

Universiteit Gent  
Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen  
Academiejaar 2010 – 2011

## **Relationeel-seksuele vorming aan mensen met een verstandelijke beperking**

**Een zoektocht naar positieve verhalen**

Valentine Techel  
Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de pedagogische  
wetenschappen, afstudeerrichting orthopedagogiek  
Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

## Woord vooraf

---

Deze masterproef wil ik starten met een bedanking aan de mensen die het mogelijk gemaakt hebben om dit werk tot stand te brengen.

Graag zou ik mijn promotor Geert Van Hove bedanken voor de bemoedigende mails en gesprekken, alsook voor zijn inzichten en zijn enthousiasme dat mij tot voorbeeld diende.

Daarnaast zou ik VMG, en specifiek Tom Van Hoey willen bedanken voor de tijd die zij uittrokken om mij wegwijs te maken in het onderwerp van seksualiteit bij mensen met een beperking, en voor hun inspirerende commentaren. Ik hoop dat jullie nog vele vruchtbare jaren tegemoet gaan.

Deze masterproef zou niet de resultaten gehad hebben die ik nu kan voorleggen mocht ik geen bereidwillige organisaties gevonden hebben. Dankjewel om mij te helpen met mijn onderzoek.

Als laatste maar niet als minste zou ik graag mijn ouders en stiefouders, mijn broer en mijn vriend willen bedanken voor alle steun die zij mij gegeven hebben in de voorbije jaren en in het bijzonder bij de realisatie van dit werk. Daarnaast zou ik ook Ann willen bedanken voor het nalezen van dit alles.

Bedankt

Voor het citeren van en refereren naar bronnen wordt gewerkt volgens de regels van de American Psychological Association, de APA 5 normen.

## Inhoudstafel

---

<b>1</b>	<b>Theoretisch kader.....</b>	<b>6</b>
1.1	Kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking.....	6
1.1.1	De definitie van de AAIDD en zijn implicaties.....	6
1.1.2	Quality of Life.....	7
1.2	Seksualiteit.....	7
1.2.1	Naar een welomschreven definitie?.....	7
1.2.2	Seksualiteit als een recht.....	8
1.3	Seksualiteit en kwaliteit van leven.....	9
<b>2</b>	<b>Literatuuronderzoek.....</b>	<b>10</b>
2.1	Een moeilijke weg.....	10
2.1.1	Maatschappelijke opvattingen.....	11
2.1.2	Invloed van ouders.....	12
2.1.3	Attitudes van professionelen.....	13
2.1.4	Maatschappelijke opvattingen, houdingen van professionelen en ouders bepalen de (geringe) leermogelijkheden.....	14
2.1.5	Beperkte leermogelijkheden hebben weinig ervaring als gevolg.....	15
2.1.6	Verschillende houdingen en weinig leerkansen maken dat de kennis hierover gering is.....	15
2.2	Er kan op verschillende manieren aan dit probleem tegemoet gekomen worden.....	17
2.3	En wat vindt de persoon met een verstandelijke beperking nu zelf belangrijk?.....	17
2.4	Relationeel-seksuele vorming als een weg tot een betere kwaliteit van leven.....	18
2.4.1	Welke doelen streeft relationeel-seksuele vorming na?.....	19
2.4.2	Vorming ingebed in een bredere visie.....	21
2.4.3	Het belang van de ‘goede’ vormingswerker.....	22
2.4.4	Welke inhouden zouden aan bod moeten komen in relationeel-seksuele vorming?.....	23
2.4.5	Hoe verlopen de vormingssessies in de praktijk?.....	24
2.4.6	Over vormingsmateriaal.....	25
2.4.7	Over de noodzaak van het betrekken van andere mensen en de ‘logische’ gevolgen?.....	26
2.4.8	Relaties en seksualiteit als een onderwerp naast andere.....	26
<b>3</b>	<b>Methodologie: onderzoeksopzet.....</b>	<b>27</b>
3.1	Onderzoeksvorm.....	27
3.1.1	Kwalitatief onderzoek.....	27
3.1.2	Interview.....	27
3.1.3	Het gebruik van bestaande gegevens.....	28
3.1.4	Thematic analysis.....	28
3.1.5	Vraag- en doelstelling van het onderzoek.....	29
3.2	Dataverzameling.....	29
3.2.1	De selectie van mijn respondenten.....	29
3.2.2	De uiteindelijke respondenten.....	30
3.2.3	Het interview.....	30
3.2.4	Terugkoppeling naar VMG.....	31
3.3	Methodologische kwaliteit.....	31
<b>4</b>	<b>Resultaten.....</b>	<b>32</b>
4.1	Resultaten uit de eerste contacten.....	32
4.2	Resultaten uit de interviews, documenten en reacties van VMG.....	33
4.2.1	Algemene beschrijving van de respondenten.....	33
4.2.2	De resultaten uit de thematische analyse.....	34

1	Over relaties en seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking.	34
1.1	Relaties en seksualiteit: toch nog altijd een beetje taboe.....	34
1.2	Seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking .....	35
2	Relationeel-seksuele vorming .....	37
2.1	Over relationeel-seksuele vorming in het algemeen.....	37
2.2	Structurele inbedding van het werken rond relaties en seksualiteit .....	42
2.3	Het belang van de vormingswerker.....	43
2.4	Het gebruik van materiaal in het geven van vorming .....	44
3	Kennis met een gevolg?.....	47
3.1	Hoe wordt aan verwachtingen tegemoet gekomen?.....	47
4	Hoe afhankelijkheid een sleutelrol speelt .....	48
4.1	Afhankelijkheid van de organisatie en het gehele hulpverleningssysteem .....	48
4.2	Afhankelijkheid van de ouders .....	52
4.3	Afhankelijkheid van het personeel.....	53
4.4	Juridische afhankelijkheid.....	55
<b>5</b>	<b>Discussie .....</b>	<b>56</b>
5.1	Resultaten uit de eerste contacten.....	56
5.2	Resultaten uit de interviews, documenten en reacties van VMG .....	57
5.2.1	Over relaties en seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking .....	57
5.2.2	Relationeel-seksuele vorming.....	58
5.2.3	Gevolgen .....	59
5.2.4	Afhankelijkheid .....	60
5.3	Implicaties voor de werking van VMG .....	61
<b>6</b>	<b>Conclusie.....</b>	<b>62</b>
6.1	Relevantie en aanbevelingen voor de praktijk .....	62
6.2	Implicaties voor verder onderzoek.....	62
<b>7</b>	<b>Referenties.....</b>	<b>63</b>

## Motivatie en probleemstelling

---

Toen mensen mij vroegen welk onderwerp mijn masterproef zou hebben en ik hen antwoordde dat het zou gaan over relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, kreeg ik geregeld een reactie in de trant van 'Ah, oei, ja dat is wel moeilijk!'. En zo weet u meteen waarom ik hierover mijn onderzoek wou doen. Niet omdat het moeilijk is, maar omdat het zo'n taboe is.

Uit verschillende kampervaringen en stages ondervond ik dat ook personen met een beperking hier vanzelfsprekend, als mensen, behoefte aan hebben. Maar of dit zo vanzelfsprekend is?

Echt praten over seksualiteit is toch nog altijd niet helemaal aanvaard. Dit maakt dat het onderwerp in combinatie met personen met een verstandelijke beperking nog meer taboe is. Maar aangezien dit iets is waar elke mens recht op heeft en dat als een wezenlijk deel van ons leven gezien kan worden, dat bijdraagt tot ons welzijn, ons gevoel van tevredenheid en onze kwaliteit van leven; moet er gewoon ook hier aandacht en ondersteuning voor zijn. Taboe of niet.

Met deze gedrevenheid koos ik dit onderwerp als thema voor mijn masterproef, en begon ik mij als voorbereiding voor mijn eindwerk te verdiepen in verschillende bronnen. Voorheen had ik al kennis genomen van VMG, vormingsorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking, die zich onder andere toespitsen op seksualiteit. Door het volgen van een vorming hierover bij hen, en door het een en ander van literatuur te vinden, raakte mijn interesse steeds meer geprikkeld. Uit de verschillende vragen die professionelen op de gevolgde vorming stelden, kon ik mij toch al een beeld vormen over wat er in het werkveld leefde. Ik merkte dat dit thema toch niet meer zo onbesproken was. Daarnaast ontdekte ik op deze vorming dat er heel wat vormingsmateriaal omtrent dit thema bestaat. Een van de vragen was hoe hiermee nu precies aan de slag gegaan kon worden bij personen met een verstandelijke beperking. Daarnaast vond ik het verrassend te zien dat er zoveel goeie materialen op de markt waren waarmee dit onderwerp bij deze personen daadwerkelijk hanteerbaar werd. Ik stelde mij de vraag wat er organisaties nog in de weg kon staan om dit niet te organiseren. En zo kwam ik tot mijn huidige onderwerp. Mijn oorspronkelijke onderzoeksopzet - dat uiteindelijk niet zo goed leek - werd aan de kant geschoven, en ik besloot mij toe te spitsen op relationeel-seksuele vorming.

Naast mijn literatuurstudie ben ik dan ook enkele dagen op bezoek geweest bij Sensoa (Gent) en VMG om de collectie vormingspakketten te bestuderen die ze bezitten. Hierbij vroeg Tom Van Hoey (VMG) zich af wat mensen van het bestaande vormingsmateriaal vinden (Van Hoey, T., persoonlijke communicatie, oktober 2010), en zo kwam ook de nadruk te liggen op het materiaal dat voor deze vormingen gebruikt wordt, naast de meer algemene focus op vorming. Op een relatief korte tijd kon ik mij toen een beeld vormen van het bestaand materiaal en zijn toepassingswijzen. Ik ondervond dat dit zeker goed was als achtergrond, naast mijn literatuuronderzoek. Het verbaasde mij hoeveel goede vormingspakketten en verschillende materialen (video's, cd-rom, spelletjes, boekjes,..) voor deze doelgroep ontwikkeld waren. Daarnaast vertelde de persoon achter de balie van de leermiddelenbank van Sensoa mij dat de vormingspakketten voor personen met een verstandelijke beperking geregeld uitgeleend werden (persoonlijke communicatie, januari 2011). Ook bij het intikken van mijn onderwerp op de zoekmachine 'Google' vond ik heel wat hits terug.

Door dit alles vroeg ik mij af hoe er in de praktijk nu eigenlijk aan de slag gegaan wordt met relationeel-seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking, en werd dit mijn uitgangspunt. Onrechtstreeks kreeg ik zo ook een zicht op wat er tegenwoordig zoal leeft in het werkveld omtrent relaties en seksualiteit. Een boeiende zoektocht.

## 1 Theoretisch kader

---

De laatste jaren is het kijken naar en denken over mensen met een verstandelijke beperking grondig veranderd. Eerst schets ik de achtergrond hoe er vanuit de definitie van de AAIDD (de vroegere AAMR) naar verstandelijke beperking gekeken wordt, en hoe kwaliteit van leven hierin een plaats verworven heeft. Daarna sta ik even stil bij seksualiteit en maak ik een verbinding met mensenrechten, om te eindigen met de plaats van relaties en seksualiteit in het paradigma van quality of life.

### 1.1 Kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking

#### 1.1.1 De definitie van de AAIDD en zijn implicaties

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) definieert verstandelijke beperking als volgt (definitie van 2010):

‘Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical skills. This disability originates before age 18.’ (AAIDD, 2010)

Het IQ, de intelligentiescore staat niet langer meer centraal, maar wordt gezien in relatie tot het adaptieve gedrag van de persoon met een verstandelijke beperking. Dit adaptieve gedrag is een geheel van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die het mensen mogelijk maakt om in het alledaagse leven te bewegen (Van Hove & Van Loon, 2006). Conceptuele vaardigheden zijn bijvoorbeeld taal en geletterdheid, gecijferdheid,... Interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfwaarde,... zijn sociale vaardigheden. Onder praktische vaardigheden worden activiteiten dagelijks leven begrepen, zorgen voor gezondheid en veiligheid, geld- en telefoongebruik,... (AAIDD, 2011). De verbinding tussen de persoon met zijn beperking en zijn leefsituatie heeft gevolgen op gebieden zoals gezondheid, participatie aan de samenleving en de rollen die iemand hierin speelt (Buntinx & Schalock, 2010).

Deze elfde begripsomschrijving werd voorafgaan door een historische definitieverandering in 1992 waar ‘verstandelijke beperking niet langer als een persoonskenmerk gezien [werd] maar als een gevolg van een complex samenspel tussen mogelijkheden en beperkingen van een persoon met de eisen van een omgeving’ (Van Hove & Van Loon, 2006, p.17). Een beperking wordt niet langer statisch en levenslang onveranderlijk gezien (AAIDD, 2011).

Er werd en wordt meer en meer de nadruk gelegd op hoe de persoon met een verstandelijke beperking gehandicapt wordt door de nadelige positie die hij in de samenleving inneemt. Van Gennep (1988) maakt hier duidelijk het verschil tussen beperking en handicap:

Een beperking (‘disability’) is: elke vermindering of afwezigheid (ten gevolge van beschadiging) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat betreft de wijze als de reikwijdte van de uitvoering (Van Gennep, 1988, p.15).

Een handicap is een nadelige positie voor een bepaald individu, ten gevolge van een beschadiging of een beperking, die de normale rolvulling van dat individu (gezien leeftijd, sekse en sociale en culturele achtergrond) begrenst of verhindert. Handicap is een socialisering van een beschadiging of beperking, die zichtbaar wordt op het niveau van de samenleving (sociaal, cultureel, economisch en in relatie tot de directe omgeving), in die zin dat het individu niet kan voldoen aan de verwachtingen of normen van die samenleving (Van Gennep, 1988, p.15).

