

JONGEREN MET EEN LICHAAMELIJKE HANDICAP EN SEKSUALITEIT EEN OVERZICHT VAN DE LITERATUUR¹

Willy van Berlo² & Corina van der Put³

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de literatuur vanaf 1990 over jongeren met een lichamelijke handicap en seksualiteit. In theorieën hierover wordt de directe fysieke invloed van de handicap op het seksueel functioneren beschreven, en de invloed van psychologische factoren die met de handicap samenhangen, zoals de opvoeding, reacties uit de omgeving, zelfwaardering, enzovoort. Daarnaast heeft de soort handicap invloed op het seksueel functioneren. In de empirische literatuur wordt dit onderscheid niet altijd gemaakt.

Wat betreft de (seksuele) ontwikkeling zijn ouders van jongeren met een handicap vaak overbeschermend en controlerend, zijn er weinig conflicten met de ouders en is er veel contact met volwassenen in plaats van met leeftijdgenoten. Zich afzetten tegen de ouders en contact met leeftijdgenoten wordt belangrijk geacht voor de seksuele ontwikkeling. Onderzoek naar seksueel gedrag laat zien dat er vaak een discrepantie is tussen wat jongeren met een handicap verlangen en feitelijke ervaringen. Vergeleken met controlegroepen wordt niet altijd een verschil gevonden wat betreft seksuele activiteit, maar wel wanneer handicaps onderscheiden worden, en wanneer ook ernstige handicaps worden meegenomen. Ook als het gaat om zelfwaardering is het van belang specifieke handicaps te onderscheiden. Een goede relatie met de ouders en de school zijn van belang. Seksueel misbruik komt bij mensen met een handicap vaker voor dan bij mensen zonder handicap. Redenen daarvoor zijn onder meer de diffuse grens tussen functionele en affectieve aanrakingen, gebrek aan seksuele voorlichting en afhankelijkheid van zorg. Om seksueel misbruik te voorkomen moeten kinderen en jongeren met een handicap voorgelicht en weerbaar gemaakt worden, en er moet beleid ontwikkeld worden. De positieve kanten van seks mogen daarbij niet ondergesneeuwd raken. Seksuele voorlichting blijkt vaak niet toegesneden te zijn op de handicap, en daar is wel behoefte aan. Verder lijkt voorlichting aan ouders opportuun, waarin naast biologische en praktische aspecten van seksualiteit en handicap ook de waarden en normen van ouders, de behoefte aan onafhankelijkheid en de attitudes van een niet-gehandicapte maatschappij aan de orde komen.

Er bestaan veel mythen over seks en handicap, die voortkomen uit de gedachte dat het leven van een gehandicapte in alle opzichten niet normaal is (zie Anderson & Kitchin, 2000; Meihuizen-De Regt, 2000c; Tepper, 2000): mensen met een handicap zouden a-seksueel zijn of juist overseks, ze zijn kinderlijk en hebben bescherming nodig, ze hebben geen behoefte aan seksuele voorlichting en als er seksuele problemen zijn komt dat door de handicap. Consequenties van deze mythen houden de mythen ook in stand: als seksueel gedrag niet aanvaardbaar wordt geacht en als gevolg daarvan wordt geen voorlichting gegeven, kan dat leiden tot schijnbaar ongewoon seksueel gedrag; als de omgeving vindt dat een gehandicapte ten allen tijde beschermd moet worden, werkt dat afhankelijkheid in de hand enzovoort (McKown, 1986).

Mensen met een handicap worden dus niet geacht een seksuele identiteit en een seksueel leven te hebben zoals die voor gezonde⁴ mensen geldt. Een dergelijke houding werkt uitsluiting en isolatie in de hand. Isolatie wordt daarnaast ook versterkt door de praktische gevolgen van de handicap zelf. Uitgaan en andere mensen leren kennen is lastiger als je in een rolstoel zit. Marshak, Seligman en Prezant (1999) tekenen bovendien aan dat gezonde mensen vaak bang zijn voor de handicap, dat fysieke nabijheid leidt tot seksuele gevoelens of seksueel contact. Kortom, de mythe van a-seksualiteit, het stigma van schoonheid en perfectie, angst voor handicaps, en de praktische gevolgen van een handicap leiden ertoe dat seksualiteit van mensen met een handicap lange tijd is gemarginaliseerd.

¹ Geaccepteerd voor publicatie: 29 januari 2003.

² Correspondentie-adres: Drs W.T.M. van Berlo, Rutgers Nisso Groep, Postbus 9022, 3506 GA Utrecht. E-mail: w.vanberlo@rng.nl, tel. 030-2329817. Drs. J.J.C. van der Put. Altrecht, Utrecht, afd. De Es, was ten tijde van het schrijven van het artikel werkzaam bij de Rutgers Nisso groep

⁴ Om de leesbaarheid te verhogen wordt in dit artikel het woord 'gezond' gehanteerd in de betekenis van 'niet lichamenlijk ziek' of 'niet lichamenlijk gehandicapt'. Een andere betekenis heeft het hier niet, en het houdt al helemaal geen waardeoordeel in.

De laatste jaren komt de literatuur over dit onderwerp meer en meer op gang. De eerste studies op dit gebied benaderden het seksueel functioneren van mannen met een handicap volgens 'normale' seksuele standaarden (nl. het vermogen om een erectie te krijgen om vervolgens geslachtsgemeenschap te hebben met een vrouw). Later kwamen de meer psychosociale aspecten van seksuele ervaringen en seksueel gedrag van zowel mannen als vrouwen in de context van een handicap in beeld (zie ook Mona, Gardos & Brown, 1994). Ook aan jongeren met een handicap wordt in toenemende mate aandacht besteed. Een belangrijke reden daarvoor is dat de behandel mogelijkheden steeds beter worden, waardoor steeds meer jongeren met een ernstige en/of progressieve handicap de volwassen leeftijd bereiken.

In dit artikel geven we een overzicht van de literatuur die specifiek is gericht op de seksualiteit van jongeren met een lichamelijke – motorische - handicap⁵. We zullen daarbij verschillende aspecten van seksualiteit onderscheiden, zoals seksuele ontwikkeling, seksueel gedrag, seksuele voorlichting en zelfwaardering. Maar eerst gaan we in op een aantal theorieën over de invloed van een lichamelijke handicap op seksualiteit.

De invloed van een lichamelijke handicap op seksualiteit

Op de eerste plaats kunnen de fysieke gevolgen van een handicap van invloed zijn op de seksualiteit. Meihuizen-De Regt (2000a) maakt in dit verband een onderscheid tussen primaire en secundaire gevolgen. Primair kunnen ten eerste de lichamelijke stoornissen directe gevolgen hebben voor de seksuele functies (erectie, zaadlozing, orgasme); ten tweede kunnen lichamelijke beperkingen, bijvoorbeeld in het houdings- en bewegingsapparaat, indirect gevolgen hebben voor seksuele mogelijkheden (vrijen, geslachtsgemeenschap) en ten derde kan de algehele conditie beperkingen opleggen aan het seksueel functioneren. Secundair kunnen problemen voor de seksualiteit ontstaan door de opvoeding (bijv. wanneer een laag gevoel van eigenwaarde wordt gecreëerd), reacties uit de omgeving enzovoort.

