



Jong, CP en Seks

Ontwikkelingstraject naar een project voor voldoende kennis
en zelfvertrouwen op seksueel gebied bij jongeren met CP



Johannes Verheijden
dr. Diana Wiegerink

Jong, CP en Seks

**Ontwikkelingstraject naar een project voor voldoende kennis en zelfvertrouwen
op seksueel gebied bij jongeren met CP**

OPDRACHTGEVER

Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Seksualiteit
Postbus 75842
1070 AV Amsterdam
De heer. P. van Eeten
030 - 25 142 25

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

Leden

Peter van Eeten
dr. Wilma van der Slot
Egbert de Kruijver
drs. Janneke Koppes
dr. Heleen van der Stege

Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Seksualiteit
Revalidatiearts, Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam
Revalidatieseksuoloog Sophia revalidatie, Den Haag
Orthopedagoog Mytylschool Ariane de Ranitz, Utrecht
Onderzoeker Hogeschool Rotterdam en Omstreken, Rotterdam

INHOUD

1.	INLEIDING	4
2.	ONDERZOEKSVRAGEN	5
3.	METHODE	6
4.	RESULTATEN	7
5.	CONCLUSIES	15
6.	DISCUSSIE	16
7.	AANBEVELINGEN	17
8.	VERVOLGPROJECT, SUBSIDIEAANVRAAG	18
9.	REFERENTIES	20
10.	BIJLAGEN	21

1 INLEIDING

Seksualiteit en relatievorming zijn ook voor jongeren met Cerebrale Parese (CP) een belangrijk ontwikkelingsgebied in de leeftijdsfase van 12 tot 25 jaar. Verliefdheid, verkering, daten en seks spelen een rol in het leven van deze jongeren. Zij kunnen hierbij echter problemen tegenkomen die gerelateerd zijn aan hun aandoening. Deze problemen zijn tweeledig.

Er is voor deze jongeren geen informatie beschikbaar is over de specifieke problemen rond seks en CP.

Een aantal jongeren met CP heeft door hun beperkingen minder zelfvertrouwen om stappen te zetten in het aangaan van seksuele relaties.

Naast informatie is er daarom behoefte aan empowerment.

Met FWOS hebben de uitvoeringspartners (BOSK en Diana Wiegerink, psycholoog/onderzoeker werkzaam in de kinderrevalidatie en als freelancer voor 'Focus op Ontwikkeling') verschillende malen overlegd op welke wijze een project betere informatievoorziening en meer empowerment zou kunnen bewerkstelligen. De conclusie van het overleg was dat het op dat moment nog niet mogelijk was om de wetenschappelijke uitkomsten in praktische instrumenten om te zetten. Er bestond nog te veel onduidelijkheid, zowel over de precieze behoeften uit de doelgroep als over de instrumenten waarmee het gebrek aan informatie en empowerment het beste zijn aan te pakken.

Hierop is besloten een 'ontwikkelfase' in te lassen die tot doel had zo snel en zo goed mogelijk te komen tot een succesvolle 'implementatiefase'. De 'ontwikkelfase' heeft vorm gekregen in onderhavige rapportage.

2 ONDERZOEKSVRAGEN

Met het project 'Jong, CP en Seks?' wilden we antwoord krijgen op de volgende vragen:

1. Waar liggen de behoeften op het gebied van informatievoorziening en empowerment bij jongeren met CP op seksueel terrein?
2. Welke instrumenten zijn reeds ontwikkeld om in deze behoeften te voorzien en in hoeverre slagen zij daarin?
3. Op welke manier en met welke instrumenten kan verbetering worden gebracht in het gevonden gebrek aan informatievoorziening en mogelijkheden tot empowerment?.

Dit project beoogde op bovenstaande vragen een antwoord te vinden, en wel zodanig dat er aan het eind van het kortlopende project een uitgewerkt plan met projectvoorstel zou liggen waarmee, in een later stadium en in een vervolg project, de onderliggende problemen effectief aangepakt kunnen worden.

3 METHODE

3.1 **Waar liggen de behoeften op het gebied van informatievoorziening en empowerment bij jongeren met CP op seksueel terrein?**

Om een overzicht te krijgen wat de behoeften van jongeren zijn hebben we een aantal wegen bewandeld om contact met jongeren te krijgen:

Focusgroep

1. We hebben twee revalidatiecentra en twee Mytylscholen benaderd om deelnemers te werven voor focusgroep bijeenkomsten.
Resultaat: Een school wilde meedoen, voor revalidatiecentra bleek het organisatorisch niet mogelijke (afwezigheid arts, METC procedures e.d.)
2. Vervolgens hebben we uitnodigingen per brief verstuurd om jongeren op te roepen deel te nemen aan een focusgroep bijeenkomst
Verstuurd aan: 37 leerlingen met CP (niveau MLK of hoger) van Mytylschool Mariëndael
Resultaat: Geen reacties

Vragenlijst

3. Ten slotte hebben we een vragenlijst opgesteld met een uitnodiging voor een focusgroepsgesprek of een individueel interview. Deze is verstuurd aan 247 leden van de BOSK in de leeftijd 15 – 30 jaar en 27 leerlingen van Mariëndael. Tevens is de vragenlijst bij de balie geplaatst van Rijndam RC.
Resultaat:
 - drie jongeren (en 1 partner) wilden meedoen aan focusgroep, drie jongeren wilden een individueel interview. Via de revalidatiearts van Rijndam is nog 1 deelnemer voor interview geworven.
 - 20 jongeren vulden de vragenlijst in. (zie bijlage 1A)

Oproep per email

4. Na het focusgroepsgesprek en de individuele interviews hebben we via e-mail een oproep gedaan naar 202 leden van de BOSK (allen volwassenen met CP in de leeftijd van 25 – 45 jaar) om vragen over seks en CP in te sturen. Ook hebben we contact opgenomen met vijf revalidatieseksuologen met de vraag of zij ons vragen van mensen met CP konden doorgeven welke zij in hun spreekkamers tegenkomen.
Resultaat:
 - Veruit de meeste vragen kwamen van de volwassenen met CP die via de BOSK waren benaderd.

3.2 **Welke instrumenten zijn reeds ontwikkeld om in deze behoeften te voorzien en in hoeverre slagen zij daarin?**

Middels de contacten uit het veld (Mytylonderwijs, revalidatie, ziekenhuis, Rutgers WPF, andere patiëntenverenigingen) die betrokken zijn bij het onderwerp relatievorming en seksualiteit en door het onderzoeken van websites, is geïnventariseerd welke interventies er zijn en wat de relevantie daarvan is voor jongeren met CP.

3.3 **Op welke manier en met welke instrumenten kan verbetering worden gebracht in het gevonden gebrek aan informatievoorziening en mogelijkheden tot empowerment?**

Het antwoord op deze vraag komt voort uit de resultaten van de twee vorige vragen.

4 RESULTATEN

A. Behoefteteiling

Het benaderen van jongeren

- de jongere doelgroep (beneden de 18) jaar reageerde nauwelijks op de verschillende oproepen. Slechts weinig jongeren / volwassenen willen op directe wijze vragen beantwoorden over seks en CP
- Een indirecte wijze (via email) leverde meer resultaat op
- De BOSK bleek de beste ingang om jongeren succesvol te benaderen

Het onderwerp seksualiteit

- Er zijn ruim 100 vragen verzameld over seks bij CP, verdeeld over 20 onderwerpen (zie bijlage 2).
- Voor jongeren tot ongeveer 18 jaar leeft het onderwerp seksualiteit waarschijnlijk nog te weinig. Dit komt overeen met ervaring van Janneke Koppes, Wilma van der Slot en Egbert Kruivert en de resultaten van het proefschrift van Diana Wiegerink
- de jongere deelnemers hadden m.n. vragen over flirten, daten en verkering krijgen
- de deelnemers (N=13, 5 mannen, 8 vrouwen, leeftijd tussen 16 en 45 jaar) die reageerden op de oproepen over vragen m.b.t. seksualiteit hadden per persoon veel (130 in totaal) vragen, verspreid over verschillende onderwerpen (zie bijlage 2).

De manier van informatie verkrijgen

- De manier waarop jongeren antwoorden willen krijgen op hun vragen is tweeledig: via schriftelijk materiaal of via een website. Daarnaast is behoefte aan uitwisseling.