### 1.1.2 Quality of Life

Met Van Genneep, de paradigmaverandering van de AAIDD, alsook de evolutie van het normalisatie-naar het burgerschapsparadigma in het begin van de jaren '90 (Claes, Broekaert & Vander Beken, 2007), wordt duidelijk dat men verstandelijke beperking los gaat zien van het individu zelf. Het gaat over een complex samenspel van persoonskenmerken, omgevingskenmerken en ondersteuning (Van Hove & Van Loon, 2006). De kwaliteit van de contexten waar personen met een verstandelijke beperking zich in bevinden worden als bepalende factor gezien. Hierbij wordt ondersteuning in plaats van zorg het centrale uitgangspunt. De focus ligt op het ondersteunen van wat de persoon met een beperking wel kan, in plaats van te zien waar hij niet in slaagt (Van Hove & Van Loon, 2006).

Met deze ondersteuning wil men meer kansen scheppen voor de persoon met een verstandelijke beperking. Zijn welzijn en persoonlijke satisfactie staan centraal (Van Genneep, 1989). Als actieve participanten moeten ze keuze en controle over hun leven verwerven (Van Genneep, 1989).

Concepten zoals 'quality of life', 'emancipatie', 'inclusie', 'empowerment', en 'self-advocacy' zijn hier leidinggevende principes. Het gaat erover om het individu met een beperking regie te geven over het eigen leven (Van Hove, 2000), zodat hij werkelijk deel uit kan gaan maken van de samenleving als een gelijkwaardig, zelfontplooiend persoon (Van Genneep, 1989). Mensen met een verstandelijke beperking mogen niet uitgesloten worden van de voor iedereen toegankelijke voorzieningen en mogelijkheden. Verder hebben zij recht op een gedifferentieerde/specifieke ondersteuning en begeleiding die hen in staat zou moeten stellen om als gelijkwaardige burgers te kunnen participeren aan de maatschappij (Van Hove, 2008). De verbinding met mensenrechten is hier steeds duidelijker terug te vinden (Van Den Beemt, 2003; Van Hove, 2008), net omdat ze ook mensen zijn (Van Hove, 2008). Een fundamenteel andere relatie aangaan met de persoon met een beperking is hiervan een logisch gevolg (Van Hove, 2008) (of zo zou het toch moeten zijn).

Bovendien moet de hulpverlening zich gaan heroriënteren in functie van dit 'nieuwe' paradigma en denken (Schalock, Bonham, Verdugo, 2008; Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005).

Een concrete invulling van deze welzijnsgedachte en kwaliteit van bestaan kunnen we terugvinden bij Schalock (Schalock, Bonham, Verdugo, 2008) met zijn 8 dimensies van 'quality of life'. Hij onderscheidt 8 dimensies die te clusteren zijn in 3 factoren. Onder de factor onafhankelijkheid worden persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling begrepen. De factor sociale participatie houdt de domeinen interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten in. Onder welzijn wordt emotioneel, fysiek en materieel welzijn begrepen.

Bij Schalock vinden we de objectieve invulling van kwaliteit van bestaan terug. Het gaat over een aantal vooropgestelde indicatoren (Van Hove, 2008). Maar als er echt recht gedaan wil worden aan bovenstaande uitgangspunten dan moet de persoon met een verstandelijke beperking hierin ook een centrale plaats. De subjectieve mening van deze personen is een noodzakelijke voorwaarde om tot een goeie kwaliteit van leven te komen. Het gaat erover om het objectieve en subjectieve te integreren om aan de ondersteuningsnood van deze mensen kunnen tegemoet te komen (Van Hove, 2008).

## 1.2 Seksualiteit

### 1.2.1 Naar een welomschreven definitie?

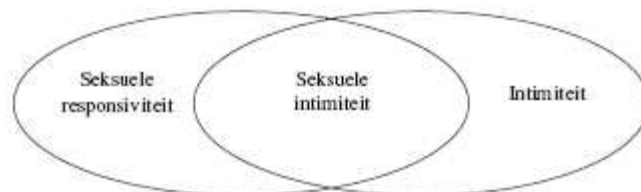
Na een verkenning van wat vandaag de dag onder de term 'verstandelijke beperking' begrepen wordt, is het goed even stil te staan bij wat seksualiteit nu is.

Een eenduidige definitie van dit begrip geven is een onbegonnen klus. Ieder persoon begrijpt hieronder iets anders, seksualiteit bestaat door de betekenis die eraan gegeven wordt (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005). Een aantal factoren bepalen welke betekenis een persoon aan seksualiteit geeft. Bijvoorbeeld: man of vrouw zijn, de eigen sociale klasse en cultuur, de levensfase

waarin je zit,...Daarnaast kan men ook vrijen om intiem te willen zijn met iemand, om de eigen status te verhogen, om de eigen aantrekkingskracht te toetsen,... (Conix et al., 2005).

In plaats van een opsomming te geven van verschillende definities en meningen vind ik het zinvoller om uit te gaan van onderstaande definitie van VMG. Zij hanteren een ruime beschrijving, waardoor ik deze als vertrekpunt hanteer.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen seksuele responsiviteit en intimiteit. Seksuele responsiviteit of eenvoudiger gezegd seksuele appetijt kan bewust of onbewust ontstaan. Intimiteit heeft alles te maken met beleving van nabijheid, het willen horen bij iemand, relaties aangaan... Je hebt een overlappend gebied dat van de seksuele intimiteit: op seksueel vlak een ander nabij zijn. Vaak wordt seksualiteit verengt tot dit laatste begrip. Maar ook masturberen (seksuele responsiviteit) of een intieme relatie aangaan zonder seksueel intiem te zijn met iemand (intimiteit) behoren tot het ruime begrip 'seksualiteit' (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005, p.19).



### 1.2.2 Seksualiteit als een recht

In de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948, Verenigde Naties) lezen we: 'Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren' (UN, UVRM, 1948, p.2) Verder vinden we dat: 'Een ieder heeft aanspraak op alle rechten en vrijheden, in deze Verklaring opgesomd, zonder enig onderscheid van welke aard ook, zoals ras, kleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale of maatschappelijke afkomst, eigendom, geboorte of andere status' (UN, UVRM, 1948, p.2).

De 'Convention on the Rights of Persons with Disabilities' (UN, CRPD, 2007) vertrekt vanuit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, om personen met een beperking hun rechten te ondersteunen en ervoor te zorgen dat deze niet gediscrimineerd worden op basis van hun beperking, omdat ze '...have the right to recognition everywhere as persons before the law.' (UN, CRPD, artikel 12, 2007). Ze hebben het verder over respect voor deze personen, positieve beeldvorming, erkenning van hun kunnen, het recht om in vrijheid en veiligheid zichzelf te kunnen zijn. 'The full development of human potential and sense of dignity and self-worth, and the strengthening of respect for human rights, fundamental freedoms and human diversity' (UN, CRPD, artikel 24, 2007). Verder hebben ze het over het recht om te kiezen waar en met wie de persoon samenwoont, het recht op privacy, non-discriminatie op gebieden van trouwen, familie, ouderschap en relaties, op gelijke basis met anderen. In het volgend citaat wordt dit treffend weergegeven:

The rights of persons with disabilities to decide freely and responsibly on the number and spacing of their children and to have access to age-appropriate information, reproductive and family planning education are recognized, and the means necessary to enable them to exercise these rights are provided. (UN, CRPD, artikel 23, 2007)

Om specifiek verder te gaan op seksualiteit en relaties is er de International Planned Parenthood Federation die zich met hun IPPF Charter, opgesteld in 1995, beroept op de Universele Verklaring van



de Rechten van de Mens. De IPPF is de grootste non-profit organisatie ter wereld voor gezinsplanning, seksuele en reproductieve gezondheid en rechten (Sensoa). Zij willen seksualiteit als een natuurlijk en waardevol deel van het leven zien, als een integrale bijdrage aan onze humaniteit. Ze stellen dat mensen empowered moeten worden om eigen keuzes in hun seksueel en relationeel leven te gaan maken. Het gaat over menselijke rechten, over waardigheid en gelijkwaardigheid van alle mensen, wat gewoon niet genegeerd kan worden (IPPF, 2008).

Principe 1 van de verklaring van de seksuele rechten door het IPPF stelt dat 'Sexuality is an integral part of the personhood of every human being, for this reason a favourable environment in which everyone may enjoy all sexual rights as part of the process of development must be created' (IPPF Declaration, 2008, p.5). Seksualiteit wordt als een wezenlijk deel van het menselijk leven gezien dat altijd samengaat met participatie aan economische, sociale, culturele en politieke ontwikkelingen. Ze benadrukken dat het een positief aspect van het leven is. 'Sexual rights are universal human rights based on the inherent freedom, dignity and equality of all human beings.' (IPPF Declaration, 2008, p.5).

Het IPPF voert er de strijd voor dat geen enkel persoon gediscrimineerd mag worden op basis van gender, leeftijd, seksuele oriëntatie, kleur, taal, religie... of verstandelijke of fysieke beperking (IPPF Charter, 2003, p.11; IPPF Declaration, 2008, p.5). Dit uitgangspunt veronderstelt dat specifieke aandacht nodig kan zijn voor minderheidsgroepen opdat ook zij hun seksuele rechten en vrijheden ten volle zouden kunnen beleven (IPPF Declaration, 2008). Specifiek voor mijn masterproef is regel 3 van het IPPF Charter belangrijk. Daar gaat het over het recht op informatie en educatie over seksuele en reproductieve gezondheid. Dit stelt dat een individu eigen, weloverwogen en dus geïnformeerde beslissingen moet kunnen maken.

Persoonlijke ontplooiing, scholing en onderwijs levert een wezenlijke bijdrage in het totale proces van emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat over het leren zelf keuzes te maken en voor zichzelf op te komen (Van Loon, 2001).

Bovendien gaan rechten zondermeer gepaard met de aanspraak op de nodige mogelijkheden om deze rechten daadwerkelijk te kunnen uitoefenen (Buntinx & Schalock, 2010).

### **1.3 Seksualiteit en kwaliteit van leven**

Dat seksualiteit en de relaties die we hiermee aangaan bijdragen tot onze kwaliteit van leven zal niemand ontkennen. Het is een wezenlijk deel van ons bestaan te noemen. Swango-Wilson (2008,b) zegt dat seksualiteit bepaalt hoe we interageren met anderen, welke relaties we ontwikkelen, hoe we liefde en affectie tonen, en hoe we denken over ons eigen lichaam. Het gaat veel verder dan alleen 'de geslachtsdaad' op zich. Het is een essentieel onderdeel van ons mens zijn. Daarom maakt het ook fundamenteel deel uit van de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Vermits sociale evoluties in samenlevingen steeds samenhangen met ontwikkelingen in seksuele concepten en praktijken (Lesseliers, 2009) kan het niet anders dan dat seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking als gevolg van bovenstaande visie een andere invulling krijgt. Ook op dit domein komen zelfbeslissing, het recht op seksualiteit en eigen welzijn naar voren als leidende principes

Hoe kunnen we dan in het hedendaagse paradigma van kwaliteit van leven onze ondersteuning hier zo op afstellen dat ook mensen met een beperking, als eenieder mens, tevredenheid en zelfbeschikking op dit levensgebied kunnen ontwikkelen (Van Gennep, 1989)?

Een literatuurstudie van welke obstakels deze personen hier moeten overwinnen maakt ons al het een en ander duidelijk.

## 2 Literatuuronderzoek

---

In het onderstaand gedeelte gebruik ik uitvoerig de theorieën van Joan Lesseliers en van VMG.

Joan Lesseliers heeft reeds heel wat onderzoek verricht naar seksualiteit en relaties bij personen met een verstandelijke beperking, dit was ook het onderwerp van haar doctoraat. Als pionier van het onderzoekswerk hierover in Vlaanderen en als voorstander van relationeel-seksuele vorming aan deze mensen, kon zij niet ontbreken in mijn literatuurlijst en bood zij mij heel wat inspiratie.

Als tweede refereer ik naar de werken van VMG en citeer ik hier ook uitgebreid uit. Deze vormingorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking uit Gent, staat ervoor dat ook mensen met een verstandelijke beperking de kans moeten krijgen om zich permanent bij te scholen. Ze willen hun vragen en wensen serieus nemen en hen hierin ondersteunen via vormingswerk. Naast vormingen over computergebruik en emancipatie leggen zij uitgebreid de focus op relaties en seksualiteit. Ze erkennen dat dit voor personen met een verstandelijke beperking niet altijd vanzelfsprekend is wegens hun grote afhankelijkheid. Samen met de persoon met een beperking willen zij stappen zetten om hun recht op relaties en seksualiteit waar te maken. Bovendien zijn zij auteur van een aantal vormingspakketten die gretig gebruikt worden in Vlaanderen door organisaties voor personen met een verstandelijke beperking.

### 2.1 Een moeilijke weg

Hoewel er de laatste jaren grote inspanningen gedaan zijn om personen met een verstandelijke beperking in de samenleving een plaats te geven, blijft er zeker nog één aspect van hun leven onbesproken (Cuskelly & Bryde, 2004). Scotti, Slack, Bowman en Morris (1996, in Cuskelly & Bryde, 2004) vonden dat er substantieel minder ondersteuning was voor normale levenservaringen op seksueel gebied voor mensen met een verstandelijke beperking dan op andere gebieden.

Om een idee te krijgen over hoe gekeken wordt naar personen met een beperking en seksualiteit is het goed even stil te staan bij seksualiteit in het algemeen.

