen op deze studie en te streven naar een inclusieve en respectvolle benadering van seksualiteit in beleid bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is daarnaast een oproep voor vervolgonderzoek met de hoop verbetering van de praktijk op te leveren op dit belangrijke gebied.

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is dat er gekeken moet worden naar hoe beleid teruggezien wordt in de praktijk. Tussen beleid schrijven, zeggen hierop te anticiperen en daadwerkelijk concreet beleid uitvoeren zitten mogelijk grote verschillen (Roovers, 2021). Seksualiteit is een beladen onderwerp en de vraag is hoe beleid, in de praktijk, op de agenda wordt gezet en hoe het wordt uitgevoerd (Van Burgsteden et al., 2011). De kwaliteit van beleid is pas in de praktijk terug te zien omdat in de praktijk gezien wordt hoe het door degene die het beïnvloedt, zorgprofessionals en cliënten, ontvangen wordt (Roovers, 2021). Het is daarom noodzakelijk dat dit verder wordt onderzocht. Een suggestie voor vervolgonderzoek is een longitudinaal onderzoek naar de implementatie en effecten van beleid op het gebied van seksualiteit in zorgorganisaties. Mensen met een VB en zorgprofessionals zullen veel meer betrokken moeten worden bij beleidsvorming zodat hun eigen verlangens en ideeën worden meegenomen in beleid (Kleijn & Rorink, 2005). Zo kan er uiteindelijk beleid ontstaan vanuit de theorie en praktijk wat adequate ondersteuning kan bieden en voldoet aan wensen en behoeften van mensen met een VB (Stoffelen & Schaafsma, 2015; Vehmas, 2019). Een dergelijk onderzoek zou tevens bij kunnen dragen aan het identificeren van ‘best practises’ die gedeeld kunnen worden met andere organisaties ter verbetering van beleid (Schmidt et al., 2021).

Een tweede aanbeveling voor vervolgonderzoek is om op zoek te gaan of er sprake is van een kennislacune als het gaat om de aspecten van de definitie van seksualiteit. Kennis op het gebied van de negatieve aspecten van seksualiteit als seksueel misbruik, intimidatie, preventie en seksueel overschrijdend gedrag lijkt er bij organisaties meer te zijn dan kennis over de positieve kanten van seksualiteit (Anderson, 2013; Impett et al., 2013). Het is onbekend of er mogelijk minder kennis bestaat over de aspecten van seksualiteit (geslacht, gender identiteiten en rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting) en wat voor positieve effecten deze kunnen opleveren zoals; seksuele tevredenheid, zelfvertrouwen, zelfrespect en genot

(Anderson, 2013; Impett et al., 2013). Een voorstel voor vervolgonderzoek kan zijn om literatuuronderzoek uit te voeren naar de huidige kennis die bestaat over de positieve aspecten van seksualiteit. Daarnaast kunnen interviews gehouden worden met zorgprofessionals om deze huidige kennis te onderzoeken. Seksualiteit blijft een complex en veelzijdig onderwerp waarbij het begrip kan verschillen door culturele, religieuze en persoonlijke overtuigingen (Nimbi et al, 2021; Vandecasteele, 2004). Het blijft hierbij van belang dat vervolgonderzoek rekening moet houden met de sensitiviteit en complexiteit van het onderwerp seksualiteit.

Literatuur

Anderson, R.M. (2013). Positive sexuality and its impact on overall well-being.

Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 56(2), 208-214.

<https://doi.org/10.1007/s00103-012-1607-z>

Asma, G., & Van Dijken-Visser, R. (2022). Seksuele opvoeding bij een verstandelijke

beperking. *Huisarts En Wetenschap*, 66(1), 21–24. <https://doi.org/10.1007/s12445-022-2135-1>

Bahner, J. (2021). *Sexual citizenship and disability: Understanding Sexual Support in Policy, Practice and Theory*. Routledge.

Bates, C., McCarthy, M., Skillman, K. M., Elson, N., Forrester-Jones, R., & Hunt, S. (2020).

