

Artikel in VLAM Magazine

<https://www.vlammagazine.nl/>

23 FEBRUARI 2024

Artikel: 'Ik weet niet wat ik niet weet (voorlichting en visuele beperking)'

UIT DE PRAKTIJK, VOORLICHTING



“Een cijfer geven voor mijn seksuele opvoeding? Een 2. Omdat ik, ja, gewoon heel erg gebrekkige voorlichting heb gehad. En door mijn visuele beperking ook dingen heb gemist.” Een citaat uit een van de interviews met jongvolwassenen met een visuele beperking, waarin we hen vroegen naar hun ervaringen met seksuele voorlichting. Er is op dat vlak een wereld te winnen.

Seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking krijgt veel te weinig aandacht. Er bestaat wereldwijd nog geen specifiek aangepast voorlichtingsprogramma. Deze jongeren zijn sterk afhankelijk van ouders, begeleiders en leerkrachten als het gaat om het verkrijgen van informatie over seksualiteit en relaties. Het ontbreekt hen aan toegankelijke en niet-(ver)oordelende informatie, zodat zij zelf keuzes kunnen maken, zichzelf kunnen ontplooien en zelf de regie kunnen nemen. Daarom ontwikkelen wij een blauwdruk voor een voorlichtingsprogramma gericht op deze jongeren, hun leerkrachten, begeleiders en ouders.

Waarom een voorlichtingsprogramma ontwikkelen?

We merkten dat er een hiaat is als het gaat om seksuele voorlichting voor jongeren met een visuele beperking. Het hiaat betreft vele terreinen, zo is er nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan. Er zijn in de afgelopen 10 jaar nog geen 25 artikelen over dit onderwerp gepubliceerd. De meeste onderzoeken werden uitgevoerd door dezelfde onderzoeksgroep in de VS. Professionals, scholen,

ouders en jongeren met een visuele beperking hebben geen toegang tot geschikte seksuele voorlichtingsmaterialen, ze moeten het doen met materiaal dat ontwikkeld is voor ziende jongeren. En dat blijkt ongeschikt. Hierdoor zijn deze jongeren extra kwetsbaar.

“Mijn moeder, die heeft ook weleens gezegd tegen mij: ‘Joh, als je dingen wilt voelen qua borsten...’ – en misschien dat ze zelfs het onderlichaam ook nog wel genoemd heeft, dat weet ik niet meer precies, maar ik weet wel dat het bij mij eigenlijk een direct gevoel van schaamte opriep, van: nee, daar ga ik echt niet aan beginnen bij mijn moeder. Hoe kom je op het idee?” zo vertelt een jonge blinde man (29). Een jonge vrouw (27) vertelt: “Ja, op school kregen we iets van voorlichting, maar achteraf gezien was dat echt heel minimaal. We werden gewoon voor een televisie gezet en kregen filmpjes te zien. Ja, wat uitleg over de praktijk en over geslachtsdelen. En ja, ook nog een stukje over grenzen en zo. Maar ja, een filmpje, daar heb ik helemaal niks aan.”

We merken dat de seksuele ontwikkeling van jonge mensen met een visuele beperking ook anders verloopt. Ze zijn vooral later bezig met seksualiteit: “Op de leeftijd dat de meeste jeugd daarmee bezig is ben ik eigenlijk altijd bezig geweest met overleven. Dus ik ben daar op die leeftijd helemaal niet mee bezig geweest. Ik ben daar pas echt mee begonnen vanaf mijn achttiende,” vertelt een jongere van 21 jaar.