4.1 samenvatting vragenlijst

Na het verspreiden van de vragenlijsten gaven de reacties die we kregen van jongeren een duidelijk beeld. Namelijk het beeld dat jongeren met cerebrale parese onder de 18 eigenlijk nog helemaal niet bezig zijn met seksualiteit. Wel met flirten, daten, uiterlijk, vriendschap, verliefdheid, maar niet met vragen over seksualiteit. De informatie die we kregen uit de focusgroep bevestigde dit nogmaals en ook de interviews die we hebben gehouden met jongeren gaven hetzelfde beeld. Jongeren van boven de 18 hadden wel vragen. Uit de oproep die we gedaan hebben onder (jong)volwassenen kwamen in korte tijd 130(!) vragen terug. Hieruit bleek dat er onder (jong)volwassenen bijzonder veel onduidelijkheid, onzekerheid en onwetendheid heerst over seksualiteit in relatie tot CP.

4.2 130 vragen, 20 onderwerpen

Hieronder de vragen die we hebben binnengekregen naar aanleiding van de interviews en oproep onder (jong)volwassenen. We hebben de vragen onderverdeeld in 20 onderwerpen. Het is de bedoeling dat in een *vervolgproject* we op zoek gaan naar de antwoorden op deze vragen. De vragen welke hieronder staan zijn letterlijk overgenomen, zij het dat spel en grammaticafouten in de zinnen zijn verbeterd.

Praktisch

1. Hoe kan je het gemakkelijkste knuffelen als twee mensen allebei in een rolstoel zitten?
2. Zelfbevrediging hebben is lastig(er) als je maar één goede handfunctie hebt, zijn hier hulpmiddelen voor, zo ja, waar kan je deze dan vinden?
3. Hoe kan je het gemakkelijkste intimiteit/ seks hebben als je je lichaam (spieren) niet onder controle hebt? Bijvoorbeeld onwillekeurige arm en/ of been bewegingen, of je niet stil kan blijven zitten en/ of liggen?
4. Mensen met "Cerebrale Parese" hebben soms moeite met praten, wanneer je intiem wil zijn met iemand is het belangrijk om aan te kunnen geven wat je wel en niet prettig aangenaam vindt. Hoe kan je het beste aangeven wat je prettig/ aangenaam vindt tijdens het intieme moment, als je moeilijk kan communiceren en bijvoorbeeld hiervoor een spraakcomputer en/ of aanwijs kaart

gebruikt, deze materialen heb je dan niet altijd bij de hand of het is niet handig tijdens het intiem zijn in wat voor vorm dan ook.

5. Mensen met "Cerebrale Parese" zijn vaak stijf en kunnen niet alle lichaamsdelen gemakkelijk bewegen. Hoe kan je het gemakkelijkste intieme momenten beleven en ervaren, als je je lichaam niet goed kan bewegen? Denk hierbij bijvoorbeeld aan het draaien van je hoofd het bewegen van je benen en of het strekken en buigen van je armen en de controle over je handen.
6. Kun je vrijen als je bepaalde (rug) operatie(s) hebt gehad? Welke standjes kun je (dan) doen?
7. Hoe ga je om met zoenen en kwijlen
8. Hoe streel je met een arm die onder spanning staat
9. Wat als je allebei een beperking door CP hebt. (bijvoorbeeld uitkleden / tussenstappen nemen: zoenen -> vrijen)
10. Wat doe je als je maar één hand hebt om je lichaam te betasten? Terwijl het juist zo fijn is om het op verschillende plekken tegelijkertijd te voelen,
11. Hoe kun je dieper een orgasme krijgen want na de eerste trilling knijp mijn benen samen door spasticiteit en is mijn geslachtsdeel onbereikbaar.
12. Hoe moet het nou straks met neuken? Doordat hij daar geen mogelijkheden toe zag, zette hij eigenlijk geen enkele stap meer. Nu is hij rolstoel gebonden, eerder heeft hij nog wel gelopen, toen heeft hij met een meisje gezoend. Nu kwam uit het gesprek dat hij met zijn moeder in gesprek wil over hoe zij denkt over (solo) seks, en dat hij wat wil gaan experimenteren met zijn eigen lijf en penis en eens wil kijken wat hij kan en lekker vindt en waar hij hulp bij nodig heeft. we hebben het ook gehad over hoe hij nou in contact zou kunnen komen met iemand, hoe je dingen vraagt of bespreekbaar maakt en welke stapjes er eigenlijk allemaal komen voor dat eventuele neuken.
13. Doe ik het niet verkeerd met vrijen?
14. Waar liggen mijn beperkingen met vrijen: wat zou ik moeilijk vinden?
15. Andere jongeren: welke standjes kan ik wel of niet?
16. Andere jongeren: Hoe kom ik uit de rolstoel (of heb ik de minste last van de rolstoel) met zoenen en vrijen?
17. Andere jongeren: Hoe kan ik het handigst een condoom omdoen (met 1 spastische hand?)
18. Andere jongeren: Hoe kun je lekker arm-in-arm liggen met een spastische arm?
19. Andere jongeren: Hoe kun je makkelijk tampons (en/of maandverband) gebruiken (inbrengen)?
20. Waar laat je je spastische arm bij het zoenen of vrijen?
21. Ik wil weten of het mogelijk is om seks te hebben met een jongen en hoe ik dat dan het beste kan doen aangezien ik staand niet kan ontspannen en ook niet als ik mijn benen omhoog moet houden.
22. Stel ik zou een relatie hebben, dan zou ik bang zijn om een tongzoen te geven, bang om te bijten. Hoe denken jullie dat dit zit?
23. Mijn beeld van twee vrijende mensen met spasticiteit is dat het een 'worstelpartij' wordt. Dat is toch niet ontspannen en fijn?
24. Allebei CP --> kan ik hulp vragen als we willen vrijen?
25. Ik kan niet masturberen --> kan ik hulp vragen?
26. Ben ik lenig genoeg voor mijn bedpartner?

Pijn

27. Knuffelen en seks hebben betekent aanraking in allerlei vormen. Wat moet je doen als je fysiek veel pijn hebt, en wil knuffelen en/ of vrijen, zijn er tips?
28. De dagelijkse verzorging doet al z'n fysieke pijn dat ik niet echt fan ben van knuffelen en/ of andere vormen van intimiteit. Kan je ondersteuning/ hulp krijgen bij dit onaangename gevoel/ gedachte en/ of angst voor aanraking, en waar kan ik het beste naar toe gaan (qua hulpverlening)?
29. Als ik klaarkom verstijf ik, schiet ik in kramp, heb ik hevige pijn. Is hier iets aan te doen?

Hulpverlening

30. De dagelijkse verzorging doet al z'n fysieke pijn dat ik niet echt fan ben van knuffelen en/ of andere vormen van intimiteit. Kan je ondersteuning/ hulp krijgen bij dit onaangename gevoel/ gedachte en/ of angst voor aanraking, en waar kan ik het beste naar toe gaan (qua hulpverlening)?
31. Als je een fysieke beperking zoals "Cerebrale Parese" hebt en je hebt hulp nodig van een medewerker in de zorg als het gaat om intimiteit en/ of seks, wat moet je dan doen als intimiteit en seks nog zo'n taboe is in de zorg (tenminste de hulp erbij), terwijl men zegt er voor open te staan en er zelfs een cursus voor heeft gevolgd?
32. Jongeren met "Cerebrale Parese" krijgen een kindje. Zijn er vergoedingen en/ of kan je als aanstaande ouders met een beperking ook ondersteuning krijgen bij de verzorging van je kindje? Zo ja, waar vind ik dan de juiste informatie en waar vraag ik het aan? Gelden deze regelingen ook voor partners waarvan maar 1 ouder een fysieke beperking heeft?
33. Wat als je allebei een beperking door CP hebt. (bijvoorbeeld uitkleden / tussenstappen nemen: zoenen -> vrijen)
34. Voelt het anders als een professional me aanraakt of een vriend(in)?
35. Wat kun je doen als je seksualiteitsbeleving beperkt wordt door de bezuinigingen op de AWBZ? Als ik masturbeer kom ik door de schokken van het klaarkomen vaak anders te liggen, maar de hulpverlening komt alleen maar 's nachts in uiterste nood.