“Always trying to walk a bit of a tightrope”: The role of social care staff in supporting adults with intellectual and developmental disabilities to develop and maintain loving relationships. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 261–268.

<https://doi.org/10.1111/bld.12320>

Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of*

Applied Research in Intellectual Disabilities, 20, 110–115.

Billinghamurst, K., Vijlbrief, A., Kelders, Y., & Sanchez, L. (2023, augustus). “Meer aandacht voor positieve seksualiteit in de gehandicaptenzorg”. Rutgers. Geraadpleegd op 22 november 2023, van <https://rutgers.nl/nieuws/meer-aandacht-voor-positieve-seksualiteit-in-de-gehandicaptenzorg/>

Capasso, A., Tikhonovsky, N., Davis, K. M., & DiClemente, R.J. (2022). Human Sexuality and Sexual Health: A Western Perspective. *obo in Public Health*. doi: 10.1093/obo/9780199756797-0212

Cardol, M., Speet, M. & Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel. Verkregen op 22-11-2023 van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Anders-of-toch-niet-2007.pdf>.

Conix, G., Lebeer, J., Swennen, F., & Huygens, A. (2010). Relaties en seksualiteit. *Bijblijven*, 26(4), 58–65. <https://doi.org/10.1007/bf03088764>

DalGLISH, S. L., Khalid, H., & McMahan, S. A. (2021). Document analysis in health policy research: the READ approach. *Health Policy and Planning*, 35(10), 1424–1431.

De Looze, M., & Van Ditzhuijzen, J. (2022). Op naar een sekspositieve toekomst! Waarom een positieve benadering van seksualiteit zo belangrijk is in het seksuele vormingsonderwijs. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 46–1. <https://seksuelevorming.nl/wp-content/uploads/2022/04/de-Looze.pdf>

De Wit, W., Van Oorsouw, W., & Embregts, P. J. C. M. (2022). Sexuality, Education and Support for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the Attitudes of Support Staff and Relatives. *Sexuality and Disability*, 40(2), 315–346. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09724-w>

- Dionne, H., & Dupras, A. (2014). Sexual health of people with an Intellectual Disability: an ecosystem approach. *Sexologies*, 23 (4), e85–e89.
<https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.12.004>
- Duguay, L. (2011). Sexuality: still a taboo subject?. *Exceptional Parent*, 41(2), 16–17.
<https://eric.ed.gov/?id=EJ916467>
- Dusome, D. D., & Melrose, S. M. (2015). Chapter 7: Sexuality: Promoting healthy sexual expression. In *Supporting individuals with intellectual disabilities & mental illness*. Pressbooks. <https://opentextbc.ca/caregivers/chapter/chapter-seven-sexuality/>
- Embregts, P. (2020, 27 oktober). *Mensen met een verstandelijke beperking moeten zelf keuzes kunnen maken*. Sociale Vraagstukken. <https://www.socialevraagstukken.nl/mensen-met-een-verstandelijke-beperking-moeten-zelf-keuzes-kunnen-maken/>
- English, B., Tickle, A., Nair, R. D., & Moore, K. H. (2019). Consensus-based good practice guidelines for clinical psychologists to support care staff in enabling sexual expression in people with intellectual disabilities—a Delphi study. *Mental Handicap Research*. <https://doi.org/10.1111/jar.12671>
- EROTICISM Definition and Meaning | Collins English Dictionary. (z.d.). In *Collins Dictionaries*. Geraadpleegd op 1 november 2023, van <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/eroticism>
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148–1155.
<https://doi.org/10.3109/09638280903419277>
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913–921.