Hoe zit het nu met het thema 'seksualiteit' in de hedendaagse maatschappij? Alom aanwezig natuurlijk! Of toch niet helemaal? Hoewel we in alle multimedia overspoeld worden door seksueel getinte boodschappen, liedjes, programma's, boekjes... is de schroom om echt over het onderwerp te praten hiermee niet afgenomen. Naast obscene grapjes, schunnige liedjes, gewaagde foto's en zoveel andere vormen van 'openheid', is er maar weinig evolutie te merken in het spreken en denken over seksualiteit. Oké, de houding van velen ten opzichte van bijvoorbeeld homoseksualiteit is misschien wel veranderd. Maar echt praten over seksualiteit? Dat gaat toch wel wat te ver. Zwijgen is nu eenmaal makkelijker. Het spreken en denken over dit, waardegeladen onderwerp, wordt nog steeds niet als een normale zaak beschouwd. Seks wordt nog altijd onafhankelijk gezien van intimiteit en het aangaan van relaties met anderen (Lesseliers, 2009).

Als resultaat hiervan is de huidige voorlichting voor kinderen en jongeren nog altijd heel controversieel, zelfs in het licht van educatie. Voor kinderen en jongeren zonder beperking laat dit onderwerp zich nog altijd met veel schaamte en blozen naar voren brengen. Hoe kunnen we dan gaan verwachten dat dit voor mensen met een beperking enigszins anders zou zijn (Lesseliers, 2009)?

Ondanks dit gegeven, slagen heel wat mensen zonder beperking er min of meer in om een goed seksueel en relationeel leven uit te bouwen. Maar personen met een verstandelijke beperking hebben het hier veel moeilijker mee. Niet alleen ervaren zij meer obstakels vanwege hun beperking, de hindernissen die hen door de omgeving opgelegd worden hebben een niet te onderschatten invloed.

Lesseliers (2009; Lesseliers & Van Hove, 2002) heeft het hier over structurele, organisatorische en houdingsobstakels. Deze bepalen de perceptie van de mensen met een beperking over hun seksualiteit en relaties met anderen (Lesseliers & Van Hove, 2002).

Deze hindernissen worden hieronder op een rij gezet en verder uitgediept, zonder allesomvattend te willen zijn.

### 2.1.1 Maatschappelijke opvattingen

Heersende maatschappelijke opvattingen bepalen hoe we naar onszelf en naar anderen kijken, dit is niet anders bij het thema seksualiteit en relaties. Mensen met een (verstandelijke) beperking zijn nu eenmaal heel moeilijk in te passen in het stereotype beeld dat wij hierover hebben (Hamilton, 2009). Seksualiteit wordt clichématig enkel plausibel gezien voor mooie, jonge, mensen (meestal nog altijd man en vrouw) die ervoor zorgen dat ze elkaar de tijd van hun leven geven in een hartstochtelijke en stomende vrijpartij.

Homoseksuelen, oudere mensen, kleurlingen, mensen met een beperking,... worden niet in dit beeld gezien. Ze laten zich niet inpassen in onze historische en culturele bepaalde opvatting over seksualiteit, in onze opvattingen over goed en slecht (Hamilton, 2009). Normen, waarden, opvattingen en attitudes zijn van aanzienlijke invloed op de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking (Lesseliers, 2000). En net daarom is het hun ook vaak ontzegd geweest. Shakespeare (2000) stelt hier de vraag: 'Are we trying to win access for disabled people to the mainstream of sexuality, or are we trying to challenge the ways in which sex and sexuality are conceived and expressed and limited in modern societies?' (Shakespeare, 2000, p.163). Wij definiëren wat zij zouden moeten kennen en kunnen, gebaseerd op onze kennis, geloof en betrokkenheid bij hen (Lesseliers & Van Hove, 2002).

Bovendien blijft de biologische zienswijze in het denken over seksualiteit de hoofdtoon voeren (Chivers & Mathieson, 2000).

In deze zienswijze wordt uitgegaan van de nood van de man aan het vervullen van zijn seksuele behoeften, en is de focus gevestigd op penetratie. Als gevolg hiervan worden doelen zoals vriendschap opbouwen, nood hebben aan intimiteit en aan de beleving van de eigen seksualiteit hierdoor niet gezien.

Daarnaast zorgt het feit dat de man gezien wordt als een 'object' dat zichzelf niet kan bedwingen, vol met seksuele frustraties, dat anderen deze mannen gaan sturen in hun gedrag. De 'nood' ontstaat om vrouwelijke personen met een beperking of de vrouwelijke begeleiders tegen hen in bescherming te nemen. Hierbij komt de nadruk op het gebruik van voorbehoedsmiddelen en dus het veilig vrijen te liggen (Chivers & Mathieson, 2000). Ook bestaat het risico dat men personen - en zeker vrouwen met een verstandelijke beperking - de kans gaat ontnemen om kennis hierover op te doen, 'voor hun bestwil' (Gilmore & Chambers, 2010).

Een impliciet gevolg hiervan is dat personen die niet tot penetratie kunnen komen, bijvoorbeeld vrouwen en mensen met een grote zorgbehoefte, genegeerd worden in hun seksuele behoeften en gevoelens. Waarom erover praten als ze er geen nood aan hebben (Chivers & Mathieson, 2000)?

Verder wordt over het algemeen begonnen met seksuele vorming op de leeftijd waar de eerste menstruatie of de eerste zaadlozing voorkomt. Dit als een 'logisch uitgangspunt' nemen heeft als gevolg dat er niet veel verder gepraat wordt dan over zwangerschap en menstruatie. Ook is hiervan vaak het resultaat dat seksuele vorming niet ingebakken zit in een gehele structuur, in het denken en doen (Chivers & Mathieson, 2000). Met het onlogische resultaat dat seksuele vorming plots start en plots eindigt (Melberg-Schwier & Hingsburger, 2000).

Seksuele vorming zou eigenlijk gezien moeten worden als een onderdeel van onze gehele (seksuele) opvoeding. Die krijg je (onbewust) je hele leven mee. Het gaat bijvoorbeeld alleen al over de manier waarop je met jezelf en anderen omgaat. Er worden voortdurend normen en waarden doorgegeven (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005). Waarom dan starten bij de adolescentie met voorlichting in

feitjes te geven (Conix et al., 2005)? 'You don't understand sex when you know what the genitals do. You understand sex when you know what the heart does' (Melberg-Schwieer & Hingsburger, 2000, p.125).

Het wordt duidelijk dat seks en seksualiteit nog altijd in een negatief daglicht geplaatst worden. Het gaat over het onbedwingbare, en de nood die hierdoor ontstaat aan het beschermen van zichzelf en de ander. Dat seks en intiem zijn met iemand, ook leuk en opwindend kunnen zijn wordt hierbij vergeten. Intimiteit wordt nog steeds niet de plaats gegeven die het zou moeten hebben (Chivers & Mathieson, 2000). We plaatsen onze seksualiteit nog altijd buiten onszelf, iets dat we in het geniep doen en dienen te verbergen voor de buitenwereld (Lesseliers, 2009).

Het risico van deze hoofdzakelijk negatieve visies op dit onderwerp maken dat personen met een verstandelijke beperking dit zo gaan internaliseren en eigen maken, dat ze negatieve gedachten ontwikkelen over hun eigen seksualiteit (Healy, McGuire, Evans en Carley, 2009). En zo wordt de 'zij doen het niet' benadering nog maar eens bevestigd (Hamilton, 2009).

Geen ondersteuning vinden om te gaan praten over intimiteit, seksueel verlangen, plezier en de hieruit voortvloeiende relaties, versterkt enkel maar de geïsoleerde positie dat vele mensen met een beperking ervaren (Chivers & Mathieson, 2000).

### 2.1.2 Invloed van ouders

Naast maatschappelijke invloeden hebben de ouders (Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002; Swango-Wilson, 2009) van de persoon met een verstandelijke beperking ook een niet te onderschatten rol in dit gebeuren.

Voorlichting geven begint met het erkennen van de seksualiteit bij hun kinderen, een waardegeladen onderwerp dat vele ouders liever onaangeroerd laten. Deze 'nieuwe' wending in het leven van hun kinderen (met en zonder beperking) brengt heel wat vragen en zorgen met zich mee. Vele ouders hebben het dan ook moeilijk, en durven het gesprek niet aan te gaan. Ze willen het liever niet weten (Bosch, 1999).

Ouders van een kind met een beperking ervaren het vaak als een extra belasting bovenop de grote zorg die er al is. Daarenboven zien ze in hun kind niet de mogelijkheden om hier ooit goed mee om te kunnen gaan. 'Alsof het nog niet allemaal erg genoeg is', 'nu is ze ook nog verliefd?!' (Lesseliers, 2000, p.96). Opnieuw een confrontatie met de beperking van hun kind, opnieuw vragen en zorgen. Weinig ouders kunnen het aan om hun kind ook nog eens op dit vlak actief te gaan ondersteunen. Ontkenning, tolereren of het hoogstens aanvaarden is een vaak gekozen uitkomst (Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002).

Als het gewoon erkennen van deze nood en behoefte bij hun kind al zo moeilijk is, kan er dan nog verwacht worden dat ze zich zouden engageren om gepaste voorlichting, laat staan vorming te geven? Vele ouders (van kinderen met en zonder beperking) voelen er zich ongemakkelijk bij om hun kind als een seksueel wezen te zien. Veelal blijft de gegeven voorlichting dan ook beperkt tot de 'technische kant' van de zaak.

Bovendien zien weinig ouders van een kind met een verstandelijke beperking in dat dit 'seksueel zijn' ook een deel van het leven en van de persoonswording van hun kind is, dat het een positief gegeven is (Lesseliers, 2000). Ze zien het eerder als een extra last om te dragen. Aangezien hun kansen op een normale relatie, trouwen, kinderen krijgen... heel wat lager liggen; waarom zou men dan slapende honden wakker maken (Douma et al., 1998)? De afhankelijkheidsrelatie en machteloosheid van de persoon met een beperking komen ook hier weer op de proppen.

Overigens moeten ouders ook in contact zijn met hun kinderen als ze hun seksualiteit willen zien. De realiteit leert ons dat nog vele volwassenen met een verstandelijke beperking in een instelling wonen, wat maakt dat hun seksuele behoeften en noden minder gezien worden door ouders (Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002) en dus makkelijker te negeren zijn.

Melberg-Schwieger en Hingsburger (2000) pleiten er dan ook voor om bij jonge kinderen al te beginnen met seksuele en relationele vorming. Zij willen ouders van een kind met een verstandelijke beperking overtuigen van het belang van dit onderwerp als een deel van de ontwikkeling van het kind, als een deel van het zelfbeeld. Het gaat over assertief worden, bewust worden van keuzes en de verantwoordelijkheden die hieruit voortvloeien, over normen en waarden. Ze leggen er de nadruk op dat ouders nooit te laat zijn om hierbij een ommekeer in hun denken en handelen te maken.

Hoewel hier door de bovenstaande visies een negatief beeld afgeschilderd werd over seksualiteit bij personen met een beperking, is het ook geen zwart-wit verhaal. Velen erkennen het recht van de persoon met een beperking op seksualiteit en relaties. Jammer genoeg blijft het vaak bij dit erkennen en is actieve en effectieve verandering hierdoor in het leven van mensen met een beperking eerder een illusie dan een waarheid.

### 2.1.3 Attitudes van professionelen

McCarthy (1999; in Lesseliers & Van Hove, 2002) en Van Hove (2000) zeggen dat de meeste professionelen wel een verandering gemaakt hebben in hun kijken naar de persoon met een beperking, maar hoe deze attitudeverandering in de praktijk gerealiseerd wordt blijft onduidelijk. Ze erkennen hun het recht op seksualiteit, en rapporteren ook een hoog niveau van seksuele interesse en seksueel gedrag van de mensen waarmee ze werken. Hier een actieve ondersteuning aan geven, gaat echter vaak een stap te ver (Evans, McGuire, Healy & Carley, 2009; Hamilton, 2009; Lesseliers, 2009; Van Hove, 2000).

Hoewel er nieuwe manieren van denken en interageren zijn, is er nog altijd een inconsistentie met hoe de verantwoordelijkheid en controle over het seksueel gedrag van de mensen met een beperking nog steeds aan begeleiders wordt toevertrouwd (Löfgren-Mårtenson, 2004). Het ontbreken van duidelijke richtlijnen en directieven maken dat begeleiders gezien kunnen worden als nieuwe obstakels of 'institutional walls' (Löfgren-Mårtenson, 2004). Bosch (1999) heeft het hier over handelingsverlegenheid. Om verwarring en verlegenheid tegen te gaan is het belangrijk een zicht te hebben op elkanders waarden en normen.

Vele professionelen blijven steken in eindeloze discussies over wat al dan niet toegelaten is, hoe ver ze hierin mogen gaan, ... De discussies, wederom geleid door de stereotypen die over deze mensen leven, worden vaak gedreven door angst. Deze angst maakt dat de controlerende dimensie van de hulpverlening nog prominenter aanwezig kan zijn (Lesseliers, 2009). Ook ouders kunnen hierin bestendigende rol spelen (Lesseliers, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Echt over het onderwerp praten wordt niet vaak gedaan (Lesseliers, 2000) en juist daarom wordt hierover praten ook niet als een normale zaak beschouwd.

Lesseliers (2009) durft hierbij de vraag te stellen of deze 'conservative thinkers' dan zoveel verschillen van de 'more liberal voices' die slechts enkele stappen verder geraakt zijn in de discussie. Men slaagt er nog altijd niet in om mensen met een beperking als seksuele wezens te zien die gelijke nood en behoefte hebben aan affectie en intieme relaties zoals iedereen.

Het handelen, dat vaak slechts concreet wordt naar aanleiding van problemen, is dan ook meer sturend dan steunend bedoeld. McCarthy (1999, in Lesseliers, 2009) heeft het hierbij over 'the management of the behaviour'.

Bovendien voelen weinigen zich geroepen tot het geven van seksuele voorlichting (Lesseliers, 2000). Dit weerspiegelt nog maar eens de negatieve houding die aangenomen wordt (Douma, Van Den Bergh & Hoekman, 1998). De eigen attitudes en denkwijze worden te vaak als vertrekpunt genomen waardoor je (on)bewust je eigen visie gaat uitdragen (Bosch, 1999).