Spasmes

36. Wanneer je seks wil hebben en/ of intiem wil zijn, hoe kan je dan het beste je spasme(s) onder controle krijgen/ houden als je niet tegen meer spierverslappende medicatie kan dan je gebruikelijk al hebt?
37. Hoe kan je het gemakkelijkste intimiteit/ seks hebben als je je lichaam (spieren) niet onder controle hebt? Bijvoorbeeld onwillekeurige arm en/ of been bewegingen, of je niet stil kan blijven zitten en/ of liggen?
38. Hoe tongzoen je als je spanning krijgt in je kaak
39. Wat als je ongecontroleerde bewegingen maakt
40. Hoe ga je om met schrikreacties bij onverwachte aanrakingen
41. Hoe streel je met een arm die onder spanning staat
42. Hoe kom je klaar als je spastisch bent?
43. Gemeenschap is pijnlijk, komt dat door mijn spasmen en is daar wat aan te doen.
44. Ik heb een vraag wat zijdelings te maken heeft met seks bij CP Ik ben 30 en ben ongeveer een maand geleden voor een uitstrijkje geweest i.v.m. met het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker. Het is toen echter niet gelukt dit uitstrijkje te maken daar mijn spasme te sterk (eendenbek ging ook moeilijk pijnlijk naar binnen) was voor het spreiden van de eendenbek. Ik had nog geen geslachtsgemeenschap gehad dus hoefde er niet verder onderzocht te worden. Maar ik vroeg me na dit wel af of en zo ja hoe ik ooit geslachtsgemeenschap kan hebben. En hoe het voor mij mogelijk is onderzoeken zoals een uitstrijkje, inwendige echo enzovoort te ondergaan?
45. Stel ik zou een relatie hebben, dan zou ik bang zijn om een tongzoen te geven, bang om te bijten. Hoe denken jullie dat dit zit?
46. Als ik klaarkom verstijf ik, schiet ik in kramp, heb ik hevige pijn. Is hier iets aan te doen?

Hulpmiddelen

47. Als je vanwege "Cerebrale Parese" te weinig fysieke kracht hebt, hoe kan je deze hulpmiddelen dan het gemakkelijkste gebruiken?
48. Zelfbevrediging hebben is lastig(er) als je maar een goede handfunctie hebt, zijn hier hulpmiddelen voor, zo ja, waar kan je deze dan vinden?
49. Hoe kan een jongen het gemakkelijkste een condoom aanbrengeen, wanneer hij geen controle heeft over zijn spieren en/ of het gewoon niet goed kan zien of voelen? Zijn hier hulpmiddelen voor?

50. Zijn er hulpmiddelen om een kind /baby vast te houden op te pakken bij het opvoeden?
51. Zijn er hulpmiddelen om benen te spreiden zodat masturbatie gemakkelijker wordt?
52. Zijn er hulpmiddelen speciaal voor mensen met spasticiteit?
53. Wat is de beste manier om hulpverleners duidelijk te maken dat je privacy wilt zonder te veel van jezelf bloot te geven? Ik heb incontinentiemateriaal om en als ik wil masturberen kan ik er niet bij als dat nog aan is.

Communicatie

54. Mensen met "Cerebrale Parese" hebben soms moeite met praten, wanneer je intiem wil zijn met iemand is het belangrijk om aan te kunnen geven wat je wel en niet prettig aangenaam vindt. Hoe kan je het beste aangeven wat je prettig/ aangenaam vindt tijdens het intieme moment, als je moeilijk kan communiceren en bijvoorbeeld hiervoor een spraakcomputer en/ of aanwijs kaart gebruikt, deze materialen heb je dan niet altijd bij de hand of het is niet handig tijdens het intiem zijn in wat voor vorm dan ook.
55. Hoe praat je met vrienden over seksualiteit
56. Wat is de beste manier om hulpverleners duidelijk te maken dat je privacy wilt zonder te veel van jezelf bloot te geven? Ik heb incontinentiemateriaal om en als ik wil masturberen kan ik er niet bij als dat nog aan is.
57. Hoe bespreek ik de invloed van mijn CP op mijn relatie (hulp, minder privacy door adl) met partner waarmee ik samenwoon?
58. Ik word soms zo kwaad waarover ik geen controle heb. Hoe ga ik hiermee om binnen mijn relatie?
59. Ik maak gebruik van een spraakcomputer. Hoe kan ik toch flirten?
60. Ik maak gebruik van een spraakcomputer. Hoe kan ik tijdens vrijen aangeven wat ik wil?
61. Hoe kan ik het beste reageren als ik tijdens de verzorging een erectie krijg?

Kou

62. Mensen die afhankelijk zijn moeten vaak wachten op iemand die hun helpen om dingen te bereiken die ze graag willen, hierdoor worden mensen sneller koud. Hoe los je dit op tijdens intieme momenten?
63. Veel mensen die rolstoel gebonden zijn hebben het sneller koud (voeten en benen) vanwege een andere bloedcirculatie dan bij valide mensen, dit is niet prettig voor de eventuele partner, vriend, vriendin e.d. Hoe los je dit op tijdens intieme momenten?

Medicatie

64. Wanneer je seks wil hebben en/ of intiem wil zijn, hoe kan je dan het beste je spasme(s) onder controle krijgen/ houden als je niet tegen meer spierverslappende medicatie kan dan je gebruikelijk al hebt?
65. Mensen met "Cerebrale Parese" hebben net als andere mensen ook behoefte aan het hebben van seks, maar wat voor voorbehoedsmiddel of middelen zijn het gemakkelijkste voor meiden en ook voor jongens met "Cerebrale Parese" en gaat dit voorbehoedsmiddel (goed) samen met eventuele andere medicatie, zoals bijvoorbeeld spierverslappende medicatie, pijnstillers, medicatie tegen misselijkheid, maagbeschermers en/ of medicatie tegen epilepsie?
66. antidepressiva -> moeilijk klaarkomen. Hoe los ik dit op?

Zwangerschap

67. Er zijn mensen met "Cerebrale Parese" die als aanvulling bij de normale voeding of zelf volledig afhankelijk zijn van sondevoeding en hebben voor een PEG- sonde of een button in hun buik. Kan je wanneer je een PEG- sonde of button in je buik hebt, in combinatie met spasticiteit wel zwanger worden? Zo ja, waar kan ik dan informatie vinden?
68. Mensen met Cerebrale Parese hebben ook vast wel eens een kinderwens. Kan je als jonge meid met veel spasmes en zittend in een rolstoel wel een kind (9 maanden) dragen? Bij het zitten moet

zo'n buik toch vreselijk in de weg zitten. Kan je met een zwangere buik wel in een passieve tillift hangen? Hoe los je deze praktische zaken op?

69. Kan ik met ernstige CP een kind baren? Hoe?
70. Is een bevalling niet te uitputtend voor iemand met CP?
71. Hoe doorstaat mijn lichaam een zwangerschap? Nemen mijn klachten niet ernstig toe?
72. Herstel ik wel goed na de bevalling en zwangerschap?
73. Heeft mijn in de baarmoeder geen last van mijn spastische spieren?
74. Hoe til ik mijn kind en kan ik er mee rondlopen? Hoe verplaats ik mij met mijn kind?

Voorbehoedsmiddelen

75. Mensen met "Cerebrale Parese" hebben net als andere mensen ook behoefte aan het hebben van seks, maar wat voor voorbehoedsmiddel of middelen zijn het gemakkelijkste voor meiden en ook voor jongens met "Cerebrale Parese" en gaat dit voorbehoedsmiddel (goed) samen met eventuele andere medicatie, zoals bijvoorbeeld spierverslappende medicatie, pijnstillers, medicatie tegen misselijkheid, maagbeschermers en/ of medicatie tegen epilepsie?
76. Hoe kan een jongen het gemakkelijkste een condoom aanbrenge, wanneer hij geen controle heeft over zijn spieren en/ of het gewoon niet goed kan zien of voelen? Zijn hier hulpmiddelen voor?
77. Hoe krijgen vrouwen bij veel spasticiteit bijvoorbeeld een spiraaltje ingebracht, of moet dit dan onder narcose?
78. Het gebruik van voorbehoedsmiddelen is belangrijk, tenminste als er geen bewuste kinderwens is. Wat kan je het beste doen, als je lichaam absoluut niet tegen het krijgen van hormonen kan en toch seks wil hebben?

Medisch

79. Er zijn mensen met "Cerebrale Parese" die als aanvulling bij de normale voeding of zelf volledig afhankelijk zijn van sondevoeding en hebben voor een PEG- sonde of een button in hun buik. Kan je wanneer je een PEG- sonde of button in je buik hebt, in combinatie met spasticiteit wel zwanger worden? Zo ja, waar kan ik dan informatie vinden?
80. Wanneer jongens met "Cerebrale Parese" veel last hebben van spasmes en ze hebben hierdoor hun spieren/ lichaam niet onder controle. Hoe zit het dan met de aansturing van de penis en het krijgen van een stijve? Gaat dit dan moeilijker of wordt de penis aangestuurd door andere spieren (onwillekeurig) aangestuurd?
81. Ben je vatvaarder voor Soa's als je CP hebt
82. Kun je überhaupt seks hebben als je CP hebt
83. Gemeenschap is pijnlijk, komt dat door mijn spasmen en is daar wat aan te doen.
84. Is een zwangerschap voor mij niet te zwaar?
85. Heeft CP effect op vruchtbaarheid?
86. Kan ik iemand bevredigen met mijn handicap?
87. Ik wil weten of het mogelijk is om seks te hebben met een jongen en hoe ik dat dan het beste kan doen aangezien ik staand niet kan ontspannen en ook niet als ik mijn benen omhoog moet houden.
88. Daarnaast vraag ik me af of ik ooit kinderen kan krijgen met zo'n zwaar spastisch lijf.
89. Stel ik zou een relatie hebben, dan zou ik bang zijn om een tongzoen te geven, bang om te bijten. Hoe denken jullie dat dit zit?
90. Ik kom snel klaar, komt dit door mijn CP?