Daarnaast wordt in de literatuur een aantal onderscheiden gemaakt in soorten handicaps (zie ook Mona, Gardos & Brown, 1994). Er wordt bijvoorbeeld onderscheid gemaakt tussen aangeboren en verworven handicaps. Mensen met een aangeboren handi-

cap integreren hun handicap in alle aspecten van hun seksuele ontwikkeling (hoewel de ontwikkeling van sociale vaardigheden wel verstoord kan zijn). Wanneer een handicap pas op latere leeftijd optreedt, worden genderrol en seksuele ontwikkeling onderbroken; problemen ontstaan omdat verwachtingen over mannelijkheid en vrouwelijkheid al gevormd zijn. Verder is er onderscheid te maken in stabiele en progressieve aandoeningen. Als een aandoening stabiel is, kunnen realistische doelen en betrouwbare verwachtingen nagestreefd worden. Bij een progressieve ziekte of handicap, die wordt gekenmerkt door continue veranderingen, is het moeilijker om plannen te maken en spontaan te handelen.

Een andere theorie wat betreft aangeboren aandoeningen postuleert dat deze mensen vanaf hun kindertijd gesocialiseerd worden in een gehandicaptenrol, die vaak asexueel is (zie Mona, Gardos & Brown, 1994). Mensen met een aangeboren of heel vroeg verworven handicap hebben er vaak problemen mee om hun handicap in het juiste perspectief te zien, seksualiteit te demystificeren, een positief lichaamsbeeld te ontwikkelen, sociale vaardigheden te leren en eigen seksueel functioneren te begrijpen. Anderzijds ervaren kinderen die nooit niet-gehandicapt waren zichzelf vaak als 'gehandicapt maar intact', wat wil zeggen dat ze hun handicap als deel van hun identiteit zien (zie Mona, Gardos & Brown, 1994). Het probleem ligt dan meer bij de maatschappij, die een negatieve attitude heeft ten aanzien van (de seksualiteit van) mensen met een handicap (zie ook Anderson & Kitchin, 2000).

McAnarney (1985) wijst erop dat ook type handicap of ziekte en de ernst daarvan, naast de leeftijd waarop de handicap aantrad, het zelfconcept en het omgaan met de handicap bepalen. Verder zijn de reacties van familie en sociale omgeving volgens McAnarney van belang voor het psychisch functioneren van de gehandicapte of zieke jongere. Ook Wolman en Basco (1994) gaan ervan uit dat binnen elke chronische conditie individuen te identificeren zijn die wel of juist niet risico lopen om psychosociale problemen te ontwikkelen, zoals de invloed van de ouders en problemen op school.

Seksuele ontwikkeling

De psychoseksuele ontwikkeling begint niet pas in de puberteit, aldus Meihuizen-De Regt (2000a), maar vanaf het moment dat het kind contact heeft met de

⁵ We hebben ons beperkt tot de literatuur vanaf 1990. Onderzoek over seksueel gedrag, kennis, voorlichting e.d. van voor die tijd vonden we te gedateerd. Referenties van voor 1990 hebben betrekking op meer theoretische aspecten van seksualiteit van jongeren met een handicap.

omgeving, dus meteen na de geboorte. De geslachtsidentiteit wordt al in de eerste jaren vastgelegd. Bij gehandicapte kinderen kunnen dan al stoornissen optreden, omdat de handicap het gegeven van een jongetje of meisje overschaduwde, en het kind als seksloos wordt beschouwd. Meihuizen-De Regt geeft ook aan dat het lichamenlijk contact met heel jonge lichamenlijk gehandicapte kinderen al anders kan verlopen, vanwege angst, schaamte, schuldgevoel en bezorgdheid van de ouders.

Dan verandert er in de puberteit veel, in de eerste plaats in fysiek opzicht. Bij kinderen met een ziekte of handicap kan dat proces vertraging oplopen, door de ziekte zelf of door de medicijnen die ze moeten gebruiken. En terwijl het zoeken naar een identiteit in dat veranderende lichaam voor gezonde jongeren al ingewikkeld is, geldt dat voor jongeren met een ziekte of handicap nog meer. Vragen over 'normaal' zijn, over het functioneren van het lichaam spelen een rol. Daarnaast verloopt het proces naar onafhankelijkheid ook gecompliceerder, enerzijds omdat de jongeren door fysieke problemen in praktisch opzicht langer afhankelijk blijven van hun ouders, anderzijds omdat veel ouders er moeite mee hebben hun gehandicapte of zieke kind los te laten (McAnarney, 1985; Hallum, 1995). In onderzoek van Blum, Resnick, Nelson en St Germaine (1991) gaven een kwart van jongeren met spina bifida en een derde van spastische jongeren aan dat ze door hun ouders als kinderen werden behandeld en dat ze daar ook last van hadden. Daarnaast gaf nog eens een kwart van de jongeren aan dat hun ouders overbeschermend waren. De spastische jongeren waren daardoor minder gelukkig, hadden minder zelfwaardering en zelfbewustzijn, dachten dat ze minder populair waren, en waren angstiger dan jongeren die niet overbeschermd werden. Een derde van de jongeren met spina bifida in dit onderzoek vond verder dat ze afhankelijk waren van hun ouders wat betreft hun "bowel programs", dus wat betreft de regulering van hun ontlasting. Iets meer dan de helft zei dat ze daar zelf verantwoordelijk voor waren. Verder gaven de jongeren in dit onderzoek aan dat er weinig conflicten waren in de relatie met hun ouders. In combinatie met afhankelijkheid en overbescherming zegt dat wellicht iets over uitgestelde adolescentie ontwikkeling, aldus de auteurs. Ook in ander onderzoek wordt gevonden dat jongeren met een ziekte of handicap vaak overbeschermende ouders of juist te strikte ouders hebben, afhankelijk zijn van hun ouders bijvoorbeeld als het gaat om hun ontlasting, of teveel gecontroleerd worden (Stevens, Steele, Jutai, Kalnins, Bortolussi & Biggar, 1996; Hallum, 1995; Börjeson & Lagergren, 1990). Dat laatste is van belang omdat er een verband lijkt te zijn

tussen zelfwaardering en "locus of control": hoe meer controle over de eigen gezondheid, des te hoger de zelfwaardering (zie McAnarney, 1985; Hallum, 1995). Ook Thompson (1990) benadrukt dat het belangrijk is om de jongeren los te laten. Dat begint al door ze van jongs af aan verantwoordelijkheden bij te brengen, bijvoorbeeld door ze klusjes te laten doen, ze te leren met geld om te gaan en zelf beslissingen te laten nemen.

