



## **Seksualiteit Op De Tast en Tussen Verbeelding**

Kwalitatief onderzoek naar de staat van de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking

Marieke M.S. Franx (6915116)

Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht

Fontys Hogeschool Pedagogiek Eindhoven

Onderzoekslijn: Gezond Seksueel Opgroeien

YES01: Master's Thesis

20 juni 2022

1<sup>e</sup> beoordelaar: Dr. Pomme van de Weerd

2<sup>e</sup> beoordelaar: Dr. Paul Baar

Associate Lector: Dr. Dilana Schaafsma

Woorden: 7853

FETC registratienummers: 22-0832 en 22-0833

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

### **Summary**

Sex education programmes for young people with visual impairments do not appear to be inclusive. Therefore, the present study conducted a problem analysis to clarify the state of sexual health of young people with visual impairments. The present study was inspired by the PRECEDE model (Green & Kreuter, 2005). In order to identify the health problem, 9 semi-structured interviews were conducted with 10 professionals with experience in guiding visually impaired youth in their sexual development. In addition, two transcripts from respondents with a visual impairment were included in the analysis. Results show that according to the respondents there is not enough attention for the sexuality of the at-risk group, which has a negative influence on sexual health. As a result, the sexual rights of visually impaired youth are not sufficiently respected, protected or realised (WHO, 2010). Current research is relevant because the visual depiction of the health problem can help to develop educational materials that contribute to achieving and maintaining the sexual health of the at-risk group.

*Key words:* Intervention Mapping, PRECEDE-model. sexual health, education, young people with visual impairment.

### **Samenvatting**

Seksuele voorlichtingsprogramma's voor jongeren met een visuele beperking blijken niet inclusief te zijn. Huidig onderzoek voerde daarom een probleemanalyse waarbij de staat van de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking inzichtelijk werd gemaakt. Huidig onderzoek liet zich hierbij inspireren door het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). Om het gezondheidsprobleem in kaart te brengen zijn 9 semi-gestructureerde interviews uitgevoerd onder 10 professionals met ervaring in het begeleiden van jongeren met een visuele beperking in hun seksuele ontwikkeling. Daarnaast zijn twee transcripten van ervaringsdeskundigen meegenomen in de analyse. Resultaten laten zien dat er volgens de respondenten onvoldoende aandacht is voor de

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

seksualiteit van de risicogroep, wat een negatieve invloed heeft op de seksuele gezondheid. De seksuele rechten van jongeren met een visuele beperking worden hierdoor onvoldoende gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd (WHO, 2010). Huidig onderzoek is relevant omdat de visuele weergave van het gezondheidsprobleem kan helpen om voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen dat bijdraagt aan het bereiken en behouden van de seksuele gezondheid van de risicogroep.

*Sleutelwoorden:* Intervention Mapping, PRECEDE-model. seksuele gezondheid, voorlichting, jongeren met een visuele beperking.

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

### **Seksualiteit Op De Tast en Tussen Verbeelding**

Een 25-jarige vrouw met een visuele beperking krijgt de vraag of ze genoeg seksuele voorlichting heeft gehad. Ze antwoordt "Ik weet het niet, want ik weet niet wat ik niet weet als ze me niets vertellen". (Schaafsma, 2021)

In Nederland worden ongeveer 3.000 kinderen en jongeren tussen tot 20 jaar met een visuele beperking begeleid (Bartiméus & Koninklijke Visio, 2012). Bij een visuele beperking is de gezichtsscherpte en het gezichtsveld verminderd of niet aanwezig. Wanneer de gezichtsscherpte en het gezichtsveld minder is dan 30% wordt er gesproken van slechtaandheid. Bij een gezichtsscherpte van 5% of minder en een gezichtsveld kleiner dan 10%, wordt er gesproken van blindheid (NOG, 2004). Het grootste verschil tussen blinden en slechtaanden is dat blinden niet kunnen leren op een visuele manier (Kelly et al., 2015). Een visuele beperking kan vanaf de geboorte aanwezig zijn, maar ook op latere leeftijd ontstaan (*Visuele beperkingen*, z.d.). Het kan hierbij gaan om een progressieve of stabiele aandoening. Deze factoren kunnen van invloed zijn op welke manier en in welke mate er gevolgen van de visuele beperking worden ervaren (*Visuele Beperking*, 2022).

Visuele beperkingen staan bekend als beperkingen met een 'low incidence' en 'high needs', wat specifieke uitdagingen met zich mee brengt op het gebied van leren en ontwikkelen (Miyachi, 2020). 'Low incidence' impliceert een beperking die zelden of weinig voorkomt. 'high needs' wil zeggen dat er een docent of opvoeder met gespecialiseerde vaardigheden nodig is om een kind of jongere te ondersteunen in het leren en ontwikkelen. Zo zullen blinde kinderen bijvoorbeeld ondersteund moeten worden bij het leren van braille, oriëntatie en mobiliteit (Miyachi, 2020). Een ander voorbeeld is de ondersteuning op het gebied van het leren van gedrag. Ziende kinderen en jongeren leren door middel van 'modeling', het observeren en imiteren van gedrag van een ander (Reitsma & Tromp, 2006). Gedrag wat door ziende kinderen vanzelfsprekend wordt overgenomen, moet voor een kind of jongere met een visuele beperking specifiek worden aangeleerd (Gianotten &

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Meihuizen-de Regt, 2008). Dit betreft ook het leren en ontwikkelen op het gebied van seksualiteit (Leeflang, 2018).

### **De seksualiteit van jongeren met een visuele beperking**

The World Health Organisation (WHO, 2010, definition) beschouwt seksualiteit als een centraal aspect van het leven van de mens. Het omvat “seks, erotiek, seksueel plezier, intimiteit, voortplanting en genderidentiteit en –rollen.” Volgens WHO (2010) wordt seksualiteit ervaren en vormgegeven in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, hoeven deze dimensies niet altijd worden ervaren of vormgegeven. Seksualiteit wordt volgens WHO (2010) namelijk beïnvloed door “de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, ethische, wettelijke, historische, religieuze en spirituele factoren.” (definition). Jongeren met een visuele beperking (hierna: VBJ) zijn fysiek in staat om op seksueel gebied te functioneren zoals iemand zonder visuele beperking. Een visuele beperking heeft dus niet direct invloed op het seksueel functioneren (Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008). Op het gebied van relaties en seksualiteit zijn verder meer verschillen dan overeenkomsten tussen VBJ en hun ziende leeftijdsgenoten (Tielen, 2008). Dit begint al bij het verschil in leeftijd waarop relaties en seksualiteit worden ervaren. Kef & Bos (2006), Pinquart & Pfeiffer (2012) en Kelly & Kapperman (2012) hebben bijvoorbeeld onderzocht dat VBJ zich gemiddeld één jaar later ontwikkelen op het gebied van verliefdheid, het aangaan van een romantische relatie en het ervaren van de eerste keer geslachtsgemeenschap.

Uit onderzoek van Kalksma (2005) blijkt daarnaast dat VBJ minder kans hebben op intiem contact of op het vinden van een partner ten opzichte van ziende leeftijdsgenoten. Kans op contact met leeftijdsgenoten is kleiner omdat ontmoetingsplekken minder makkelijk toegankelijk zijn waardoor VBJ meer binnenshuis blijven (Hicks, 1980; Kef & Bos, 2006; Pinquart & Pfeiffer, 2012; Retznik et al., 2017). Ook hebben ouders de neiging om overbezorgd te zijn wat de mogelijkheden

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

zou beperken om anderen te ontmoeten en om seksuele ervaringen op te doen (Kef & Bos, 2006; Krupa & Esmail, 2010; Leeflang, 2018). Door een kleiner sociaal netwerk hebben VBJ daarnaast minder mogelijkheden om kennis en vaardigheden op te doen ten opzichte van de ziende leeftijdsgenoten (Kef & Bos, 2006; Leeflang, 2018). Een visuele beperking belemmert tevens de mogelijkheid om non-verbaal te communiceren, terwijl non-verbale communicatie een belangrijke rol speelt bij het uiten van emoties, flirten of het observeren van een ruimte (Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008; Hicks, 1980; Pinquart & Pfeiffer, 2012). Tot slot is uit onderzoek gebleken dat mensen met een visuele beperking, met name vrouwen, meer risico lopen op seksueel geweld ten opzichte van hun ziende leeftijdsgenoten (Brunes & Heir, 2018; Pava, 1994). Volgens Lane et al. (2018) hebben mensen met een visuele beperking een lagere sociaaleconomische status waardoor zij sneller in een sociaal isolement raken en een grotere afhankelijkheidspositie hebben. Dit maakt het voor een dader gemakkelijker om macht en controle over het slachtoffer uit te oefenen (Brunes & Heir, 2018; Plummer & Findley, 2012).

Kortom, uit schaars beschikbare onderzoeken blijkt dat de seksuele ontwikkeling VBJ beperking specifieke uitdagingen en risico's kent. Gebrek aan kansen, kennis en ervaring op het gebied van seksualiteit kan leiden tot onzekerheid en een lager zelfbeeld bij VBJ (Davis, 1969; Hicks, 1980; Schuster, 1986; Graaf et al., 2009; Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008). Daarnaast levert dit gebrek emoties als verdriet, verwarring en schaamte op bij deze jongeren (Schaafsma, 2021). De vraag is of de visuele beperking en de bijkomende specifieke uitdagingen op het gebied van seksualiteit invloed hebben op de seksuele gezondheid. WHO (2010) definieert de seksuele gezondheid als "een met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn. De seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties. Seksuele gezondheid betreft het mogen en kunnen aangaan van plezierige en veilige seksuele ervaringen; zonder dwang, discriminatie en geweld. Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd,

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

beschermd en gerealiseerd” (WHO, 2010, definition). Een van deze seksuele rechten is het recht op informatie en voorlichting over seksualiteit (United Nations, 2006; WHO, 2010).

### **Seksuele voorlichting**

Seksuele voorlichtingsprogramma's voor VBJ blijken niet inclusief te zijn. Bestaande seksuele voorlichting leunt op verbaal leren, visuele materialen en tweedimensionale hulpmiddelen (Hicks, 1980; Leeflang, 2018; Wild et al., 2014). Voor VBJ zijn deze visuele materialen en tweedimensionale hulpmiddelen niet relevant. Tijdens de seksuele voorlichting kan essentiële informatie hierdoor niet of onvoldoende overkomen (Leeflang, 2018). Daarnaast richt beschikbare seksuele voorlichting zich voornamelijk op biologische en anatomische informatie, seksuele risico's, soa's, zwangerschappen, aanranding en HIV (Kelly et al., 2015). De minst voorkomende onderwerpen zijn seksuele identiteit en sociale normen ten aanzien van seksualiteit, terwijl VBJ juist behoefte hebben aan informatie en ondersteuning op het gebied van sociale aspecten op het gebied van relaties en seksualiteit (Kelly et al., 2015; Wild et al., 2014). Gesprekken over seksualiteit blijken daarnaast vaak risicogericht te zijn, terwijl seksualiteit meer voordelen dan risico's kent (Laan et al., 2021). Tot slot blijkt uit onderzoek van Krupa & Esmail (2010) dat gezinnen, leerkrachten en andere professionals over onvoldoende kennis en vaardigheden beschikken voor het bieden van geschikte seksuele voorlichting aan VBJ (Krupa & Esmail, 2010). Leerkrachten en professionals passen de manier waarop seksuele voorlichting wordt gegeven onvoldoende aan op de behoefte van de leerling met een visuele beperking (Krupa & Esmail, 2010).