Erfelijkheid

91. Jongeren met "Cerebrale Parese" hebben een kinderwens. Cerebrale Parese is op zich niet erfelijk, maar als je bijvoorbeeld last hebt van epilepsie is zo iets dan wel overdraagbaar op je kindje?
92. Kan je kind dezelfde beperking krijgen als jij?
93. Heeft CP effect op erfelijkheid?

94. Als je CP hebt, en je wordt zwanger, kan je baby dit dan ook overdragen of een vergrootte kans hebben om het ook te hebben?
95. is CP erfelijk?

Regelingen

96. Jongeren met "Cerebrale Parese" krijgen een kindje. Zijn er vergoedingen en/ of kan je als aanstaande ouders met een beperking ook ondersteuning krijgen bij de verzorging van je kindje? Zo ja, waar vind ik dan de juiste informatie en waar vraag ik het aan? Gelden deze regelingen ook voor partners waarvan maar 1 ouder een fysieke beperking heeft?
97. Wat kun je doen als je seksualiteitsbeleving beperkt wordt door de bezuinigingen op de AWBZ? Als ik masturbeer kom ik door de schokken van het klaarkomen vaak anders te liggen, maar de hulpverlening komt alleen maar 's nachts in uiterste nood.
98. Kan ik vergoeding krijgen om prostituee te bezoeken / escort te laten komen omdat ik niet kan masturberen?

Partners

99. Informatie voor partners: Hoe kan ik hem/haar helpen
100. Hoe is het aangenaam voor mijn partner
101. Hoe kan ik mijn partner stimuleren (uiten, seksueel)
102. Wat voor partner wil iemand?
103. Heeft vrijen met iemand met CP invloed op de spasmes van die persoon?
104. Kan mijn partner met CP de zorg voor een kind aan?
105. In hoeverre kan een zwangerschap schadelijk zijn voor mijn partner?
- 106.

Hoe zeg je...?

107. Hoe maak je bespreekbaar dat je iets fysieks (zoenen – seks) met elkaar wilt?
108. Hoe zeg je dat je je voor iets schaamt?
109. Hoe zeg je dat de ander iets verkeerd doet, zonder de sfeer te verpesten
110. Hoe zeg je dat je iets wilt (bijvoorbeeld: hoe doe je mijn spalk uit op een erotische manier)
111. Hoe zeg je dat bepaalde lichaamsdelen overgevoelig / minder gevoelig zijn

Soa's

112. Ben je vatvaarder voor Soa's als je CP hebt

Seksuele hulpverlening

113. Af en toe hulp bij klaarkomen als je dat zelf niet kunt?
114. Zou het uitmaken wie / wat voor iemand dat dan doet?
115. Zou dat klaargemaakt worden meer eenzaamheid geven of minder?
116. Zijn er mensen waarvan jullie weten dat ze ervaring hebben met seksuele dienstverlening? Lijkt me een stap te ver, maar masturbatie is ook niet altijd wat ik wil. Ik wil meer ontdekken dan dat maar weet niet hoe, want bij seksuele dienstverlening heb ik allerlei gedachten zoals het is onpersoonlijk, plat, geen intimiteit, met als enige doel vanuit die seksuele dienstverlener dan zo snel mogelijk de cliënt naar een hoogtepunt krijgen en kan klaar. Maar daar gaat het niet zozeer om in mijn ogen. Het gaat voor mij veel meer om intimiteit en gezien worden. Misschien is mijn beeld helemaal verkeerd.
117. waar kan ik terecht?

Ouders

118. als moeder van een MCG zoon heb ik hem toen hij ongeveer 14 was zijn hand op de douchestretcher op zijn piemel gelegd. Sindsdien wilde hij daar graag meespelen als hij op de douchstretcher lag. Ook toen hij uit huis ging merkte zijn leiding dat op en vroeg aan mij wat ik

ervan vond. Ik gaf aan dat hij daar gelegenheid voor moest krijgen. Hij droeg normaal altijd een luier en kwam er dan niet aan. Hoe gaan andere ouders hier mee om?

119. Hoe moet het nou straks met neuken? Doordat hij daar geen mogelijkheden toe zag, zette hij eigenlijk geen enkele stap meer. Nu is hij rolstoel gebonden, eerder heeft hij nog wel gelopen, toen heeft hij met een meisje gezoend. Nu kwam uit het gesprek dat hij met zijn moeder in gesprek wil over hoe zij denkt over (solo) seks, en dat hij wat wil gaan experimenteren met zijn eigen lijf en penis en eens wil kijken wat hij kan en lekker vindt en waar hij hulp bij nodig heeft. we hebben het ook gehad over hoe hij nou in contact zou kunnen komen met iemand, hoe je dingen vraagt of bespreekbaar maakt en welke stapjes er eigenlijk allemaal komen voor dat eventuele neuken.

Anders zijn

120. Mijn leeftijdsgenoten hebben wel seks, maar ik niet: waar ligt dat aan
121. Wat is er bij mij anders bij het vrijen dan bij andere mensen zonder beperking?
122. Wat vindt de ander daarvan?
123. Kan ik net zo goed zoenen en vrijen als iemand zonder handicap?
124. Ik heb nog nooit een vriendin gehad en kijk op tegen vrouwen. Daarom heb ik ook onderdanige SM gevoelens dit verwacht mij. Ik weet dat u ook een online programma aanbiedt, mijn vraag is helpt dat ook hiermee?
125. Kan de BOSK mij aan een lotgenoot helpen die zichzelf uit- en aan kan kleden? Liefst een man?

Opvoeding

126. als moeder van een MCG zoon heb ik hem toen hij ongeveer 14 was zijn hand op de douchestretcher op zijn piemel gelegd. Sindsdien wilde hij daar graag meespelen als hij op de douchestretcher lag. Ook toen hij uit huis ging merkte zijn leiding dat op en vroeg aan mij wat ik ervan vond. Ik gaf aan dat hij daar gelegenheid voor moest krijgen. Hij droeg normaal altijd een luier en kwam er dan niet aan. Hoe gaan andere ouders hier mee om?
127. Hoe moet het nou straks met neuken? Doordat hij daar geen mogelijkheden toe zag, zette hij eigenlijk geen enkele stap meer. Nu is hij rolstoel gebonden, eerder heeft hij nog wel gelopen, toen heeft hij met een meisje gezoend. Nu kwam uit het gesprek dat hij met zijn moeder in gesprek wil over hoe zij denkt over (solo) seks, en dat hij wat wil gaan experimenteren met zijn eigen lijf en penis en eens wil kijken wat hij kan en lekker vindt en waar hij hulp bij nodig heeft. we hebben het ook gehad over hoe hij nou in contact zou kunnen komen met iemand, hoe je dingen vraagt of bespreekbaar maakt en welke stapjes er eigenlijk allemaal komen voor dat eventuele neuken.
128. Kan ik alleen of samen een kind opvoeden met mijn beperkingen?
129. Zijn er hulpmiddelen om een kind /baby vast te houden op te pakken bij het opvoeden?
130. Hoe kan ik kinderen verzorgen in praktische zin (tillen e.d.)?

In aanvulling op de verzamelde vragen wordt vanuit de begeleidingscommissie opgemerkt dat homoseksualiteit en incontinentie mogelijk belangrijke onderwerpen zijn om toe te voegen.

B. Inventarisatie aanbod van instrumenten en interventies

- In april 2010 is er door Rutgers WPF een inventarisatie gemaakt en een quickscan onder professionals in het veld gehouden om te inventariseren wat er is op het gebied van informatie-, cursus- en lesmateriaal. Hieruit kwam naar voren dat m.n. voor mensen met lichamelijke beperkingen er weinig is in het algemeen. Er is zeker geen diagnose specifiek materiaal, terwijl er wel behoefte aan is. Dit rapport, "Slappende honden wakker maken? Quickscan van het interventieaanbod ter bevordering van seksuele gezondheid voor mensen met een beperking of chronische ziekte", kwam

onder meer met de volgende conclusie: "Er is meer informatiemateriaal nodig voor mensen met een lichamelijke beperking, vooral wat betreft het effect van de aandoening op seksueel functioneren en vruchtbaarheid. Belangrijk knelpunt is hulp bij seksuele handelingen."