Contacten met leeftijdgenoten

Contacten met leeftijdgenoten zijn in het proces van onafhankelijkheid en zoeken naar identiteit cruciaal, maar ook de sociale ervaringen van chronisch zieke jongeren en jongeren met een handicap kunnen verschillen van gezonde jongeren, bijvoorbeeld omdat ze niet mee kunnen doen met schoolactiviteiten of vaak afwezig zijn, fysiek niet mee kunnen doen met leeftijdgenoten, en geen mogelijkheden hebben voor normale, informele interacties met leeftijdgenoten in en buiten school. Dit heeft uiteraard ook gevolgen voor de seksuele ontwikkeling. Uit onderzoek blijkt dat jongeren met een ziekte of handicap sociaal geïsoleerd zijn (Chen & Udry, 2002) en minder "daten" (Blum et al., 1991). Ook de kwaliteit van de vriendschappen verschilt volgens sommige studies van die van gezonde controles. Uit het onderzoek van Blum et al. (1991) bleek bijvoorbeeld dat de vriendschappen werden gekarakteriseerd door een lagere leeftijd van de beste vriend (tot soms 5 jaar) en weinig contact bij elkaar thuis. Isolatie van leeftijdgenoten hing in dit onderzoek (onder spastische jongeren en jongeren met spina bifida) samen met afhankelijkheid van rolstoel of andere hulpmiddelen. Uit een Zweeds onderzoek van Börjeson en Lagergren (1990) onder 26 spina bifida-patiënten tussen de 15 en 18 (waarvan 4 meer of minder verstandelijk gehandicapt) bleek dat geen van de 26 zichzelf als populair beschouwde, en het merendeel had buiten schooltijd geen contact met leeftijdgenoten. Chen en Udry (2002) vonden dat ernstig gehandicapte meisjes minder populair waren bij hun eigen en de andere sekse, en ernstig gehandicapte jongens minder populair bij de meisjes. Anderzijds waren ernstig gehandicapte jongens die al seksueel actief waren heel populair bij jongens. Chen en Udry veronderstelden verder dat homoseksuele oriëntatie vaker zou voorkomen bij gehandicapte jongeren vanwege sociale isolatie en gebrek aan heteroseksuele contacten; ze vonden alleen bij matig gehandicapte jongens en meisjes een lichte tendens op dit vlak. Wel waren ernstig gehandicapte jongeren minder zeker over hun seksuele voorkeur.

Stevens et al. (1996) vonden in hun onderzoek on-

der adolescenten met een fysieke handicap dat deze jongeren net zoveel goede vrienden hadden als gezonde controles, maar dat ze minder meededen aan sociale activiteiten en dat de relaties die ze hadden met vrienden minder intiem waren. Jongeren lijken meer georiënteerd op volwassenen dan op hun leeftijdgenoten, ook natuurlijk omdat ze voor een belangrijk deel van volwassenen afhankelijk zijn.

'Daten'

Uit een kleinschalig kwalitatief Nederlands onderzoek onder 8 jongeren met verschillende handicaps bleek dat deze jongeren hun (aangeboren) handicap als een belemmering zien om een relatie aan te gaan (Senne, 2001). Rintala et al. (1997) vonden dat vrouwen met een handicap die er al was voor het eerste afspraakje, significant later (nl. 15 maanden) beginnen met daten dan vrouwen zonder handicap of vrouwen bij wie de handicap pas later is opgetreden. Ook Walter, Nosek en Langdon (2001) vonden in een grootschalig, representatief onderzoek dat vrouwen met een handicap later hun eerste afspraakje hebben (nl. wanneer ze gemiddeld 16,6 jaar zijn) dan een controlegroep. Cromer, Enrile, McCoy, Gerhardstein, Fitzpatrick en Judis (1990) vonden geen verschil tussen de jongeren met spina bifida, cystic fibrose en een controlegroep wat betreft dating, behalve dat jongeren met spina bifida met minder mensen waren uitgegaan. Jongeren met spina bifida vonden het moeilijker dan jongeren met cystic fibrose om nieuwe mensen te leren kennen, maar er waren er maar weinig die dachten dat hun handicap een intieme relatie uiteindelijk in de weg zou staan.

Sociale vaardigheden zijn belangrijk om te kunnen daten. Tevredenheid over communicatie tijdens afspraken bleek bij (gezonde) studenten samen te hangen met sociale bevestiging en sociale ervaringen (Prisbell, 1994). Dus jongeren die geen ervaring opdoen in sociale situaties, zijn minder in staat een vriendje te krijgen of te houden omdat ze niet goed kunnen communiceren. Dit geldt natuurlijk des te meer voor jongeren die een handicap hebben die communicatie bemoeilijkt, zoals dove en blinde jongeren.

Seksueel gedrag

In het onderzoek van Blum et al. (1991) gaf 15% van de jongeren met spina bifida en 28% van de spastische jongeren aan dat ze weleens een afspraakje hadden gehad, en 7% had een vaste vriend of vriendin. Driekwart van beide groepen jongeren wilde later trouwen. Börjeson en Lagergren (1990) vonden dat van de 26 spina bifida-patiënten tussen de 15 en 18

jaar, 1 van de 13 jongens een vriendin had gehad en 7 van de 13 meisjes een vriendje. Van deze 8 hadden er 4 (1 jongen en 3 meisjes) geslachtsgemeenschap gehad, alle 4 met een niet-gehandicapte partner. Meer dan de helft van de jongens kon een erectie krijgen, en 3 van de 10 meisjes konden een gevoel van opwinding krijgen. Sandler, Worley, Leroy, Stanley en Kalman (1994) vonden dat 4 van de 15 mannen met spina bifida (gem. leeftijd 20 jaar) geslachtsgemeenschap had gehad. Alle mannen gaven aan dat ze geïnteresseerd waren in seks en wilden er informatie over.

In een meer systematisch onderzoek vonden Sawyer en Roberts (1999) dat 61% van Australische spina bifida-patiënten tussen de 14 en 23 jaar een vriend of vriendin had gehad, en dat 67% zich zorgen maakte over een relatie. Ze maakten zich vooral zorgen over incontinentie en gehandicapt-zijn in het algemeen. 62% had gekust, 35% had verdergaand seksueel contact gehad en 25% had geslachtsgemeenschap gehad. In een soortgelijk Nederlands onderzoek onder 83 spina bifida patiënten tussen de 16 en 25 (Verhoef et al., 2000) bleek dat 25% een partner had op het moment van onderzoek en 39% had ooit een partner gehad. 68% gaf aan problemen te hebben met het vinden van een partner. Als obstakels daarvoor werden genoemd gebrek aan zelfvertrouwen (52%), incontinentie (41%), 'anders behandeld worden' (30%) en afhankelijkheid van een rolstoel (27%). In het laatste jaar had 41% gemasturbeerd, 57% had seksueel contact gehad (vrouwen meer dan mannen) en 25% had geslachtsgemeenschap gehad. 77% gaf aan seksueel contact te willen. 57% was tevreden over het huidige seksuele leven. Als drempel voor seksueel contact werden ook in dit verband incontinentie en gebrek aan zelfvertrouwen genoemd, maar 'afhankelijkheid van rolstoel' en 'anders behandeld worden' werden zelden genoemd. De onderzoekers hebben ook gekeken naar seksueel functioneren: van de patiënten die ooit seksueel actief waren geweest had 76% van de mannen en 81% van de vrouwen regelmatig een gevoel van seksuele opwinding bij seksueel contact of masturbatie. 79% van de mannen had regelmatig erecties en 77% van de vrouwen werd vochtig. 61% van de mannen en 39% van de vrouwen had regelmatig een orgasme, en 58% van de mannen ejaculeerde regelmatig.

Studies met een controlegroep

In bovengenoemde studies is geen gebruik gemaakt van een gezonde controlegroep. De vraag is dus of jongeren met een ziekte of met een handicap verschillen van gezonde leeftijdgenoten wat betreft hun seksuele gedrag. Cromer et al. (1990) vonden een ver-

schil tussen jongeren met spina bifida en gezonde controles wat betreft seksuele activiteit: 28% van de jongeren met spina bifida (N=21) en 60% van de controles (N=16) had al eens seksueel contact. Ter vergelijking was ook een groep met cystic fibrose opgenomen, een ziekte zonder motorische of sensorische beperkingen. Van deze groep (N=21) had 43% ooit seksueel contact. Driekwart van de jongeren met spina bifida verwachtte ooit een seksuele relatie te krijgen, tegenover 100% van de jongeren met cystic fibrose. Er was geen relatie tussen de ernst van de handicap in beide diagnostische groepen en seksuele en sociale activiteit; het lijkt er volgens de auteurs op dat sociale aanpassing meer met familie en andere omgevingsfactoren te maken heeft dan met niveau van handicap.