De verschillende houdingen die begeleiders hier gaan aannemen zijn zondermeer verwarrend voor de persoon met een verstandelijke beperking (McConkey en Ryan, 2001). Bovendien bestaat er een

reëel risico dat je deze norm gaat opleggen aan anderen. Je moet je eerst zelf bewust worden van je eigen visie voor je andere meningen kan accepteren (Bosch, 2006).

Als er dan al eens voorlichting gegeven wordt, beperkt zich dat tot de feitelijke gegevens. Dit is het makkelijkst om over te praten (Lesseliers, 2000).

Maar professioneel handelen is ook open staan voor verandering (Bosch, 1999; Lesseliers, 2000). 'Seksualiteit van personen met een verstandelijke handicap erkennen en seksuele voorlichting (willen) geven is eigenlijk een kwestie van deskundig (willen) handelen en dus een kwestie van attitude' (Lesseliers, 2000, p. 99). Het is jezelf over die drempel zetten en je hiervoor persoonlijk willen inzetten ( Bosch, 1999; Lesseliers, 2000).

Je hiertoe beperken is echter ook geen oplossing. Er moet samen gepraat en gereflecteerd worden om tot een werkbare ingang te kunnen komen (Chivers & Mathieson, 2000). Begeleiding zonder een uitgestippeld, structureel beleid baseert zich vooral op eigen aanvoelen en goeddunken, alsook op de ervaren angstreacties (Gilmore & Chambers, 2010; McConkey & Ryan, 2001). Hoe kan er dan professioneel gehandeld worden?

Deze handelingsverlegenheid om vorming te geven, kan ook het resultaat zijn van een gebrek aan kennis bij professionelen (Lesseliers, 2000). Wat uit verschillende onderzoeken naar voren komt is dat professionelen meer kennis willen over het thema bij deze doelgroep (Abbott & Howarth, 2007; Cuskelly & Bryde, 2004; Evans et al. , 2009 ; Jeugd en Seksualiteit, 2001; McConkey & Ryan, 2001; Phillips, Morrison & Davis, 2004; Swango-Wilson, 2008, a). Er wordt verwacht dat dit speciale kennis en vaardigheden vergt (Chivers & Mathieson, 2000).

Wat ondertussen duidelijk werd, is dat er vandaag de dag nog altijd een taboe over het onderwerp in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking bestaat. Het gaat hier eigenlijk over een taboe in een taboe (Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Enerzijds is er een taboe om effectief praktische ondersteuning aan te bieden, zoals relevante educatie, training en ondersteuning in het aangaan van relaties. Anderzijds, en op een dieper niveau, verhindert de taboesfeer rond het onderwerp dat het bediscussieerd wordt. Veel verder dan een schuine mop of informele gesprekken gaat het niet. Hoewel er echt wel de behoefte is om hierover te praten. Dit wordt als een belangrijke voorwaarde gezien om tot relationeel-seksuele vorming te komen (Lesseliers, 2000). Als gevolg hiervan, weten mensen met een verstandelijke beperking niet dat het oke is om over relaties en seksualiteit te praten of om ondersteuning te vragen (Abbott & Howarth, 2007).

Succesvolle voorlichtingsprogramma's zijn programma's die zich in de eerste plaats richten op begeleiders van personen met een verstandelijke beperking (Swango-Wilson, 2008,b). Programma's die ons bewust maken hoe deze personen hun eigen leven niet mogen bepalen. "We shouldn't because they think we don't realize what we're doing" (Healy, McGuire, Evans en Carley, 2009, p.908).

Het moeilijke evenwicht proberen te vinden tussen 'recht doen aan' en 'beschermen' heeft nog altijd de neiging om naar de laatste component over te hellen (Lesseliers, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Seksualiteit en intiem gedrag is nu eenmaal minder te controleren (Lesseliers & Van Hove, 2002).

#### 2.1.4 Maatschappelijke opvattingen, houdingen van professionelen en ouders bepalen de (geringe) leermogelijkheden

Mede door deze opvattingen en attitudes, hebben personen met een verstandelijke beperking weinig leermogelijkheden (Lesseliers, 2000, 2009). Vanwege hun beperking zijn deze personen sowieso al veel afhankelijker van hun omgeving om te leren en zoals gezegd is deze omgeving vaak niet enthousiast om dit onderwerp aan te kaarten.

Overigens worden ze met hun wensen en gedachten vaak niet serieus genomen, wordt er geen tijd vrij gemaakt om echt naar hen te luisteren. Dit beïnvloedt de manier waarop deze personen zich gaan uiten, als ze dit al doen (Lesseliers, 2000).

Bovendien spelen de levensomstandigheden, de institutionele setting waar velen van deze mensen nog altijd verblijven, hierin zeker een bestendige rol. Mensen met een verstandelijke beperking krijgen zelden echt inspraak waar en met wie ze zouden willen wonen. Ook zijn er meermaals verhuizingen, organisatorische hindernissen (bijvoorbeeld onoverbrugbare afstanden, het groepsdenken, tekort aan privacy, elkaar enkel zien op georganiseerde activiteiten), financieel-economische motieven (middelen zouden beter voor een ander doel aangewend worden),... Kortom, mensen met een verstandelijke beperking krijgen heel weinig leermogelijkheden op het gebied van seksualiteit en relaties (Lesseliers, 2000).

Personen met een verstandelijke beperking worden bovendien zelden echt alleen gelaten door hun begeleiding. Ze krijgen weinig de kans om eens iets te doen dat niet in hun programma staat of om gewoon eens niets te doen. Een kans om de eigen seksualiteit en seksuele identiteit te gaan uitbouwen en exploreren hebben ze dan ook vaak niet (Swango-Wilson, 2008,b).

Verder hebben deze mensen weinig mogelijkheden om hun vaardigheden in de normale sociale wereld te oefenen (Douma et al., 1998), zo ontstaat er een risico om een onrealistisch beeld van de maatschappij te krijgen. Hierdoor worden ze niet alleen kwetsbaarder, maar lopen ze ook de kans om meer relationele problemen te ontwikkelen. Deze problemen bevestigen de omgeving nog maar eens in de nood om de persoon met een beperking te moeten beschermen en zo is de vicieuze cirkel rond (Lesseliers, 2000, 2009).

#### 2.1.5 Beperkte leermogelijkheden hebben weinig ervaring als gevolg

Gebrekkige leermogelijkheden resulteren in weinig gelegenheden om ervaringen uit te wisselen met peers. Dit wordt nochtans als heel belangrijk gezien in het ontwikkelen van relationele vaardigheden (Lesseliers, 2000, 2009). Ook op seksueel vlak is ervaring de basis van beslissingen. Het probleem is dat onjuiste informatie en onplezante ervaringen hier de hoofdtoon voeren. De boodschap dat seks slecht is wordt geïnternaliseerd bij de persoon met een beperking (Swango-Wilson, 2008,a).

Daarenboven geeft dit individualiseren van de relationele problemen een vertekend beeld. Het gaat over de sociale vaardigheden die deze personen missen, omdat ze hier eigenlijk gewoon de kans niet toe krijgen. Als gevolg hiervan mogen ze dan ook geen fouten maken in de relaties die ze wel aangaan. Hoewel dit zeker, ook bij ons, deel uitmaakt van het leren van de gepaste sociale vaardigheden (Lesseliers 2000, 2009). Iedereen leert met vallen en opstaan.

We vergeten trouwens welke ondersteuning mensen zonder beperking nodig hebben bij het aangaan van relaties. Vertellen over leuke ervaringen, samen praten over moeilijke momenten,...we doen het allemaal. Kunnen we dan van deze mensen met een beperking verwachten dat zij het beter zullen doen dan ons (Lesseliers, 2000, 2009)?

#### 2.1.6 Verschillende houdingen en weinig leerkansen maken dat de kennis hierover gering is

De negatieve visie op relaties en seksualiteit, en de hiermee gepaard gaande beperkte leermogelijkheden en dus ervaring, hebben een invloed op de relationeel-seksuele kennis van mensen met een beperking.

Wat uit verschillende onderzoeken blijkt is dat de seksuele kennis van mensen met een verstandelijke beperking heel laag is (Bosch, 2006; Douma et al., 1998; Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002; McCabe, 1999). Vaak hebben ze significant minder kennis dan hun leeftijdsgenoten zonder beperking (Douma et al., 1998).

Enkele opmerkelijke resultaten, met betrekking tot relationeel-seksuele kennis aangaande, die voortkwamen uit het onderzoek van Lesseliers uitgevoerd in 1999, worden hieronder aangehaald. Voor de volledige beschrijving van de resultaten verwijs ik u naar het werk van Lesseliers zelf (Lesseliers, 2009).

De meeste mensen met een verstandelijke handicap zijn niet in staat hun geslachtsdelen te benoemen, noch volgens hun eigen jargon en helemaal al niet in wetenschappelijke (basis)termen. Een aantal vrouwen met een verstandelijke handicap kon de penis van een man gemakkelijker benoemen dan hun eigen geslachtsdeel, althans wanneer ze wisten dat mannen een penis hadden. Heel wat mensen met een verstandelijke handicap hadden een vermoeden dat er een verschil was tussen een man en een vrouw, maar bleven het antwoord schuldig. Wanneer de loutere benaming van geslachtsdelen uitblijft, is het niet zo verwonderlijk dat de kennis over de functie ervan helemaal zoek is. Orgasme en klaarkomen zijn meestal holle woorden, in de letterlijke en figuurlijke betekenis van het woord. Slechts een handvol mensen met een verstandelijke handicap kon aangeven hoe kinderen verwerkt worden, maar de meesten waren in deze materie heel verward: een kind komt uit de penis van de man, de herkomst van de ei- en zaden wordt veelal dooreengehaald. Enkele oudere dames die hieromtrent wat literatuur ter beschikking hebben, zijn ondanks onbestaande praktijkervaringen beter op de hoogte. Uit onderzoek blijkt tevens dat vooral koppels met een duurzame relatie, behoorlijke communicatievaardigheid en (structureel-organisatorische) mogelijkheden om hun relatie ten volle te beleven, opvallend meer seksuele kennis bezitten (Lesseliers, 2000, p. 104).

Naast de erbarmelijke seksuele kennis zijn de bronnen (Lesseliers, 2000, 2009) waar deze personen informatie kunnen gaan halen zeker ook in vraag te stellen. Hoewel deze bronnen ongeveer dezelfde zijn als voor mensen zonder een beperking hebben zij hier meer obstakels te overwinnen. Brantlinger (1988, in Douma et al., 1998) heeft het hier over vrienden, broers, zussen, televisie en pornobladen als bronnen voor seksuele kennis bij mensen met een verstandelijke beperking. Maar doordat deze personen meer moeite moeten doen om de subtiele hints in gesprekken te snappen, en de vele televisieprogramma's en boekjes niet op dit doelpubliek afgestemd zijn, halen zij hier weinig uit. Bovendien is hetgeen ze wel onthouden vaak erg vertekend. Daarnaast is een vrij moment om even in boekjes te bladeren vaak moeilijk terug te vinden in instellingen (Conix et al., 2005). De omgeving van de persoon met een beperking is vaak heel erg aanwezig (Lesseliers & Van Hove, 2002), zo is tijd voor zichzelf en om zijn/haar eigen noden te gaan ontdekken uiterst beperkt.

Verder is de visuele impact van beelden op hun manier van denken heel groot (Bosch, 1999). Pornografie als werkelijkheid percipiëren geeft geen realistisch beeld over hoe je samen seksualiteit kan gaan beleven. Deze vertekende beelden kunnen gewoon geen goeie bron van informatie zijn (Douma et al., 1998; Lesseliers, 2000, 2009).

Door de attitudes van de samenleving, ouders en professionelen hebben mensen met een verstandelijke beperking een gebrek aan leerkanalen en dus ('normale') ervaringen zodat (juiste) informatie krijgen over dit onderwerp problematisch te noemen is. Dit alles heeft logischerwijze een invloed op hun relationeel-seksuele kennis, zodat het niet verwonderlijk is dat deze personen de handvaten missen om met seksualiteit en relaties om te gaan.

Ze ondergaan dezelfde (lichamelijke) veranderingen als wij en hebben dezelfde noden, maar ze hebben het een pak lastiger om hier rechtvaardiging voor te vinden (Melberg-Schwier & Hingsburger, 2000).

Wat uit het bovenstaande duidelijk wordt, is dat de samenleving mensen met een verstandelijke beperking met een handicap opzadelt, door de beperkte en ondermaatse ervaringen die ze hun aanbieden op relationeel-seksueel gebied.



## **2.2 Er kan op verschillende manieren aan dit probleem tegemoet gekomen worden**

Waar het meest belang aan gehecht zou moeten worden is het verhogen van de sociale status van mensen met een verstandelijke beperking, zodat ze meer controle over hun eigen leven zouden krijgen (Lesseliers & Van Hove, 2002). Hierbij gaat het er zeker ook over dat de samenleving gevoelig gemaakt moet worden met betrekking tot dit thema, en hen aan te tonen dat ook mensen met een beperking een recht hebben op relaties en seksualiteit (Douma et al., 1998). Mensen met een verstandelijke beperking worden nog steeds niet als volwaardige volwassenen erkend, wat zich uit in de onderliggende regels en verwachtingen van anderen (Lesseliers & Van Hove, 2002).

Een specifieke nadruk moet hierbij gelegd worden op ouders en professionelen om hen te motiveren zodat ook zij het recht op relaties en seksualiteit van deze mensen erkennen, respecteren en dit recht effectief en actief gaan ondersteunen (Douma et al., 1998; Lesseliers, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Dat dit nog een lange en moeilijke weg is, is duidelijk.