- Fellmann, F. (2016). Eroticism: Why it Still Matters. *Psychology*.
<https://doi.org/10.4236/psych.2016.77098>
- Ford, J.V., Corona Vargas, E., Finotelli, I., Fortenberry, J.D., Kismödi, E., Philpott, A., Rubio-Aurioles, E., & Coleman, E. (2019). Why pleasure matters: Its global relevance for sexual health, sexual rights and wellbeing. *International journal of sexual health, 31*(3), 217-230.
<https://doi.org/10.1080/19317611.2019.1654587>
- Giami, A. (2016). Sexualité et handicaps: De la stérilisation eugénique à la reconnaissance des droits sexuels (1980–2016). *Sexologies, 25*(3), 93–99.
<https://doi.org/10.1016/j.sexol.2016.05.007>
- Groot, K., De Boer, D., & Francke, A. L. (2023). *Leren en verbeteren met inzichten over ervaren kwaliteit van zorg en leven*.
- Hagerty, M. R., Cummins, R., Ferriss, A. L., Land, K., Michalos, A. C., Peterson, M., Sharpe, A., Sirgy, J., & Vogel, J. (2001). Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique, 71*(1), 58-78. <https://doi.org/10.1177/075910630107100104>
- Hogg, J., Campbell, M., Cullen, C., & Hudson, W. (2001). Evaluation of the effect of an open learning course on staff knowledge and attitudes towards the sexual abuse of adults with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(1), 12-29. doi: 10.1046/j.1468-3148.2001.00049.x.
- Houtrow, A. J., Elias, E. R., & Davis, B. E. (2021). Promoting healthy sexuality for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics, 148*(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2021052043>
- Impett, E. A., Muise, A., & Breines, J. G. (2013). From risk to pleasure. In *Oxford University Press eBooks* (pp. 57–75). <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199791064.003.0005>
- Jongbloed, L. (2003). Disability Policy in Canada: An Overview. *Journal of Disability Policy*

Studies, 13(4), 203–209. <https://doi.org/10.1177/104420730301300402>

Kleijn, H. & Rorink, F. (2005) *Verandermanagement: een plan van aanpak voor integrale organisatieverandering en innovatie*. Amsterdam: Pearson Education Uitgeverij. ISBN 978-90-430-1007-8

Kool, J., & Bahner, J. (2019). Seks als mensenrecht. *Support Magazine*.

<https://supportmagazine.nl/seks-als-mensenrecht/>

Kool, J., Kelders, Y., & van Kampen, L. (2021). Faciliteren van seksualiteit en intimiteit voor mensen met een beperking: een inventarisatie van de ondersteuningsmogelijkheden in Nederland. In *eerstekamer.nl*. Tiresias en Rutgers. Geraadpleegd op 15 maart 2023, van https://www.eerstekamer.nl/nonav/overig/20220204/faciliteren_van_seksualiteit_en/document

Kotiuga, J., Yampolsky, M. A., & Martin, G. (2021). Adolescents' perception of their sexual self, relational capacities, attitudes towards sexual pleasure and sexual practices: A Descriptive analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 51(3), 486–498. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01543-8>

Kotronoulas et al., (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: Critical review of the evidence. *Supportive Care in Cancer*. 17(5):479-501.

Kuipers, E. K., & Van Ooijen, M. O. (2022). Beleidsvisie seksuele gezondheid. In *Open Overheid* (Nr.3430926-1034587-PG). Geraadpleegd op 5 april 2023, van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-efae50be45c221fb6efb38c8797301cb9ffa1c2/pdf>

Lambrick, F. & Glaser, W. (2004). Sex offenders with an intellectual disability. *Sexual Abuse: A*

Journal of Research and Treatment, 16(4), 381–392. doi: 10.1177/107906320401600409.

Leusink, P., Borst, G., & Merkies, Y. (2023). *Seksuele problemen: Diagnostiek en behandeling*. Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2894-9>

Levrau, F. (2017). Praktijktests kledingwinkels: ‘Waarom we beleid nodig hebben dat ingaat tegen de kracht van stereotypes’. *Knack.*, 0772–3210.