Het aanbod aan seksueel voorlichtingsmateriaal sluit onvoldoende aan bij de speciale behoeften van VBJ (Kapperman & Kelly, 2013; Kelly & Kapperman, 2012; Kelly et al., 2015; Kent, 2002; Krupa & Esmail, 2010; Leeflang, 2018; Wild et al., 2014). Verschillende onderzoeken hebben uitgewezen dat geschikte en zinvolle methoden en materialen voor VBJ zelfs niet bestaan (Van Berlo et al., 2011; Kelly et al., 2015; Krupa & Esmail, 2010). Zij krijgen daarmee niet dezelfde kansen om seksualiteit te ontdekken en te ontwikkelen als hun ziende leeftijdsgenoten (Krupa & Esmail, 2010).

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Een beperkte of eenzijdige benadering van seksualiteit kan daarnaast als gevolg hebben dat VBJ beperking onrealistische ideeën ontwikkelen over anatomie en de functies van seks of op een manier handelen die volgens maatschappelijke normen ongepast is (Foulke & Uhde, 1974; Hicks, 1980; Schuster, 1986). Dit kan de seksuele ontwikkeling remmen met een beperkte kennis van lichaams- en sociale vaardigheden en een gebrek aan rijpheid in seksuele relaties als gevolg (Krupa & Esmail, 2010; Wild et al., 2014). Om aan te kunnen sluiten bij de speciale behoeften van VBJ is een uiteenlopend aanbod aan voorlichting zoals rollenspellen, inhoudelijke gesprekken, anatomische 3D-modellen, elektronische materialen of tactiele afbeeldingen nodig (Kelly et al., 2015; Krupa & Esmail, 2010; Leeftang, 2018).

### **Huidig onderzoek**

Kortom, seksuele voorlichting voor VBJ heeft aanpassing op het gebied van inhoud, methode en omgeving (Krupa & Esmail, 2010; Leeftang, 2018). Dit is nodig om zowel de seksuele rechten van deze jongeren te realiseren als om de seksuele gezondheid van VBJ te kunnen bereiken en behouden (Schaafsma, 2021). Binnen huidig onderzoek zal daarom een probleemanalyse uitgevoerd worden om het gezondheidsprobleem in kaart te brengen. Het inzichtelijk maken van het gezondheidsprobleem zou gezondheidsbevorderaars namelijk kunnen helpen om voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen dat bijdraagt aan het verbeteren van de seksuele gezondheid van de risicogroep (Bartholomew Eldredge et al., 2016; Schaafsma, 2021). Jongeren tussen de 11 en 20 jaar met een aangeboren visuele beperking en met een gezichtsscherpte van 5% of minder worden binnen huidig onderzoek beschouwd als de beoogde risicogroep. Deze groep is namelijk niet staat is om te leren op een visuele manier (Kelly et al., 2015).

Het gezondheidsprobleem, de staat van de seksuele gezondheid van de risicogroep, zal inzichtelijk worden gemaakt waarbij de invloed op het kwaliteit van leven, de bijbehorende omgevings- en gedragsrisicofactoren en de determinanten van het gezondheidsprobleem worden onderzocht (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Huidig onderzoek richt zich hierbij op de



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

perspectieven van ervaringsdeskundigen en professionals met een rol als aandachtsfunctionaris ‘relaties, intimiteit en seksualiteit’ (RIS) binnen het onderwijs en woongroepen voor VBJ.

De onderzoeksvraag luidt: “Wat zijn de perspectieven van professionals en ervaringsdeskundigen op de staat van de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” Deze onderzoeksvraag zal beantwoord worden aan de hand van de volgende deelvragen: “Welke problemen en gevolgen ervaren jongeren met een visuele beperking op het gebied van de seksuele gezondheid?” “Welke gedrags- en omgevingsfactoren belemmeren de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” en “Op welke manier kan seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking bereikt en behouden worden?”

De verwachting is dat huidig onderzoek hiermee relevante informatie zal verzamelen waarmee een bijdrage kan worden geleverd aan het overkoepelend project van Fontys Hogeschool in samenwerking met Zorgbelang Inclusief, De Robert Coppes Stichting, Bartiméus, Koninklijke Visio en ervaringsdeskundigen (hierna: de projectgroep) waarbij beoogd wordt een blauwdruk voor een seksueel voorlichtingsprogramma te ontwikkelen, bedoeld voor jongeren met een visuele beperking.

### **Theoretisch kader**

#### **Intervention Mapping**

Om seksuele gezondheid van VBJ beter te kunnen bereiken en te behouden zal de projectgroep een blauwdruk ontwikkelen dat aansluit bij de speciale behoeften van deze jongeren. Bij het ontwikkelen van een effectief voorlichtingsprogramma is het noodzakelijk om een geschikt gezondheids-voorlichtingsmodel te gebruiken (Glanz et al., 2008). De projectgroep zal daarom gebruik maken van *Intervention Mapping* (IM) als raamwerk (Bartholomew Eldredge et al., 2016). In zes stappen biedt IM een kader voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een effectief theorie- en evidence based voorlichtingsprogramma: (1) het gezondheidsprobleem in kaart brengen (2) de bepaling van programma uitkomsten en doelstellingen (3) een ontwerp van het programma (4) het uitwerken van de programma productie (5) het opzetten van een programma

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

implementatieplan (6) de uitwerking van het evaluatieplan (Bartholomew Eldredge et al., 2016; Glanz et al., 2008).

Huidig onderzoek zal naar verwachting relevante informatie verzamelen om bij te dragen aan invulling van stap 1 van IM binnen het overkoepelende project van de projectgroep. Door middel van een probleemanalyse zal binnen stap 1 van IM het gezondheidsprobleem in kaart worden gebracht waarmee kan worden bepaald waar geschikt voorlichtingsmateriaal aan zou moeten voldoen (Bartholomew Eldredge et al., 2016; Glanz et al., 2015; Green & Kreuter, 2005).

### **Het PRECEDE-model**

Volgens Bartholomew Eldredge et al. (2016) is het PRECEDE-model een nuttig kader om gegevens te ordenen die nodig zijn om stap 2 tot en met 5 van IM vorm te geven. Daarom stellen zij voor om dit model te gebruiken als kader binnen stap 1 van IM. PRECEDE staat voor 'Predisposing, Reinforcing en Enabling Constructs in Eduactional Diagnosis and Evaluation'. Het is een visuele weergave van een effectief theoretisch planningsmodel wat bijdraagt aan het identificeren van de gezondheidsproblemen of gezondheidsrisico's (Glanz et al., 2015; Green & Kreuter, 2005). Het model wordt van rechts naar links vormgegeven en bestaat uit vier fases: (1) de bepaling van de levenskwaliteit van de risicogroep (2) een diagnose van het (gezondheids)probleem (3) de uitwerking van de individuele en omgevingsfactoren die in verband worden gebracht met het gezondheidsprobleem (4) het inzichtelijk maken van de determinanten als oorzaak van het gezondheidsprobleem. Het PRECEDE-model kan van links naar recht gelezen worden als een causaal model van het gezondheidsprobleem en de levenskwaliteit (Glanz et al., 2015; Green & Kreuter, 2005) .

Huidig onderzoek zal zich laten inspireren door het PRECEDE-model. Naar verwachting zal antwoord op deelvraag één bijdragen aan de invulling van fase 1 en 2 van het PRECEDE-model. Deelvraag twee richt zich op fase 3 van het model. Met deelvraag drie wordt beoogd om een bijdrage te leveren aan de invulling van fase 4 van het PRECEDE-model.

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

**Determinanten van gedrag.** Binnen fase 4 van het PRECEDE-model wordt bepaald welke gedragsdeterminanten van de risicogroep en omgevingsfactoren bijdragen aan gezondheidsproblemen of gezondheidsrisico's (Green & Kreuter, 2005). Determinanten zijn de biologische, psychologische en sociale factoren die samenhangen met het gedrag of de omgeving die het gezondheidsprobleem veroorzaken of beïnvloeden (Green & Kreuter, 2005). Volgens Bartholomew Eldredge et al. (2016) is een voorlichtingsprogramma effectief wanneer het gericht is op de oorzaken van het gedrag van de risicogroep of de omgeving. Echter is er vaak geen wetenschappelijk bewijs voor een causaal verband tussen een oorzaak en bepaald gedrag (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Dit betekent dat gezondheidsbevorderaars zelf moeten afwegen en beoordelen of er een oorzakelijk verband kan worden aangetoond. Bartholomew Eldredge et al. (2016) adviseren gezondheidsbevorderaars daarom om zich te laten inspireren door gedragstheorieën die kunnen helpen bij het bepalen van relevante gedrags- en omgevingsdeterminanten.

Huidig onderzoek zal de determinantenbepaling in fase 4 van het PRECEDE-model daarom baseren op het ASE-model van De Vries (1988). Het ASE-model is gebaseerd op de Social Learning Theory (Bandura 1978) en de Theory of Planned Behavior (Ajzen, 1985). ASE staat attitude, sociale invloed en effectiviteit. Attitude gaat over de persoonlijke houding tegenover het gedrag. Sociale invloed betreft de aan- of afwezigheid van sociale steun of druk, het waargenomen gedrag van anderen en de verwachting van de omgeving ten opzichte van bepaald gedrag. Eigen effectiviteit verwijst naar de waarschijnlijkheid dat een persoon zichzelf in staat acht om een bepaalde handeling uit te voeren in verschillende situaties (De Vries, 1988). Op grond van deze drie genoemde gedragsdeterminanten komen mensen volgens De Vries (1988) tot gezondheidsgedrag. Het ASE-model heeft daarnaast aandacht voor barrières en externe variabelen die naast intentie op indirecte wijze invloed kunnen hebben op het gedrag van mensen, zoals leeftijd, sociaaleconomische status of persoonskenmerken (De Vries, 1988).

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

De verwachting is dat attitude, sociale invloed en eigen effectiviteit de staat van de seksuele gezondheid van VBJ kan verklaren. Daarom zullen de determinanten en omgevingsfactoren in fase 4 van het PRECEDE-model met behulp van het ASE-model worden bepaald.