Surís, Resnick, Cassuto en Blum (1996) veronderstelden enerzijds dat adolescenten met een zichtbare of onzichtbare handicap of aandoening minder seksueel actief zouden zijn dan gezonde jongeren, en anderzijds dat adolescenten met een zichtbare handicap minder seksueel actief zouden zijn dan adolescenten met een onzichtbare handicap. Een zichtbare handicap was o.a. spasticiteit, spierdystrofie en artritis; een onzichtbare handicap omvatte o.a. diabetes, astma en epilepsie. Gemiddelde leeftijd voor zowel jongens als meisjes was 15 jaar. Beide hypothesen werden niet in het onderzoek bevestigd (tussen de 40 en 49% van de jongens en tussen 34 en 42% van de meisjes had al eens seksueel contact gehad). De jongens met een zichtbare of onzichtbare handicap rapporteerden wel vaker SOA's dan controles, en hetzelfde gold voor meisjes met een zichtbare handicap. Er was geen verschil tussen gehandicapten en controles wat betreft gebruik van anticonceptie. Een beperking van deze studie is wel dat de handicaps niet heel ernstig waren: de participerende jongeren gingen naar een gewone school.

Ook Choquet, Du Pasquier Fediaevsky en Manfredi (1997) veronderstelden dat gehandicapte en chronisch zieke jongeren minder seksueel actief zouden zijn dan gezonde jongeren. Hun representatieve onderzoeksgroep bestond uit Franse jongeren met allerlei aandoeningen (van astma en slechtiendheid tot motorische handicaps) die naar een gewone school gaan, en een controlegroep. Gemiddelde leeftijd was 16 jaar. De onderzoekers vonden evenmin een verschil tussen jongeren met een aandoening en een controlegroep, integendeel: degenen met een aandoening waren seksueel actiever (52% vs 42% van de jongens en 38% vs 28% van de meisjes). De onderzoekers tekenen daar wel bij aan dat de jongeren met een ernstige handicap minder seksueel actief waren. Ten slotte vonden ook Chen en Udry (2002) in een repre-

sentatief onderzoek geen verschil tussen gehandicapte jongeren en gezonde controles: 48% van de jongens met een lichte, 44% van de jongens met een matige en 39% van de jongens met een ernstige handicap waren op 16-jarige leeftijd al seksueel actief, tegenover 37% van de gezonde jongens. Bij de meisjes waren die percentages resp. 52%, 36% en 42% met een handicap, tegenover 34% van de gezonde meisjes. Jongens en meisjes met een lichte handicap hadden zelfs significant vaker seks dan niet-gehandicapte jongeren.

Alderman, Lauby en Coupey (1995) vergeleken seksueel gedrag van (thuiswonende) chronisch zieke jongeren (gem. leeftijd 15 jaar) met een controlegroep. 33% van de zieke jongeren en 32% van de gezonde had al eens gemeenschap gehad. Jongens zonder ziekte waren gemiddeld jonger bij de eerste keer dan zieke jongens, bij de meisjes was dat juist andersom. Het aantal seksuele partners was niet verschillend voor de gezonde en zieke jongeren (wel hoger bij de jongens, ongeacht ziekte), en er was ook geen verschil tussen de twee groepen wat betreft anticonceptie.

Zelfwaardering

Zelfconcept en zelfwaardering zijn van belang voor seksuele zelfwaardering, de manier waarop iemand kijkt naar en vertrouwen heeft in zijn of haar capaciteit om seksualiteit op een bevredigende en plezierige manier te beleven (Mona, Gardos & Brown, 1994). Zelfconcept bestaat uit een fysieke (vorm van het lichaam) en een psychologische (gevoelens, attitudes, gedrag) component, waarbij het fysieke aspect het referentiekader is voor de psychologische component. Zelfwaardering kan beschouwd worden als de evaluatieve component van zelfconcept, omdat het gevormd wordt door de perceptie van de reacties van andere mensen. Vroege ervaringen in iemands leven zijn voor de ontwikkeling van zelfconcept en –waardering van essentieel belang. Vier elementen spelen daarbij een rol: belangrijke andere mensen, verwachtingen over sociale rol, psychosociale ontwikkelingscrises en communicatie- en copingstijl. Al deze vier elementen kunnen theoretisch gezien voor kinderen met een fysieke handicap van invloed zijn: relaties met belangrijke anderen zijn moeilijker te bewerkstelligen, (toekomstige) sociale rollen zijn moeilijker voor te stellen, psychosociale crises kunnen talrijk zijn door reacties van de omgeving, en communicatie- en copingstijlen kunnen onderontwikkeld zijn vanwege beperkte sociale interacties. Een door Mona, Gardos en Brown (1994) aangehaalde theorie postuleert dat succes op seksueel gebied leidt tot hogere zelfwaardering, waardoor

het individu weer aangemoedigd wordt zich in situaties te begeven die kunnen leiden tot seksuele ervaringen.⁶ De seksuele zelfwaardering van mensen met een handicap hoeft dus niet lager te zijn, zolang ze maar ervaringen hebben op seksueel gebied.

Empirische literatuur ten aanzien van (seksuele) zelfwaardering van jongeren met een handicap laat het volgende zien. Stevens et al. (1996) vonden geen verschil in zelfwaardering tussen jongeren met verschillende handicaps (w.o. spina bifida, spasticiteit, spierdystrofie en reuma) en een controlegroep. Ook vonden zij geen verschil in lichaamsbeeld, en slechts 40% van de jongeren met een handicap tegenover 56% van de gezonde jongeren zou iets aan zijn of haar lichaam willen veranderen. In hun literatuuroverzicht geven Mona, Gardos en Brown (1994) aan dat er geen verschillen zijn gevonden in zelfwaardering tussen jongeren met en zonder fluctuerende chronische ziekte, maar wel bij specifieke groepen van chronisch zieke adolescenten. Cromer et al. (1990) vonden lagere zelfwaardering bij jongeren met spina bifida en met cystic fibrose. Wolman en Basco (1994) vonden in hun onderzoek onder 107 jongeren met spina bifida, dat een vrij hoog percentage een hoge mate van zelfwaardering liet zien. Daarnaast vonden zij dat positieve zelfwaardering werd bepaald door het feit dat ouders de jongeren behandelden al naar gelang hun leeftijd en wanneer ouders permissief waren ten aanzien van sociale participatie. Zelfwaardering werd negatief beïnvloed door schoolproblemen, en wanneer de jongeren het gevoel hadden dat anderen hen als gehandicapt beschouwden. De conclusie van deze auteurs is dan ook dat een fysieke handicap helemaal niet hoeft te betekenen dat deze jongeren het in psychosociaal opzicht slecht doen. Wel zijn een gezonde ouder-kind interactie, sociale verwachtingen van anderen en goede interacties op school van belang voor een positief zelfbeeld.