- Voor revalidatie en Mytylscholen is het spel SeCZTaLK ontwikkeld en in gebruik genomen, maar nog niet onder de doelgroep zelf geëvalueerd. De doelgroep is jongeren tussen 12-25 jaar, maar niet diagnose specifiek. SecZTaLK probeert het gesprek over seksualiteit te stimuleren, zonder dat het handicap specifieke informatie geeft.
- De behandelmodule VVV (Vriendschap, Verkering en Vrijen) is geëvalueerd. Hieruit kwam o.a. naar voren dat deelnemers de diagnose specifieke informatie missen.
- De website Intermobiel biedt mensen met en lichamelijke beperking de gelegenheid om persoonlijke vragen te stellen of een consult aan te vragen over vragen en problemen m.b.t. seks en hun diagnose. In de afgelopen paar jaar hebben 2 jongeren met CP hier een vraag gesteld.
- 'Totally Sexy' is een toolkit ontwikkeld door Rutgers WPF voor professionals die werken met jongeren met een chronische aandoening of lichamelijke beperking en op zoek zijn naar informatie en handvatten rond het thema relaties en seksualiteit.
- Er is geen materiaal gevonden dat specifiek gericht is op jongeren om hen zelf van informatie te voorzien of onderlinge uitwisseling te bevorderen.
- De VSN had in het verleden op de site Moov.nl een gemodereerd jongerenforum waarop jongeren met spierziekten hun vragen over seksualiteit konden plaatsen. Echter door bezuinigingen is de moderator van de site gehaald en besteedt de VSN enkel nog aandacht aan Jackies.nl (doelgroep mensen met een spierziekte van 18 jaar en ouder).
- Sites over seksualiteit, zoals seksualiteit.nl e.d. geven wel algemene informatie over seksualiteit of meer specifieke sites als deschildpad.nl, geven informatie over seksualiteit bij lichamelijke beperkingen, maar opnieuw geen diagnose specifieke informatie.

Conclusie: er is geen specifieke diagnose gerichte informatie voor jongeren en volwassenen met CP die zij zelf kunnen vinden om hun vragen te beantwoorden.

5. CONCLUSIES

Werkwijze en proces

Op verschillende manieren en via verschillende kanalen is geprobeerd om jongeren en jongvolwassenen te bereiken om mee te werken aan dit project. Het blijkt dat de BOSK de beste ingang was om jongeren met CP succesvol te benaderen. De BOSK heeft een direct contact met veel jongvolwassenen. E.e.a. past ook in de ontwikkeling die de BOSK aan het doormaken is; namelijk meer gebruik maken van de ervaringsdeskundigheid van de leden en de leden meer betrekken bij projecten die door het Landelijk Bureau worden uitgevoerd. Voor het vervolgproject zullen dan ook jongeren en (jong)volwassenen via de BOSK benaderd worden. Ook de informatie zal via de BOSK verspreid gaan worden.

Behoefte

In korte tijd werden 130 vragen verzameld, wat op zich de behoefte bij de jongvolwassenen al bevestigd. Bij de meer open vraagstelling in de beginfase van het project geven mensen aan veel vragen te hebben over flirten, daten en verkering krijgen. Het onderwerp relatievorming lag buiten het doel van dit project, maar de constatering dat hier een duidelijke vraag ligt benadrukt dat ook dit onderwerp (op andere wijze of middels een ander project) ook aandacht behoeft.

De leeftijd dat (jong)volwassenen vragen krijgen over seksualiteit ligt hoger dan de doelgroep waar dit project zich op richtte; met name jongeren tot 18 jaar hebben nog weinig of geen vragen. Seksualiteit lijkt nog geen rol te spelen in hun leven. Boven de 18 jaar is er echter wel een grote informatiebehoefte, gezien de grote aantallen vragen die door een kleine groep zijn aangeleverd..

Slechts weinig jongeren / volwassenen willen op directe wijze vragen beantwoorden over seks en CP. De kleine groep die uiteindelijk toch hun vragen kenbaar maakt, deels via anonieme (niet face-to-face) benadering (email), blijken erg veel vragen te hebben. Het lijkt er op dat veel mensen het moeilijk vinden om over het onderwerp seksualiteit te praten, maar dat er wel veel vragen leven.

Aanbod

Voor zover wij hebben kunnen nagaan is er geen diagnose specifieke informatie met betrekking tot CP en seksualiteit voor handen bij enige instantie of organisatie. Er is dus sprake van een duidelijke informatiebehoefte, maar er is voor (jong) volwassen met CP geen specifieke informatie voorhanden. Er is echter wel duidelijk sprake van een informatiebehoefte, maar er is voor (jong) volwassenen met CP geen specifieke informatie voorhanden.

Informatie en empowerment

Om (jong)volwassenen met CP te voorzien van informatie zullen verschillende kanalen benut moeten worden: zowel via een website als via schriftelijk verkrijgbaar of te downloaden materiaal.

Op deze manier kunnen mensen zelf de beschikking krijgen over de gewenste informatie.

Daarnaast zal een besloten deel van een website mensen de gelegenheid bieden om met elkaar van gedachte te wisselen, tips uit te wisselen en gevoelens te delen.

De BOSK lijkt hiervoor de beste mogelijkheden te bieden. Al zal met jongeren dit nog verder uitgezocht moeten worden in het vervolgproject.

Omdat niet alle mensen met CP lid zijn van de BOSK, zullen jongeren ook via andere kanalen op deze informatie bron en uitwisselingsmogelijkheid gewezen moeten worden.

6. DISCUSSIE

Leeftijd van de doelgroep

Dit project richtte zich op jongeren met CP in de leeftijd van 12 tot 25 jaar. Gaandeweg bleek echter dat deze leeftijd te jong was. Hoewel er wel jongeren vanaf 13 jaar de vragenlijst hebben ingevuld, was het vooral de groep vanaf 18 jaar die in de interviews of via de mail concrete vragen had over seksualiteit. In het vervolgproject lijkt het dan ook beter om de mensen van 18 jaar en ouder te betrekken bij het vinden van de antwoorden op de vragen. De jongere mensen met CP kunnen natuurlijk profiteren van de resultaten.

Flirten en daten

Bij de eerste interviews die inventariserend van aard waren bleek dat jongeren in eerste instantie vragen hadden over flirten, daten en verkering krijgen. Daar richtte dit project zich niet op, maar het geeft wel aan dat ook hier een behoefte ligt waar jongeren niet makkelijk de weg naar antwoorden weten te vinden. Mogelijk moet de module VVV meer (of op andere manieren) onder de aandacht gebracht worden. Misschien is het ook een onderwerp om t.z.t. in een ander project verder uit te werken.

Empowerment

School en arts worden het minst vaak genoemd als informatiebron. Dit geeft wel aan dat het van groot belang is dat jongeren (en hun ouders) zelf de beschikking krijgen over de antwoorden over hun vragen over seksualiteit en CP.

Ook de onderlinge uitwisseling wordt als regelmatig genoemd. Door de landelijke spreiding van mensen met CP is het vaak lastig om fysiek bijeenkomsten te organiseren (en daar is dan weer de BOSK of een andere instantie voor nodig), maar juist internet, in het bijzonder een besloten forum kan tegemoetkomen aan de behoefte om met leeftijdgenoten kennis, ervaringen en gevoelens te delen.

Hulpverleners

Zeker bij mensen met meer fysieke beperkingen is het van belang dat hulpverleners (in de zorg, woonvormen e.d.) zich bewust worden dat seksualiteit een normale behoefte is die aandacht behoeft. Zeker als mensen hulp nodig hebben in de ondersteuning of voorbereiding bij seks vraagt dat veel gespreksvaardigheden, lef en de juiste attitude van hulpverleners. Hiervoor is tot nu toe nog veel te weinig aandacht. Natuurlijk moeten mensen met CP de hulpvraag ook zelf durven (leren) stellen, maar hulpverleners moeten ervan doordrongen worden dat op allerlei manieren ondersteuning bij seks wenselijk of nodig kan zijn. Bezuinigingen bij hulpverlening werken door op alle niveaus bij mensen met CP, zelfs in de meest intieme sfeer.