### **Methode**

**Design.** Huidig onderzoek had een exploratieve en kwalitatieve opzet, omdat er nog weinig onderzoek beschikbaar was over de staat van de seksuele gezondheid van VBJ (Boeije, 2010). Dit onderzoek werd daarom benaderd vanuit een grounded theory approach. Op deze manier werd aangesloten bij het exploratieve karakter van het onderzoek (Boeije, 2010; Ritchie et al., 2013). Hierbij is gebruik gemaakt van diepte-interviews, waarbij een open benadering belangrijk was. Op deze manier werd zo dicht mogelijk bij de perspectieven en ervaringen van de respondenten gebleven (Boeije, 2010). Huidig onderzoek heeft zich hierbij laten inspireren door het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). De 4 fases van het PRECEDE-model zijn opgenomen in zowel de structuur van het onderzoek, de opbouw van het meetinstrument als het analyseren van de verzamelde data.

**Participanten.** Huidig onderzoek heeft zich gericht op de perspectieven van professionals die zowel ervaring hebben in het begeleiden van de risicogroep in hun seksualiteit. Er is gekozen voor respondenten met deze specifieke kenmerken omdat werd verwacht dat zij het best zouden kunnen bijdragen aan de bepaling van het gezondheidsprobleem. Daarnaast is besloten om uitsluitend volwassen respondenten mee te nemen in respondentengroep vanwege de sensitiviteit van het onderwerp. Uit ethische overwegingen is de risicogroep daarom niet meegenomen in huidig onderzoek.

Participanten zijn geworven door middel van een selecte sneeuwbal steekproef via organisaties als Bartiméus en Visio, betrokken onderzoekers en hun netwerk. De geworven respondenten bestonden uit professionals die ten tijden van de interviews betrokken waren bij de begeleiding van mensen met een visuele beperking, waarvan 2 respondenten werkzaam zijn in het onderwijs. Een van

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

deze twee respondenten was naast professional in het onderwijs ook ervaringsdeskundige. Zeven respondenten waren werkzaam binnen de woonzorg. Eén respondent was ten tijden van het interview actief betrokken bij VBJ en het onderwerp seksualiteit vanuit een eigen onderneming. Vanuit een intrinsieke motivatie bekleedden bijna alle professionals daarnaast minimaal 1 jaar de rol van aandachtsfunctionaris RIS, met uitzondering van 2 respondenten. Desalniettemin waren zij nauw betrokken bij het onderwerp seksualiteit bij de risicogroep. De groep respondenten bestond uit 8 vrouwen en 2 mannen met een minimale leeftijd van 29 jaar en een maximale leeftijd van 57 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 34 jaar (zie bijlage A). Respondenten hebben de keus om de interviews fysiek of via Microsoft Teams te voeren. Uit praktische overwegingen hebben alle respondenten gekozen voor een digitaal interview.

Ondanks dat de risicogroep niet meegenomen kon worden tijdens de werving zijn twee transcripten van vrouwelijke ervaringsdeskundigen uit eerder relevant onderzoek gebruikt tijdens de data-analyse. De ervaringen van belanghebbenden is immers even belangrijk als de kennis van deskundigen bij de beoordeling van het probleem (Foster-Fishman et al., 2007; Midgley, 2006). Eén ervaringsdeskundige was ten tijde van het interview 21 jaar, de andere leeftijd is onbekend.

**Meetinstrumenten.** De 4 fases van het PRECEDE-model en verkregen kennis uit de literatuurstudie zijn gebruikt om de topiclijst samen te stellen (zie bijlage B). Door het gebruik van semigestructureerde interviews zijn specifieke thema's als seksualiteit en voorlichting ter sprake gebracht, maar was er ook ruimte om vervolgvragen te stellen (Boeije, 2010). De interviews hebben plaatsgevonden via beeldbellen en hebben gemiddeld 45 minuten geduurd, variërend van 31 minuten tot 75 minuten.

**Data-analyse.** De interviews zijn getranscribeerd en gecodeerd door middel van een thematische analyse aan de hand van een deductieve benadering (Baarda et al., 2013). Hierbij is een vooraf opgestelde themalijst toegepast met de thema's 'kwaliteit van leven', 'gezondheidsproblemen', 'gedrag (risicogroep)', 'omgevingsfactoren'. Deze thema's zijn gebaseerd op informatie uit het

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

theoretisch kader en op de 4 fases uit het PRECEDE-model. Ook is het thema ‘opvatting (behoefte)’ opgenomen in de themalijst, omdat wordt verwacht dat hiermee aanvullende informatie kan worden verzameld voor de invulling van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). Voor de thematische analyse is het programma NVivo 20 gebruikt.

**Betrouwbaarheid en validiteit.** Bij het uitvoeren en interpreteren van het onderzoek en de onderzoeksresultaten zijn stappen ondernomen om de betrouwbaarheid hoog te houden. In huidig onderzoek is aandacht geweest voor de repliceerbaarheid en inhoudsvaliditeit doordat er gebruik is gemaakt van een wetenschappelijk onderbouwde topiclist (Baarda et al., 2013; Boeije, 2010). Daarnaast is de interne validiteit verhoogd doordat er niet is afgeweken van het beoogde doel van het onderzoek door het toepassen van gesprekstechnieken, het maken van aantekeningen tijdens het interview en het opnemen, terugluisteren, transcriberen en coderen van de data (Van den Berg, 2008).

**Integriteit en ethiek.** Voorafgaand aan het verzamelen van data zijn de richtlijnen van informed consent in acht genomen. Per mail is een informatiebief verzonden naar de respondenten om hen uit te nodigen, te informeren over het onderzoek en over informed consent. Voorafgaand aan het interview is informed consent nogmaals besproken. Daarnaast zijn respondenten geïnformeerd over het verloop van het interview en over hun recht om het interview op elk moment af te breken (KNAW et al., 2018). Respondenten hebben voorafgaand aan het interview schriftelijk of via audio-opname toestemming gegeven voor deelname (*Informed Consent Process*, n.d.). Tot slot is er contact opgenomen met een contactpersoon van de twee respondenten die hebben meegewerkt aan eerder relevant onderzoek. Deze contactpersoon heeft namens de onderzoeker schriftelijk toestemming gevraagd aan de respondenten voor het opnieuw gebruiken van de eerder verkregen data.

Data is anoniem verwerkt en wordt beveiligd bewaard via Yoda. Het bewaartermijn van de data is 10 jaar en wordt binnen deze periode uitsluitend door dezelfde betrokken onderzoekers geraadpleegd voor vervolgonderzoek. Er is een data sharing agreement opgesteld om de resultaten te

DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING  
 delen met Fontys Hogeschool. Respondenten zijn hierover geïnformeerd en hebben hiervoor toestemming gegeven. Ook hebben respondenten de mogelijkheid gekregen om de onderzoeksresultaten in te zien.

Tot slot heeft de de Faculty Ethics Review Committee van de Universiteit Utrecht goedkeuring verleend tot het uitvoeren van huidig onderzoek.

### **Resultaten**

Huidig onderzoek heeft als doel om aan de hand van een probleemanalyse inzicht te krijgen in het gezondheidsprobleem: de staat van de seksuele gezondheid van VBJ. De onderzoeksvraag luidt: “Wat zijn de perspectieven van professionals en ervaringsdeskundigen op de staat van de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” Deze onderzoeksvraag zal beantwoord worden aan de hand van de volgende deelvragen: “Welke problemen en gevolgen ervaren jongeren met een visuele beperking op het gebied van de seksuele gezondheid?” “Welke gedrags- en omgevingsfactoren belemmeren de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” en “Op welke manier kan seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking bereikt en behouden worden?”

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten gepresenteerd, bestaande uit data verkregen uit interviews en transcripten met professionals uit de woonzorg (n=8) en het onderwijs (n=2) en met ervaringsdeskundigen (n=2). De interviews zijn geanalyseerd door middel van vooraf opgestelde thema's, geïnspireerd op het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005): ‘gedrag (risicogroep)’, ‘gezondheidsproblemen’, ‘kwaliteit van leven’, ‘omgevingsfactoren’ en ‘opvatting (behoefte)’. Aan de hand van deze thema's zullen de resultaten worden besproken. Met de besproken resultaten zal in de discussie antwoord worden gegeven op de deel- en hoofdvragen, waarna invulling wordt gegeven aan een visuele weergave van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005).

#### **(Gezondheids-)problemen**

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Alle respondenten benoemen dat VBJ informatie missen op het gebied van seksualiteit, waardoor er bij hen een gebrek is ontstaan aan kennis en vaardigheden op dit gebied. Twee ervaringsdeskundigen lichten bijvoorbeeld toe dat zij informatie ontvangen maar dat de praktische toepassing ontbreekt waardoor zij de informatie niet kunnen gebruiken. Alle respondenten benoemen dat jongeren met een visueel beperking een grotere kans lopen om over-beschermd te worden door betrokken opvoeders, wat de kansen beperkt om te experimenteren of andere leeftijdsgenoten te ontmoeten. Volgens de respondenten draagt dit bij aan een vertraagde seksuele ontwikkeling, omdat jongeren hierdoor sneller in een sociaal isolement raken. Dit beperkt de kans om kennis en ervaring op te doen met leeftijdsgenoten op het gebied van seksualiteit. Dit kan volgens hen een negatief effect hebben op het zelfbeeld van de jongeren omdat dit het een gevoel van ‘anders zijn’ oplevert. Ook benoemen 8 professionals dat VBJ kwetsbaarder zijn op het gebied van seksualiteit ten opzichte van hun ziende leeftijdsgenoten. Volgens hen heeft dit te maken met een combinatie van een gebrek aan kennis, vaardigheden en visus. Tot slot benoemen bijna alle respondenten dat VBJ minder privacy hebben dan ziende leeftijdsgenoten, omdat zij een grotere afhankelijkheidspositie hebben ten opzichte van hun omgeving. Dit beperkt kansen en mogelijkheden om te experimenteren of om anderen te ontmoeten.

*Jongeren kunnen eigenlijk moeilijk nagaan of ze privacy hebben. Ben ik in mijn eentje in deze kamer, is de deur dicht of zit er nog een raam in? Als je niet zeker weet of je alleen bent, durf je dan te experimenteren met jezelf? (Respondent 2, professional woonzorg en aandachtfunctionaris RIS, 34 jaar)*

### **Gedrag (risicogroep)**

Alle respondenten benoemen dat jongeren dankzij hun visuele beperking niet in staat zijn om gedrag te kunnen spiegelen en afkijken bij anderen. Volgens de respondenten zijn kansen om te leren



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

en te ontdekken op het gebied van seksualiteit hierdoor aanzienlijk kleiner dan bij ziende leeftijdsgenoten. Zij benadrukken dat het ontbreken van de visus daarbij een grote belemmering is in het opdoen van kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit. Vanwege de visuele beperking kunnen jongeren moeilijk contact maken, flirten, observeren of een omgeving scannen omdat non-verbale communicatie niet kan worden toegepast. Hierdoor zijn zij geneigd om sociale contacten niet aan te gaan.