Seksueel misbruik

Er zijn verschillende redenen om aan te nemen dat mensen met een handicap vaker slachtoffer worden van seksueel misbruik (zie Kolk, 1992; Meihuizen-De Regt, Reniers, Visser & De Waal, 1993; Marshak, Seligman & Prezant, 1999). Seksueel misbruik heeft meestal met macht te maken, meer dan met seksualiteit, dus macht over iemand die zwakker is dan de dader: van een man ten opzichte van een vrouw, van een volwassene ten opzichte van een kind, en van

een valide persoon ten opzichte van iemand met een handicap. Daardoor zijn mensen met een handicap een makkelijker 'prooi'. Een ander belangrijke reden voor seksueel misbruik is het feit dat mensen met een handicap afhankelijk zijn van anderen wat betreft lichamelijke zorg. De grens tussen functionele en affectieve aanraking wordt daardoor diffuus, waardoor seksueel misbruik gemakkelijker kan optreden. Daarnaast kunnen kinderen die afhankelijk zijn van zorg een onteigend gevoel over hun lichaam krijgen, het gevoel dat hun lichaam niet van henzelf is. Ook dan is het moeilijk te bepalen of bepaald gedrag gewenst en goorloofd is. Afhankelijkheid van zorg maakt het ook moeilijk om tegen misbruik in het verweer te komen. Verder is de isolatie waarin veel mensen met een lichamelijke handicap leven een risicofactor. Hulpverleningsinstanties zijn niet of minder goed toegankelijk. Mensen die in een instelling wonen leven vaak op een eiland. Als de sfeer van een instelling gesloten is, als er niet over seksualiteit gepraat wordt, als er geen of onduidelijk beleid is ten aanzien van seksualiteit en seksueel misbruik, kan dat seksueel misbruik in de hand werken (zie Kolk, 1992). Door de angst voor seksueel misbruik worden kinderen en jongeren vaak afgeschermd voor informatie over seksualiteit en de mogelijkheden om met seksualiteit te experimenteren, maar dit werkt juist averechts. Vaardigheden, kennis en hulpmiddelen zijn noodzakelijk zodat kinderen en jongeren gevaarlijke situaties kunnen herkennen.

Anderzijds zijn mensen met een (ernstige) lichamelijke handicap afhankelijk van anderen wanneer ze geholpen moeten worden om te kunnen vrijen of masturberen, en soms verlangen ze naar een dergelijk contact (Kolk, 1992; Meihuizen-De Regt, 2000b). Gevoelens ten aanzien van seksuele intimidatie en seksueel misbruik zijn soms ambivalent. Meihuizen-De Regt merkt in dit verband op dat het grensgebied heel smal kan zijn: tussen gewenste en ongewenste aanrakingen, tussen wat positief bedoeld is en negatief ervaren wordt, of tussen wat negatief is en toch positief ervaren wordt.

Cijfers over seksueel misbruik onder kinderen en jongeren met een lichamelijke handicap zijn er maar weinig. In een studie van Doucette uit 1986 (in Mona & Gardos, 2000) bleek 40% van de vrouwen met uiteenlopende handicaps ervaringen te hebben met seksueel misbruik, 12% was verkracht. Volgens deze auteur waren vrouwen met een handicap anderhalf keer vaker slachtoffer van seksueel geweld dan vrouwen zonder handicap. Volgens een representatief

⁶ Mona, Gardos en Brown tekenen daarbij wel terecht aan dat in deze theorie geen rekening is gehouden met praktische bezwaren om zich in dergelijke situaties te - kunnen - begeven.

Amerikaans onderzoek uit 2001 onder 475 volwassen vrouwen met een handicap en 406 vrouwen zonder handicap, was 40% van de vrouwen met een handicap en 37% van de niet-gehandicapte vrouwen ooit seksueel misbruikt; het verschil tussen beide groepen was niet significant. Het misbruik bij de gehandicapte vrouwen hield wel langer aan (Nosek, Howland, Rintala, Young & Chanpong, 2001). Bovendien was het gevoel van eigenwaarde onder vrouwen die misbruikt waren lager, en dat gold nog meer voor gehandicapte vrouwen. In het onderzoek van Surís et al. (1996) naar verschillen tussen jongeren met zichtbare en onzichtbare handicaps en gezonde controles werd gevonden dat jongens met een onzichtbare handicap 5 keer zo vaak seksueel misbruikt waren dan controles. Ook meisjes met een zichtbare handicap waren vaker seksueel misbruikt dan gezonde meisjes. Chen en Udry (2002) tenslotte vonden dat gehandicapte meisjes twee keer zo vaak seks tegen hun zin hadden gehad dan gezonde meisjes (12% vs 6%). Nederlandse cijfers over seksueel misbruik van mensen met een lichamelijke handicap zijn er niet.

Er worden wel richtlijnen gegeven om seksueel misbruik te voorkomen. In instellingen moet beleid komen ten aanzien van seksualiteit en seksueel misbruik (Kolk, 1992; Meihuizen-De Regt, 2000b), en in steeds meer instellingen wordt dit beleid ook gemaakt. Het is belangrijk om bewust te zijn van grenzen en die af te bakenen. Volgens Meihuizen-De Regt moeten de volgende aspecten aan bod komen bij beleidsontwikkeling: voorlichtings- en opvoedingsactiviteiten; specifieke handicapgerichte informatie; begeleiding bij relatievorming; aspecten (ook erotische) bij de verzorging of therapie; het hanteren van seksuele hulpvragen van cliënten die zelf geen mogelijkheden hebben; maatregelen ter preventie van seksueel misbruik; wat te doen als seksueel misbruik zich voordoet of vermoed wordt. Centrale vragen zijn: waar is behoefte aan, waar heeft men recht op en waartegen moet worden beschermd? Het gaat bij beleidsontwikkeling niet om gedetailleerde voorschriften, maar om het creëren van een kader waaraan richtlijnen ontleend kunnen worden, en waarbinnen medewerkers de mogelijkheid krijgen zich bewust te worden van de vele kanten die er zijn en zorgvuldigheid te bereiken in de omgang met bewoners.

Daarnaast moeten kinderen en jongeren goed voorlicht en weerbaar gemaakt worden, maar daarbij mogen positieve kanten van seks niet ondergesneeuwd raken (zie Meihuizen-De Regt, 2000c; Blackburn, 1995).

Kennis over seksualiteit en seksuele voorlichting

Krijgen jongeren met een handicap seksuele voorlichting, van wie dan, en waar gaat die voorlichting over? Uit de meeste studies blijkt dat gehandicapte jongeren hun informatie vooral van ouders of leraren krijgen, en niet van leeftijdgenoten (Berman, Harris, Enright, Gilpin, Cathers & Bukovy, 1999). Stevens et al. (1996) vonden dat jongeren met diverse handicaps geen informatie kregen over huwelijk, ouderschap, geboortebeporing, SOA en seksueel misbruik. Uit het onderzoek van Cromer et al. (1990) bleek dat jongeren met een handicap (spina bifida en cystic fibrose) minder van seksualiteit afwisten dan controles. Choquet et al. (1997) vonden echter geen verschil in de mate waarin gezonde en gehandicapte jongeren seksuele voorlichting kregen van hun ouders. Gehandicapte en zieke jongeren (jongens vooral) kregen meer voorlichting over zwangerschap en AIDS dan gezonde jongeren. Ook Chen en Udry (2002) vonden weinig verschillen in de mate van voorlichting (over zwangerschap en AIDS); ernstig gehandicapte jongens wisten minder over vruchtbaarheid en geboorteregeling dan gezonde jongens. Daarnaast hadden gehandicapte jongens en meisjes iets andere opvattingen over seks dan gezonde jongeren: jongens met ernstige handicaps waren minder positief over seksualiteit dan gezonde jongens, en meisjes met ernstige handicaps stonden positiever tegenover zwangerschap dan gezonde meisjes.

