



De Hoogstraat
Revalidatie

Seksualiteit bij Spina Bifida

Egbert Kruijver – seksuoloog NVVS

Een ontdekkingsreis... ...in 20 minuten

- Hoe verloopt de transitie van kind naar volwassene, waarin ontdekking van eigen seksualiteit centraal staat?
- Welke uitdagingen komen jongeren met SB tegen in hun seksuele ontwikkeling?
- Welke vragen komen jongeren hierin tegen?
- Hoe gaan ouders hiermee om?
- Hoe kunnen hulpverleners het beste reageren?

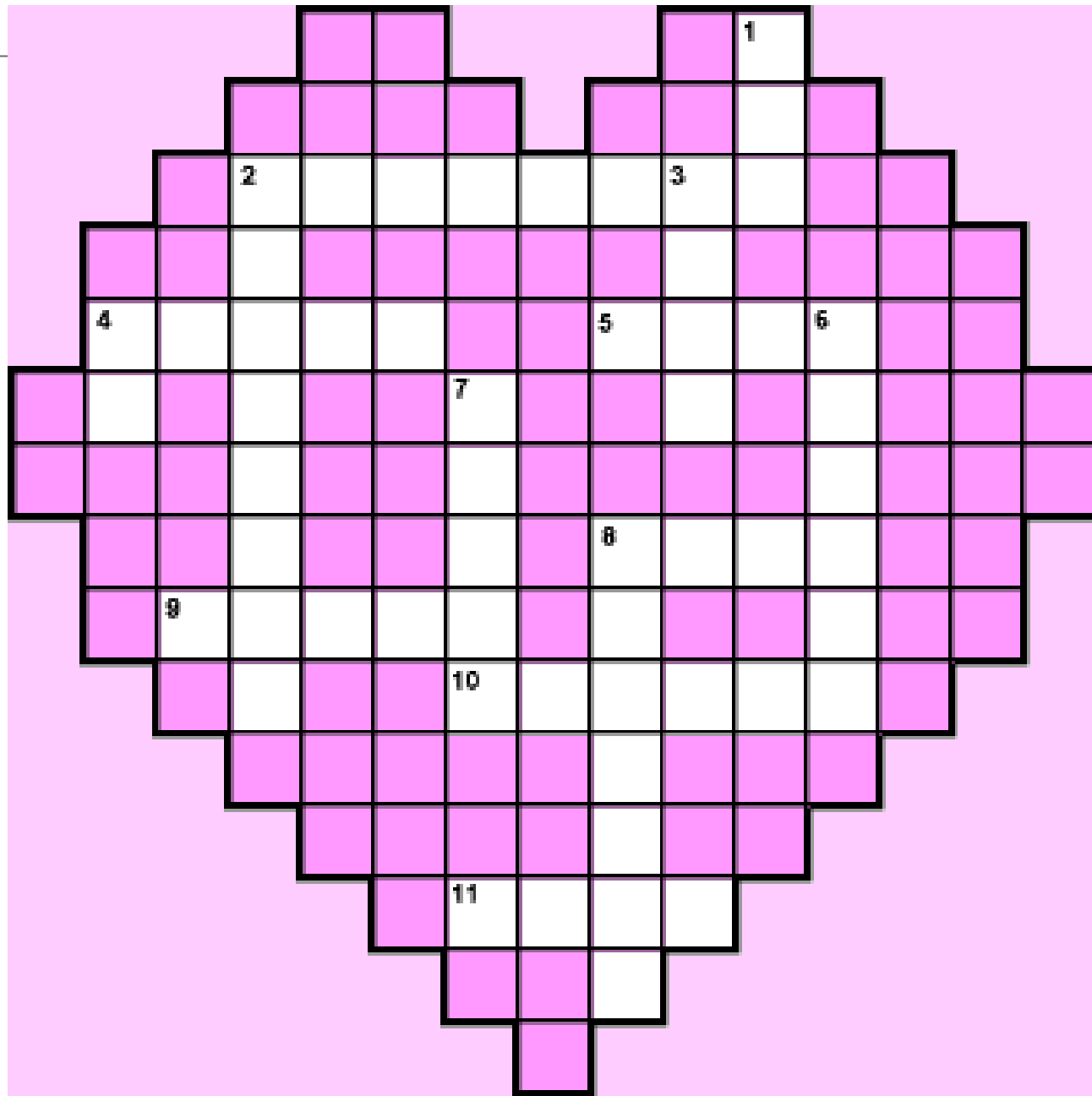


Opbouw van mijn verhaal

- Kern thema's:
 - Seksualiteit
 - Transitie
 - Spina Bifida
- 3 complexe thema's
- Complexiteit wordt beïnvloed door
 - Mate van lichamelijke beperkingen
 - Mate van cognitieve beperkingen
 - Mate van psychosociale beperkingen