*Blinde jongeren zeggen “ik weet niet waar ik moet beginnen, want ik zie niks. Als ik een collegezaal binnen kom, ik weet niet waar mensen zitten dus ik weet ook niet waar ik moet beginnen met contact maken. Laat staan dat het iemand is die ik misschien echt leuk zou vinden en waar ik wel mee af zou willen spreken.” Je kans om überhaupt contact te maken met anderen is veel ingewikkelder. (respondent 4, professional woonzorg, aandachtsfunctionaris RIS, 47 jaar)*

VBJ zijn over het algemeen onbewust onbekwaam op het gebied van seksualiteit, zeggen 8 professionals. Omdat zij kennis en vaardigheden missen, kunnen zij volgens de respondenten onrealistische verwachtingen en een onrealistisch beeld van de werkelijkheid hebben op het gebied van seksualiteit, relaties en intimiteit. 4 professionals benoemen daarnaast dat onbewust onbekwaamheid kan leiden tot een onverschillige en passieve houding tegenover seksualiteit en de eigen seksuele gezondheid. Bewust onbekwaam zijn kan volgens 5 professionals juist leiden tot een negatief zelfbeeld.

Daarnaast benoemen de helft van de professionals dat ‘aangeleerde hulpeloosheid’ een belangrijke factor is voor een gebrek aan kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit. Deze aangeleerde hulpeloosheid komt voort uit de afhankelijkheidspositie die de jongeren hebben richting de omgeving, wat leidt tot een passieve en afwachtende houding bij de VBJ. Volgens hen is dat beperkend voor een onderzoekende of kritische houding ten opzichte van de seksualiteit.

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Tot slot hebben VBJ volgens 4 professionals en 1 ervaringsdeskundige een laag zelfbeeld vanwege hun visuele beperking. Dit heeft volgens hen invloed heeft op het eigen lichaamsbeeld, lichaamsbesef, maar ook hoe en of zij contact aangaan met anderen. Respondent 3, professional in de woonzorg en aandachtsfunctionaris licht toe *“Ja ik kom toch nooit iemand tegen want wie wil er nou een halve blinde mens, zeggen ze dan.”* Dit negatieve zelfbeeld kan hen weerhouden van het ontdekken en experimenteren op het gebied van seksualiteit of het aangaan van relaties uit angst voor afwijzing. Dit zou kunnen leiden tot beperkte vaardigheden op het gebied van seksualiteit.

### **Omgevingsfactoren**

Volgens alle respondenten VBJ afhankelijk van hun omgeving als het gaat om het vergaren van kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit omdat zij niet in staat zijn om visueel te leren. In welke mate opvoeders aandacht hebben voor het onderwerp seksualiteit is volgens hen persoonsafhankelijk. Persoonlijke visie en ervaring, taboe, persoonlijke ongemakken, handelingsverlegenheid en eigen opvoeding zijn veelgenoemde factoren die hieraan bijdragen.

Daarnaast benoemen bijna alle respondenten dat opvoeders zich niet altijd bewust zijn van het feit dat seksualiteit onderwerp van gesprek moet zijn en welke onderwerpen van belang zijn om uit te lichten. Hierbij speelt taalgebruik een grote rol, benoemen 8 professionals. Uit de interviews komt naar voren dat expliciet taalgebruik essentieel is in het overbrengen van informatie op VBJ, maar dat doorvragen en expliciet taalgebruik vaak niet worden toegepast. Respondenten benoemen dat VBJ vaak verbaal sterker zijn. Zij nemen taalgebruik over en zonder de betekenis te weten passen ze de woorden gemakkelijk toe, waardoor het lijkt alsof zij over voldoende informatie beschikken.

Ook benoemen 8 professionals dat VBJ over-beschermd worden door zowel opvoeders in het onderwijs, hulpverleners als ouders. Dit belemmert kansen om ervaring op te doen op het gebied van seksualiteit. Daarbij zijn VBJ afhankelijk van hun omgeving om een bepaalde locatie te bereiken. Er

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

zijn daardoor minder mogelijkheden om ontmoetingsplaatsen te bereiken en contact te maken, waardoor het sociaal netwerk beperkter is dan bij hun ziende leeftijdsgenoten.

Tot slot benoemen alle respondenten dat er geen geschikt materiaal beschikbaar is ter ondersteuning van de seksuele voorlichting, wat opvoeders ervan kan weerhouden om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken.

*Veel dingen komen uit de seks shop, dus dat zijn grote penissen en grote borsten. Dat is niet realistisch, maar dan hebben we in ieder geval wel iets (respondent 7, professional woonzorg, aandachtsfunctionaris RIS, 32 jaar).*

### **Kwaliteit van leven**

De helft van de professionals benoemen dat wanneer VBJ zich bewust zijn van hun gebrek aan kennis of vaardigheden, dit een negatief effect kan hebben op het kwaliteit van leven. Volgens 5 professionals heeft dit met name invloed op een negatief zelfbeeld. Volgens hen kunnen VBJ hierdoor schaamte of frustratie ervaren. Dit zou volgens de respondenten een drempel kunnen zijn om seksualiteit te ontdekken of om vragen te stellen, uit angst voor ongemakkelijke situaties of afwijzing. Bovendien benoemt de helft van de bevroegde professionals dat VBJ recht hebben op een gezonde seksuele ontwikkeling en om seksueel plezier te ervaren. Gebrek aan kennis, vaardigheden of voorlichting draagt volgens hen bij aan een gebrek aan seksueel- en levensplezier, wat invloed zou kunnen hebben op de kwaliteit van leven. Een houding van aangeleerde hulpeloosheid is daarnaast een veelgenoemd gevolg van over-bescherming door de omgeving. Volgens de bevroegde respondenten leveren de beperkte kansen, kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit gevoelens van schaamte, frustratie, verdriet, verwarring en een laag zelfbeeld op bij VBJ. Zes professionals benoemen hierbij dat zij zich bewust zijn van het feit dat VBJ geen gelijke seksuele

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

kansen ervaren, wat het een schending van het seksuele recht maakt. Deze professionals beschouwen dit als een zorgelijke ontwikkeling voor de seksuele gezondheid van VBJ.

### **Opvatting (behoefte)**

Alle respondenten benoemen dat seksuele gezondheid begint bij het delen van expliciete informatie op een laagdrempelige manier. Hierbij is herhaling van belang, maar ook de toepassing van kennis. Daarbij benoemen alle respondenten dat er behoefte is aan een groter diversiteit aanbod van geschikt voorlichtingsmateriaal. Bijvoorbeeld door middel van een podcast of expliciet beschreven audiodescriptie. Ook realistisch, modern en expliciet beschreven lees- of pornoboeken worden benoemd. Daarnaast is realistisch 3-D materiaal een veelgenoemde behoefte. Hierbij gaat het volgens de respondenten voornamelijk over 3-D materiaal wat waarheidsgetrouw is, in verhouding staat tot de rest van het lichaam, warm aanvoelt en betaalbaar is. Professionals 1, 3 en 5 benoemen daarbij de wens om een levensecht lichaam toe te passen als voorlichtingsmateriaal. Zij vergelijken daarbij de tast van iemand met een visuele beperking met de ogen van iemand die kan zien.

Respondent 5 licht toe:

*“... dat kinderen én jongeren bijvoorbeeld een naakt lijf zouden mogen voelen. ... Zij kunnen niet zien, maar wel voelen. ... En ik weet dat dat een ethische discussie is en een ethisch dilemma. Maar als we daar iets mee zouden kunnen met dat dilemma, dat zou schitterend zijn.” (respondent 5, oud-begeleider woongroep, seksuoloog).*

Eén van de ervaringsdeskundigen benoemt dat het expliciet bespreken van vertrouwenspersonen, iemand waar je bij terecht kan voor vragen, belangrijk is om bij te dragen aan een veilige seksuele ontwikkeling en gezondheid. Professionals 1, 4, 5 en 7 pleiten daarnaast voor een levenslijn aanpak, omdat seksualiteit volgens hen een onderwerp is wat in elke levensfase aan bod komt. Tot slot geven

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

alle respondenten aan dat er behoefte is aan maar handvatten en ondersteuning voor begeleiders, leerkrachten en ouders om geschikte seksuele voorlichting te kunnen geven. Respondent 1, 3, 5 en 7 benoemen daarbij dat het onderwerp seksualiteit prominenter terug mag komen in beroepsopleidingen.

### **Discussie**

Seksuele voorlichting voor VBJ heeft aanpassing op het gebied van inhoud, methode en omgeving (Krupa & Esmail, 2010; Leeflang, 2018). Dit is nodig om zowel de seksuele rechten van deze jongeren te realiseren en respecteren als om de seksuele gezondheid van VBJ te kunnen bereiken en behouden (Schaafsma, 2021). Huidig onderzoek had als doel om een probleemanalyse uit te voeren waarmee de seksuele gezondheid van VBJ inzichtelijk werd gemaakt. Huidig onderzoek liet zich hierbij inspireren door de vier stappen uit het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). Jongeren met een aangeboren visuele beperking, tussen de 11 en 20 jaar met een gezichtsscherpte van 5% of minder werden beschouwd als de risicogroep. Met huidig onderzoek werd getracht om relevante informatie te verzamelen waarmee een bijdrage geleverd zou kunnen worden aan stap 1 van IM binnen het overkoepelende project van de projectgroep.

Dit onderzoek heeft zich gericht op de perspectieven van professionals uit het onderwijs (n=2) en de woonzorg (n=8). Aanvullend zijn twee transcripten van ervaringsdeskundigen meegenomen tijdens de data-analyse. De onderzoeksvraag luidde: “Wat zijn de perspectieven van professionals en ervaringsdeskundigen op de staat van de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” De onderzoeksvraag zal in dit hoofdstuk beantwoord worden aan de hand van de deelvragen: “Welke problemen en gevolgen ervaren jongeren met een visuele beperking op het gebied van de seksuele gezondheid?”, “Welke gedrags- en omgevingsfactoren belemmeren de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking?” en “Op welke manier kan seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking bereikt en behouden worden?” Antwoord op deelvraag één draagt bij aan de invulling van fase 1 en 2 van het PRECEDE-model. Deelvraag twee

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

richt zich op fase 3 van het model. Met deelvraag drie wordt bijgedragen aan de invulling van fase 4 van het PRECEDE-model (zie figuur 1). In dit hoofdstuk zal een conclusie worden getrokken uit de gevonden resultaten. Het PRECEDE-model dient daarbij als een beknopte, causale en visuele weergave van de staat van de seksuele gezondheid bij de risicogroep aan de hand van de hieronder beschreven conclusie.