Seksuele voorlichting is vaak niet gericht op het hebben van een handicap of chronische ziekte. Uit het onderzoek van Blum et al. (1991) bleek dat weinig specifieke informatie werd gegeven over seksualiteit met betrekking tot de ziekte. Uit dit onderzoek bleek tevens dat jongeren met een handicap erg close waren met hun ouders, maar dat ze erg weinig met hun ouders over seksualiteit spraken. Uit het onderzoek van Sawyer en Roberts (1999) onder Australische jongeren met spina bifida (van 14 tot 23 jaar) bleek dat 88% vond dat ze genoeg voorlichting hadden gehad, voornamelijk op school (74%). 84% had echter geen specifiek op de handicap toegesneden voorlichting gehad, en slechts 39% had ooit met een arts over seksuele kwesties gesproken. In het onderzoek van Verhoef et al. (2000) onder Nederlandse spina bifida patiënten werd gevonden dat bijna alle patiënten seksuele voorlichting hadden gekregen (95%), voornamelijk op school (88%) en van de ouders (61%). Dertig procent was ingelicht door leeftijdgenoten en 25% door een arts. Vrouwen praatten meer over seksualiteit met een arts dan mannen. De meeste patiënten hadden voorlichting gekregen over geboorteregeling,

reproductie en SOA, maar nauwelijks over problemen die gerelateerd zijn aan de handicap zoals seksuele problemen als gevolg van spina bifida (18%), vruchtbaarheidsproblemen (19%) en erfelijkheid van spina bifida (23%). Hoewel 75% aangaf dat de voorlichting voldoende was geweest, had 69% suggesties voor hun arts op dit gebied, vooral wat betreft het ter sprake brengen van seksualiteit en het geven van specifiek op de handicap toegesneden informatie. Blackburn (1995) vond dat 18% geen informatie had gekregen over seksualiteit en handicap, en in het onderzoek van Senne (2001) had geen van de (8) geïnterviewde jongeren specifieke informatie gekregen over het hebben van een lichamelijke handicap en seksualiteit.

Suggesties voor voorlichting

Een aantal auteurs geeft ook suggesties over hoe seksuele voorlichting eruit moet zien. Meihuizen-De Regt (2000a) geeft aan dat ouders zich ervan bewust moeten zijn dat gehandicapte kinderen ook gekoesterd en geknuffeld moeten worden, vooral ook de ledematen die niet of niet goed functioneren, en dan niet één keer maar regelmatig. Hierdoor wordt acceptatie van het lichaam bevorderd. Aan een onvolmaakt lichaam is ook plezier te beleven. Verder is een brede visie op seksualiteit nodig: seks is meer dan geslachts-gemeenschap, meer dan klaarkomen, meer dan prestaties leveren, aldus Meihuizen-De Regt, maar heeft ook te maken met intimiteit, warmte en het uitwisselen van gevoelens. Seksuele voorlichting moet toegankelijk zijn, en op de handicap gericht. Ouders moeten hun kinderen niet willen beschermen tegen teleurstellingen, maar ze er juist op voorbereiden, maar daarnaast ook de mogelijkheden positief benaderen. Verder moeten kinderen en jongeren geïnformeerd worden over seksueel misbruik, maar zonder dat alleen de negatieve kanten van seksualiteit benadrukt worden. 'Want het is natuurlijk moeilijk om 'nee' te zeggen, als je niet weet wat 'ja' betekent', aldus Meihuizen-De Regt (2000c).

Berman et al. vinden dat seksuele voorlichting aan jongeren met een handicap een multidisciplinaire aanpak behoeft, met aandacht voor anatomie, fysiologie, seksueel functioneren met specifieke aandacht voor de handicap, gevoelens over seksualiteit, voortplanting en ouderschap, SOA, erfelijkheid en zelfwaardering. Tepper (2000; 2001) pleit voor meer nadruk op de plezierige aspecten van seksualiteit. Tepper (2001) formuleert drie doelen in zijn seksuele-lesplan: het vergaren van kennis, het bevestigen van een identiteit als seksueel persoon, en het verhogen van sociale en interpersoonlijke competentie. Daarbij is het van belang dat jongeren met een handicap zich reali-

seren dat ze seksuele wezens zijn, ongeacht of ze gemeenschap kunnen hebben of niet, dat ze leren praten over seksualiteit, dat ze inzicht hebben in hun eigen houding ten aanzien van handicap en mythes over handicap en seksualiteit, en dat ze de gelegenheid krijgen om hun communicatievaardigheden te trainen.

Hardoff en Millul (1997) beschrijven een project voor ouders, waarin naast biologische en praktische aspecten van seksualiteit en handicap en het recht op seksualiteit en seksuele voorlichting voor jongeren met een handicap, ook de behoefte aan onafhankelijkheid van jongeren en de attitudes van een niet-gehandicapte maatschappij aan de orde kwamen.

Surís et al. (1996) tenslotte concluderen op basis van hun onderzoeksresultaten, namelijk dat er geen verschil is in seksueel gedrag tussen adolescenten met een handicap en zonder handicap, dat er meer overeenkomsten dan verschillen zijn in seksueel gedrag van gehandicapte en gezonde jongeren. Het argument van sommige ouders en begeleiders dat gehandicapte jongeren niet seksueel actief zouden zijn (en dus geen voorlichting nodig zouden hebben) wordt door deze onderzoeksresultaten tegengesproken, aldus Surís et al. Zij pleiten dan ook in het algemeen voor adequate seksuele voorlichting.

Bestaand voorlichtingsmateriaal

In Nederland is een inventariserend onderzoek gedaan naar bestaand voorlichtingsmateriaal voor kinderen en jongeren met een visuele of motorische handicap (Van Berlo & Van der Put, 2000). De vraag was wat er al bestond op dit gebied, en waar voorlichtingsmateriaal aan moet voldoen. Daarvoor werden mensen in het veld geïnterviewd. Het bleek dat er voor deze groepen geen of nauwelijks specifiek voorlichtingsmateriaal is. Er worden een aantal voorlichtingspakketten gebruikt die onder andere door de Rutgers Stichting zijn ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke handicap (zoals 'Geen kind meer'). Daarnaast wordt in instellingen en scholen veel ad hoc bedacht om de kinderen en jongeren voor te lichten. Voor gehandicapte jongeren zijn er vormgevingseisen. Het materiaal moet bijvoorbeeld makkelijk te hantieren zijn, en de informatie moet vaak herhaald worden en concreet zijn. Internet is een goede optie. Wat betreft de inhoud bleek ook hier dat specifiek op de handicap gerichte informatie ontbrak. Verder vond men praktische informatie van belang, bijvoorbeeld het nut van Viagra en spierverslappers, wat te doen bij incontinentie, alternatieve houdingen en hulpmiddelen enzovoort. Daarnaast moet, behalve aan anatomie, voor-

behoedmiddelen, voortplanting, homoseksualiteit en zovoort, vooral ook aandacht besteed worden aan lichaamsbeeld en zelfbeeld, zelfbeschikkingsrecht en grensoverschrijding, weerbaarheid, erfelijkheid en ouderschap. Verder werd benadrukt dat seksualiteit positief benaderd moet worden; seks mag, en het lichaam is niet alleen een bron van pijn en ongemak. Anderzijds mag niet verbloemd worden dat er nu eenmaal beperkingen zijn. Openheid en bespreekbaarheid zijn essentieel.