<http://www.knack.be/nieuws/belgie/praktijktests-kledingwinkels-waarom-we-beleid>

[nodig-hebben-dat-ingaat-tegen-de-kracht-van-stereotypes/article-opinion-897653.html](http://www.knack.be/nieuws/belgie/praktijktests-kledingwinkels-waarom-we-beleid-nodig-hebben-dat-ingaat-tegen-de-kracht-van-stereotypes/article-opinion-897653.html)

McCann, E., Marsh, L., & Brown, M. E. (2019). People With Intellectual Disabilities, Relationship and Sex Education Programmes: A Systematic review. *Health Education Journal*, 78(8), 885–900. <https://doi.org/10.1177/0017896919856047>

Messelis, E., & Bauer, M. (2019). Sex and Intimacy Policy in Residential Aged Care Facilities in Flanders, Belgium. *Sexuality and Disability*, 38(1), 85-93. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09607-1>

Michielsen, K., & Brockschmidt, L. (2021). Barriers to sexuality education for children and Young people with disabilities in the WHO European region: a scoping review. *Seks education*, 21(6), 674–692. <https://doi.org/10.1080/14681811.2020.1851181>

Nimbi, F. M., Briken, P., Abdo, C. H. N., & Carvalho, J. (2021). Editorial: Psychological Dimensions in Human Sexual Health and Behavior. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.739708>

NJi. (z.d.). *Seksualiteit en gender*. Geraadpleegd op 1 november 2023, van <https://www.nji.nl/seksualiteit-en-gender/wat-betekenen-sekse-en-gender#:~:text=Sekse%20verwijst%20naar%20de%20lichamelijke,heeft%2C%20heeft%20as%20sekse%20man>.

NJi. (z.d.). *Seksualiteit en gender*. Geraadpleegd op 1 november 2023, van

<https://www.nji.nl/seksualiteit-en-gender/wat-betekent-seksuele-orientatie>

Nobels, A., Cismaru-Inescu, A., Nisen, L., Hahaut, B., Lemmens, G. M. D., Vandeviver, C., & Keygnaert, I. (2022). Challenges in Conducting Sexual Health and Violence Research in Older Adults Beyond the General Data Protection Regulation: A Belgian Case Study. *Journal of Interpersonal Violence*, 37(15-16), NP14695–NP14715. <https://doi.org/10.1177/08862605211015256>

Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream Health Professionals' Stigmatising Attitudes towards People with Intellectual Disabilities: A Systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411–434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>

Pebdani, R. N., & Tashjian, A. (2021). An analysis of the attitudes of the general public towards the sexuality of individuals with disabilities through a systematic literature review. *Sexuality and Disability*, 40(1), 21–55. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09700-4>

Regt, M. J. M., Reniers, M., Visser, E., Waal, M. S., Lammers, M., & Esselink, R. (1993). *Grenzen (ver)leggen: omgaan met seksualiteit en seksueel misbruik in instellingen voor mensen met een lichamelijke handicap*.

Roovers, F. (2021). *Beleid in de praktijk: hoe je beleid organiseert en helder communiceert*.

Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by People with Intellectual Disabilities: a Qualitative study. *Mental Handicap Research*, 27(6), 531–541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>

Rutgers. (2022, 2 augustus). *Seksueel plezier*. Geraadpleegd op 1 november 2023, van <https://seksualiteit.nl/onderwerpen/seksueel-plezier/>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations: classic definitions and

new directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25(1), 54

67. <https://doi.org/10.1006/ceps.1999.1020>

Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2017). People with intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education. *Sexuality and disability*, 35(1), 21-38.

Schaafsma, D., (2015) *Wegwijzer omgaan met seksualiteit*. Rapport in opdracht van de Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. [wegwijzer-omgaan-met-seksualiteitschaafsma-vws.pdf](#) (kennispleingehandicaptensector.nl).

Scharloo, A., Ebbers, S., & Spijker, M. (2013). Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke beperking: plaatsbepaling en verklaringsmodel. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 9–25). https://doi.org/10.1007/978-90-368-0328-1_2

Scharwächter, V. (2023, 1 mei). *Selectiebias (Selection bias) | Betekenis & Voorbeelden*. Scribbr. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksbias/selectiebias/>

Schippers, A., & Hilberink, S. (2022, 30 oktober). *Seksueel burgerschap en leven met beperkingen: too hot to handle - Zorg&Sociaalweb*. Zorg&Sociaalweb. <https://sociaalweb.nl/nieuws/seksueel-burgerschap-en-leven-met-beperkingen-too-hot-to-handle/>