Bij de empowerment van mensen met CP is het ook van belang om binnen de hulpverlening hier aandacht aan te besteden.

Door de vragen krijgen we de indruk – die door nader onderzoek zal moeten worden bevestigd of ontkracht dat hulpverleners door de dagelijkse gang van zaken en beslommeringen niet de seksualiteitsbeleving van hun cliënten “op het netvlies” hebben. Samenwonende partners met – of beiden of een van hen - een beperking, die ondersteuning nodig hebben bij het (in staat gesteld worden om) te vrijen moeten nog veel braak liggend terrein overbruggen om deze ondersteuning te krijgen. Voor zowel cliënten als voor hulpverleners is het onderwerp ondersteuning bij vrijen nog (te) vaak een taboe. Hulpverleners en therapeuten kunnen beter geïnformeerd worden over de noodzaak van informatievoorziening naar en ondersteuning bij seksualiteitsbeleving van cliënten.

AANBEVELINGEN

A. Op zoek naar de antwoorden op de ruim 100 vragen.

In een *vervolgproject* willen we antwoorden vinden van de ruim 100 vragen die we tot dusver hebben geïnventariseerd en indien we meer vragen krijgen, ook daarop een antwoord kunnen geven. Met deskundigen en samen met de (jong)volwassenen met CP en ervaringsdeskundigen zullen de antwoorden op de verzamelde vragen gezocht worden.

Met wie:

- De (jong)volwassenen die hebben deelgenomen aan de focusgroep en de individuele interviews zijn gevraagd of zij willen meedenken/-werken bij het vinden van de antwoorden. Dat willen enkelen van hen en dus zullen zij worden ingezet bij het vinden van de antwoorden, het beoordelen van het boekje – digitaal en hard copy – en van het forum dat op de BOSK site zal worden ingesteld.
- Ook door het inschakelen van deskundigen: revalidatieseksuologen, eventueel gynaecoloog, revalidatieartsen, ervaringsdeskundige volwassenen met CP willen we de vragen gaan beantwoorden, zodat er aan de grote vraag om diagnose specifieke informatie kan worden voldaan.

In welke vorm:

- Middels gespreksrondes met jongeren en deskundigen komen we tot een goed werkbare vorm om de antwoorden te verkrijgen en te verwoorden. De inzet van de jongeren zelf zal hierbij van grote waarde blijken, omdat zij het dichtst bij de doelgroep staan.
- Middels een workshop bij de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) informeren we revalidatieartsen over de gevonden vragen en dagen hen uit / beschrijven we met hen de antwoorden

B. Vormgeven van de informatie

Deze antwoorden publiceren we zowel via informatie op de website van de BOSK, als middels een boekje.

Met wie:

- Met jongeren en vormgever over het boekje en de vorm op de website. Het deel van de website wordt geïntegreerd in de BOSK website, zodat er geen aparte website hoeft te worden ontwikkeld.
- inventariseren met jongeren welke websites relevant zijn en welke links noodzakelijk blijken

C. Organiseren van uitwisseling en bevorderen van empowerment

Daarnaast openen we op de site van de BOSK een besloten forum over seksualiteit voor dit doel. Hier kunnen jongeren vervolgens hun vragen stellen en ervaringen uitwisselen. Het modereren van de website komt in handen van de BOSK.

D. Verspreiden van bovenstaande

Middels een publicitaire campagne via Mytylscholen, revalidatiecentra, jongeren poli's en mogelijke andere kanalen maken we kenbaar dat deze informatie en uitwisselingsmogelijkheid bestaan.

7. VERVOLGPROJECT, SUBSIDIEAANVRAAG

Doel van het project

Het doel van dit project is antwoorden te geven op meer dan 100 vragen die in een eerder project "Jong, CP en Seks" zijn geïnventariseerd bij jongeren en volwassenen met Cerebrale Parese.

Hiervoor maken we een digitaal en gedrukt boekje, dat vrij toegankelijk is voor mensen met CP, hun ouders en hulpverleners binnen de revalidatie en scholen. Daarnaast creëren we een gesloten forum op de BOSK website, waarop jongeren en volwassenen hun vragen kunnen stellen en bespreken.

Doelgroep

Jongeren en(jong)volwassenen (leeftijd 18+) met Cerebrale Parese die vragen hebben over seksualiteit in relatie tot hun aandoening.

Motivatie

Seksualiteit is voor ook voor jong(volwassenen) met Cerebrale Parese (CP) een belangrijk ontwikkelingsgebied. Uit een eerder uitgevoerd project Jong, CP en Seks bleken de volgende constatering. (Jong)volwassenen kunnen bij hun seksualiteitsbeleving problemen tegenkomen die gerelateerd zijn aan hun aandoening. Deze problemen zijn tweeledig.

1) Er is voor deze mensen geen informatie beschikbaar is over de specifieke problemen rond seks en CP.

2) Een aantal (jong)volwassenen met CP verliest door de beperkingen het zelfvertrouwen om stappen te zetten in het aangaan van seksuele relaties.

Naast informatie is er daarom behoefte aan empowerment.

In een vervolgproject willen we antwoorden vinden op de ruim 100 vragen die we tot dusver hebben geïnventariseerd en indien we meer vragen krijgen, ook daarop een antwoord kunnen geven.

Met wie:

- De (jong)volwassenen die hebben deelgenomen aan de focusgroep en de individuele interviews zijn gevraagd of zij willen meedenken/-werken bij het vinden van de antwoorden. Dat willen zij en dus zullen zij worden ingezet bij het beoordelen van het boekje – digitaal en hard copy – en van het forum dat op de BOSK site zal worden ingesteld.

- Ook door het inschakelen van deskundigen: revalidatieseksuologen, eventueel gynaecoloog, revalidatieartsen, ervaringsdeskundige volwassenen met CP willen we de vragen gaan beantwoorden, zodat er eindelijk aan de grote vraag om handicap specifieke informatie kan worden voldaan.

In welke vorm:

A.

- Middels gespreksrondes met (jong)volwassenen en deskundigen willen we komen tot een goed werkbaar vorm om de antwoorden te verkrijgen en te verwoorden. De inzet van de (jong)volwassenen zelf zal hierbij van grote waarde blijken, omdat zij het dichtst bij de doelgroep staan.

- Middels een workshop bij de VRA informeren we revalidatieartsen over de gevonden vragen en dagen hen uit / beschrijven we met hen de antwoorden

B.

Vormgeven van de informatie

Met wie:

- Met (jong)volwassenen en vormgever over boekje en vorm op website
- inventariseren met (jong)volwassenen welke websites relevant zijn en welke links noodzakelijk

C. Organiseren van uitwisseling

Vormgeven van een besloten deel van de website van de BOSK voor dit doel.

D. Verspreiden van bovenstaande

Via: BOSK, Mytylscholen, Revalidatiecentra/(jong)volwassenen poli's

Hoe: folder, ludieke activiteit met (jong)volwassenen?

8. REFERENTIES

Slapende honden wakker maken? Concept rapport Quicksan van het interventieaanbod ter bevordering van seksuele gezondheid voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Susanne Gesell , Sanna Maris, Willy van Berlo en Paulien van Haastrecht
Utrecht, april 2010 Projectnummer: 241 SZ © 2010 Rutgers Nisso Groep
www.rutgersnissogroep.nl

Using the new board game SeCZ TaLK to stimulate the communication on sexual health for adolescents with chronic conditions.

van der Stege, Heleen A; van Staa, AnneLoes; Hilberink, Sander R; Visser, Adriaan Ph.
Patient Education and Counseling. Vol.81(3), Dec 2010, pp. 324-331.

Projectverslag Evaluatie SeCZ TaLK in Zorg en Onderwijs

AnneLoes van Staa Heleen van der Stege Ellen Bakker, maart 2013

A Pilot Implementation of an Intervention to Promote Sexual Health in Adolescents and Young Adults in Rehabilitation

Sander R. Hilberink, Egbert Kruijver, Diana J. H. G. Wiegerink & Thea P. M. Vliet Vlieland
Sex Disabil DOI 10.1007/s11195-013-9288-6

BIJLAGEN

BIJLAGE 1A: VRAGENLIJST

Project ' Jong, CP en seks'

Hoe vind ik die speciale andere?

Hoe werkt mijn lichaam?

Is seksualiteit anders als je CP hebt?

Ben je tussen de 15 en 30 jaar?

Heb je CP?

Heb je een mening over seksualiteit en relaties?

Vul dan onderstaand vragenlijstje in!

Onderzoek laat zien dat jongeren met CP behoefte hebben aan meer informatie over de relatie tussen seksualiteit en CP. Daar willen we graag een antwoord op geven, maar wat zijn die vragen dan? Wat willen jongeren weten?