Conclusie

Het denken over mensen met een (lichamelijke) handicap heeft de laatste jaren belangrijke veranderingen ondergaan. Mensen met een handicap zijn meer en meer deel gaan uitmaken van de maatschappij; letterlijk door niet meer in grote afgelegen instituten in de bossen te wonen maar in aangepaste huizen in een gewone straat, maar ook door het toenemende besef dat mensen met een handicap het recht en de behoefte hebben om alle facetten van het leven te beleven. Seksualiteit is daar één van. In de theorieën daarover wordt op de eerste plaats de directe – fysieke – invloed van de handicap op het seksueel functioneren beschreven, en daarnaast de invloed van allerlei psychologische factoren die samenhangen met de handicap, zoals de opvoeding en de reacties uit de omgeving, de anders verlopende seksuele ontwikkeling, afhankelijkheid van anderen, zelfwaardering, mogelijke isolatie, seksuele voorlichting enzovoort. Al deze factoren zijn natuurlijk ook specifiek op jongeren van toepassing. De belangstelling voor de seksualiteit van jongeren met een handicap neemt ook toe omdat door verbeterde medische mogelijkheden steeds meer kinderen met een handicap blijven leven en ook ouder worden. Ten tweede wordt in de literatuur een onderscheid gemaakt in het effect van de soort handicap op het seksueel functioneren en alles wat daarmee samenhangt, met name het verschil tussen aangeboren en verworven handicaps, stabiele en progressieve aandoeningen, en zichtbare en onzichtbare handicaps. Uit de bestudering van het empirisch onderzoek wordt verder duidelijk dat het van belang is de verschillende handicaps op zich te onderscheiden. Resultaten over seksueel gedrag bijvoorbeeld verschillen nogal eens omdat de ene studie een specifieke handicap – vooral spina bifida is vaak bestudeerd – onder de loep neemt, terwijl andere studies verschillende handicaps en chronische ziektes bij elkaar in één onderzoeksgroep opnemen. Elke handicap heeft zijn eigen problematiek, die meer of minder van invloed is op de seksuele beleving, seksueel functioneren en gevoel van eigenwaarde.

In de theorie wordt gesuggereerd dat jongeren met een handicap afhankelijk zijn, wat zijn weerslag kan hebben op hun seksuele ontwikkeling. Dit wordt in empirisch onderzoek bevestigd. Een groot deel van de jongeren in divers onderzoek geeft aan dat ze door hun ouders als kinderen worden behandeld, dat de ouders overbeschermend zijn en teveel controleren. Daarnaast zijn er weinig conflicten met de ouders en is er veel contact met volwassenen in plaats van met leeftijdgenoten. Zich afzetten tegen de ouders is nodig om volwassen te worden, maar een open communicatie met de ouders is ook essentieel (en conflicten horen daarbij). Verder is er niet alleen minder contact met leeftijdgenoten, maar de kwaliteit van de vriendschappen verschilt volgens sommige studies van die van gezonde controles. Aard van de handicap of de ziekte en het moment waarop iemand de handicap of ziekte krijgt lijkt wel uit te maken, vooral als het gaat om daten.

Onderzoek naar seksueel gedrag laat zien dat er vaak een discrepantie is tussen wat jongeren met een handicap verlangen en feitelijke ervaringen. Ongeveer tweederde van spina-bifidapatiënten tussen de 14 en 25 jaar in twee representatieve onderzoeken bijvoorbeeld geeft aan dat ze zich zorgen maken over een relatie of problemen hebben met het vinden van een partner. Wanneer jongeren met een handicap vergeleken worden met een gezonde controlegroep wat betreft seksuele activiteit, verschillen de resultaten. Hierbij moet wel aangetekend worden dat in studies die geen verschil vinden met gezonde controles de specifieke handicaps niet zijn onderscheiden, en dat het vaak gaat om niet heel ernstige handicaps. Als er wel onderscheid wordt gemaakt, wordt er wel verschil gevonden. Zo bleek dat jongeren met spina bifida minder seksueel actief zijn dan gezonde jongeren, en jongeren met – algemeen – een ernstige handicap ook.

Ook als het gaat om zelfwaardering is het van belang specifieke handicaps te onderscheiden. Gehandicapte en chronisch zieke jongeren verschillen als groep niet van gezonde jongeren, maar er is wel een verschil als er per handicap of ziekte wordt gekeken, zoals spina bifida, anemie en cystic fibrose. Wel lijkt een goede relatie met de ouders en de school ertoe te doen.

Seksueel misbruik komt ook onder mensen met een lichamelijke handicap voor, en volgens sommige onderzoekers vaker dan bij gezonde mensen. Dit is ook niet onaannemelijk; er worden in de literatuur diverse risicofactoren genoemd, zoals de machtsfactor die bij seksueel misbruik meestal in het geding is, de diffuse grens tussen functionele en affectieve aanrakingen, gebrek aan seksuele voorlichting, afhankelijkheid van zorg enzovoort. Het voorkomen van seksueel misbruik

moet op verschillende niveaus gebeuren: kinderen en jongeren met een handicap moeten goed voorgelicht worden en weerbaar gemaakt worden, echter zonder dat de positieve kanten van seksualiteit onderbelicht raken; er moet over seksualiteit gepraat worden, zowel tussen kinderen en ouders, ouders en begeleiders en op beleidsniveau; en instellingen en scholen dienen een beleid te ontwikkelen op dit gebied waarvan richtlijnen ontleend kunnen worden.

De belangrijkste conclusie wat betreft het onderzoek naar seksuele voorlichting is, dat de voorlichting vaak niet is toegesneden op de handicap. De jongeren krijgen wel informatie, en dan vooral van ouders en leerkrachten en niet van leeftijdgenoten, maar niet over problemen die gerelateerd zijn aan de handicap, en daar is wel behoefte aan. Verscheidene auteurs geven aan waar seksuele voorlichting aan moet voldoen. Er moet een open communicatie zijn waarin een brede variatie aan seksueel gedrag bespreekbaar is, omdat creatieve oplossingen vaak nodig zijn. Verschillende aspecten van seksualiteit dienen aan de orde te komen, dus behalve fysiologie en anatomie ook aandacht voor gevoelens over seksualiteit, voortplanting en ouderschap, SOA, erfelijkheid en zelfwaardering, en vooral ook handicap-specifieke informatie, ook op praktisch niveau. Daarnaast moeten grenzen en seksueel misbruik aan de orde komen, maar zonder dat de negatieve kanten van seksualiteit de overhand krijgen. Kinderen en jongeren moeten zo eerlijk mogelijk worden voorgelicht om ze tegen teleurstellingen te beschermen, maar voorop staat dat aan seksualiteit plezier is te beleven, ook met een lichaam dat niet goed functioneert. Een interessante invalshoek is ook de voorlichting aan ouders, waarin naast biologische en praktische aspecten van seksualiteit en handicap en de waarden en normen van de ouders, ook de behoefte aan onafhankelijkheid en de attitudes van een niet-gehandicapte maatschappij aan de orde komen.