Schultz, W. W., Incrocci, L., Weijnenborg, P., Van De Wiel, H., & Gianotten, W. L. (2009). 21 ziekte, handicap en medische interventies. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 489 514). https://doi.org/10.1007/978-90-313-6806-8_21

Shuttleworth, R. (2007). Critical research and policy debates in disability and sexuality studies. *Sexuality Research and Social Policy*, 4(1), 1–14. <https://doi.org/10.1525/srsp.2007.4.1.01>

Stoffelen, J. M. T., Herps, M., Buntinx, W. H. E., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M.

G. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1117–1129.

<https://doi.org/10.1111/jir.12428>

Stoffelen, J. M. T., & Schaafsma, D. (2015). Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking. *Het Nederlands tijdschrift voor evidence based practice*, 13(2), 18–20. <https://doi.org/10.1007/s12468-015-0019-0>

United Nations, (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*, Geneva.

Geraadpleegd op 17 april 2023, van

<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Van Bommel, H., Maaskant, M. A., Meeusen, R., & Wouw, W. (2014). *Kwijt!: verlies bij mensen met een verstandelijke handicap*.

Van Burgsteden, R., Heestermans, M., Swennen, M. (2011) Seksualiteit en seksueel misbruik: Visie en beleid als basis voor goede zorg en kwaliteit van bestaan; praktische handvatten voor manager in de verstandelijke gehandicaptenzorg. *VNG & Kennisplein gehandicaptensector*. Geraadpleegd op 10-05-2023 van

https://www.vgn.nl/system/files/article/file/Seksualiteit%2Ben%2Bseksueel%2Bmisbruik_deel%21.pdf

Vandecasteele, L. (2004). Individualisering: waar het individu tekortschiet? Een onderzoek naar de sociale inbedding van waardeverandering m.b.t. primaire relaties. *Tijdschrift voor Sociologie*, 25(3). <https://doi.org/10.21825/sociologos.86611>

Van de Grift, T., & Dikmans, R. (2016). Het verband tussen online pornografiegebruik, seksualiteit en zelfbeeld van jonge vrouwen: een pilotstudie. *Tijdschrift voor seksuologie*, 40(2). <https://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl/artikelen/item/13-het>

verband-tussen-online-pornografiegebruik-seksualiteit-en-zelfbeeld-van-jonge-vrouwen
een-pilotstudie

- Van Der Meulen, B. F., Van Der Putten, A. A., Poppes, P., & Reynders, K. (2014). *Sporen van de reiziger: Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht*. Maklu.
- Vanwesenbeeck, I. (2009). 7 Seksuele diversiteit. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 181-195). https://doi.org/10.1007/978-90-313-6806-8_7
- Vehmas, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 34(4), 519–539. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545110>
- Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse: patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*.
- WAS. (2014). *Declaration of Sexual Rights*. Geraadpleegd op 23 november 2023, van <https://worldsexualhealth.net/was-declaration-of-sexual-rights-2014/>.
- Wetzel, E., Böhnke, J. R., & Brown, A. (2016). Response biases. In *Oxford University Press eBooks* (pp. 349–363). <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780199356942.003.0024>
- Wilson, N., Parmenter, T. R., Stancliffe, R. J., & Shuttleworth, R. P. (2011). Conditionally sexual: Men and teenage boys with moderate to profound intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 29(3) 275–289. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9203-y>
- WHO. (2022, 11 februari). *Redefining sexual health for benefits throughout life*. Geraadpleegd op 13 november 2023, van <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-redefining-sexual-health-for-benefits-throughout-life>
- WHO. (2015). *Sexual health, human rights and the law*. Geraadpleegd op 10 mei 2023, van https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexual-health-human-rights-law/en/
- Woittiez, I.B., M. Ras, L. Putman, E. Eggink en A.J.J. van der Kwartel (2014). *Hoe vaak komt*

Een verstandelijke beperking voor? Geraadpleegd 10 mei 2023 via

www.nationaalkompas.nl

World Health Organisation (2002). *World report on violence and health*. Chapter 6: Sexual violence. Geneve, WHO.