Lesseliers en Van Hove (2002) halen verder het feit aan dat vele mensen met een verstandelijke beperking nog steeds in instellingen en instituties leven. Ze benadrukken dat door deze belemmerende levensomstandigheden de kwaliteit van leven van deze mensen niet kan gegarandeerd worden, maar dit feit kan nu eenmaal niet genegeerd worden. Hoewel ze zich er ook van bewust zijn dat desinstitutionalisatie niet automatisch resulteert in een andere kijk op deze mensen en dus op betere levensomstandigheden.

Het is belangrijk om letterlijk en figuurlijk ruimte voor intimiteit en privacy te creëren in alle residentiële settings.

Er moeten residentiële en andere programma's ontwikkeld worden die werkelijk als ondersteunend ervaren worden door de persoon met een beperking (Lesseliers & Van Hove, 2002).

Het is niet enkel van belang om te zorgen dat attitudes en meningen gaan veranderen, en dat er hiervoor ruimte gemaakt wordt, maar zeker ook dat dit alles gedragen wordt door een visie en beleid dat deze positieve opvatting valideert. Er moet gezorgd worden voor een ingebakken ondersteuning, zodat er een garantie is dat het onderwerp erkend en bewaakt wordt (Douma et al., 1998; Lesseliers, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002).

Naast dit alles en zeker niet in het minst, is het belangrijk dat er gepaste relationeel-seksuele vorming gegeven wordt en dat dit als een essentieel onderdeel van het werken met mensen met een verstandelijke beperking gezien wordt (Douma et al., 1998; Lesseliers, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Swango-Wilson (2008,a) zegt dat onderwijs het mechanisme is om de mogelijkheid tot het maken van goede keuzes te beïnvloeden is en zo het individu te empoweren. De capaciteit om beslissingen te maken is nu eenmaal geen vaststaand gegeven en zeker geen reden om een persoon gedurende zijn hele leven iets te ontzeggen wat hij vandaag (nog) niet kan (De Belie, 2000).

## **2.3 En wat vindt de persoon met een verstandelijke beperking nu zelf belangrijk?**

Chivers en Mathieson (2000) vonden bij hun onderzoek dat de meeste personen met een verstandelijke beperking een uitdrukkelijke wens hadden naar intimiteit en verbinding, ze wilden weten hoe nieuwe mensen te ontmoeten en hoe met ze aan de praat te raken.

McCarthy (2000) vond bij haar ondervraging bij 17 vrouwen met een verstandelijke beperking dat ze hun seksueel leven overwegend negatief beschouwen. Dit was het resultaat van het gevoel dat ze geen seksuele impact hadden op hun eigen seksueel leven en dat ze dit seksueel zijn niet als bevredigend ervaren. Verder lag de nadruk op fysieke ervaringen in plaats van emotionele belevingen. Bovendien maakten vroegere misbruikervaringen dat het positief beleven van het seksueel zijn onder druk kwam te staan. Plezier en genot beleven aan het seksueel zijn was hier duidelijk een probleem voor deze vrouwen.

In 'Couples wit Intellectual Disabilities Talk About Living and Loving' wordt heel mooi aangegeven hoe deze personen vooral op zoek waren naar vriendschap, de mogelijkheid om lief te hebben en om het leven met iemand te delen (William, 1997).

Ook Swango-Wilson (2009) vond dat personen met een verstandelijke beperking vooral behoefte hadden aan relaties en vragen hadden over hoe deze precies aan te gaan. Daarnaast woude ze weten hoe veilig te vrijen.

Wat duidelijk wordt is dat relationele en seksuele kennis belangrijk is voor deze mensen en dat het breder moet gaan dan de doorsnee voorlichting. Hoewel dit belangrijk is, is er vooral de vraag naar hoe relaties aan te knopen, hoe verbinding te maken met iemand, en hoe het eigen (seksueel) leven beter te maken (Mitchell, 2000). Bovenal vindt men dat er gewoon echt geluisterd moet worden naar deze mensen (Lesseliers, 2000). Hoe kan hun kwaliteit van leven verhoogd worden als je ze de kans niet geeft om hun mening te zeggen (Holm, Holst & Perlt, 1994; Taylor & Bogdan, 1996; in Lesseliers & Van Hove, 2002)? Ze hebben echt wel noden en behoeften op dit vlak, maar deze zijn zeer afhankelijk van de kansen die gegeven worden door de omgeving (Servais, 2006).

#### **2.4 Relationeel-seksuele vorming als een weg tot een betere kwaliteit van leven**

'Kwaliteit van leven' is een handvat die de hedendaagse werking voor en met personen met een verstandelijke beperking vorm zou moeten geven. En tot die kwaliteit van leven behoort ook kwaliteit van leven op gebied van relaties en seksualiteit. Een vaak (en liefst) onontgonnen gebied als je er de literatuur op naleest.

Hoe langer hoe meer wordt duidelijk dat er gewoon niet om dit aspect heen gegaan kan worden. Relaties en seksualiteit maken nu immers inherent deel uit van ieders leven, en dus ook van het leven van mensen met een beperking. Het gaat over de vraag hoe wij recht kunnen doen aan hun behoeftes op dit vlak.

Wat duidelijk geworden is, is dat (juiste) informatie voor personen met een verstandelijke beperking over seksualiteit en relaties niet overall als vanzelfsprekend geldt. En dat relationeel-seksuele vorming echt wel nuttig is (Lesseliers, 2000, 2009).

Als we echt willen dat mensen met een verstandelijke beperking ook kwaliteit in hun leven ervaren op vlak van relaties en seksualiteit dan zouden zij ook effectief de mogelijkheden moeten krijgen om hieraan tegemoet te kunnen komen. Ze moeten effectief een keuze kunnen hebben. Eén manier waarop hieraan voldaan kan worden, is door hen de nodige kennis te verschaffen om de juiste keuzes te kunnen maken. Ik hoop dat het duidelijk is dat relationeel-seksuele vorming groeikansen biedt aan mensen met een verstandelijke beperking op allerlei mogelijke terreinen (Lesseliers, 2000, 2009). Het is een recht van iedereen, en zeker van mensen met een verstandelijke beperking om individueel en op maat vorming te krijgen (Bosch, 1999).

Het gaat ondermeer over:

Leren aangaan van relaties, rekening leren houden met jezelf en de ander, ontdekken van eigen en andermans lichaam, leren liefhebben als verrijking en zingeving van het leven, je nuttig weten, gewaardeerd worden, geliefd voelen. Het heeft alles te maken met zelfrespect en respect voor de ander, kortom: ultiem menselijke ontplooiingskansen (Lesseliers, 2000, p. 109).

Daarom dat in deze masterproef sterk de nadruk gelegd wordt op relationeel-seksuele vorming. Seksualiteit is altijd in relatie tot iets of iemand (Lesseliers, 2009).

Om maximaal te willen/kunnen profiteren van alle kansen en mogelijkheden die kennis biedt, is het nodig dit in een uitgewerkte vorming te organiseren.

In de volgende punten ga ik in op wat juist onder die term 'vorming' begrepen wordt, en hoe dit uiteindelijk een plaats krijgt in mijn onderzoek.

Om in te gaan op de doelen die deze vorming nastreeft, zou ik even willen stilstaan bij wat nu precies het verschil is tussen vorming en voorlichting.

Voorlichting is in feite een onderdeel van vorming. Waar voorlichting meer de nadruk legt op de kennisoverdracht van leraar op leerling, wordt bij vorming de nadruk gelegd op het vormen van de persoon (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005).

Conix et al. (2005) stelt verder dat vorming over geplande, intentioneel opgezette vormingsmomenten gaat. Het gaat daarbij over een voorbereid, aangepast programma om eenzelfde deelnemersgroep of individu op vaste tijdstippen te ontmoeten volgens een bepaalde methodiek en in een daarvoor gepaste ruimte.

Deze definitie wil niet de verkeerde veronderstelling gaan scheppen dat 'losse babbels' geen waarde hebben, maar benadrukt dat door formele vormingsmomenten te organiseren, de inhoud meer gedekt kan worden en er langer en dieper op zaken ingegaan kan worden (Conix et al., 2005).

#### 2.4.1 Welke doelen streeft relationeel-seksuele vorming na?

Om even stil te staan bij de doelen van relationeel-seksuele vorming haal ik verschillende meningen aan. Eerst ga ik te rade bij VMG, om te schetsen wat zij met hun vorming aan mensen met een verstandelijke beperking willen bereiken. Daarna komt Erika Frans aan de beurt, de auteur van de lespakketten/vormingsmappen 'K'zag 2 beren', en 'Goede Minnaars', een vrouw met een ruime ervaring op het gebied van relationeel-seksuele vorming dus. Als laatste bespreek ik de doelstellingen van onderzoekster en doktor Joan Lesseliers.

VMG wil met haar vorming vijf doelstellingen bereiken (Conix et al., 2005):

- Ze willen inzichten verruimen door kennis aan te bieden.
- Ze willen gevoelens uitklaren door hier expliciet aandacht aan te geven.
- Ze willen dat mensen met een beperking leren steun bij elkaar te vinden in plaats van bij de begeleiding.
- Ze willen waarden en normen gaan expliciteren. Het gaat hierbij niet enkel om sociaal aanvaardbaar gedrag aan te leren zodat 'onaangepast gedrag' vermindert, maar ook om de redenen achter dit gedrag te zoeken en ervoor te zorgen dat deze mensen hun eigen normen en waarden leren erkennen.
- Ze willen de mensen met een beperking vaardigheden laten oefenen en deze laten verwerven. Een nadruk wordt hier gelegd op de vertrouwenspersoon die erop moet toezien of deze vaardigheden ook ingang vinden in het dagelijks leven.

Het uiteindelijke doel is dat ze mensen met een beperking meer kansen willen geven om hun relationeel en seksueel leven uit te bouwen, het gaat over emancipatie (Conix et al., 2005).

Verder zegt Conix et al. (2005) dat vorming moet starten los van problemen. Er kan moeilijk open en positief gepraat worden als je vertrekpunt een probleem is.

Onder het doel van vorming begrijpt Frans (2000) het volgende:

- Het begeleiden van mensen in hun ontwikkeling tot volwassenen die in staat zijn om intimiteit en seksualiteit met anderen zinvol in hun leven te integreren.
- De ontwikkeling van waarden en normen.
- Preventie van risicogedrag.

Verder zegt ze dat relationeel-seksuele vorming gaat over 'algemene ondersteuning te geven, ruimte bieden om ervaring op te doen, uitwisseling van ervaringen bewerkstelligen, reflectie op ervaringen aanreiken en leren omgaan met die ervaringen' (Frans, 1999 in Lesseliers, 2000, p.93).

Lesseliers (2000) benadrukt als doelen ten eerste het belang van emancipatie, als tweede het bijdragen tot het zelfbeeld en de relaties van de persoon met een beperking, en als derde de kans op seksueel misbruik te verminderen.

Aan emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking willen werken, is hun de mogelijkheid geven te leren en kennis op te doen. Het gaat over een kans om te groeien, een kans om jezelf te ontwikkelen, iemand te worden, ook op dit domein van het leven. Het is informatie waar deze personen recht op hebben (Bosch, 1999, 2006; Lesseliers, 2000, 2009). De uitspraak, 'kennis is macht', past goed in deze context (Bosch, 2006).

Niet alleen draagt deze kennis bij tot de emancipatie van de persoon met een beperking maar evengoed tot zijn zelfbeeld en zijn relaties (Lesseliers, 2000, 2009).

Veel te vaak worden deze mensen geconfronteerd met het gegeven dat ze niet voldoen aan de maatstaven van de samenleving. Een negatief zelfbeeld en weinig zelfvertrouwen is een dan niet verbazingwekkend gevolg.

Door hen relationeel-seksuele vorming te geven kunnen vormingwerkers invloed uitoefenen op hoe deze mensen zichzelf en hun eigen lichaam beleven, en eveneens op hoe ze zichzelf kunnen verhouden tot anderen. Tot een positiever zelfbeeld komen wordt vaak benadrukt als een belangrijk iets om aan te werken in deze educatie (Lesseliers, 2000, 2009). Een positief zelfbeeld is de eerste voorwaarde om te groeien als persoon en om op een positieve manier in het leven te staan in relatie met anderen. Lichaamsbeeld en zelfbeeld ontstaan in interactie met anderen (Bosch, 1999). 'Een zelfbeeld wordt ontwikkeld op basis van de persoonlijke impact die ze naar hun gevoel hebben op de omgeving enerzijds en de opvatting die ze denken dat anderen over hen hebben anderzijds' (Lesseliers, 2000, p.106).

Daarnaast leidt het vorming krijgen over relationeel-seksuele thema's tot het dalen van de kans op seksueel misbruik van deze kwetsbare groep (Bosch, 1999; Conix et al, 2005; Douma, Van Den Bergh & Hoekman, 1998; Lesseliers, 2000, 2009).

Vaak worden personen met een verstandelijke beperking als de ideale slachtoffers gezien, en dat is niet verwonderlijk als de obstakels die ze dienen te overwinnen in achtung genomen worden. Sociale isolatie, geen ervaringen, geen kennis, een onrealistisch beeld van anderen, afhankelijkheid, een laag zelfbeeld... zijn allemaal te noemen bronnen van kwetsbaarheid (Lesseliers, 2000, 2009). Deze mensen gedragen zich ook veel 'lijfelijker', ze raken graag aan en worden graag aangeraakt (Bosch, 1999, 2006; Douma et al., 1998). Dat dit gedrag (ongewenste) gevolgen als resultaat kan hebben, is voor velen onder hen niet altijd even duidelijk.