### **De perspectieven van professionals en ervaringsdeskundigen**

WHO (2010) spreekt over seksuele gezondheid wanneer er aandacht is voor de ‘met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn’ bij de risicogroep. De resultaten uit huidig onderzoek laten zien dat er volgens de professionals en ervaringsdeskundigen onvoldoende aandacht is voor de seksualiteit van de risicogroep, wat een negatieve invloed heeft op de seksuele gezondheid. WHO (2010) stelt daarnaast dat seksuele gezondheid betekent dat iemand een plezierige en veilige seksuele ervaringen kan en mag aangaan, zonder dwang, discriminatie en geweld. Uit de perspectieven van de professionals en ervaringsdeskundigen kan geconcludeerd worden dat hier nog onvoldoende aandacht naar uitgaat. Dit blijkt uit de verschillende gezondheidsproblemen die door de respondenten zijn aangehaald. Deze genoemde problemen en effecten op de levenskwaliteit van de risicogroep zullen opgenomen worden in fase 1 en 2 van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005) (zie figuur 1).

**Gezondheidsproblemen.** Gebrek aan kennis over seksualiteit en het leren over de praktische toepassing hiervan is volgens de respondenten het meest genoemde probleem binnen de seksuele gezondheid van de risicogroep. Gevonden literatuur toont aan dat VBJ hierdoor onrealistische theorieën kunnen ontwikkelen over seks of op een manier handelen die volgens maatschappelijke normen ongepast is (Foulke & Uhde, 1974; Hicks, 1980; Schuster, 1986). Dit kan de seksuele ontwikkeling remmen wat juist beperkend is voor het opdoen van kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit (Wild et al., 2014). Daarnaast blijkt uit huidig onderzoek dat dit de seksuele ontwikkeling van de risicogroep kan vertragen. Uit huidig onderzoek is tevens gebleken dat een

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

gebrek aan kennis, ervaring en visus leidt tot kwetsbare positie van de risicogroep. Jongeren lopen hierdoor een groter risico op seksueel geweld (Brunes & Heir, 2018; Pava, 1994). Deze traumatische gebeurtenissen van seksueel geweld hebben invloed heb een verminderde kwaliteit van leven (Brunes & Heir, 2018). Tot slot heeft huidig onderzoek aangetoond dat er een taboe heerst binnen de Nederlandse maatschappij en bij de betrokken opvoeders als het gaat om het onderwerp seksualiteit. Het taboe en stigma op seksualiteit veroorzaakt onzekerheid en versterkt een gevoel van anders zijn, wat kan leiden tot gebrek aan zelfvertrouwen bij VBJ (Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008; Kef & Bos, 2006; Pinguart & Pfeiffer, 2012)

Huidig onderzoek toont aan dat de genoemde gezondheidsproblemen invloed hebben op de levenskwaliteit van de risicogroep. Een gebrek aan seksueel- en levensplezier, gevoelens van schaamte, frustratie, verdriet, verwarring en een laag zelfbeeld bij de visueel beperkte jongeren zijn de meest gevonden uitkomsten. De risicogroep krijgt hierdoor niet dezelfde seksuele kansen als hun ziende leeftijdsgenoten, wat het volgens de bevraagde professionals een schending is van het seksueel recht.

### **Gedrags- en omgevingsfactoren**

Uit de perspectieven van professionals en ervaringsdeskundigen zijn verschillende gedrags- en omgevingsfactoren gevonden die invloed hebben op de genoemde gezondheidsproblemen. Deze factoren tonen aan dat er winst te behalen valt in de positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties, zoals WHO (2010) seksuele gezondheid omschrijft. De onderstaande gedrags- en omgevingsfactoren zullen meegenomen in fase 3 van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005) (zie figuur 1).

**Gedragsfactoren.** Zowel uit literatuuronderzoek als uit huidig onderzoek blijkt dat de risicogroep niet in staat is om op een visuele manier te leren en non-verbale communicatie toe te passen, wat kan leiden tot miscommunicatie of ongepaste reacties (Kelly et al., 2015; Leeftang, 2018). Dit leidt tot minder vertrouwen in de sociale competenties (Kef, 2006). Volgens de respondenten levert dit de

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

risicogroep een afwachtende of passieve houding op ten opzichte van de seksualiteit. Daarnaast blijkt uit huidig onderzoek dat de risicogroep over het algemeen beschikt over minder zelfvertrouwen en een laag zelfbeeld vanwege de visuele beperking. Ook bewust onbekwaamheid op het gebied van de eigen seksualiteit of zelfconcept kan gevoelens van schaamte en minder zelfvertrouwen volgens de respondenten versterken. Dit zou volgens hen een drempel kunnen zijn om seksualiteit te ontdekken of om vragen te stellen, uit angst voor ongemakkelijke situaties of afwijzing. Dit kan een terughoudende houding ten opzichte van seksualiteit versterken. Daartegenover toont huidig onderzoek aan dat onbewust onbekwaamheid bij de risicogroep juist kan leiden tot een onverschillige houding tegenover seksualiteit. Daarnaast heeft de risicogroep de neiging om zich afhankelijk op te stellen. Dit kan leiden tot een passieve en afwachtend houding bij de risicogroep. Beide bevindingen kan de risicogroep ervan weerhouden om een onderzoekende en een kritische houding aan te nemen ten opzichte van de seksualiteit.

**Omgevingsfactoren.** De mate waarop er door de omgeving aandacht wordt besteed aan de seksuele gezondheid is persoonsafhankelijk, blijkt uit huidig onderzoek. Persoonlijke visie, ervaring, taboe, persoonlijke ongemakken, handelingsverlegenheid en eigen opvoeding bij professionals, ouders en leerkrachten in het onderwijs dragen hier volgens de respondenten aan bij. Gezinnen, leerkrachten en andere professionals beschikken volgens Krupa & Esmail (2010) daarnaast over onvoldoende kennis en vaardigheden voor het bieden van geschikte seksuele voorlichting. Dit gegeven wordt bevestigd vanuit huidig onderzoek. Tevens blijkt zowel uit de gevonden literatuur als uit huidig onderzoek dat opvoeders en met name ouders de neiging hebben om overbezorgd te zijn wat de mogelijkheden zou beperken om anderen te ontmoeten en om seksuele ervaringen op te doen (Kef & Bos, 2006; Krupa & Esmail, 2010, Leeflang, 2018). Ook zijn ontmoetingsplekken minder toegankelijk voor der risicogroep omdat zij met betrekking tot de mobiliteit afhankelijk zijn de omgeving (Hicks, 1980; Kef & Bos, 2006). Aanvullend is uit huidig onderzoek gebleken dat de risicogroep minder privacy ervaart om te ontdekken en experimenteren op het gebied van de



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

seksualiteit. Zowel de over-bescherming als de afhankelijkheid van de omgeving leiden daarnaast tot beperkte mogelijkheden om leeftijdsgenoten te ontmoeten (Leeflang, 2018). Tot slot blijkt zowel uit huidig onderzoek als uit de literatuurstudie dat er een gebrek is aan een divers aanbod van voorlichtingsmethode en materiaal.

### **Het bereiken en behouden van de seksuele gezondheid**

Volgens Bartholomew Eldredge et al. (2016) is een voorlichtingsprogramma effectief wanneer het gericht is op de oorzaken van het gedrag van de risicogroep of de omgeving. Met andere woorden, met het bepalen van gedrags- en omgevingsdeterminanten kan bepaald worden waar geschikt voorlichtingsmateriaal zich op moet richten (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Hiermee draagt huidig onderzoek een bijdrage aan het overkoepelende project van de projectgroep.

Zoals verwacht zijn attitude, sociale invloed en eigen effectiviteit van het ASE-model terugkomende determinanten binnen de probleemanalyse van huidig onderzoek (De Vries 1988). Ook zijn er andere externe variabelen en barrières gevonden die de staat seksuele gezondheid van de risicogroep kunnen verklaren (De Vries 1988). Binnen huidig onderzoek kan daarmee geconcludeerd worden dat wanneer er tijdens de seksuele voorlichting aandacht is voor de volgende determinanten, de seksuele gezondheid van de risicogroep bereikt en behouden kan worden. De beschreven determinanten zijn tevens verwerkt in fase 4 van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005) (zie figuur 1). De volgende determinanten kunnen de huidige staat van de seksuele gezondheid bij de risicogroep verklaren:

#### **Persoonlijke determinanten (risicogroep)**

- Een gebrek aan kennis op het gebied van seksualiteit
- Een gebrek aan ervaring op het gebied van seksualiteit
- Een gebrek aan vaardigheden op het gebied van seksualiteit
- Een kritische en onderzoekende houding ten opzichte van de seksuele ontwikkeling
- Geen mogelijkheid om visueel te kunnen leren

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- Een gebrek aan eigen effectiviteit
- Moeite met het toepassen van sociale- en interactieve vaardigheden
- Een negatieve attitude ten opzichte van de seksualiteit
- Een negatieve attitude ten opzichte van de eigen visuele beperking
- Een negatieve attitude ten opzichte van de eigen sociale vaardigheden
- Een negatieve uitkomstverwachting van seksuele vaardigheden en relaties
- Negatieve ervaringen op het gebied van seksualiteit
- Negatieve subjectieve normen ten opzichte van seksualiteit
- Bewust onbekwaamheid
- Onbewust onbekwaamheid

### **Persoonlijke determinanten (omgeving)**

De gevonden omgevingsdeterminanten zijn onder te verdelen in verschillende contexten. Uit huidig onderzoek is gebleken dat er binnen de fysieke context van de risicogroep een gebrek is aan de volgende factoren:

- Beperkt aanbod aan betaalbaar voorlichtingsmateriaal
- Beperkte beschikbaarheid aan betaalbaar voorlichtingsmateriaal
- Beperkte bereikbaarheid van ontmoetingsplekken

Binnen de sociaal-culturele context zijn de volgende determinanten gevonden:

- Subjectieve normen ten opzichte van seksualiteit
- Sociale invloeden
- Culturele invloeden
- Gebrek aan sociale steun

Tot slot zijn binnen de opvoed-context de volgende determinanten gevonden:

- Gebrek kennis over seksualiteit bij professionals, leerkrachten, ouders en opvoeders
- Gebrek aan ervaring bij het aanbieden van seksuele voorlichting

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- Gebrek aan vaardigheden bij het aanbieden van seksuele voorlichting
- Gebrek aan samenwerking tussen professionals, leerkrachten, ouders en andere opvoeders
- Een negatieve attitude ten opzichte van het onderwerp seksualiteit
- Neiging tot over-bescherming van de risicogroep

### **Limitaties en implicaties**

Nooit eerder is de staat van de seksuele gezondheid van VBJ op een systematische wijze onderzocht en visueel weergegeven aan de hand van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). De visuele weergave van het gezondheidsprobleem kan gezondheidsbevorderaars helpen om voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen dat bijdraagt aan het bereiken en behouden van de seksuele gezondheid van de risicogroep. Met huidig onderzoek is daarnaast relevante informatie verzameld en inzichtelijk gemaakt waarmee een bijdrage wordt geleverd aan de invulling van stap 1 van IM binnen het project van de projectgroep (Bartholomew Eldredge et al., 2016).