Yates, L. (2014). Sexuality and contemporary literature. *Contemporary Women's Writing*, 8(3), 428–429. <https://doi.org/10.1093/cww/vpu001>

Zorg voor beter. (z.d.). *Intimiteit en seksualiteit*. Geraadpleegd op 1 november 2023, van

<https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/intimiteit-en-seksualiteit>

Bijlage 1. Informatiebrief



**rijksuniversiteit
groningen**

faculteit gedrags- en
maatschappijwetenschappen

INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

VERSIE VOOR DEELNEMERS

“BELEID SEKSUALITEIT BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING”

➤ **Waarom krijg ik deze informatie?**

U ontvangt deze uitnodiging om mee te doen aan een onderzoek, omdat u als organisatie werkzaam bent met mensen met een verstandelijke beperking. De Rijksuniversiteit Groningen RUG, afdeling Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde en de Academische Werkplaats EMB, voeren samen onderzoek uit naar beleid binnen organisaties gericht op seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Met deze brief willen wij u informeren over het onderzoek en wordt u toestemming voor deelname gevraagd. De betrokken onderzoekers zijn dr. Jorien Luijkx en dr. Annet ten Brug van de RUG, afdeling Pedagogische Wetenschappen en Onderwijswetenschappen en Academische Werkplaats EMB en Maud Terhave (student RUG, master Orthopedagogiek).

➤ **Moet ik meedoen aan dit onderzoek?**

Meedoen aan het onderzoek is vrijwillig. Wel is uw toestemming nodig. Lees deze informatie daarom goed door. Stel alle vragen die u misschien heeft, bijvoorbeeld omdat u iets niet begrijpt. Pas daarna besluit u of u wilt meedoen. Als u besluit om niet mee te doen, hoeft u niet uit te leggen waarom, en zal dit geen negatieve gevolgen voor u hebben. Dit recht geldt op elk moment, dus ook nadat u hebt toegestemd in deelname aan het onderzoek. Het terugtrekken van deelname aan het onderzoek is mogelijk tot 01-10-2023. U kan bij terugtrekken van deelname de onderzoeker mailen met het gewenste verzoek.

➤ **Waarom dit onderzoek?**

Beleid rondom seksualiteit en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking wordt geschreven door overheden en organisaties. Volgens Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2011) is het de taak van organisaties om een duidelijk kader te bieden voor ondersteuning van mensen met een beperking en hun zorgprofessionals rondom seksualiteit. In dit kader wordt idealiter de visie van een organisatie omgezet naar passend beleid. Op dit moment is er nog geen overzicht welk beleid rondom seksualiteit er in verschillende organisaties bestaat, of het beleid dat bestaat universeel en van voldoende kwaliteit is en of het recht doet aan de behoeften van deze heterogene groep; mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van het onderzoek is daarom gericht op het analyseren van beleidsdocumenten van verschillende organisaties met als focus seksualiteit.

➤ **Wat vragen we van u tijdens het onderzoek?**

We vragen om documenten gericht op beleid zowel breder en algemener, waar seksualiteit een onderdeel van is, als specifiek gericht op seksualiteit te delen met de onderzoekers. Voorafgaand aan het door u opgestuurde beleidsdocument voor analyse wordt er toestemming voor deelname gevraagd via Qualtrics. Na toestemming voor deelname kan u als organisatie het actuele document gericht op seksualiteitsbeleid meesturen naar de onderzoeker. Wanneer u dit op een beveiligde manier wilt sturen, denk dan aan bijvoorbeeld Zivver.

➤ **Welke gevolgen kan deelname hebben?**

Deelname aan het onderzoek heeft voor u als organisatie geen negatieve gevolgen. Gegevens worden geanonimiseerd: de naam van de organisatie en andere herkenbare elementen worden verwijderd.