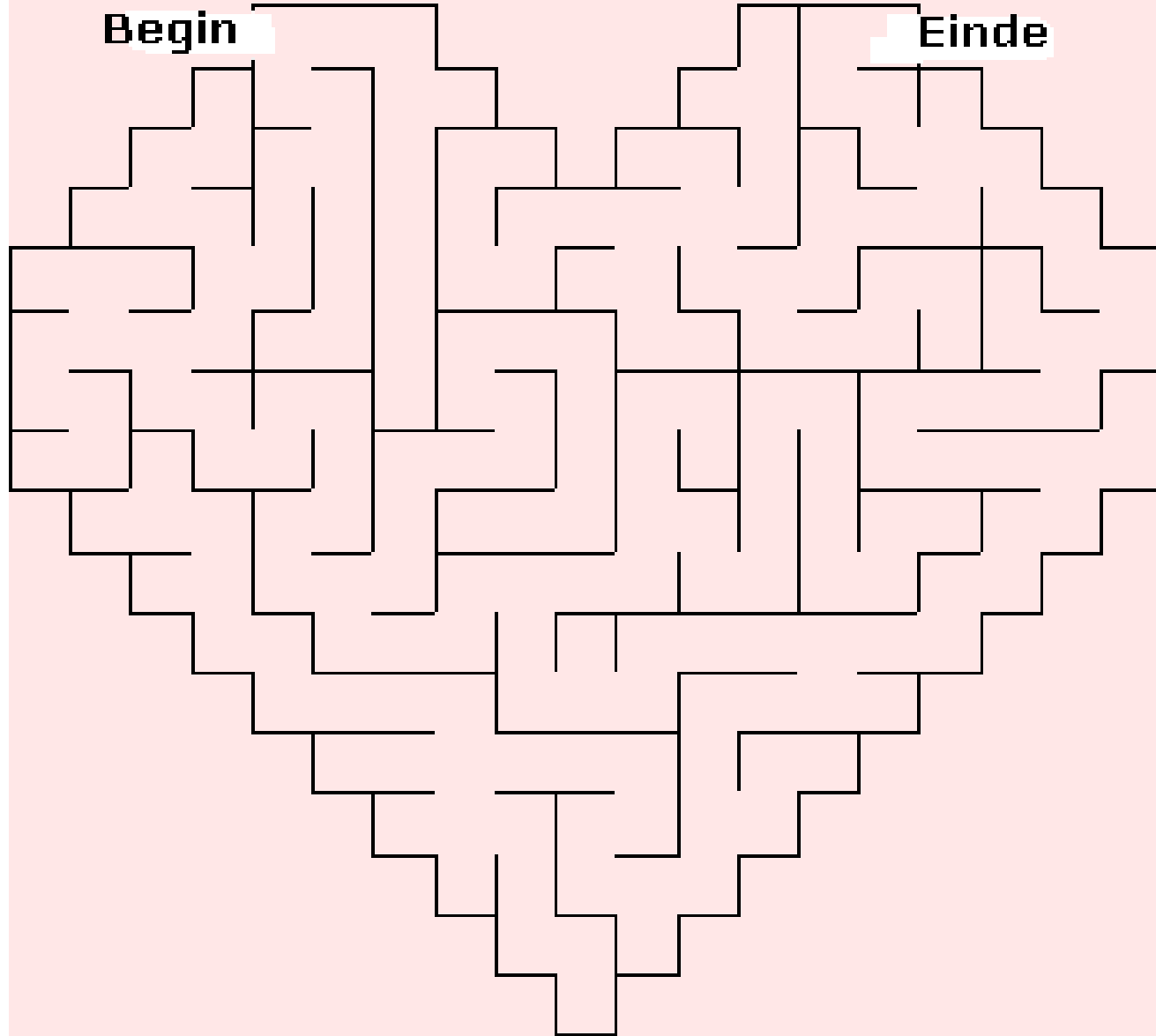






Begin

Einde



Wat weten we?