Schrijnende voorbeelden

Uit de schaarse literatuur, gesprekken met de mensen zelf en met professionals in het veld komen schrijnende voorbeelden naar voren. Een 11-jarig meisje vraagt haar leraar om een condoom vlak nadat ze erachter is gekomen dat ze voor het eerst ongesteld is geworden. Hieruit blijkt dat ze totaal onvoorbereid was. Een 14-jarig meisje (met een hoog IQ) dacht dat haar billen haar borsten waren. Dit resulteerde erin dat ze belachelijk werd gemaakt door haar niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Een vrouw komt er op 35-jarige leeftijd achter dat ze haar maandverband altijd verkeerd om heeft gebruikt. Niemand heeft haar ooit goed uitgelegd hoe het werkt, waar de “vleugeltjes” voor dienen en aan welke kant de plakstrip moet zitten.

Extra aandacht

Er is voorlichtingsmateriaal. “Beroemd” is de voorlichtingskoffer van Stichting Bartiméus Sonneheerdt bestaande uit materiaal dat is bijeengesprokkeld door bevoegen medewerkers, deels afkomstig uit de sekshop. Of de levensechte voorlichtingspop van Koninklijke Visio met een gewicht van 70 tot 80 kilo. Niet iets wat je er even spontaan bij pakt in de klas.

Een 25-jarige vrouw antwoordt op de vraag of ze voldoende seksuele voorlichting heeft gehad: “Ik weet het niet, want ik weet niet wat ik niet weet als ze me niets vertellen”. Deze uitspraak werd het motto van ons project. Het doel van ons project is het ontwikkelen van een blauwdruk voor een seksueel voorlichtingsprogramma voor mensen met een visuele beperking. Gebaseerd op wetenschappelijke inzichten, aansluitend bij de behoeften en wensen van jonge mensen, leerkrachten, begeleiders en ouders. We hebben niet de illusie dat we met dit project in twee jaar tijd een volledig programma kunnen ontwikkelen, maar we kunnen wel aan professionals duidelijk maken waar er bij deze jongeren extra aandacht nodig is.



Een inclusief project

Het project is een inclusief project, daarmee bedoelen we dat mensen met een visuele beperking bij alle fasen van het project betrokken zijn. Ze hebben zitting in het projectteam en ze zijn betrokken bij het ontwikkelen van het projectidee en de gesprekken met internationale experts, én bij de uitvoering, als co-interviewer. Ze schrijven (mee aan) artikelen, denken mee bij de analyse en de opzet van de lessen.

Meedoen in een project gaat niet vanzelf. Dilana Schaafsma, projectleider, geeft aan: “Door te werken met collega’s met een visuele beperking leer je om de wereld meer te bekijken door die bril. Je denkt meer na over zaken als informatieverwerking, vormgeving, mobiliteit, non-verbaal gedrag en taal. Je moet creatiever leren nadenken, je ervaringsdeskundigen hebben immers misschien niks aan een ondersteunende PowerPoint-presentatie tijdens de ontwikkelbijeenkomst. Dus hoe structureer je informatie of een bijeenkomst op een dusdanige manier dat iemand die blind is ook goed kan meedoen? Daar hebben we in de voorbereiding continu gesprekken over met onze ervaringsdeskundigen. Zij houden ons scherp en ze houden ons een spiegel voor. Want sommige dingen zijn gewoon erg lastig als je blind bent, zoals een complexe Excel-sheet.”

Henriët de Weerd is in dit project actief als ervaringsdeskundige, een nieuwe en leerzame ervaring voor haar: “Wat ik heb geleerd tijdens het afnemen van de interviews en mijn aanwezigheid bij de focusgroepen is dat er te veel voor mensen met een visuele beperking wordt gedacht wat ze nodig hebben en wat niet, zonder ze daarbij te betrekken. Daardoor ontstaat er een compleet verkeerd beeld van wat seksuele voorlichting en vorming voor mensen met een visuele beperking inhoudt. En we hopen materialen te ontwikkelen die realistisch zijn. Wat we nu vaak zien is dat de materialen óf veel te groot en lomp zijn – alsof iedereen rondloopt met een enorme penis of enorme borsten – óf de penis is zo ontwikkeld dat het lijkt alsof het geslachtsdeel van de man bestaat uit één bal, of dat hij er helemaal geen heeft, en als je kijkt naar het geslachtsdeel van de vrouw dan lijkt de clitoris helemaal niet aanwezig te zijn. Toch wel vervelend, als je er tijdens de eerste keer seks met je (seksuele) partner achter komt dat het geslachtsdeel er blijkbaar heel anders uitziet.” Henriët geeft aan dat meedoen aan dit project niet alleen leuk en interessant is: “Ik leer er zelf ook van.”