➤ **Hoe gaan we met uw gegevens om?**

Wanneer u als organisatie toestemming hebt gegeven voor deelname aan het onderzoek kan u de door uw organisatie actueel gebruikte beleidsdocumenten opsturen gericht op seksualiteit. De verzamelde documenten zullen zorgvuldig en vertrouwelijk behandeld worden. De gegevens worden niet aan derden verstrekt. Daarnaast zullen de deelnemende organisaties en beleidsdocumenten worden geanonimiseerd. De opslag van uw datagegevens en archivering vindt plaats bij de RUG, volgens de daarover afgesproken richtlijnen voor AVG en datamanagement. De analyse van beleidsdocumenten zal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek en publicaties, onder andere in het kader van een masterthesis. Beleidsdocumenten en de analyse worden 10 jaar bewaard.

➤ **Wat moet u nog meer weten?**

U kunt altijd vragen stellen over het onderzoek: nu, tijdens het onderzoek, en na afloop. Dit kan door een van de betrokken onderzoekers te e-mailen: Maud Terhave (m.l.terhave@student.rug.nl), Dr. Annet ten Brug (a.ten.brug@rug.nl) of Dr. Jorien Luijkx (j.luijkx@rug.nl)

Heeft u vragen/zorgen over uw rechten als onderzoeksdeelnemer of de uitvoering van het onderzoek? U kunt hierover ook contact opnemen met de Ethische Commissie Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen: ec-bss@rug.nl.

Als onderzoek deelnemer heeft u recht op een kopie van deze onderzoek informatie.

Bijlage 2. Aanvullende bijlage



rijksuniversiteit
groningen

faculteit gedrags- en
maatschappijwetenschappen

Aanvullende e-mail/ bijlagen Inhoud beleidsstukken

Om te verduidelijken wat voor documenten bruikbaar zijn voor het onderzoek, zijn de volgende aandachtspunten ontwikkeld.

Seksualiteit omvat verschillende domeinen van namelijk; geslacht, genderidentiteiten en - rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Deze domeinen kunnen ook op velerlei manieren worden uitgedrukt.

Het onderzoek is op zoek naar zowel algemeen beleid als specifieke beleidsstukken ten aanzien van seksualiteit.

Beleid wordt meegenomen wanneer:

- Het een of meerdere domein(en) beschrijft van seksualiteit
- Het niet specifiek te maken heeft met een domein van seksualiteit maar wel direct aansluit op deze domein/ of domeinen, denk aan; seksueel misbruik en preventie
- Het niet specifiek te maken heeft met seksualiteit maar indirect aansluit denk bijvoorbeeld; aan participatie of onderdeel van gezonde levensstijl
- Overige documenten waarvan u denkt dat het een bijdrage kan leveren aan het onderzoek betreft seksualiteit

Mocht u nog vragen hebben over of de inhoud van uw beleidsstuk en het aansluiten op het onderzoek dan horen wij het graag.

Bijlage 3. E-mail

Geachte heer/ mevrouw/ organisatie,

Met deze e-mail willen we vragen om deel te nemen aan een onderzoek vanuit de Rijksuniversiteit Groningen en de Academische werkplaats EMB naar beleid rondom seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Uw organisatie richt zich op de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en heeft mogelijk beleid dat zich (direct of indirect) richt op seksualiteit. Het doel van het onderzoek is beter inzicht te hebben in het beleid rondom seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking, zodat we gericht aanbevelingen kunnen geven om beleid aan te scherpen.

Om dit doel te realiseren, willen we beleidsstukken analyseren van zoveel mogelijk organisaties die zich richten op de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Als uw organisatie wilt deelnemen aan het onderzoek, betekent dat eenmalig documenten toesturen en het ontvangen van de rapportage daarover.

Hiervoor is het nodig dat u geïnformeerde toestemming geeft. U kan via de volgende link het Informed Consent formulier ondertekenen (https://rug.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_cOBlMNQ3iWcsH8a), waarna u vervolgens de beleidsdocumenten kan toesturen naar m.l.terhave@student.rug.nl. Wanneer u deze documenten veilig wil verzenden, denk dan aan bijvoorbeeld Zivver.

We hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek, bijvoorbeeld over het type beleidsdocumenten dat past bij dit onderzoek, kunt u contact opnemen met Maud Terhave (m.l.terhave@student.rug.nl / 06-10053685).

Met vriendelijke groet,
Maud Terhave (student master orthopedagogiek, RuG)
Annet ten Brug (senior onderzoeker RuG, afdeling orthopedagogiek)
Jorien Luijkx (universitair docent RuG, afdeling orthopedagogiek)

Bijlage 4. Analyseschema's

Hoofdthema	Subthema	Aanwezig	Voorbeeld
Seksualiteit	Geslacht		
	Gender identiteiten		
	en rollen		
	Seksuele geaardheid		
	Erotiek		
	Plezier		
	Intimiteit		
	Voortplanting		
Heterogeniteit			
Doelgroep			
specifiek			

Bijlage 5. Voorbeeld Codeboom

Hoofdthema	Subthema	Aanwezig	Voorbeeld fragment
Seksualiteit	Geslacht	V	<i>“Verschillen tussen man en vrouw”</i>
	Gender identiteiten en rollen	V	<i>“Alle variaties die niet binair zijn (man of vrouw) voorbeelden hiervan zijn non-binair (je niet mannelijk en niet vrouwelijk voelen, of juist beide wel), trans-man, trans-vrouw.”</i>
	Seksuele geaardheid	V	<i>“Organisatie X maakt geen onderscheid op basis van seksuele geaardheid, want iedereen is gelijkwaardig en heeft recht op intimiteit en seksualiteit. Dit betekent dat organisatie X geen onderscheid maakt tussen mensen (medewerkers/ cliënten) die heteroseksueel, homoseksueel/ lesbisch, biseksueel of transseksueel zijn.”</i>

Erotiek	V	<i>“Pornografie is een verzamelnaam voor ‘zinnenprikkelende’ lectuur, films, muziek, tekeningen, enz.”</i>
Plezier	V	<i>“Genieten van aanraken van de huid, een prettig gevoel krijgen door een visuele prikkel, fijne plekjes van je lichaam ervaren, je opgewonden kunnen voelen, masturbatie”</i>
Intimiteit	V	<i>“Intimiteit is een belangrijke levensbehoefte die in relatie met iemand anders vervuld kan worden”</i>
Voortplanting	V	<i>“ernaar streven om, optimaal te informeren over mogelijkheden, kansen en hobbels; een klankbord te bieden en waar gewenst een sparringpartner te zijn.”</i>

Heterogeniteit	V	<i>“Binnen de ondersteuning van iedere client vormt een prettige, veilige en gewenste seksualiteit een vast onderdeel. Dit betekent dat de client wordt begeleid bij de vragen die hij heeft, wanneer dit leidt tot ondersteuningsvragen worden deze beschreven in zijn cliëntplan.”</i>
Doelgroep specifiek	V	<i>“Mensen met een verstandelijke beperking”</i>

Bijlage 6. Tabel 2

Tabel 2

Aantallen pagina's

Organisatie	Aantal documenten	Aantal pagina's documenten
1	1	7
2	12	2, 2, 4, 3, 2, 6, 27, 1, 2, 1, 5, 3
3	1	6
4	2	9
5	5	1, 8, 6, 7, 4
6	2	8, 17
7	5	2, 15, 14, 10, 17
8	1	11
9	2	28, 10
10	30	3, 2, 62, 27, 21, 2, 3, 17, 3, 2, 2, 4, 3, 4, 28, 2, 3, 8, 6,

		8, 11, 9, 8, 9, 12, 11, 2, 2, 4, 2
11	3	24, 13, 9
12	1	11
13	1	10
14	15	10, 1, 1, 1, 1, 2, 1, 1, 1, 1, 1, 1, 6, 2, 1
15	2	16, 12
16	2	2, 17
17	1	7
18	3	8, 9, 3
19	2	7, 22
20	1	9
21	2	9, 5
22	2	24, 13
23	1	20
24	1	16
25	4	2, 1, 6, 17
26	8	28, 7, 38, 60, 1, 3, 2, 7