Naast bovenstaande redenen zijn er volgens Douma et al. (1998) nog andere aan te halen. Voorbeelden zijn de machteloosheid van mensen met een verstandelijke beperking, het minder begrijpen van wat er gebeurt en het minder kunnen doorvertellen, zich minder goed kunnen verweren, het minder mondig zijn, een zwakkere sociale controle in instellingen, hun lichaam dat van iedereen is, gebrek aan assertiviteit, een te groot vertrouwen in anderen, het niet voldoende kunnen leren van gepaste ervaringen zodat verwarring en onaangepast sociaal en seksueel gedrag ontstaat, verlangen tot acceptatie, verminderd vermogen om relaties aan te gaan, verminderde schaamte door gebrek aan normbesef en inzicht in situaties,...

Het lijkt mij duidelijk dat relationeel-seksuele vorming hier een grote rol van belang kan spelen.

Ook als men onderzoekt waarom mensen met een verstandelijke beperking plegers van seksueel misbruik worden, wordt het gebrek aan seksuele voorlichting als één van de mogelijke oorzaken aangehaald (Douma et al., 1998).

Met de gepaste relationeel-seksuele informatie krijgen ze niet alleen meer kennis over wat met wie toegelaten is, hoe ze zichzelf dienen te gedragen naar de normen en waarden van de maatschappij. Ze leren ook 'nee' te zeggen en hun eigen grenzen te ontdekken. (Bosch, 1999; Douma et al., 1998; Lesseliers, 2000, 2009). Dit is het startpunt van educatie: wat vind ik leuk en wat niet? Ze leren over relaties en gepaste sociale omgangsvormen (Douma et al., 1998; Conix et al., 2005). Aanleren dat ze regie hebben over hun eigen leven is een belangrijk punt in hun weerbaarheid, en eveneens in hun emancipatie. Ze moeten assertief worden en een gezonde dosis wantrouwen ontwikkelen. Al dan niet seksueel zijn moeten ze als een reële, positieve keuze kunnen ervaren.

Wel moet erop gelet worden dat dit aspect niet overheerst in de voorlichting/vorming, het zou schuldinducerend kunnen werken. Ook het risico dat hun visie op seksualiteit en relaties hierdoor negatief gekleurd zou worden, is reëel. Een positieve visie over seksualiteit uitstralen is een belangrijke voorwaarde voor een goede vorming en om open te kunnen praten (Bosch, 1999; Conix et al., 2005; Douma et al., 1998; Lesseliers, 2000, 2009). Bovendien wordt door deze positieve visie, openheid (en vertrouwen) ten opzichte van het thema uitgestraald, waardoor de kansen stijgen dat seksueel misbruik vlugger aan het licht komt. Het gaat over het vergroten van communicatieve vaardigheden (Douma et al., 1998).

Hoe mooi het voorgaande ook mag klinken, in de praktijk is dit meestal anders. Redenen om vorming op te zetten zijn meestal concrete situaties of vragen in voorzieningen voor personen met een beperking. Doelen die de begeleiding hierbij wil nastreven zijn 'misbruik voorkomen', 'hygiëne bijbrengen' en 'sociaal aanvaardbaar gedrag aanleren'. Hoewel dit niet echt verkeerde redenen zijn wordt er wel weer uitgegaan van een negatieve visie op seksualiteit. De boodschap "van seks kan je ook genieten" wordt wel meegegeven, maar pas nadat er eerst over veilig vrijen, zwangerschap en misbruik gepraat geweest is. De bovenstaande doelstellingen komen meestal ook uit de omgeving van de persoon met een beperking, en niet van de persoon zelf. Vorming geven die echt wil vertrekken vanuit het standpunt van de persoon met een beperking zal andere vragen opleveren (Conix, 2003).

Bovendien is vragen stellen voor personen met een verstandelijke beperking niet zo makkelijk (Conix et al., 2005). Waarom dan wachten tot ze met veel moeite hierover durven te beginnen?

Verder wordt er vaak teveel nadruk gelegd op het aanleren van bepaalde vaardigheden, en wordt er voorbij gegaan aan de gevoelens die de mensen hierbij hebben, met het risico dat dit nog maar eens een bevestiging van hun 'niet kunnen' is (Conix, 2003).

#### 2.4.2 Vorming ingebed in een bredere visie

Om relationeel-seksuele vorming echt een volwaardige plaats te kunnen geven is het nodig dat er in de voorziening een visie rond relaties en seksualiteit ontwikkeld is die dit echt ondersteunt. Vorming moet structureel ingebouwd worden (Conix et al., 2005; Jeugd en Seksualiteit, 2001). Zo ontstaat er ook een handelingsbasis om structureel-organisatorische obstakels aan te pakken. Onzekerheid wordt reëel als je geen handvaten tot handelen hebt (Bosch, 1999).

Daarnaast onderstreept Conix et al. (2005) het belang van naast een visie ook een protocol te hebben. Dit moet bepalen hoe gehandeld moet worden in alledaagse situaties met personen met een beperking. Ze moet werkbaar zijn en geen dode letter op papier blijven en moet ook ingebed zijn in de cultuur van een voorziening (Conix et al., 2005).

Deze visie en protocol moeten opgesteld worden buiten 'crisisituaties'. Enkel zo kan er een positieve houding en visie over seksualiteit groeien. Het gaat erom dat er door een pro-actief beleid daadwerkelijk veranderingen mogelijk worden (Conix et al., 2005).

Hierbij is het belangrijk om inspraak te geven aan alle partijen, reeds vanaf het begin. Er moet werkelijk een draagvlak voor ontstaan. Naast het beleid van de organisatie, is het betrekken van de opvoeders, de ouders van de mensen met een beperking, en zeker de mensen zelf noodzakelijk.

Hoewel Lesseliers (2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002) minder lof had over de ouders van de mensen met een verstandelijke beperking geeft Conix et al. (2005) aan dat er een groeiende groep ouders is die seksualiteit niet langer als een probleem ziet. Ze stelt dat ouders goede ambassadeurs zijn naar andere ouders toe. En als je daadwerkelijk recht wil doen aan de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking via vorming, zou het een contradictio in terminis zijn als je henzelf niet zou betrekken bij de visievorming.

Niet alleen moeten er in het beleid van een voorziening de plaats en waarde van relationeel-seksuele vorming vastgelegd worden, er moet ook nagedacht worden over wie de vorming zal geven en welke waarden hierin nagestreefd zullen worden. Er moet formeel vastgelegd worden hoe deze persoon de tijd zal krijgen om aan deze vraag een gevolg te geven, er moet nagedacht worden over hoe, en door wie dit te realiseren is. Hierbij is het niet aangewezen om één persoon de volledige verantwoordelijkheid te geven. Bij het wegvallen van deze persoon ontstaan er anders continuïteitsproblemen in de vorming (Conix et al., 2005).

#### 2.4.3 Het belang van de 'goede' vormingswerker

Vorming geven is niet zo makkelijk als op het eerste zicht lijkt, vooral als het dan nog eens over zulke waardegeladen onderwerpen gaat als seksualiteit en relaties. Niet zomaar iedereen is geschikt voor deze job, niet zomaar iedereen bezit de vaardigheden en de persoonlijke ingesteldheid die nodig is om recht te doen aan bovenstaande doelen. Een korte schets van wat belangrijk geacht wordt volgt. Omdat onder vorming geven geen lesgeven begrepen wordt, is het belangrijk dat de vormingswerker van elke sessie een actief gebeuren weet te maken waar de deelnemers betrokken worden om in gesprek met elkaar te gaan. Jezelf hier opstellen vanuit een open houding, met respect voor de mens en zijn visie is onontbeerlijk (Conix et al., 2005). Het is de kunst om een ander zijn mening en gevoelens op de voorgrond te krijgen, om veel uit de deelnemers zelf te laten komen. In groep kan gediscussieerd worden over goed/fout, aanvaardbaar/niet aanvaardbaar,... Zo voelen mensen zich betrokken en stijgt hun motivatie tot leren.

Het is belangrijk dat er een sfeer van vertrouwen en veiligheid aanwezig is, dat de persoon met een beperking zich goed voelt, en dat hij het gevoel heeft dat er naar hem geluisterd wordt, dat zijn mening en gedachten er werkelijk toe doen (Conix et al., 2005).

De beleving van de personen met een beperking moet centraal staan, het moet gaan over een positief gebeuren (Lesseliers, 2000).

Daarnaast moet de vormingswerker zich aanpassen aan de communicatienoden en mogelijkheden van de mensen. Er moet trager gesproken worden, een algemeen langzamer tempo gaan installeren,... Je moet echt in gesprek willen gaan met hen en dit moet je ook uitstralen (Conix et al., 2005).

Er moet een bepaalde houding zijn waar het volgende belangrijk is (Conix et al., 2005):

- Er moet vertrouwelijk met de gegeven informatie omgegaan kunnen worden. Situaties van seksueel misbruik moeten hier wel een uitzondering op zijn, dit met medeweten van de persoon met een beperking zelf.
- De voorkennis betreffende de personen mag niet gebruikt worden.
- Als vormingswerker moet je je eigen grenzen gaan bepalen.
- De eigen normen en waarden mogen niet opgedrongen worden, wel worden sociaal aanvaardbare normen doorgegeven.

Verder zijn de taken voor de vormingswerker de volgende (Conix et al., 2005):

- De praktische organisatie uitwerken.
- Verzamelen van vormingsmateriaal en volgen van studiedagen, verantwoordelijk zijn voor de materialenbank.
- Bewaken van het curriculum doorheen de jaren: bijhouden wie welke vorming kreeg, welke (nieuwe) bewoners deze kans nog niet kregen...
- Signalen van collega's opvangen bij problemen.
- Intervisies organiseren.

Bovendien moet er ook nagedacht worden over wie de vorming zal geven, er moet dan ook een keuze gemaakt worden tussen een extern of intern persoon. Vanuit ervaring melden Conix et al. (2005) een aantal valkuilen die opdagen als iemand van de directe begeleiding dit zelf wil organiseren. Ze waarschuwen dat een begeleider die in direct, dagelijks contact met de groep staat dit beter niet doet, omdat hier het gevaar van rolverwarring op de proppen komt. Daarenboven raden zij aan om met een schone lei de vorming te starten, dus met zo weinig mogelijk voorkennis over de deelnemers. Iemand die dagdagelijks bij deze mensen in de groep staat kan zich hier minder van gaan los maken. Daarom raden zij ook aan om vorming te laten geven door een persoon die wat 'verder' van de deelnemers af staat. Verder durf je aan een extern persoon meer toevertrouwen, en is er verscherpte aandacht (Lesseliers, 2000, 2009).

Als belangrijkste punt zeggen ze dat de persoon het wel volledig moet zien zitten om deze taak op zich te nemen. Vrijwilligheid is hier een belangrijke voorwaarde (Conix et al., 2005).

VMG merkt dat er vaak grote handelingsverlegenheid bestaat bij begeleiders om met relationeel-seksuele vorming aan de slag te gaan. Maar ze stellen ook dat praten over dit thema een gewoonte moet worden, je kan dit leren door het gewoon te doen (Conix, 2003).

#### 2.4.4 Welke inhouden zouden aan bod moeten komen in relationeel-seksuele vorming?

Over wat de inhoud van relationeel-seksuele vorming zou moeten zijn volg ik terug grotendeels Lesseliers (2009) in haar betoog. Natuurlijk is zij niet de enige die dit ondervonden heeft, daarom komen Bosch en Conix et al. ook geregeld terug.

Ten eerste gaat het erover dat vorming een positieve visie zou moeten uitdragen. Er moet beklemtoond worden dat seks leuk en bevredigend kan zijn, dat het als een positief deel van het leven zou moeten gezien worden (Bosch, 2006; Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000; 2009.)

Ten tweede stelt ze dat vorming allerlei mythen en zagezegde waarheden zou moeten neerhalen. Bijvoorbeeld: 'een man moet op tijd en stond kunnen klaarkomen, anders raakt hij gespannen', of 'van masturberen wordt je doof'. Er moet correcte informatie gegeven worden en zagezegde waarheden dienen teniet gedaan te worden (Bosch, 2006; Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009).

Verder moet vorming niet alleen technische informatie geven, maar moet er ook aandacht geschonken worden aan het belevingsaspect van het thema, aan het relationele. Er moet gepraat worden over gevoelens, verhoudingen, verwachtingen... (Bosch, 1999, 2006; Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009).

Ten vierde moet vertrokken worden van de ervaring van mensen met een verstandelijke beperking. Je moet op zoek gaan naar wat ze al weten en wat ze willen weten. Je moet oog hebben voor hun wensen, verwachtingen. Ze moeten zelf vorm en inhoud kunnen geven aan de vorming (Bosch, 1999, 2006; Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009).

Daarnaast moet er aandacht zijn om mensen met een verstandelijke beperking een taal aan te reiken om zichzelf uit te drukken. Het verwoorden van eigen gevoelens, gedachten en wensen is voor hen een extra moeilijke taak. Ze moeten hierbij ondersteund worden om dit op zo'n manier te doen zodat ze hier hun eigen mannetje in kunnen staan (eventueel met ondersteuning) (Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000; 2009).

Aandacht en respect hebben voor verschillende seksuele en sekse voorkeuren is hierbij zeker ook belangrijk. Dit ondersteunt de mensen om hun wensen en verlangens uit te drukken, en zo zichzelf te gaan erkennen, en meer uit te komen voor de eigen mening. Wat wil ik? (Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009).

Overigens moet er aandacht aan geschonken worden waarom personen met een beperking zo graag een relatie willen hebben. Vaak heeft dit meer te maken met de status die ze daardoor verwerven dan echt een relatie te willen aangaan. De vorming moet mensen ondersteunen in het niet aangaan van seksuele contacten waar ze zich eigenlijk niet goed bij voelen. En dus moeten ze ondersteund worden om een positief zelfbeeld te ontwikkelen, en om hen te duidelijk te maken waarover het gaat in een relatie (Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009). Het gaat over de betekenis achter het gedrag (Bosch, 1999, 2006).