Seks is een gevoelig onderwerp en vragen stellen hierover is niet altijd makkelijk. Bij wie kun je terecht en waar vind je je antwoorden? Hoe zou jij antwoord willen krijgen op jouw vragen?

Om te zorgen dat jongeren de antwoorden krijgen op al hun vragen m.b.t. seks en CP én op de manier zoals zij dat willen, willen wij je vragen om onderstaande vragen te beantwoorden. Jij hebt CP en bent dus deskundige en kunt aangeven wat jongeren met CP zouden willen weten of welke vragen je ooit hebt gehad. Welke vragen/onderwerpen moeten zeker in een boekje/website o.i.d. te vinden zijn?

Leeftijd:

Sekse:

Opleiding of schooltype:

1.

Deel 1: Wel of geen CP hebben, maakt dat uit voor de volgende onderwerpen?

1a. Uitgaan:

- Ja, is anders
- Het is een beetje anders
- Nee, is niet anders
- weet ik niet

1b. Toelichting:

2a. Datan en flirten:

- Ja, is anders
- Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

weet ik niet

2b. Toelichting:

3a. Opgewonden raken:

Ja, is anders

Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

weet ik niet

3b. Toelichting:

4a. Vrijen met jezelf:

Ja, is anders

Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

4b. Toelichting:

5a. Vrijen met een ander:

Ja, is anders

Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

weet ik niet

5b. Toelichting:

6a. Verkering krijgen:

Ja, is anders

Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

weet ik niet

6b. Toelichting:

7a. Kinderen krijgen (vruchtbaar zijn, zwanger kunnen worden, erfelijkheid):

Ja, is anders

Het is een beetje anders

Nee, is niet anders

- weet ik niet

7b. Toelichting:

8a. Kinderen opvoeden:

- Ja, is anders
- Het is een beetje anders
- Nee, is niet anders
- weet ik niet

8b. Toelichting:

9a. Toekomstplannen maken:

- Ja, is anders
- Het is een beetje anders
- Nee, is niet anders
- weet ik niet

9b. Toelichting:

10. Over welke onderwerpen denk jij dat andere jongeren meer zouden willen of moeten weten? Je kunt meerdere antwoorden aankruisen.

- Uitgaan
- Datan en flirten
- Opgewonden raken
- Vrijen met jezelf
- Vrijen met een ander
- Verkering krijgen
- Kinderen krijgen
- Kinderen opvoeden
- Toekomstplannen maken

Deel 2: Informatie en contacten: Op welke manier wil je antwoord krijgen/vinden op je vragen over seks en CP?

2. Welke informatie bronnen zijn belangrijk voor jou (geef een cijfer in volgorde van belangrijkheid (1=heel belangrijk, 10= gebruik ik niet):
 3. Internet (welke sites?)
 4. sociale media (welke?)

5. boeken, folders (heb je een voorbeeld?)
6. BOSK
7. TV programma's (welke?)
8. ouders
9. school
10. arts
11. vrienden
12. anders, te weten:

13.

14.

15. Op welke manier kunnen jongeren met CP elkaar helpen bij het vinden van antwoorden?

16.

17.

18.

19.

20. Heb je nog andere ideeën over dit onderwerp?

21.

22.

23.

24.

25. Zou je ook mee willen denken en praten in een jongeren panel over dit onderwerp?

Zo ja, wil je dan je naam, tel. nr. en emailadres opschrijven?

Ja

Naam:

Telefoonnummer:

Emailadres:

Nee

Bedankt voor je medewerking!!!

BIJLAGE 1B: RESULTATEN VRAGENLIJSTEN

Deelnemers

In totaal hebben 20 jongeren de vragenlijst ingevuld, waarvan er 2 waren die na de eerste vragen zijn gestopt.; Van de 18 overige deelnemers waren er 8 man (44%) en 10 vrouw. De leeftijd varieerde van 13 t/m 29 jaar met een gemiddelde van 18;4 jaar.

Het opleidingsniveau van de deelnemers varieerde sterk: van praktijkstroom tot gymnasium en beroepsopleidingen op MBO niveau.

1.Uitgaan:

Van de deelnemers ervaart 65% dat uitgaan anders (25%) of een beetje anders (40%) is als je CP hebt.

Uit de toelichting op deze vraag kom de volgende hindernissen naar voren:

Praktisch:

- Misschien logistieke problemen
- Niet alle gelegenheden zijn goed toegankelijk
- Praktische zaken

Fysieke beperkingen:

- Het maakt niet zoveel uit alleen je moet wel rekening mee houden dat je de dag waarop je uitgaat weinig of niks doet.
- Alleen als je hakken aan moet je veel zitten maar dat is volgens mij bij alle meiden dus volgens mij is er niet echt veel anders
- Nachtleven is niet goed mogelijk met weinig energie. Hoge barkrukken, lastig gesprek voeren of lang staan
- Omdat ik niet goed tegen drukte kan, dat hoort ook bij m'n beperking

Emotionele beperkingen:

- Dansen zal nooit zo indrukwekkend worden als iemand zonder CP. Maar daarnaast is het vooral je eigen houding die bepaald of het nadelig kan zijn

Weinig ervaring met uitgaan

- Ga ik niet
- Ga minder uit
- Ik ben nog niet zo vaak uit geweest.

Geen issue:

- Ben er zelf niet echt mee bezig, maar ik denk niet dat het veel verschil maakt.

2. Daten en flirten

Meer dan de helft (60%) ervaart dat daten en flirten anders (25%) of een beetje anders (35%) is

Uit de toelichting op deze vraag komen de volgende opmerkingen naar voren:

Vooroordelen:

- Lastiger contact leggen i.v.m. vooroordelen en minder positief zelfbeeld
- Het ligt een beetje aan hoe erg de CP is. Bij mij zien veel mensen niet dat ik een handicap heb. Dus komt het puur op gedrag en handelingen aan dat je laat zien.

Fysieke beperkingen:

- Ook hier bij het daten moet er rekening worden gehouden met de beperking ik kan nou eenmaal niet bergbeklimmen. ook schuift mijn vriendin mijn stoel aan als we uit eten gaan i.p.v. andersom. maar dit hoeft geen probleem te zijn

Geen verschil ervaren:

- Dat doe je op dezelfde manier ook al heb je CP
- Flirt minder, weet niet of er werkelijk met mij geflirt wordt
- Flirten kan toch iedereen
- Het maakt niet uit of je nou CP hebt of niet het daten en flirten is niet anders maar als je een echte relatie krijgt moet je het wel vertellen vind ik zodat die gene er rekening mee kan houden.

Geen ervaring:

- Doe niet

3.Opgewonden raken

De meeste deelnemers (70%) geven aan dat het geen verschil maakt of je CP hebt of niet als het gaat om opgewonden te raken. Een deel (25%) geeft aan niet te weten of er een verschil is.

Dit is natuurlijk ook lastig te vergelijken met anderen, zoals ook blijkt uit de toelichting op deze vraag:

- Het maakt niet uit of je CP hebt of niet het blijft volgens mij het zelfde
- Kan me niet voorstellen dat dit anders is.
- Opgewonden raken is bij iedereen hetzelfde
- Denk ik

Fysieke verschillen:

- Wordt wel opgewonden maar dan ook meer spasme

Geen ervaring:

- Doe niet

4 .Vrijen met jezelf

De meeste deelnemers (94%) vinden masturberen niet anders met of zonder CP
De opmerkingen hierover lopen uiteen.

Fysieke beperkingen:

- .Ik denk dat ik moeilijker tot een hoogte punt kom dan komt het spasme om de hoek

Geen verschil:

- Ja gewoon het is niks anders

Geen ervaring:

- Doe niet
- Geen ervaring
- Geen ervaring

5.Vrijen met een ander

Twee derde van de deelnemers (68%) weet niet of vrijen met een ander anders is als je CP hebt. Onduidelijk is of dit komt omdat ze hier nog geen ervaring mee hebben. Een klein deel (21%) ervaart wel verschillen, 11% ervaart geen verschillen.

Toelichting:

Fysieke beperkingen:

- Houdingen en posities zijn soms lastiger, moeilijker vol te houden. Maar mogelijkheden genoeg!
- Vrijen kan heel goed. maar niet in alle mogelijke posities.
- Hier en daar wat hulp nodig, maar niets waar een vrouw op dat moment nog moeilijk over gaat lopen doen

Geen ervaring:

- Je kan waarschijnlijk niet alle standjes
- Vrijen kan heel goed. maar niet in alle mogelijke posities
- Weet niet of ik genoeg kan ontspannen
- Ik zou het niet weten maar volgens mij is er niks anders aan.
- Denk niet dat het anders is.
- Doe niet

6.Verkering krijgen

Bijna de helft (47%) van de deelnemers ervaart dat verkering krijgen anders (6%) is of een beetje anders (41%) als je CP hebt. Een deel (24%) heeft (nog) geen ervaring met verkering en een deel ervaart geen verschil (29%).