Hoe ver zijn we?

In 2022 zijn we van start gegaan dankzij een subsidie van ZonMw. We zijn op stap gegaan en hebben 21 jongvolwassenen met een visuele beperking geïnterviewd. Daarnaast hebben we ruim 25 volwassenen gesproken (begeleiders, leerkrachten, ouders). En we hebben focusgroepen georganiseerd. Op basis van al deze uitkomsten hebben we materiaal laten ontwikkelen, zogenaamde prototypes. Dit materiaal bestaat uit verschillende soorten vagina's, penissen, lijven en bustes. Immers, elk lijf is anders, en elk lijf is goed. We maken ook gebruik van materiaal dat ontwikkeld is door Magaly Pirotte, een bevlogen en activistische onderzoeker en directeur van SEX-ED+ in Canada. Het materiaal gaan we dit najaar testen. We willen weten of de modellen voldoen. Zijn ze bruikbaar en waarom? Welk materiaal voelt het prettigst? Krijgen mensen een goed beeld van hoe lijven eruitzien, is het duidelijk genoeg?

Daarnaast zijn we twee lessen voor het onderwijsveld aan het ontwikkelen. De thema's die aan bod komen zijn non-verbale communicatie en conceptvorming van het lichaam. Ook deze worden getest in de praktijk, zodat we weten wat werkt en zodat ons materiaal aansluit bij de wensen en behoeften van de gebruikers.

Ondertussen zitten we niet stil. In de aanloop naar dit project hebben we inmiddels twee podcasts gemaakt met dank aan de financiële ondersteuning van het MenzisFonds en de faciliteiten van Fontys Hogeschool: *Love is Blind – In gesprek over seksuele voorlichting met en voor mensen met een visuele beperking* en *Daten met een visuele beperking* (beide zijn te vinden op YouTube). We geven presentaties en (wetenschappelijke) artikelen over de uitkomsten van onze onderzoeken worden voorbereid. Op deze manier willen we aandacht vragen voor dit onderwerp. Waarom? Omdat het bittere noodzaak is.

Onderzoeksgroep

- Joke Stoffelen is lid van de projectgroep, werkzaam als senior projectleider bij Zorgbelang Inclusief en gepromoveerd op het onderwerp seksualiteit. Contactgegevens: jokestoffelen@zorgbelanginclusief.nl
- Henriët de Weerd is lid van de projectgroep en actief als ervaringsdeskundige.
- Jill Mecking is als ervaringsdeskundige verbonden aan dit project. Ze is actief binnen de RIS-werkgroep (relaties, intimiteit en seksualiteit) bij Stichting Bartiméus en belangenbehartiger namens De Ongeziene Blinden.
- Dilana Schaafsma is projectleider van dit project, werkzaam als associate lector bij Fontys Pedagogiek en gepromoveerd op het onderwerp seksuele voorlichting.
- Christel van der Horst is lid van de projectgroep en daarnaast centrale aandachtsfunctionaris RIS bij Stichting Bartiméus en mede-eigenaar van Fabriek 69 (expertisecentrum relaties, intimiteit, seksualiteit en misbruik).

- Bram Vedder is lid van de projectgroep en werkzaam als ambulante woonbegeleider en aandachtsfunctionaris RIS bij de Robert Coppes Stichting.

Door Joke Stoffelen, Fabriek69 en Vlam Magazine

Cartoons door: Kim Duchateau, te volgen via zijn [Instagram pagina](#)