Het leren omgaan met elkaar en elkaars lichaam is hierbij zeker van belang. Seksualiteit en intimiteit ervaren is een leerproces, dat groeit door ervaringen. Educatie kan hier de basis voor zijn (Lesseliers, 2000; 2009).

Verder is het zeker van belang dat deze mensen leren dat seksueel zijn gaat over het aftasten van eigen en andermans grenzen, en dat neen durven zeggen hier zeker kan. Meer zicht krijgen op het eigen en een ander zijn/haar (soms uitdagende) gedrag en hoe deze personen hierover zelf controle kunnen uitoefenen is nodig. Ze hoeven niet in hun kwetsbare positie te blijven. Verder moet aangeleerd worden waar en wanneer seksueel gedrag mogelijk is (Lesseliers, 2000, 2009).

Als laatste in het belangrijk om personen met een beperking, maar ook begeleiders, het evoluerende van relaties en seksualiteit aan te tonen. Vandaag geen nood hebben aan een intieme relatie, wil niet zeggen dat er daar morgen geen nood aan is. Begeleiders moeten op tijd hun beeld van de persoon bijsturen en hier een goed zicht op hebben (Lesseliers, 2000, 2009).

#### 2.4.5 Hoe verlopen de vormingssessies in de praktijk?

Net zoals Conix et al. en Lesseliers benadrukt Bosch het belang van een positieve visie op relaties en seksualiteit die je moet uitstralen in je gehele houding en in de inhoud van de vorming. Bosch (2006) heeft het hier over 'vrijheid in gebondenheid'. Er moet eerst positief gepraat worden over seksualiteit en relaties, voordat er waarden en normen aan bod komen.

Verder legt hij sterk de nadruk op het zoeken naar de betekenis achter het gedrag van de persoon met een beperking, en vindt hij het belangrijk om te vertrekken vanuit het cognitief-sociaal-emotioneel niveau, met nadruk op het emotionele. Hij heeft het hier over de mogelijkheid tot het uitstellen van behoeften, of de persoon met een verstandelijke beperking zich (emotioneel) kan schikken naar de eisen van de omgeving, over het gebruik van een hulp-ik,... (Bosch, 1999, 2006).

Hij vertrekt vanuit een zelfontworpen, hermeneutische cirkel, om zich een goed beeld te kunnen vormen van de mens met een verstandelijke beperking. Hij vindt het belangrijk aandacht te hebben voor de lichamelijke, verstandelijke, sociale en emotionele ontwikkeling, de levensgeschiedenis en psychische en/of psychiatrische problematiek, en draagkracht van de persoon met een beperking (Bosch, 2006).

Lesseliers (2000, 2009) zegt dat vorming geven niet altijd van een leien dakje loopt. Ze benoemt hierbij het geval waar de begeleiders van de deelnemers vergeten dat er een vorming op de planning



staat, waardoor hen dit ontzegd wordt. Ook maakt het benodigde aantal inschrijvingen bij formele vormingsorganisaties dat soms mensen niet de kans krijgen kennis op te doen omdat er te weinig geïnteresseerden zouden zijn.

Verder gaf Tom Van Hoey van VMG mij aan (T. Van Hoey, persoonlijke communicatie, oktober 2010) dat er toch nog heel wat professionelen zijn die de stap om vorming te geven over relaties en seksualiteit te groot vinden, ondanks alle mogelijke ondersteuning en informatiebronnen die bestaan.

#### 2.4.6 Over vormingsmateriaal

Conix et al. (2005) geven enkele concrete tips in het gebruik van materiaal ter ondersteuning van relationeel-seksuele vorming aan mensen met een verstandelijke beperking:

- Zij geven de voorkeur aan foto's omdat tekeningen vaak te moeilijk of te abstract zijn voor de deelnemers. Ze leggen de nadruk op het gebruik van concrete dingen. Ook Bosch (2006) geeft dit aan.
- Ze geven de voorkeur aan het gebruik van grote, geprojecteerde beelden omdat samen naar iets kijken makkelijker interactie uitlokt dan dat ieder staart op zijn eigen blad.
- Ze gebruiken liever stilstaande beelden dan video's omdat die vaak te vlug gaan en prikkelend kunnen werken.
- Ze stellen het gebruik van verschillende methodieken voor in de vormingsessies. Bijvoorbeeld gebruik van foto's, rollenspelen doen, stellingen bespreken,...
- Ze vinden het gebruik van flappen een heel handig middel om uitspraken van deelnemers noteren.

Bij het nader bestuderen van hun literatuur is te merken dat ze heel wat belang hechten aan het juiste materiaal. Zij erkennen het belang van aanpassingen op maat van elke deelnemer.

Uiteindelijk is het echter niet het materiaal dat de kwaliteit van de vorming bepaalt maar de vormingswerker zelf (Conix et al., 2005).

Er worden zelden volledige vormingspakketten gebruikt in de vorming van mensen met een verstandelijke beperking. Men wil rekening houden met hetgeen waar de persoon het zelf over wil hebben. Dit houdt wel het risico in dat er geen andere onderwerpen aangeboden worden die de persoon niet expliciet aanhaalt (Lesseliers, 2000).

Verder is het enthousiasme om deze vorming aan te bieden vaak ver te zoeken. Het veelal zeer expliciete materiaal maakt dat voorzieningen al vlug delen van het pakket gaan schrappen. 'Omdat men van mening is dat mensen met een verstandelijke handicap zoiets zelf moeten ontdekken', maar 'weten wat en waar je moet zoeken is een belangrijke voorwaarde om het te vinden' (Lesseliers, 2000, p.126).

Voorbeelden van materiaal dat vaak gecensureerd wordt, zijn te expliciete masturbatiescènes en homoseksuele, lesbische en/of biseksuele relaties, deze zouden 'meer kwaad dan goed doen'. Dat men de mensen hiermee kansen op zelfverwezenlijking en zelfbevestiging ontzegt, daar wordt niet aan gedacht (Lesseliers, 2000, 2009). Om recht te doen aan het emancipatorische gedachtegoed moet men kunnen kiezen, maar een voorwaarde is wel dat je weet waaruit je kan kiezen (Bosch, 2006; Douma et al., 1998)!

In 2001 voerde Jeugd en Seksualiteit een behoeftenonderzoek uit bij begeleiders van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Ze vroegen zich af welke behoeften en hindernissen zij ondervonden op het vlak van seksualiteit en relaties bij deze doelgroep. Een van de vragen was ook

naar het bestaande vormingsmateriaal. Het resultaat hiervan was dat het toen bestaande materiaal niet voldeed aan de specifieke noden en behoeften van de doelgroep. Het onderzoek gaf aan dat er weinig en weinig goed vormingsmateriaal was.

Zij gaven de nood aan van het ontwikkelen van nieuw materiaal waar rekening gehouden moest worden met de mogelijkheden en beperkingen van mensen met een verstandelijke beperking.

Gebruik maken van verbale communicatie en rollenspelen is voor deze doelgroep niet echt geschikt stellen ze. Er is meer nood aan visualisering door middel van foto's, alsook aan eenvoudig en duidelijk taalgebruik, en ook aan het vermijden van inlevingssituaties en hypothetische vragen.

Douma et al. (1998) benadrukken dat het taalgebruik, de begrippen, het voorlichtingsmateriaal als de platen, boeken en video's afgestemd moeten zijn op de leeftijd van de persoon met een beperking, zijn cognitieve mogelijkheden, zijn communicatieve vaardigheden, de omgeving en de interesse van de doelgroep. Het moet respectvol en niet beangstigend materiaal zijn dat realistisch en duidelijk toont wat er bedoeld wordt. Het gaat over positieve als negatieve aspecten, over passende en niet-passende vormen van aanraking. Het gaat over het zelf leren inschatten van een situatie.

#### 2.4.7 Over de noodzaak van het betrekken van andere mensen en de 'logische' gevolgen?

Door velen wordt bij het vorming geven over seksualiteit aan personen met een beperking het belang erkend van het betrekken van ouders en professionelen (De Belie et al., 2000; Douma et al., 1998; Lesseliers, 2009; Melberg-Schwier & Hingsburger, 2000). Ze moeten doordrongen worden van het feit dat relationeel-seksuele vorming echt wel nuttig is en dat het bijdraagt tot de kwaliteit van leven van deze mensen, anders bestaat er het risico dat de vorming geen of niet genoeg inbedding in het dagelijks leven krijgt. En wat is dan het nut van de mensen kennis te geven over iets waar ze toch moeten afblijven? Conix et al. (2005) onderstreept het belang van het uitnodigen van een vertrouwenspersoon van de deelnemer tijdens de laatste vormingssessie om te zorgen dat de wensen van de persoon geen dode letter blijven.

Lesseliers (2000) zegt dat het niet altijd even duidelijk is in welke mate vormingssessies een verdere opvolging krijgen in het alledaags gebeuren in voorzieningen. Ook dit zou eigenlijk in de visie opgenomen moeten worden.

Een vormingswerker kan hier eventueel als brug fungeren tussen de mensen met een vraag en de voorziening. Hen kennis verschaffen, zonder dat ze er actief een gevolg aan mogen geven is de kat bij de melk zetten zodat hij likkebaardend moet toekijken naar iets wat hij niet kan krijgen (Lesseliers, 2000, 2009).

#### 2.4.8 Relaties en seksualiteit als een onderwerp naast andere

Hoewel ikzelf zeker overtuigd ben geraakt (net zoals vele anderen) van het belang van relaties en seksualiteit voor ieder persoon, en zeker voor personen met een verstandelijke beperking, realiseer ik mij dat dit ook 'maar' één deel van hun leven is (Lesseliers, 2000). Het is zeker belangrijk, zonder meer. Het is echter nog belangrijker dat dit nog altijd verbonden is met de andere elementen van het holistische concept van quality of life, waaronder werken, wonen, vrije tijd... Werken aan het ene domein, is werken aan het andere. En dat is iets wat zeker te onthouden is.

### **3 Methodologie: onderzoeksopzet**

---

#### **3.1 Onderzoeksvorm**

##### **3.1.1 Kwalitatief onderzoek**

De reden om met kwalitatief onderzoek aan de slag te gaan is niet ver te zoeken. Om aan de vragen en doelstelling van mijn onderzoek te kunnen voldoen moet ik verschillende meningen en visies bevragen van mensen die relationeel-seksuele vorming organiseren voor volwassenen met een verstandelijke beperking. En in kwalitatief onderzoek gaat het er nu juist om om perspectieven, ervaringen en belevingen te onderzoeken (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005). Men wil subjectieve meningen, acties en sociale contexten zoals deze door de personen zelf beleefd worden bevragen. Het gaat over het beschrijven van fenomenen in de sociale wereld (Fossey, Harvey, McDermott & Davidson, 2002).

Smaling en Maso (1990) zeggen dat kwalitatief onderzoek getypeerd wordt aan de hand van vier aspecten: het karakter of de opvatting van het object van studie, de onderzoeksopzet, de verzameling en de analyse van de gegevens.

Het object van studie wordt gekenmerkt door betekenissen, door hoe de onderzochte personen de wereld rondom hen definiëren, beleven of vorm geven. De onderzoeksopzet is geen lineaire maar een cyclische of interactieve werkwijze, waar dataverzameling en analyse elkaar steeds afwisselen en beïnvloeden. Verder is er sprake van een open, flexibele en niet strikt gereguleerde verzameling van gegevens. Als laatste wordt er voor de analyse van de gegevens niet teruggesproken naar een numeriek-wiskundig systeem. Het accent ligt op de inhoudelijke betekenissen van de gegevens, en dus niet op de vormeigenschappen.

Bovendien leent kwalitatief onderzoek zich om kennis te genereren over weinig begrepen of moeilijke situaties (Fossey et al., 2002). Uit voorgaande literatuurstudie kan gezegd worden dat relationeel-seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking zeker zo genoemd kan worden. Anderen hebben het vaak heel moeilijk om dit te erkennen bij deze mensen. De afweging tussen zorg en ondersteuning wordt veelal nog beslecht in voordeel van het eerste, wat betekent dat velen niet komen tot een eigen seksualiteitsbeleving, maar hierin heel afhankelijk zijn van wat de omgeving hen wil bieden. Een uitdagend onderwerp dus.

Verder kies ik voor beschrijvend onderzoek aangezien er nog weinig aandacht besteed is aan hoe begeleiders die wel relationeel-seksuele vorming geven dit nu daadwerkelijk beleven en hoe zij met dit onderwerp aan de slag gegaan zijn.

Bij kwalitatief beschrijvend onderzoek gaat het om het benoemen en inventariseren van karakteristieken van de onderzoekseenheden in termen van kwaliteiten, en niet om kwantiteiten. Vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen worden gevoelens, belevingen, ervaringen, betekenisverleningen in kaart gebracht. (Baarda, de Goede & Teunissen, 2005, p.95)

##### **3.1.2 Interview**

Om de gepaste gegevens te verzamelen is de keuze voor een interview met de betrokkenen gauw gemaakt geweest. Als je gezichtspunten, ervaringen, visies wil bevragen kan je moeilijk anders dan dit te doen door het gewoon rechtstreeks te vragen aan de betrokken personen (Baarda et al., 2005). Om een zo open mogelijk gesprek te hebben waar de respondent zoveel mogelijk ruimte krijgt om te spreken over wat hij/zij belangrijk vindt, is het goed te werken met een open interview (Howitt, 2010). Howitt gaat in zijn boek uit van een 'interview guide'. Hij wil niet focussen op het verschil

tussen gestructureerde, semigestructureerde en open interviews, maar stelt dat je best een soort 'skelet' van het interview opstelt. 'This may be as simple as a list of areas or topics to be covered or it may list the questions' (Howitt, 2010, p.67).