- Seksualiteit
 - Seksualiteit = Bio-Psycho-Sociaal proces
 - Seksuele ontwikkeling start bij geboorte
 - Positieve beleving van lichaam en seksualiteit start reeds in vroege kindertijd (labhard et al 2010)
 - Komt op gang en wordt beïnvloed door onze omgeving (ouders, verzorgers, etc)



Wat weten we?

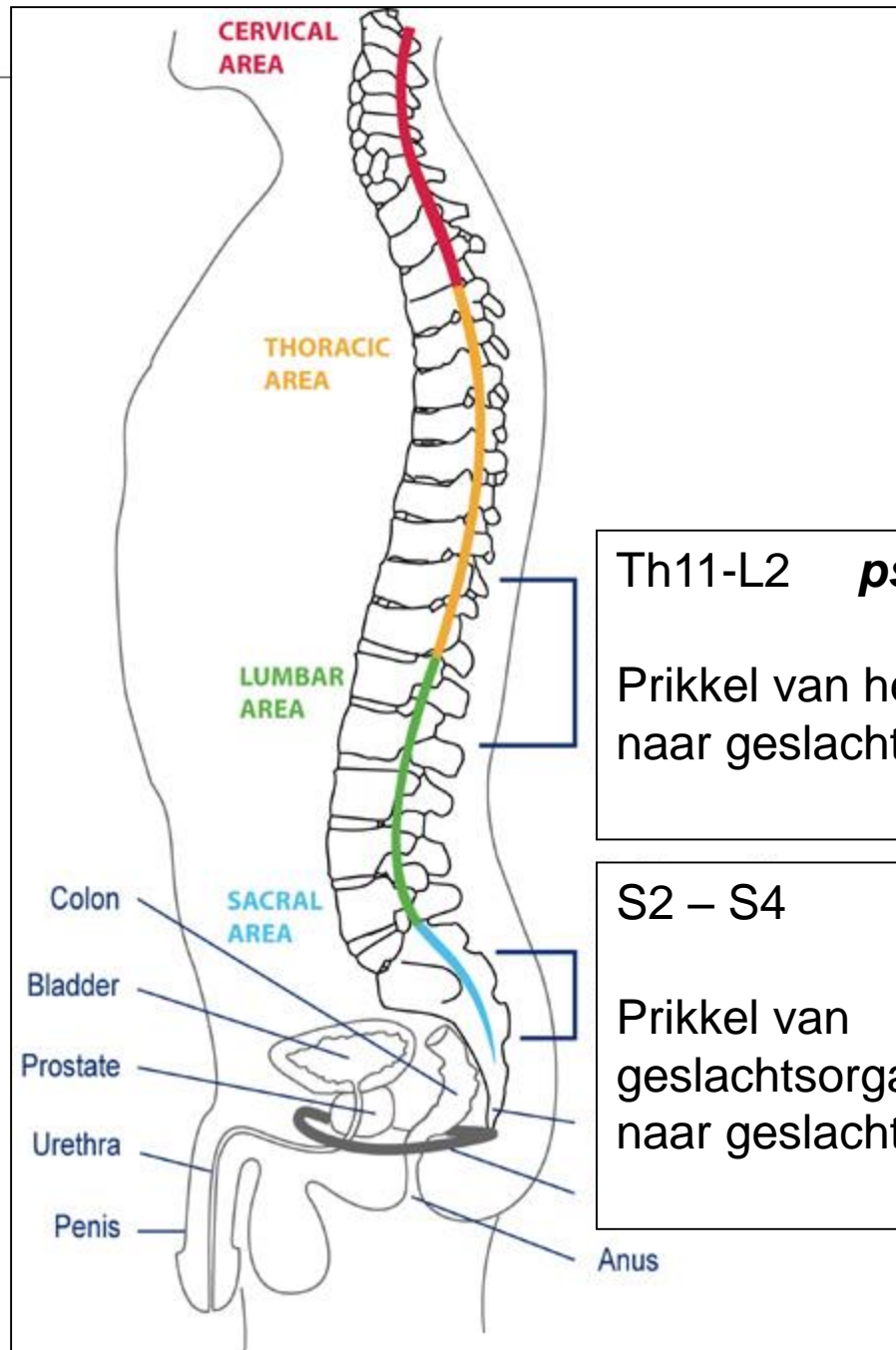
- Transitie
 - Ontwikkeltaken
 - Zelfredzaamheid/zelfstandigheid
 - Studie/werk/toekomstperspectief
 - Sociale vaardigheden
 - Sociale contacten
 - Intimiteit en seksualiteit



Wat weten we?