Anders:

- Diegene waar je een relatie mee hebt moet wel weten dat je sneller moe bent en dat je bv. niet een hele dag zou kunnen sporten of zo maar meer niet
- Niet iedereen heeft een open houding met betrekking tot een relatie met iemand met een beperking

Geen verschil:

- Verkering krijgen kan iedereen
- Heb niet
- Nog geen verkering gehad

7. Kinderen krijgen

Bijna de helft (44%) kan niet inschatten of kinderen krijgen anders zal zijn als je CP hebt. Een kwart (28%) dat het geen verschil maakt en een kwart denkt dat het (een beetje 17%) anders (11%) is. Opvallend bij de toelichting is de vraag (en dus onbekendheid) of CP erfelijk is.

Erfelijkheid:

- Is CP erfelijk??
- Volgens mij is het niet erfelijk maar als dat wel zo is dan ga ik heel goed nadenken of ik het wel wil dat mijn kinderen hetzelfde krijgen als ik maar als mijn partner het heel graag wil en ik ook en we zijn bereid om er rekening mee te houden dan is er niet veel anders.

Weet niet:

- Weet niet of het kan

Geen verschil:

- Ik ken volwassenen in een rolstoel die ook kinderen hebben

Anders:

- Ik ben bang dat mijn lichaam het niet aan kan vanwege mijn handicap.

8. Kinderen opvoeden

De deelnemers hebben (nog) geen kinderen en proberen in hun antwoord deze situatie in te schatten: 45% denkt dat het (een beetje) anders is, 22 % denkt van niet en 33% weet het niet.

Toelichting:

- Heb geen kinderen. maar het lijkt me zeker anders. je kind verschonen of later leren fietsen is nou eenmaal lastig
- Ik heb nog geen kinderen dus kan er weinig over zeggen. Ik denk dat het weinig zal uitmaken en wat er anders is, is met hulpmiddelen op te lossen.
- Ik zou niet de hele dag met ze kunnen voetballen of zo maar ik neem aan dat mijn partner en ik elkaar afwisselen.
- Weet niet of ik dat aankan/ denk het niet (vermoeidheid prikkelverwerking)
- Ik denk dat dat precies hetzelfde gaat als normaal

Meer willen weten

De top 3 van onderwerpen waar jongeren met CP meer over willen weten bevat zowel het onderwerp vrijen met een ander als flirten/daten en kinderen opvoeden. Over hun eigen lijf (opgewonden raken en masturberen) hebben jongeren de minste vragen.

Tabel 1: onderwerpen waar jongeren met CP meer over willen weten

Volgorde meest genoemd	Over welke onderwerpen wil je meer weten?	N (N=20)	%
1.	Vrijen met een ander	9	45
2	Daten en flirten	8	40
2	Kinderen opvoeden	8	40
4	Uitgaan	6	30
5	Verkering krijgen	5	25
5	Kinderen krijgen	5	25
7	Vrijen met jezelf	4	20
8	Opgewonden raken	3	15

Welke informatiebronnen zijn belangrijk voor je?

Bij de genoemde volgorde van belangrijkheid van informatiebronnen staan internet, ouders, boeken/folders en vrienden boven aan.

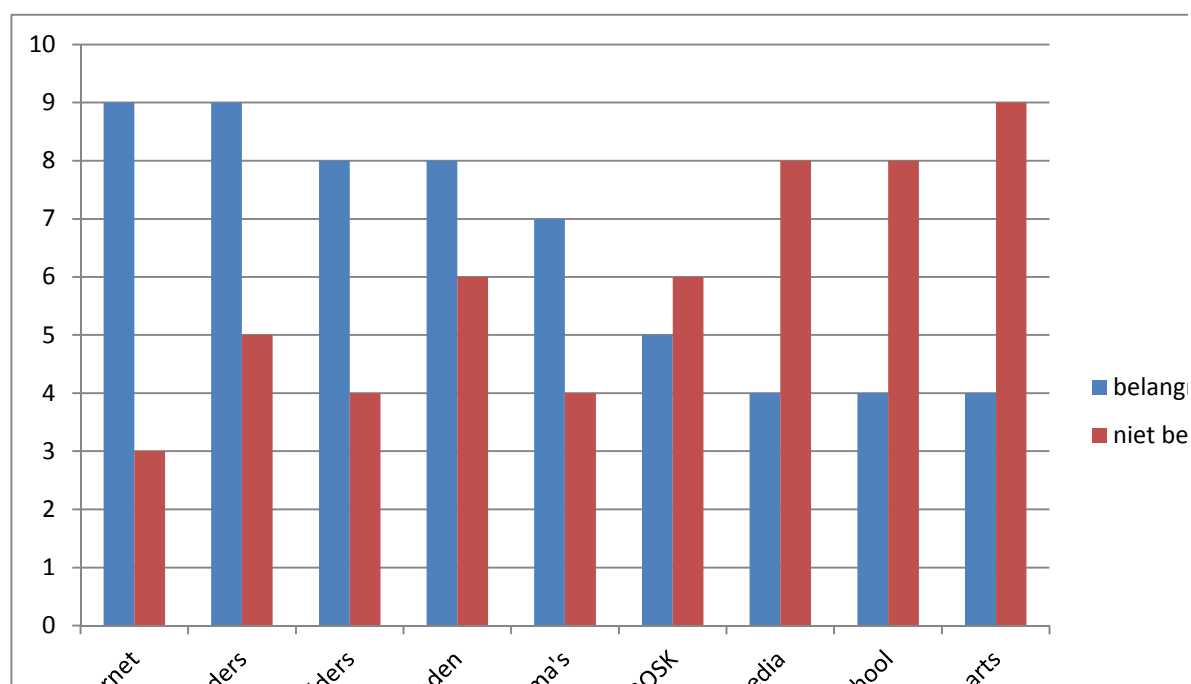
Sociale media, school en arts scoren het laagst.

De BOSK neemt een middenpositie in. Hierbij kan van invloed zijn of de deelnemer bekend is met de BOSK.

Als andere manier wordt het volgende aangegeven:

- Heb gewoon gedaan wat mensen zonder CP ook doen. Experimenteren. heb nooit boekjes, seksuele voorlichting of andere vormen van educatie gehad. Ik geef nu wel seksuele voorlichting op een middelbare school.

Belangrijke en minder belangrijke informatiebronnen voor jongeren m.b.t. vragen over seks bij CP



9. Op welke manier kunnen jongeren met CP elkaar helpen bij het vinden van antwoorden?

Uitwisseling, communicatie

- Door met elkaar te communiceren
- Door met elkaar te praten
- Openhartig erover praten
- Praten
- Jongeren bijeenkomsten

Uitwisseling via internet:

- Een forum
- Een forum speciaal gericht op CP en vragen die je daar kunt laten beantwoorden.
- Een internetsite lijkt me wel handig.
- Forum, datingsite
- Met een website waar je online kunt chatten dan snap je elkaar en kun je ze steunen internet
- Via een forum. praten met lotgenoten zou helpend kunnen zijn.
- Via de BOSK (beschermde site waar wij jongeren anoniem of niet anoniem kunnen praten.)

Informatie op website:

- Informatie op websites

10. Heb je nog andere ideeën over dit onderwerp?

- Het niet zo nadrukkelijk over seks en CP hebben, maar meer over seks in het algemeen. Men moet doorkrijgen dat CP hebben niet per se een vervelend iets hoeft te zijn bij seks. Zeker niet bij versieren. Vertrouwen in jezelf gaat het om. Dat straalt je dan uit en dan komt het met de vrouwen versieren en in bed krijgen ook wel goed.
- Ik weet dat er in ieder geval bij mij weinig tijd aan is besteed. ik vraag me af of dit bij anderen ook zo is
- Mensen denken als je CP hebt je gelijk zielig bent en gehandicapt maar je ziet aan mij niet dat ik gehandicapt ben en als je dat nou wel zou zien BOEIEND! het maakt helemaal niks uit dat je gehandicapt bent dus mensen moeten ook niet anders zich gedragen omdat ze weten dat je CP hebben en helemaal niet doen alsof je zielig bent of als een klein kind behandelen
- Nee