Literatuur

- Alderman, E.M., Lauby, J.L., & Coupey, S.M. (1995). Problem behaviors in inner-city adolescents with chronic illness. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 16*, 339-344.
- Anderson, P., & Kitchin, R. (2000). Disability, space and sexuality: Access to family planning services. *Social Sciences and Medicine, 51*, 1163-1173.
- Berlo, W. van, & Put, C. van der (2000). *Geen fietsenhok maar een folder. Seksuele voorlichting voor kinderen en jongeren met een visuele of motorische handicap. Een inventarisatie van bestaand voorlichtingsmateriaal*. NISSO: Intern rapport.
- Berman, H., Harris, D., Enright, R., Gilpin, M., Cathers, T., & Bukovy, G. (1999). Sexuality and the adolescent with a physical disability: Understandings and misunderstandings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 22*, 183-196.
- Blackburn, M. (1995). Sexuality, disability and abuse: advice for life Not just for kids. *Child: Care, Health and Development, 21*, 351-361.
- Blum, R., Resnick, M.D., Nelson, R., & St. Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics, 88*, 280-285.
- Börjeson, M.C., & Lagergren, J. (1990). Life conditions of adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology, 32*, 698-706.
- Chen, M.M., & Udry, J.R. (2002). Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health, 31*, 48-58.
- Choquet, M., Fediaevsky du Pasquier, L., & Manfredi, R. (1997). Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: A French national survey. *Journal of Adolescent Health, 20*, 62-67.
- Cromer, B.A., Enrile, B., McCoy, K., Gerhardstein, M.J., Fitzpatrick, M., & Judis, J. (1990). Knowledge, attitudes and behavior related to sexuality in adolescents with chronic disability. *Developmental Medicine and Child Neurology, 32*, 602-610.
- Hallum, A. (1995). Disability and the transition to adulthood: Issues for the disabled child, the family, and the pediatrician. *Current Problems in Pediatrics, 25*, 12-50.
- Hardoff, D., & Millul, J. (1997). Education program on sexuality and disability for parents of physically handicapped adolescents. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 9*, 173-180.
- Kolk, J. (1992). *Gemankeerde seksualiteit. Het beleid van instellingen waar mensen met een lichamelijke handicap wonen inzake seksualiteit en seksueel misbruik*. Utrecht: Stichting tot Wetenschappelijk Onderzoek omtrent Seksualiteit en Geweld.
- Marshak, L.E., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books.
- McAnarney, E.R. (1985). Social maturation: A challenge for handicapped and chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health Care, 6*, 90-101.
- McKown, J.M. (1984). Disabled teenagers: Sexual identification and sexuality counseling. *Sexuality and Disability, 7*, 17-27.
- Meihuizen-De Regt, G., Reniers, M., Visser, E., & De Waal, M. (Red.) (1993). *Grenzen (ver)leggen. Omgaan met seksualiteit en seksueel misbruik in instellingen voor mensen met een lichamelijke handicap*. Utrecht: Medusa.
- Meihuizen-De Regt, M.J. (2000a). Begeleiding van kinderen en jongeren met een lichamelijke handicap wat betreft seksualiteit en relatievorming. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 39*, 161-172.
- Meihuizen-De Regt, M.J. (2000b). Een visie op beleid rond seksualiteit en seksueel misbruik in instellingen voor lichamenlijk gehandicapten. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 39*, 184-189.
- Meihuizen-De Regt, M.J. (2000c). Ontwikkelingen in het denken over seksualiteit en lichamenlijk gehandicapten. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 39*, 143-151.
- Mona, L.R., & Gardos, P.S. (2000). Disabled sexual partners. In L.T. Szuchman & F. Muscarella (Eds.), *Psychological perspectives on human sexuality* (hoofdstuk 8). New York: John Wiley & Sons.
- Mona, L.R., Gardos, P.S., & Brown, R.C. (1994). Sexual self views of women with disabilities: The relationship among age-of-onset, nature of disability and sexual self-esteem. *Sexuality and Disability, 12*, 261-277.
- Nosek, M.A., Howland, C., Rintala, D.H., Young, M.E., & Chanpong, G.F. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and Disability, 19*, 5-39.
- Prisbell, M. (1994). Perceptions of satisfaction with communication and self-rated competence in dating relationships. *Perceptual and Motor Skills, 79*, 529-530.

- Rintala, D.H., Howland, C.A., Nosek, M.A., Bennett, J.L., Young, M.E., Foley, C.C., Rossi, C.D., & Chanpong, G. (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability, 14*, 219-242.
- Sandler, A.D., Worley, G., Leroy, E.C., Stanley, S.D., & Kalman, S. (1994). Sexual knowledge and experience among young men with spina bifida. *European Journal of Pediatric Surgery, 4*, 36-37.
- Sawyer, S.M., & Roberts, K.V. (1999). Sexual and reproductive health in young people with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology, 41*, 671-675.
- Senne, M. (2001). *Keuzen en kansen. Jongeren met een aangeboren lichamelijke handicap over seksualiteit en de rol van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland*. Doctoraalscriptie, Universiteit Leiden.
- Stevens, S.E., Steele, C.A., Jutai, J.W., Kalnins, I.V., Bortolussi, J.A., & Biggar, W.D. (1996). Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspects of health. *Journal of Adolescent Health, 19*, 157-164.
- Suris, J.-C., Resnick, M.D., Cassuto, N., & Blum, R.W.M. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health, 19*, 124-131
- Tepper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18*, 283-290.
- Tepper, M.S. (2001). Becoming sexually able: Education to help youth with disabilities. *SIECUS Report, 29*, 3, 5-13.
- Thompson, C.E. (1990). Transition of the disabled adolescent to adulthood. *Pediatrician, 17*, 308-313.
- Verhoef, M., Barf, H.A., Vroege, J.A., Post, M.W.M., Asbeck, F.W.A. van, Gooskens, R.H.J.M., & Prevo, A.J.H. (2000). The ASPINE Study: Preliminary results on sex education, relationships and sexual functioning of Dutch adolescents with Spina Bifida. *European Journal of Pediatric Surgery, 10*, (suppl 1), 53-54.
- Walter, L.J., Nosek, M.A., & Langdon, K. (2001). Understanding of sexuality and reproductive health among women with and without physical disabilities. *Sexuality and Disability, 19*, 167-176.
- Wolman, C., & Basco, D.E. (1994). Factors influencing self-esteem and self-consciousness in adolescents with spina bifida. *Journal of Adolescent Health, 15*, 543-548.

Abstract

Sexuality of adolescents with a physical handicap: A review of the literature

This article reviews literature on the sexuality of adolescents with a physical handicap published since 1990. In theories on this subject, the direct physical influence of the handicap on sexual functioning is described, as well as psychological factors such as upbringing, reactions from the environment and self-esteem. The nature of the handicap is also a relevant factor, although in the empirical literature distinctions between handicaps are not always made. In regard to sexual development it appears that parents are often overprotective and controlling. Handicapped adolescents are generally more oriented on adults than on peers, and they start dating at a later age. Differences in sexual activity between handicapped adolescents and controls are not always found, but severity of the handicap is of consequence. A distinction between handicaps is also important in regard to self esteem. Sex education should take the nature of the handicap into consideration as well as the practical consequences thereof. Parents should also be included, for example, with respect to the need of independence of adolescents. Sex education is also important to prevent sexual abuse, but the pleasurable aspects of sexuality should be emphasized as well.

Correctie

In het artikel "Geslachtshormonen en seksueel functioneren bij de vrouw: Een beperkt overzicht" (Slob, 2003) is een onvolledigheid blijven staan in de alinea met als titel "Climacterium (= overgang)". De auteur stelt de volgende aanvulling voor: De ovaria stoppen met de productie van oestrogenen en progesteron, waardoor de hypofyse meer FSH gaat afgeven. De veranderde hormoonspiegels zorgen voor het ontstaan van opvliegers. De productie van androgenen blijft wel doorgaan, zij het in mindere mate. (Guzick & Hoeger, 2000).

Literatuur

- Guzick, D.S., & Hoeger, K. (2000). Sex hormones and hysterectomies. *New England Journal of Medicine, 343*, 730-731.
- Slob, A.K. (2003). Geslachtshormonen en seksueel functioneren bij de vrouw: Een beperkt overzicht. *Tijdschrift voor Seksuologie, 27*, 70-77.