- Spina Bifida
 - Diverse operaties vanaf geboorte
 - Hydrocefalus
 - (in)complete dwarslaesie / caudasyndroom
 - Verminderd gevoel in geslachtsdelen
 - Verstoorde mictie / ontlasting
 - Spasmen
 - Klompvoet
 - Motorische stoornissen
 - Mogelijk vervroegde puberteit
 - Toegenomen levensverwachting





Th11-L2 **psychogeen**
Prikkel van hersenen naar geslachtsorgaan

S2 – S4 **reflex**
Prikkel van geslachtsorgaan naar geslachtsorgaan



Wat weten we nog meer?

- Ontdekken eigen lichaam belemmerd door beperkingen van dat lichaam
- Ontdekken eigen lichaam wordt onbedoeld minder gestimuleerd door ouders/verzorgers (Meihuizen-de Regt 2009)
- Aanraken = Verzorging / Het lichaam onteigend
- Ontdekken eigen lichaam wordt belemmerd door minder sociale contacten (relatiemarkt)
- Peers worden belangrijker dan ouders terwijl jongeren met beperkingen langer afhankelijk blijven van ouders

Jongeren met spina bifida die in transitie komen beginnen de wedstrijd met 0-4 achter...

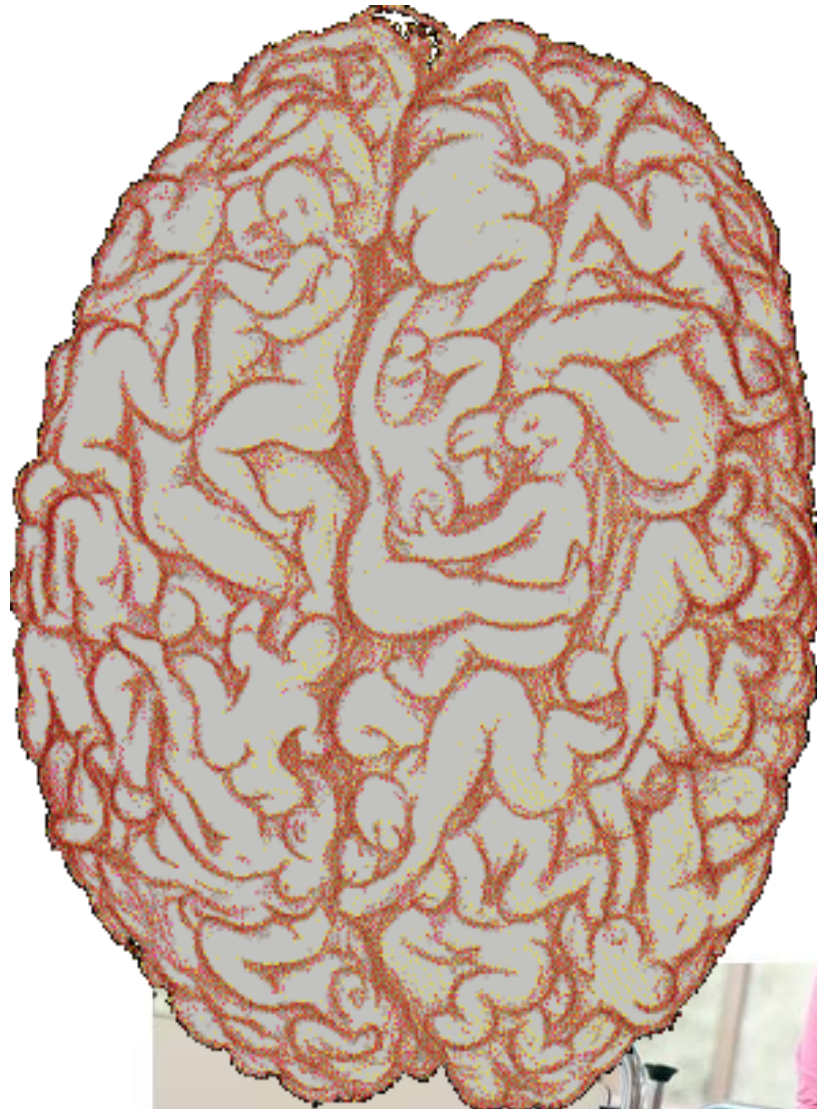


Tegelijkertijd...