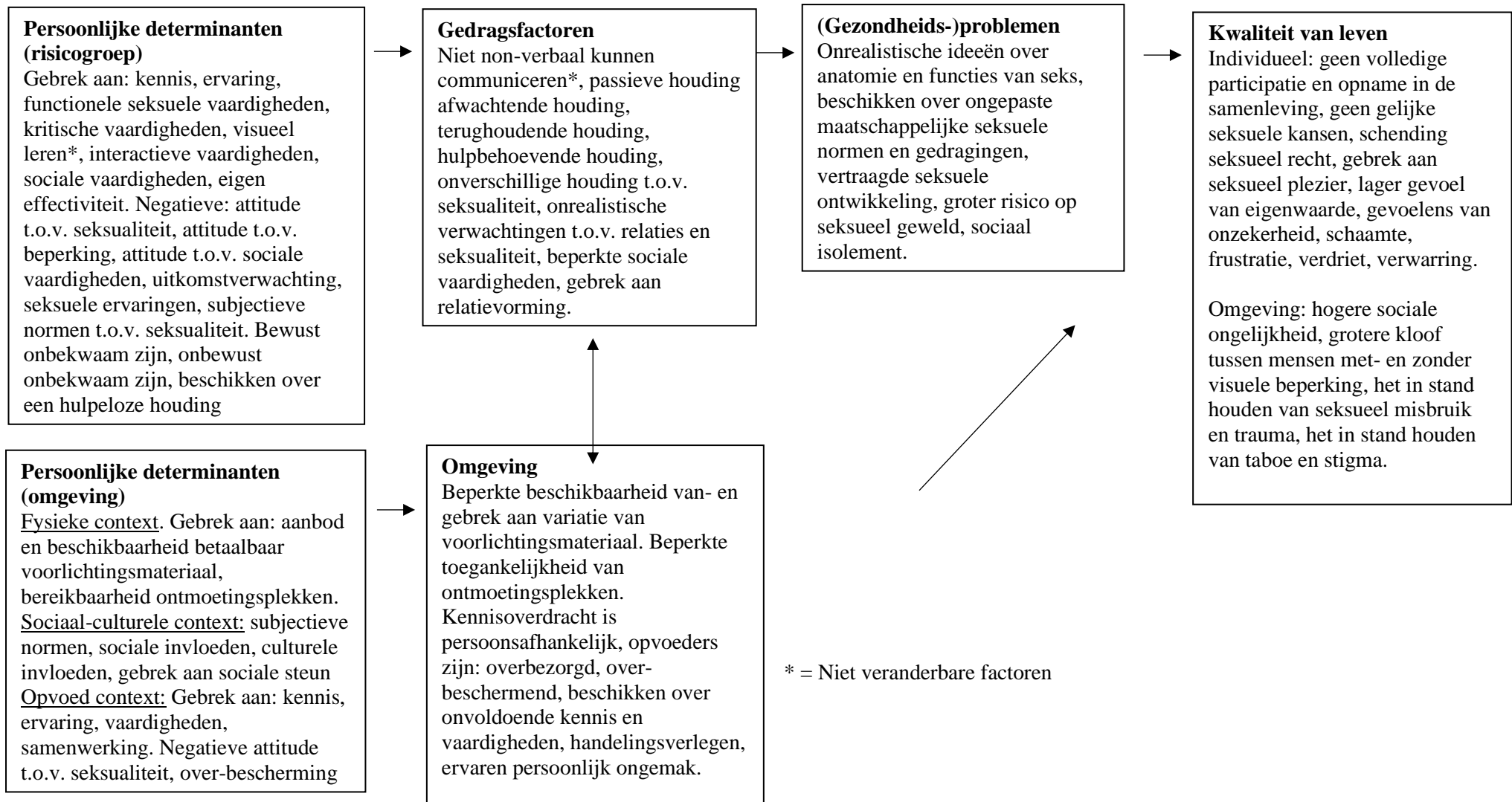
Hoewel huidig onderzoek nieuw licht werpt op de staat van de seksuele gezondheid van VBJ, kan de relatief kleine respondentengroep (N=12) worden gezien als een beperking van dit onderzoek. De gevonden data is hierdoor namelijk niet te generaliseren naar een grotere populatie. Het is aan te raden om in de toekomst zowel de risicogroep, professionals, onderwijspersoneel als ouders en bestuurs- en directieleden op te nemen in de steekproef voor een betere representatie van de populatie en een zorgvuldigere analyse van het gezondheidsprobleem. Een andere kritische kanttekening is dat de perspectieven van de risicogroep uit ethische overwegingen niet zijn meegenomen in huidig onderzoek, terwijl de ervaringen van belanghebbenden even belangrijk als de kennis van deskundigen bij de beoordeling van het probleem (Foster-Fishman et al., 2007; Midgley, 2006). Wegens een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek zijn prevalentiecijfers tot slot niet opgenomen in huidig onderzoek. Nader kwantitatief onderzoek is nodig dit inzichtelijk te maken.



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Tabel 1.

PRECEDE-model (Green &amp; Kreuter, 2005)



**REFERENTIES**

- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. In *Action control* (pp. 11-39). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Baarda, D. B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V. A. M., Van der Velden, T. M. & De Goede, M. P. M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Noordhoff Uitgevers.
- Bandura, A. (1978). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Advances in behaviour research and therapy*, 1(4), 139-161.
- Bartholomew Eldredge L.K., Markham C.M., Ruiters R.A.C., Fernandez, M.E., Kok G., & Parcel, G.S. (2016). *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach, 4th Edition*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bartiméus, Koninklijke Visio. (2012). *Passend Onderwijs: Voor leerlingen met een visuele beperking*. Geraadpleegd op 19 juni 2022 van <https://www.bartimeus.nl/uploads/media/61f8f8ebdfd4b/vivis-passend-onderwijs.pdf>
- Boeije, H.R. (2010). *Analysis in qualitative research*. Sage.
- Brunes, A., Nielsen, M. B., & Heir, T. (2018). Bullying among people with visual impairment: prevalence, associated factors and relationship to self-efficacy and life satisfaction. *World journal of psychiatry*, 8(1), 43. <https://doi.org/10.5498/wjp.v8.i1.43>
- Davis, C. J. (1969). *Adjustment of the blind adolescent. Blindness Research: The Expanding Frontiers*. Pennsylvania State University Press.
- Foulke, E., & Uhde, T. (1974). Do blind children need sex education? *The New Outlook for the Blind*, 68(5), 193-200, 209. <https://doi.org/10.1177/0145482X7406800501>
- Foster-Fishman, P. G., Nowell, B., & Yang, H. (2007). Putting the system back into systems change: A framework for understanding and changing organizational and community systems. *American*

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Journal of Community Psychology , 39 (3– 4), 197– 215. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9109-0>

Gianotten, W. L., & Meihuizen-de Regt, M. J. (Eds.). (2008). *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking + CD-ROM*. Uitgeverij Van Gorcum.

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (Eds.). (2008). *Health behavior and health education: theory, research, and practice*. John Wiley & Sons.

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (Eds.). (2015). *Health behavior: Theory, research, and practice*. John Wiley & Sons.

Graaf, H. & Maris, S. (2014) *De seksuele ontwikkeling van kinderen met een beperking of psychiatrisch probleem*. Verkregen van: [https://www.seksuelevorming.nl/sites/seksuelevorming/files/PDF SO/Seksuele%20ontwikkeling\\_beperking.pdf](https://www.seksuelevorming.nl/sites/seksuelevorming/files/PDF%20SO/Seksuele%20ontwikkeling_beperking.pdf)

Green, L. W., & Kreuter, M. W. (2005). *Health program planning: An educational and ecological approach* (4th ed.). New York, NY: McGraw Hill Professional.

Hicks, S. (1980). Relationship and sexual problems of the visually handicapped. *Sexuality and Disability*, 3(3)165-176. <https://doi.org/10.1007/BF01100751>

*Informed consent process*. (n.d.). UCI Office of Research. <https://research.uci.edu/human-research-protections/research-subjects/informed-consent/>

Kalksma, S. (2005) Oog voor elkaar. Onderzoeksrapport naar vriendschapsrelaties van jongeren met een visuele beperking. [Doctoraal scriptie Pedagogiek,] Verderkijken VU. Geraadpleegd op 19 juni 2022, van <https://verderkijken.psy.vu.nl/Documenten/Project%20VK/oog%20voor%20elkaar.pdf>

Kapperman, G., & Kelly, S. M. (2013) Sex education instruction for students who are visually impaired: Recommendations to guide practitioners. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107, 226–230. <https://doi.org/10.1177/0145482X1310700307>

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- Kef, S. (2006). Omgaan met anderen en jezelf. Onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en opvoeding van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking. *Amsterdam: VU*. <https://verderkijken.psy.vu.nl/Documenten/Project%20VK/Rapport%20Omgaan%20met%20anderen%20en%20jezelf.pdf>
- Kef, S., & Bos, H. (2006). Is love blind? Sexual behavior and psychological adjustment of adolescents with blindness. *Sexuality and Disability, 24*(2), 89-100. <https://doi.org/10.1007/s11195-006-9007-7>
- Kelly, S. M., & Kapperman, G. (2012). Sexual activity of young adults who are visually impaired and the need for effective sex education. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 106*(9), 519-526. <https://doi.org/10.1177/0145482X1210600903>
- Kelly, S. M., Wild, T. A., Ryan, C. L., & Blackburn, M. V. (2015). Looking back at the service delivery models of sex education in the United States: Adults with visual impairments report on their experiences. *British Journal of Visual Impairment, 33*(2), 138-145. <https://doi.org/10.1177/0264619615571138>
- Kent, D. (2002) Beyond expectations: Being blind and becoming a mother. *Sexuality and Disability, 20*, 81–88. <https://do.org/10.1023/A:1015238505439>
- KNAW, NFU, NWO, TO2-federatie, Vereniging Hogescholen, & VSNU. (2018). Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit. *DANS*. <https://doi.org/10.17026/dans-2cj-nvwu>
- Kollin, J. S. (1993). A Retinal Display for virtual-environment applications. In: *Proceedings of society for information display*. International Symposium, Digest of technical papers Vol. XXXIV (p. 827). Playa del Rey, CA: Society for information display.
- Krupa, C., & Esmail, S. (2010). Sexual health education for children with visual impairment: Talking about sex is not enough. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 104*(6), 327-337. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010400603>