- Puberteit & Adolescentie
 - **Hormonen, hormonen, hormonen**
 - Moodswings, regressie, testen van regels en grenzen
 - Normaal grillige cognitieve ontwikkeling (Crone 2008)



Dus... wat gebeurt daar in die hersenen?



Tegelijkertijd...

- Kernvragen in Transitie:
 - Wie ben ik?
 - Ben ik normaal?
 - Hoor ik er(gens) bij?
 - Wat ga ik met mijn leven doen?



ik



Welke uitdagingen komen jongeren met SB in seksuele ontwikkeling tegen?

- Hoe ontdek ik mijn eigen seksualiteit?
- Hoe vind ik een partner?
- Hoe doe ik seksuele ervaringen op?

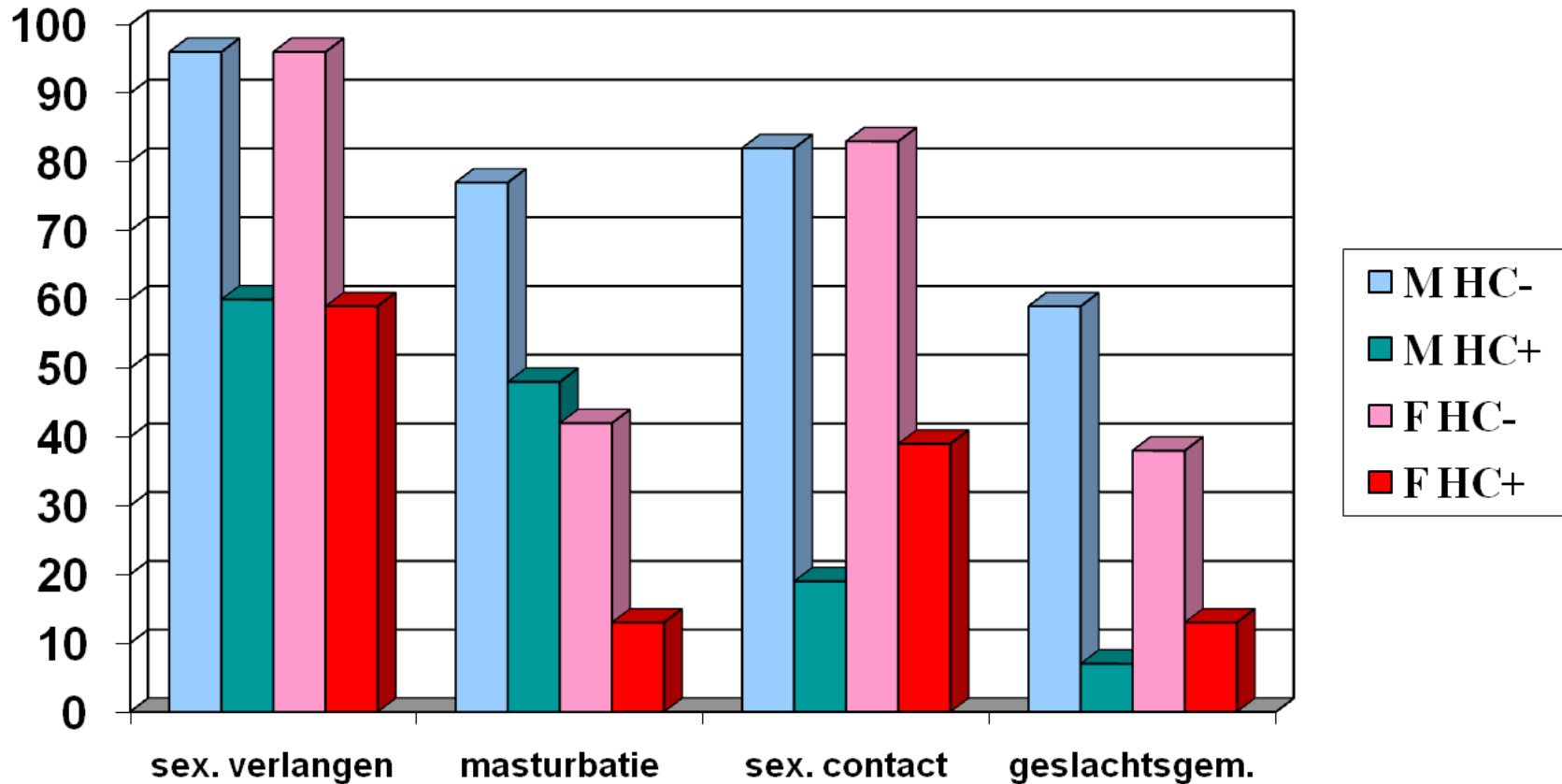
Ergo: het zijn dezelfde "normale" uitdagingen die bij alle jongeren horen!

- Daarbij komt:
 - Omgaan met weerbarstig lichaam
 - Omgaan met typische allergieën (latex/zuidvruchten)
 - Omgaan met gehandicaptenrol / stigmatisering
 - Omgaan met "the rules of love"

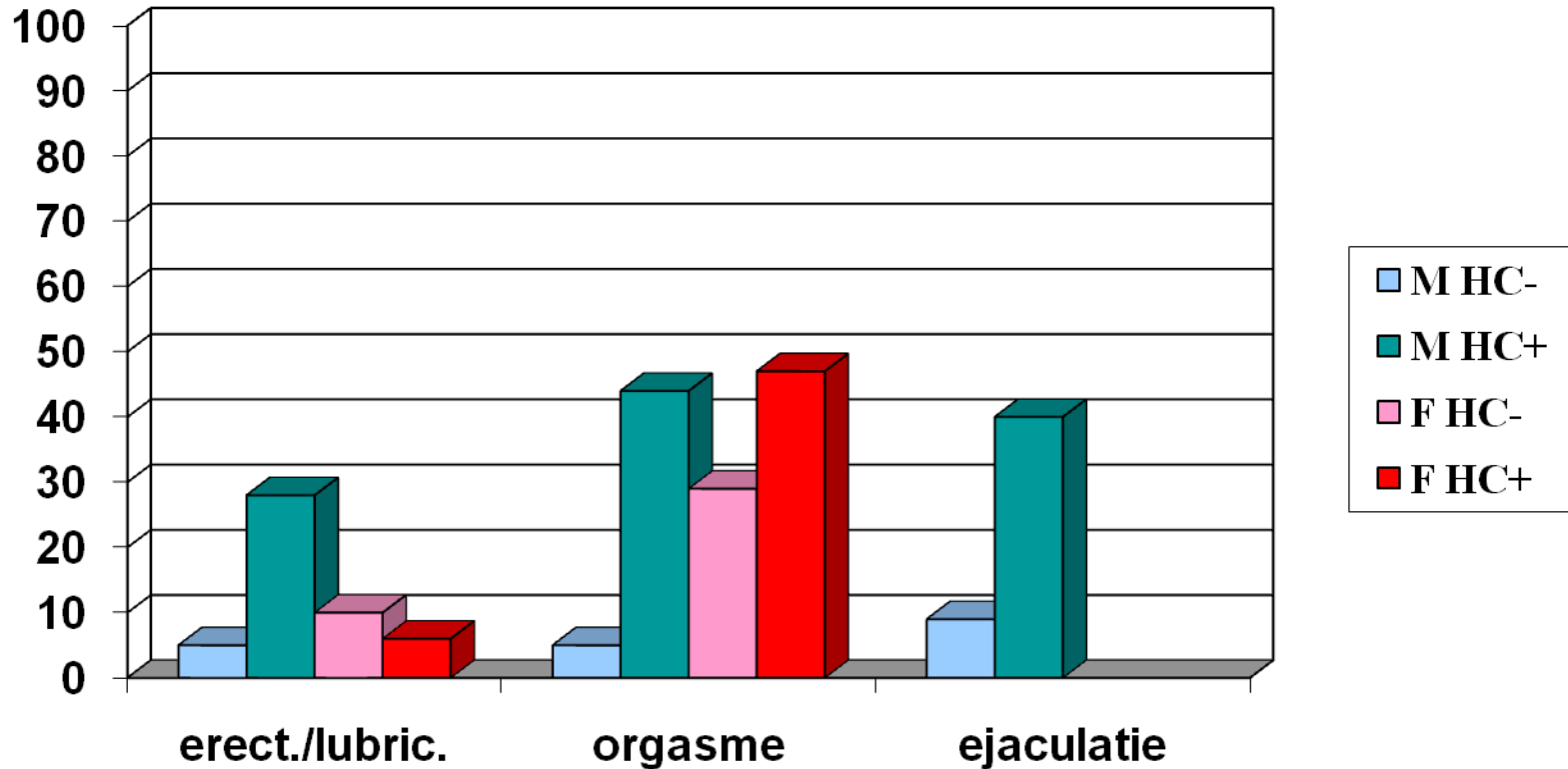