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- Kvam, M.H. (2005). Experiences of childhood sexual abuse among visually impaired adults in Norway: Prevalence and characteristics. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(1), 5-14. <https://doi.org/10.1177/0145482X0509900102>
- Laan, E. T., Klein, V., Werner, M. A., van Lunsen, R. H., & Janssen, E. (2021). In pursuit of pleasure: A biopsychosocial perspective on sexual pleasure and gender. *International Journal of Sexual Health*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/19317611.2021.1965689>
- Lane, M., Lane, V., Abbott, J., Braithwaite, T., Shah, P., & Denniston, A. K. (2018). Multiple deprivation, vision loss, and ophthalmic disease in adults: global perspectives. *Survey of ophthalmology*, 63(3), 406-436. <https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2017.10.009>
- Leeflang, A. (2018). *Wees niet blind voor seksuele opvoeding. Een kwalitatieve interviewstudie naar de beleving van seksuele opvoeding van mensen met blindheid*. [Masterscriptie], KU Leuven. Geraadpleegd op 13 maart 2022.
- Midgley, G. (2006). Systemic intervention for public health. *American Journal of Public Health*, 96(3), 466– 472. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2005.067660>
- Miyauchi, H. (2020). A systematic review on inclusive education of students with visual impairment. *Education sciences*, 10(11), 346. <https://doi.org/10.3390/educsci10110346>
- NOG (2004). *Richtlijn verwijzing van slechtzienden en blinden*. NOG: Nederlands Oogheelkundig Genootschap. Alphen a/d Rijn: Van Zuiden.
- Pava, W. S. (1994). Visually impaired persons' vulnerability to sexual and physical assault. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0145482X9408800205>
- Plummer, S. B., & Findley, P. A. (2012). Women with disabilities' experience with physical and sexual abuse: Review of the literature and implications for the field. *Trauma, violence, & abuse*, 13(1), 15-29. <https://doi.org/10.1177/1524838011426014>

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- Pinquart, M., & Pfeiffer, J.P. (2012). What is essential is invisible to the eye: Intimate relationships of adolescents with visual impairment. *Sexuality and Disability*, 30(2), 13-147.  
<https://doi.org/10.1007/s11195-011-9248-y>
- Reitsma, B., & Tromp, C. N. (2006). Leren. In *Medische psychologie* (pp. 29-38). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Retznik, L., Wienholz, S., Seidel, A., Pantenburg, B., Conrad, I., Michel, M., & Riedel-Heller, S. G. (2017). Relationship status: single? Young adults with visual, hearing, or physical disability and their experiences with partnership and sexuality. *Sexuality and disability*, 35(4), 415-432.  
<https://doi.org/10.1007/s11195-017-9497-5>
- Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C. M., & Ormston, R. (Eds.). (2013). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Sage.
- Royal National Institute for the Blind. *Children and Young People-England*; RNIB Evidence-Based Review: London, UK, 2017.
- Tielen, L. (2008). *Tastbare liefde*. [Masterscriptie, Vrije Universiteit Amsterdam]. Verderkijken VU. Geraadpleegd op 19 juni 2022, van  
<https://verderkijken.psy.vu.nl/Documenten/Project%20VK/seksualiteit%20%20m-these.pdf>
- Visie ontwikkelen*. (2021, September 22). Seks In De Praktijk.
- Visuele Beperking*. (2022, 20 juni). Accessibility.nl. Geraadpleegd op 20 juni 2022, van  
<https://www.accessibility.nl/verschillende-beperkingen/visuele-beperking>
- Visuele beperkingen*. (z.d.). <https://oogfonds.nl/visuele-beperkingen/>. Geraadpleegd op 20 juni 2022, van <https://oogfonds.nl/visuele-beperkingen/https://seksindepraktijk.nl/visie-en-beleid/visieontwikkelen/#:%7E:text=De%20WHO%20definieert%20seksuele%20gezondheid,van%20ziekte%2C%20disfunctie%20of%20zwakte.>

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

- De Vries, H., Dijkstra, M., & Kuhlman, P. (1988). Self-efficacy: the third factor besides attitude and subjective norm as a predictor of behavioural intentions. *Health education research*, 3(3), 273-282. [https://www.jstor.org/stable/pdf/45111167.pdf?casa\\_token=O6hrQ9jpiZoAAAAA:Fgo7dDyaz1q-s1FGx\\_zc85hR6yAz7zJMjG5dFpimowL-VQDJp\\_gW5OIMPsfHr473Smyx5y2tiHRoi2KAntbmIvjvPbVoREHBxnNESN-1W0bRP9tGGVc](https://www.jstor.org/stable/pdf/45111167.pdf?casa_token=O6hrQ9jpiZoAAAAA:Fgo7dDyaz1q-s1FGx_zc85hR6yAz7zJMjG5dFpimowL-VQDJp_gW5OIMPsfHr473Smyx5y2tiHRoi2KAntbmIvjvPbVoREHBxnNESN-1W0bRP9tGGVc)
- Schaafsma, D. (2021, oktober). *I don't know what i don't know: Developing a sex education program with and for people with a visual impairment*. ZonMw.
- Schuster, C. S. (1986). Sex education of the visually impaired child: The role of parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 80(4), 675-680.
- United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- van Berlo, W., de Haas, S., van Oosten, N., van Dijk, L., Brants, L. A. P. M., Tonnon, S., & Stroms, O. (2011). *Beperkt weerbaar: een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Rutgers WPF.
- van den Berg, M. (2008). Tussen vertrouwen en wantrouwen: relaties met respondenten. Methodologische overwegingen in onderzoek naar sociaal kapitaal van Marokkaanse vrouwen. *KWALON*, 13(2). <https://doi.org/10.5117/2008.013.002.008>
- World Health Organization. (2010). *Standards for Sexuality Education in Europe: A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists*. WHO Regional Office for Europe and BZgA.
- Wild, T. A., Kelly, S. M., Blackburn, M. V., & Ryan, C. L. (2014). Adults with Visual Impairments Report on their Sex Education Experiences. *Journal of Blindness Innovation & Research*, 4(2). <https://nfb.org/images/nfbpublications/jbir/jbir14/jbir040202.html>

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

### Dankwoord

De afgelopen 7 maanden heb ik onderzoek verricht naar de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking. De periode heeft hoogte- en dieptepunten gekend, maar ik kijk er met veel plezier op terug. Naast dat ik de kans heb gekregen om zelfstandig onderzoek te doen, heb ik ontzettend veel geleerd over een werkveld en een doelgroep waar ik van te voren nauwelijks kennis van had. Ik heb enthousiaste en gemotiveerde professionals en ervaringsdeskundigen leren kennen. Graag wil ik van de gelegenheid gebruik maken om een aantal betrokkenen te bedanken.

Allereerst wil ik Dr. Dilana Schaafsma bedanken voor haar geduld, betrokkenheid en enthousiasme. Dilana heeft me geleerd om naar de positieve elementen te kijken in een voorlopige versie van een onderzoek. Dankzij Dilana voelde ik me serieus genomen en had ik elke keer weer plezier in de gesprekken die we voerden. Daarnaast wil ik Dr. Pomme van de Weerd bedanken voor haar opbouwende feedback, inspirerende gesprekken en geduld tijdens mijn onzekere momenten. Ook wil ik de betrokken respondenten bedanken voor hun tijd, betrokkenheid, oprechte interesse, passie en positieve energie tijdens de interviews. De interviews de respondenten de passie die zij uitstraalden werkte aanstekelijk en gaven mij telkens weer motivatie om door te werken. De respondenten hebben betekenis gegeven aan mijn onderzoek.

Tot slot wil ik graag mijn vrienden en familie bedanken voor hun betrokkenheid en geduld, met in het bijzonder mijn partner. Voor alle keren dat hij met me mee heeft gedacht, mijn onderzoek heeft doorgelezen, boodschappen heeft gedaan, vertrouwen heeft gehouden in mijn kunnen en boven heeft gezeten als ik een interview afnam en naar mijn verhalen heeft geluisterd. Zonder hem was het niet gelukt om mijn masterthesis af te ronden.

Marieke Franx, juni 2022

**Bijlage A Demografische gegevens****Tabel A1***Demografische gegevens respondentengroep*

<b>Respondent</b>	<b>(professionele) achtergrond</b>	<b>Geslacht</b>	<b>Leeftijd</b>	<b>Bijzonderheden</b>
<b>Respondent 1</b>	Aandachtsfunctionaris RIS	Vrouw	56	
<b>Respondent 2</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	34	
<b>Respondent 3</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	52	
<b>Respondent 4</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	47	
<b>Respondent 5</b>	oud- aandachtsfunctionaris RIS, seksuoloog	Man	onbekend	
<b>Respondent 6</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	29	
<b>Respondent 7</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	32	
<b>Respondent 8</b>	Ervaringsdeskundige	Vrouw	onbekend	Transcript uit juli 2021
<b>Respondent 9</b>	Ervaringsdeskundige	Vrouw	21	Transcript uit juli 2021
<b>Respondent 10</b>	Aandachtsfunctionaris RIS Binnen de woonzorg	Vrouw	36	
<b>Respondent 11</b>	Onderwijsprofessional, aandachtsfunctionaris RIS	Vrouw	44	Gezamenlijk geïnterviewd met respondent 12
<b>Respondent 12</b>	Onderwijsprofessional en ervaringsdeskundige	Man	57	Gezamenlijk geïnterviewd met respondent 11

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

**Bijlage B Topiclist met verantwoording****Doelstellingen:**

- Overall doel onderzoeksgroep: het ontwikkelen van geschikt, inclusief en betekenisvol materiaal voor seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking.
- Doel huidig onderzoek: Het inzichtelijk maken van perspectieven van de respondenten over de seksuele gezondheid van jongeren met een visuele beperking.
- Het achterhalen van de staat van de seksuele gezondheid van jongeren visuele beperking, vanuit het perspectief van professionals.
- Het achterhalen van problemen en uitdagingen die jongeren met een visuele beperking ondervinden op het gebied van de seksuele gezondheid en voorlichting
- Het achterhalen van problemen en uitdagingen die professionals ondervinden aangaande de seksuele gezondheid en seksuele voorlichting van jongeren met een visuele beperking.
- Zicht krijgen op passende ondersteuning en voorlichtingsmateriaal voor mensen met een visuele beperking op het gebied van relaties en seksualiteit.

**Introductie:** Voorstellen, doel, duur en verloop interview bespreken (45 minuten), anonimiteit benoemen, benoemen dat respondent het interview mag afbreken zonder reden, informed consent bespreken en opnemen

**Afsluiting interview:** Bedank de respondent voor de deelname en vraag of de respondent geïnteresseerd is in de resultaten en beëindig de opname

---

Achtergrondinformatie respondent

---

Geslacht

---

Professionele achtergrond

---

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

Topics	Mogelijke interviewvragen
Achtergrond	<p>Kunt u uw professionele achtergrond beschrijven?</p> <p>Kunt u vertellen waarom u doet wat u doet? (wat is uw drijfveer?)</p>
Voorlichting	<p>Geeft u seksuele voorlichting/heeft u in het verleden seksuele voorlichting gegeven?</p> <p><i>Zo ja, kunt u vertellen hoe dit verloopt?</i></p> <p><i>Zo nee, op welke manier bent u dan betrokken bij het onderwerp?</i></p> <p>Welke materialen zet u in bij de voorlichting?</p> <p>Zijn er momenten uit de seksuele voorlichting die u zijn bijgebleven?</p> <p>Kunt u beschrijven wat er gebeurde?</p> <p>Heeft u wel eens positieve/negatieve feedback gekregen van een leerling/student/bewoner met een visuele beperking over de manier waarop er seksuele voorlichting wordt geboden? Zo ja, wat dan?</p>
Kwaliteit van leven	<p>Denkt u dat een jongere met een visuele beperking zich anders ontwikkelt op het gebied van seksualiteit ten opzichte van ziende leeftijdsgenoten? Zo ja, hoe dan?</p> <p>Betekent dit iets voor het kwaliteit van leven van de jongere?</p> <p>Heeft de huidige seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking impact op deze seksuele ontwikkeling? Zo ja, hoe, en wat zegt dit over het kwaliteit van leven? Waarom wel/niet?</p>
(Gezondheids-) problemen	<p>Komt u in praktijk problemen tegen bij de doelgroep op het gebied van seksuele ontwikkeling? Kunt u dat uitleggen?</p>

---

 DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING
 

---

	Welke positieve en negatieve gevolgen ondervindt de doelgroep naar aanleiding van de aangeboden voorlichting? (bijvoorbeeld: gebrek aan kennis, exclusie, schaamte etc)
Gedrag (risicogroep)	Welke factoren bij de doelgroep leiden tot (beperkte) kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit? (bijvoorbeeld: gebrek aan non-verbale communicatie, negatieve ervaringen, schaamte)
Omgeving	Zijn er omgevingsfactoren die invloed hebben op (beperkte) kennis en vaardigheden op het gebied van seksualiteit bij jongeren met een visuele beperking? (bijvoorbeeld: beschermende opvoeding, beperkte voorlichtingsmateriaal, taboe, maatschappelijke normen en waarden)
Opvatting (behoefte)	<p>Wat denkt u dat jongeren met een visuele beperking nodig hebben om te komen tot meer kennis en ervaring op het gebied van een positieve seksuele ontwikkeling?</p> <p>Welke thema's met betrekking tot seksualiteit zouden volgens u moeten terug komen in seksuele voorlichting gericht op mensen met een visuele beperking?</p> <p>Heeft u ideeën over materialen die ontwikkeld en toegepast kunnen worden bij seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking?</p>

---

### Verantwoording

**Achtergrond.** Informatie over de professionele achtergrond van de respondent zou iet kunnen vertellen over de context van de uitspraken die in het interview worden gedaan. Wanneer iemand al enige jaren ervaring heeft in zijn of haar rol als aandachtsfunctionaris, levert dit mogelijk andere



## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

perspectieven en inzichten op dan wanneer iemand minder lang betrokken is bij het onderwerp en de doorgroep.

**Voorlichting.** Het beschikbare seksueel voorlichtingsmateriaal sluit onvoldoende aan bij de speciale behoeften van jongeren met een visuele beperking. (Kapperman & Kelly, 2013; Kelly & Kapperman, 2012; Kelly et al., 2015; Kent, 2002; Krupa & Esmail, 2010; Leeflang, 2018; Wild et al., 2014). Aan de hand van de vragen die vallen onder dit topic kan achterhaald worden of respondenten dit bevestigen, op welke manier de respondenten hier naar kijken en hoe zij dit in praktijk ervaren.

**Kwaliteit van leven.** Dit topic is geïnspireerd op de eerste stap uit het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). Volgens Bartholomew et al., (2016) omvatten dimensies van het kwaliteit van leven bepaalde effecten van het gezondheidsprobleem op zowel individuele als maatschappelijke indicatoren. Voorbeelden hiervan zijn kosten van gezondheidszorg, ziekteverzuim, werk- of schoolprestaties, activiteiten van het dagelijks leven, stigmatisering, isolatie en vervreemding, discriminatie, geluk en aanpassing, gevoel van eigenwaarde, en werkgelegenheid (Bartholomew et al., 2016).

Jongeren met een visuele beperking, die meer ervaringen hebben op het gebied van relaties en seksualiteit, zijn vaak gelukkiger en hebben meer zelfvertrouwen (Kef, 2006). Daarnaast heeft literatuuronderzoek heeft aangetoond dat jongeren met een visuele beperking gebrek aan zelfvertrouwen, een laag zelfbeeld en gevoelens van zelfverwijt kunnen ervaren vanwege het heersende stigma en taboe op seksualiteit binnen de Nederlandse maatschappij, wat hinderlijk kan zijn bij het aangaan van relaties (Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008; Hassouneh-Philips & McNeff, 2005; Howland & Rintala, 2001; Kef & Bos, 2006; Pinquart & Pfeiffer, 2012). Volgens Kef & Bos (2006) kunnen jongeren met een visuele beperking daarnaast in een sociaal isolatie raken als gevolg van beperkte toegankelijkheid van ontmoetingsplekken. Sociale interactie is bepalend is voor een gezonde seksuele ontwikkeling (Kef & Bos, 2006). Antwoord op de gestelde vragen binnen dit

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

topic zouden kunnen bevestigen of ontcrachten of het gezondheidsprobleem door de respondenten ook daadwerkelijk wordt ervaren als een probleem en op welke manier.

**Gezondheidsproblemen.** Dit topic is geïnspireerd op stap 2 van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005). Volgens Bartholomew et al., (2016) omvat deze stap dimensies van gezondheidsproblemen zoals invaliditeit, ongemak, vruchtbaarheid, ziekte, sterfte, en fysiologische risicofactoren (Green & Kreuter, 2005). Jongeren met een visuele beperking kunnen ongemak ervaren tijdens interactie met leeftijdsgenoten omdat zij niet in staat zijn om non-verbaal te communiceren (Leeflang, 2018). Hierdoor maken jongeren met een visuele beperking minder snel contact (Kalksma, 2005). Daarnaast blijkt uit literatuuronderzoek dat mensen met een visuele beperking, met name vrouwen, lopen meer risico op seksueel geweld ten opzichte van hun ziende leeftijdsgenoten (Brunes & Heir, 2018; Pava, 1994).

Een beperkte of eenzijdige benadering van seksualiteit en de seksuele voorlichting kan als gevolg hebben dat jongeren met een visuele beperking onrealistische ideeën ontwikkelen over anatomie en de functies van seks of op een manier handelen die volgens maatschappelijke normen ongepast is (Foulke & Uhde, 1974; Hicks, 1980; Schuster, 1986). Dit kan de seksuele ontwikkeling remmen met een beperkte kennis van lichaams- en sociale vaardigheden en een gebrek aan rijpheid in seksuele relaties als gevolg (Krupa & Esmail, 2010; Wild et al., 2014).

Door schaars beschikbaar onderzoek op het gebied van seksualiteit bij jongeren met een visuele beperking is verder weinig bekend over de gezondheidsproblemen van de risicogroep. Aan de hand van dit topic met bijbehorende vragen wordt getracht om meer inzicht te verkrijgen op dit gebied.

**Gedrag (risicogroep).** Dit topic is geïnspireerd op stap 3 van het PRECEDE-model en heeft als doel om inzicht te krijgen in de gedragsfactoren van de risicogroep die van invloed zouden kunnen zijn op het gezondheidsprobleem (Green & Kreuter, 2005). Het gedrag van de risicogroep is onder te verdelen in veranderbare en niet veranderbare factoren. Het hebben van een visuele beperking is niet veranderbaar, maar wel een factor dat invloed heeft op de seksualiteit bij de risicogroep. Verder

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

blijkt uit literatuuronderzoek dat jongeren met een visuele beperking een gebrek hebben aan zelfvertrouwen, een lager gevoel van levenstevredenheid hebben en minder snel contact maken met leeftijdsgenoten, minder vertrouwen in de eigen sociale competenties, wat van invloed zou kunnen zijn op het gezondheidsprobleem (Brunes & Heir, 2018; Leeftang, 2018, Kef, 2006; Kef & Bos, 2006)

Door schaars beschikbaar onderzoek op het gebied van seksualiteit bij jongeren met een visuele beperking is verder weinig bekend over de het gedrag van de risicogroep aangaande de eigen gezondheidsproblemen. Aan de hand van dit topic met bijbehorende vragen wordt getracht om meer inzicht te verkrijgen op dit gebied.

**Omgeving.** Net als het vorige topic, is huidig topic geïnspireerd op stap 3 van het PRECEDE-model (Green & Kreuter, 2005), Volgens Bartholomew et al., (2016) speelt de omgeving een belangrijke en veranderlijke rol in het zowel direct als indirect veroorzaken van het probleem. Uit literatuuronderzoek zijn diverse omgevingsfactoren gevonden die van invloed kunnen zijn op de seksualiteit van jongeren met een visuele beperking. Jongeren met een visuele beperking zijn namelijk afhankelijk van de omgeving als het gaat om kennisvergaring (Wild et al., 2014). Ziende kinderen en jongeren leren namelijk door middel van ‘modeling’, het observeren en imiteren van gedrag van een ander (Reitsma & Tromp, 2006). Gedrag wat hiermee vanzelfsprekend wordt overgenomen, moet voor een kind of jongere met een visuele beperking specifiek worden aangeleerd (Gianotten & Meihuizen-de Regt, 2008). Daarnaast heeft wetenschappelijk onderzoek uitgewezen dat taboe en stigma op het gebied van seksualiteit bij mensen met een beperking hinderlijk is voor het aangaan van relaties (Howland & Rintala, 2001). Terwijl het aangaan van deze relaties nodig is voor het beleven van seksualiteit en het kunnen bereiken van seksuele gezondheid (Leeftang, 2018; WHO, 2010). Ook hebben ouders de neiging om overbezorgd te zijn wat de mogelijkheden zou beperken om anderen te ontmoeten en om seksuele ervaringen op te doen (Kef & Bos, 2006; Krupa & Esmail, 2010, Leeftang, 2018). Daarnaast is gebleken dat negatieve sociale attitudes, vooral onder

## DE SEKSUELE GEZONDHEID VAN JONGEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

jongeren die leeftijdsgenoten met een visuele handicap niet beschouwen als potentiële partners, dragen bij aan dit isolement. Het gevolg is dat jongeren met een visuele beperking minder zelfvertrouwen hebben wat leidt tot seksuele ervaringen op latere leeftijd (Kef & Bos, 2006).

Aan de hand van dit topic met bijbehorende vragen wordt getracht om meer inzicht te verkrijgen op dit gebied, wat zou kunnen bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag en het invullen van de probleemanalyse.

**Opvatting (behoefte).** Binnen het PRECEDE-model komt dit topic niet per definitie terug. Om de onderzoeksvraag zo volledig mogelijk te kunnen beantwoorden, is het zinvol om de perspectieven van de respondenten aangaande de opvatting en behoefte op het gebied van de seksuele gezondheid en seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking mee te nemen in de interviews. Bovendien is het doel van het overkoepelende onderzoek van Fontys Hogescholen en de projectgroep om geschikt voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen. Door de respondenten te bevragen over de behoefte, kan deze informatie meegenomen worden in de implicaties en een voorzet geven binnen stap 2 van IM (Bartholomew et al., 2016).