ASPINE / Verhoef 2004

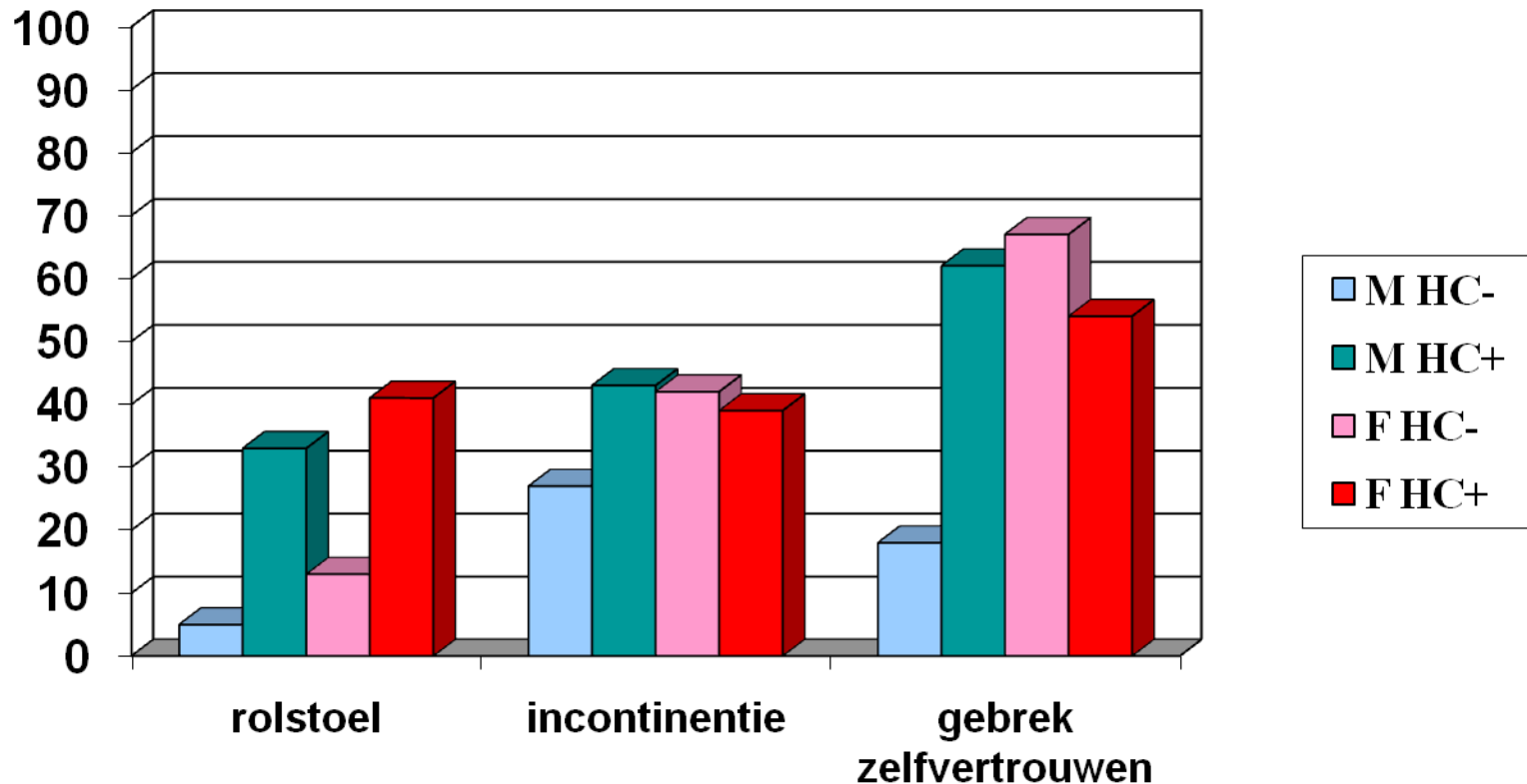
179 SB jongeren - gemiddeld 20 jaar oud



Seksuele functiestoornissen



Beperkingen bij aangaan relaties



Hoe gaan ouders ermee om?

- Let op: ouders zijn OOK in transitie!
- Uit de zorgmodus komen / Loslaten
- Twijfel: heb ik het goed gedaan?
- Kan ik mijn kind beschouwen als ook een seksueel wezen?
- Hoe kan ik mijn kind hierin het beste begeleiden / voorbereiden?
- Hoe zit het met:
 - Erfelijkheid
 - Vruchtbaarheid
 - etc



Hoe kunnen ouders en hulpverleners het beste reageren?

- Eigenlijk zijn hulpverleners *ook* in Transitie...
- Zij moeten weet hebben van:





Op Eigen Benen

Jongeren met chronische aandoeningen:
wat willen en kunnen zij in de zorg?

AnneLoes van Staa
Susan Jedeloo
Marjolein Kuijper
Jos Latour



Website jongeren: www.opeigenbenen.nu

oepigenbenen.nu

relaties

OpEigenBenen.nu

zoek

- Home
- Algemeen >
- Nieuws >
- Projecten >
- Publicaties >
- Toolkit >
- Contact

- Ik >
- Zorg >
- Relaties >**
- Studie >
- Werk >
- Wonen >
- Vervoer >
- Vrije tijd >
- Sport >
- Ouders >

- Actieprogramma >
- TransitieNet >

relaties

Relaties

> "Ik ervaar mijn lichaam als minder mooi door alle operaties, soms ben ik bang voor schrikreacties door al die littekens op mijn rug." Floortje is 24 jaar en heeft Spina Bifida.

Relaties en seks zijn spannende onderwerpen. Voor jongeren kunnen deze onderwerpen veel vragen met zich meebrengen. Hoe ontmoet ik een leuke jongen of een leuk meisje? Wat gebeurt er in de puberteit? Is mijn liefde wederzijds? Hoe moet ik zoenen? Ik wil seks, maar ik weet niet hoe?

Als je dan ook nog een beperking of aandoening hebt, kan een relatie aangaan of seks hebben extra spannend zijn en je kan meer obstakels tegen komen dan gezonde leeftijdsgenoten. Bijvoorbeeld kan je wel seks hebben met je handicap en wat zal je toekomstige partner vinden van jouw aandoening? Binnen het thema relaties willen wij meer informatie en tips geven.

Ga verder met:

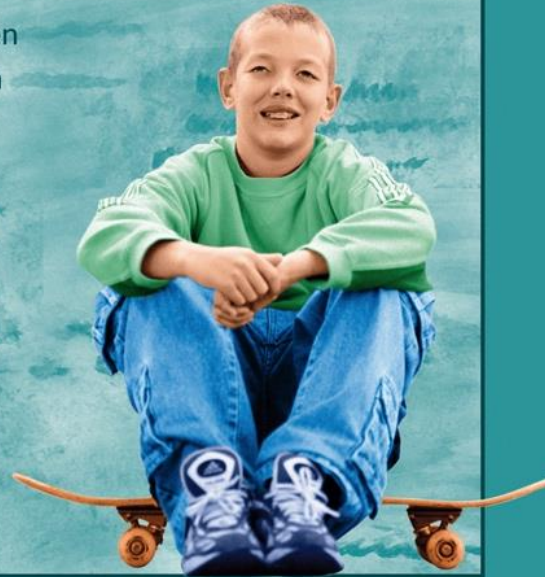
- [Contact maken met anderen](#)
- [Je eigen lichaam](#)
- [Seks](#)
- [De toekomst](#)
- [Meer weten?](#)
- [Colofon](#)

home | contact | partners | disclaimer | sitemap



Ik heb ook wat te vertellen!

Communiceren
met pubers en
adolescenten



Communiceren met kinderen en jeugdigen
deel 2: Communiceren met pubers en adolescenten

5e druk

Martine F. Delfos





Het Sanderijn van der Doef
& Marian Latour

Puber- boek

over
zoenen,
zeuren,
veranderen
en
verliefd
zijn

ploegsma



Paulien van Doorn – Praten over seks

Methode voor het ondersteunen van mensen
met een verstandelijke beperking
bij hun seksuele ontwikkeling

Begeleidersboek



Conclusies

- 3 Complexe thema's
- Zowel jongeren, als ouders als HV zijn in transitie
- Structurele en proactieve aandacht vanuit HV
 - Normale ontwikkeltaken staan onder druk
- Afstemmen op:
 - psychosociale ontwikkeling
 - Lichamelijke beperkingen
 - Individueel gedrag en individuele vragen



Dank voor uw aandacht!