Ik ben daarom op basis van mijn literatuuronderzoek vragen gaan opstellen. Deze vragen konden onder verschillende thema's geordend worden. Uiteindelijk hield ik 4 onderwerpen over voor mijn interview. Naast algemene vragen aan de respondent (bijvoorbeeld opleiding, leeftijd,...) stel ik vragen over de structurele inbedding van relationeel-seksuele vorming, hoe deze vorming precies uitgewerkt werd, welke gevolgen hieraan gegeven worden -hoe tegemoet gekomen wordt aan vragen van personen- en hoe de persoon die dit geeft dit zelf ervaart.

### 3.1.3 Het gebruik van bestaande gegevens

Naast de interviews raadde mijn promotor mij aan om aan brede dataverzameling te doen. Daarom heb ik ook de verschillende visieteksten seksualiteit opgevraagd bij de organisaties. Daarnaast poogde ik relevante informatie uit de gevoerde telefoongesprekken en verzonden mails te integreren in mijn resultaten. Bovendien vroeg ik aan de verschillende organisaties of het mogelijk was om documenten van (voorbereidingen) van vormingen te verkrijgen. Even speelde ik ook met het idee om eventueel een vormingssessie mee te volgen bij de verschillende organisaties maar aangezien organisatie 3 dit mij al niet kon bieden omdat er nu geen georganiseerd wordt, en organisatie 2 mij uiteindelijk ook niemand kon bieden vond ik het niet opportuun om dan de twee andere te bevragen.

### 3.1.4 Thematic analysis

Om de data op een zinvolle en goede manier te verwerken werd voor 'thematische analyse' gekozen. Deze vorm van kwalitatieve dataverwerking is een analyse van de hoofdthema's die gevonden kunnen worden in de data. Het is een descriptieve/beschrijvende methode van analyse waar het minder de bedoeling is om een theorie op te bouwen (Howitt, 2010). Met thematische analyse wordt er gefocust op wat er gezegd wordt. Er wordt met de verkregen gegevens verder gewerkt, zodat er door middel van organiseren en analyseren thema's naar voren komen die iets zeggen over het doel van het onderzoek (Howitt, 2010). Omdat er met kwalitatief onderzoek zoveel mogelijk recht gedaan wil worden aan het standpunt van de bevroegden gebeurt de analyse met behulp van de gewone, natuurlijke taal (Smaling & Maso, 1990).

Ook de visieteksten ontleedde ik op deze manier. Van de vormingsdocumenten wordt een korte beschrijving gegeven.

Howitt (2010, gebaseerd op Braun & Clarke, 2006) deelt het proces van thematische analyse op in 6 verschillende stadia. Zoals hierboven al aangegeven werd, kan er vlot tussen de verschillende niveaus van dataverwerking heen en weer gegaan worden.

De 6 niveau's zijn:

- 1) Data familiarisation: in contact komen met de data door de degene die de gegevens zal analyseren, dit door het letterlijk uittypen van hetgeen de respondent zegt.
- 2) Initial coding generation: de eerste stap in de analyse door de tekst in kleine stukken/zinnen/lijnen/... op te delen en te coderen met een zelf gekozen woord.
- 3) Search for themes based on initial coding: op basis van de gekozen coderingen thema's zoeken waaronder data te plaatsen zijn.
- 4) Review of themes: kijken of deze thema's goed de oorspronkelijke data weergeven.
- 5) Theme definition and labelling: de thema's van elkaar onderscheiden en ordenen door definities en omschrijvingen te voorzien.
- 6) Report writing: alle gegevens samenbrengen in een congruente tekst.

Hoewel deze vorm van analyse vlug vrijblijvend ingevuld kan worden (Howitt, 2010) heb ik gepoogd om concreet weer te geven welke werkwijze en gedachtegangen ik gevolgd heb teneinde recht te kunnen doen aan het concept van 'navolbaarheid' dat in kwalitatief onderzoek belangrijk geacht wordt.

### 3.1.5 Vraag- en doelstelling van het onderzoek

Mijn vraag- en doelstelling van het onderzoek zijn:

Vraagstelling: 'Hoe wordt vandaag de dag, door middel van vorming, tegemoet gekomen aan de vragen en noden van volwassenen met een verstandelijke beperking op het domein van relaties en seksualiteit en hoe gaan organisaties hier in het algemeen mee om?'

Doelstelling: 'Op zoek gaan naar hoe relationeel-seksuele vorming - en dus ook hoe relaties en seksualiteit - een plaats verworven hebben in het werken met volwassenen met een verstandelijke beperking in tehuizen voor werkenden in West-Vlaanderen.'

## 3.2 Dataverzameling

### 3.2.1 De selectie van mijn respondenten

In de vraag- en doelstelling van mijn onderzoek kwam al naar voren dat ik graag mensen had bevraagd die relationeel-seksuele vorming geven aan mensen met een verstandelijke beperking.

Om gericht te kunnen zoeken naar potentiële respondenten moesten er nog verdere keuzes gemaakt worden. Ik heb mij afgevraagd welke personen met een verstandelijke beperking zich het duidelijkst kunnen uiten om ook hun behoeften en gevoelens in verband met dit intieme thema kenbaar te maken. Zo kwam ik bij personen met een 'licht verstandelijke beperking' die over de mogelijkheid beschikken om zichzelf te kunnen uitdrukken aan de hand van taal en waar begeleiders dus de letterlijke vraag van deze personen eigenlijk niet zouden mogen negeren. Daarnaast wou ik focussen op residentiële voorzieningen, dit in het licht van het huidige paradigma van 'quality of life' en hoe relaties en seksualiteit hier zeker een plaats in dienen te hebben. Ik wou ook zien hoe hier al dan niet een gevolg gegeven wordt aan het verschaffen van kennis aan de mensen, dit tegenover het groepsdenken dat vaak als belemmerende factor aangehaald wordt (Conix, Claerhout & Rykaert, 2005; Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002).

Verder wil ik hierbij focussen op volwassenen met een verstandelijke beperking. Het ligt niet in mijn opzet om ook kinderen en/of jongeren met een verstandelijke beperking erbij te betrekken.

In de residentiële sector bij volwassenen met een verstandelijke beperking zijn er verschillende woonvormen mogelijk. Tehuizen voor werkenden, tehuizen voor niet werkenden (waaronder bezigheidstehuis en nursingtehuis) en tehuizen voor kortverblijf (Claes, Broekaert & Vander Beken, 2007). Om te kunnen voldoen aan de bovenbeschreven voorwaarden voor onderzoek, waarbij er dus gezocht moest worden naar personen met een 'lichtere verstandelijke beperking' ben ik mij gaan focussen op de tehuizen voor werkenden. Door de gekozen afbakening van mijn onderzoeksgroep, kwamen de tehuizen niet-werkenden niet in aanmerking. Ook de tehuizen voor kortverblijf neem ik niet mee wegens de gezinsondersteunende functie die zij opnemen.

Om een haalbaar aantal voorzieningen te kunnen interviewen concentreerde ik mij op West-Vlaanderen. Het ligt in mijn opzet om een beschrijvend kwalitatief onderzoek te doen, dus is de eis tot generaliseerbaarheid hier geen (leidend) principe.

Op basis van gegevens van het VAPH zag ik dat er in deze provincie 13 organisaties zijn die (minstens) als tehuis werkenden erkend zijn.

Ik telefoneerde de 13 voorzieningen één voor één met de vraag of zijzelf relationeel-seksuele vorming organiseren voor de mensen in hun voorziening en hoe zij dit precies invullen. Ik vond het hierbij zeer belangrijk dat organisaties vanuit een positieve visie op relaties en seksualiteit zouden vertrekken. Met deze positieve visie bedoel ik dan ook dat ze deze vorming organiseren vanuit het vertrekken van het recht op relationeel-seksuele educatie en dit te zien als een deel van je zelfverwezenlijking en daarom niet afwachten tot de persoon met een beperking zelf een vraag stelt of tot er zich een probleem voor doet.

Als het gegeven antwoord betekende dat ze dit (nog) niet organiseerden bedankte ik hun vriendelijk voor de informatie. Ook als er enkel op vraag van de persoon of naar aanleiding van een voorval vorming opgestart werd nam ik de voorzieningen niet op voor verder onderzoek. Als uit het eerste contact bleek dat de organisatie wel vanuit deze positieve visie vertrok vroeg ik hen of het mogelijk was om een interview af te nemen.

### 3.2.2 De uiteindelijke respondenten

Het resultaat was dat ik uiteindelijk 5 interviews kon vastleggen met 4 organisaties. Slechts 3 van de 13 organisaties die ik contacteerde gingen op het eerste zicht uit van een positieve visie. De beslissing om ook de vierde organisatie te interviewen vloeide voort uit het enthousiasme dat deze persoon aan de dag legde om te helpen met mijn onderzoek, maar zeker ook omdat deze organisatie mij twee verschillende visies kon bieden op het geven van relationeel-seksuele vorming aan mensen met een verstandelijke beperking. Ze situeerden zichzelf met hun vorming tussen de positieve visie waarvan ik wou vertrekken en de visie alleen vorming geven op vraag of naar aanleiding van een voorval, zo vertelde de contactpersoon mij. Hij zei dat er hiermee positieve en negatieve ervaringen waren. Dit trok mijn aandacht en na een gesprek met mijn promotor bevestigde hij mij dat deze invalshoek ook zeker interessant was. Deze organisatie fungeert hier als een soort 'testcasus' om de gegevens van de overige 3 organisaties aan te toetsen.

Organisatie 1 vertrekt hoofdzakelijk vanuit de vraag van de persoon of vanuit een voorval maar de respondent stelt dat deze positieve visie dat ik bevroeg zeker wel aanwezig was, en dat ze aan het zoeken zijn om dit meer te gaan uitbouwen (Persoonlijke communicatie, respondent 1, 4 maart, 2011). Organisatie 2 kon mij vertellen dat zij niet groepsgewijs werken maar heel individueel gericht en dat er gekeken wordt naar wat de persoon met een beperking zelf wil. De vorming wordt als een keuze gezien tussen andere vormingsmogelijkheden. Er wordt systematisch nagegaan of er vraag naar is (Persoonlijke communicatie, respondent 2, 24 februari, 2011). Organisatie 3 antwoordde mij dat ze momenteel geen vorming in groep organiseren, ze gaan wel in op individuele vragen, maar de groepsvormingen staan nu even op pauze. Vroeger organiseerden ze dit wel als een vorming naast andere keuzemogelijkheden (Persoonlijke communicatie, respondent 3, 26 februari, 2011). Organisatie 4 is de organisatie die niet meteen vertrekt vanuit de vooropgestelde positieve visie maar zeker bereid was om enkele duidingen van hun positieve en negatieve ervaringen te geven (Persoonlijke communicatie, respondent 4, 23 februari, 2011).

Van de verschillende organisaties gebruik ik voor de analyse van mijn resultaten de persoonlijke communicatie, het interview (twee van organisatie 4), de visieteksten en de verkregen vormingsdocumenten (enkel organisatie 3 kon mij geen geven omdat ze dit niet hebben).

### 3.2.3 Het interview

Nadat er met mogelijke respondenten contacten gelegd waren en deze bereid waren gevonden om mee te doen met mijn onderzoek, werden data afgesproken. Alle interviews vonden plaats in de voorzieningen zelf. Voordat het interview begon vroeg ik hen een 'informed consent' te

ondertekenen en werd er kort nog even herhaald wie ik was en wat de bedoeling van het interview zou zijn.

Bij de informed consent werden de respondenten op de hoogte gebracht van de vrijwillige deelname aan het onderzoek, dat hun medewerking op elk moment stop gezet kon worden, dat het interview opgenomen zou worden en dat alle hieruit voortvloeiende gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Verder verklaarden ze zich akkoord met de gegevensverwerking en beloofde ik hen een uitgetypte versie van het interview door te zenden zodat ze inhoudelijke aanpassingen konden doen mocht dit nodig zijn.

Ik vroeg hen om zo open mogelijk te praten over de vragen. Ook vroeg ik hen of het mogelijk was de visietekst van de organisatie te verkrijgen over seksualiteit en relevante documenten voor de vorming.

#### 3.2.4 Terugkoppeling naar VMG

Om mij niet enkel op eigen resultaten te baseren ben ik met mijn data teruggegaan naar VMG. Deze terugkoppeling van de gevonden informatie naar mensen met ruime ervaring kan ook wel triangulatie genoemd worden. 'Triangulation of data sources and methods thus permits comparison and convergence of perspectives to identify corroborating and dissenting accounts, and so to examine as many aspects of the research issue as possible' (Fossey, Harvey, McDermott & Davidson, 2002, p.728).

### 3.3 Methodologische kwaliteit

Methodologische kwaliteit gaat over de argumentatieve overtuigingskracht van het onderzoek als onderbouwing van de onderzoeksconclusies (Maso & Smaling, 1998, p.64). Deze methodologische kwaliteit deel ik op in betrouwbaarheid en validiteit.

'Betrouwbaarheid is de afwezigheid van toevallige of onsystematische vertekeningen van het object van studie' (Maso & Smaling, 1998, p.68). De interne betrouwbaarheid, 'de betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject' (Maso & Smaling, 1998, p.69) werd verhoogd door de opname van de interviews en ze daarna letterlijk uit te typen. Daarnaast maakte ik ook gebruik van bronnentriangulatie door het analyseren van interviews, visieteksten en andere documenten. Verder zorgde de terugkoppeling naar VMG ervoor dat de betrouwbaarheid verhoogd werd. De externe betrouwbaarheid is de herhaalbaarheid van het hele onderzoek mogelijk te maken in dezelfde situatie met dezelfde onderzoeksopzet en gelijke methoden en technieken (Maso & Smaling, 1998). Virtuele herhaalbaarheid neemt hier de plaats in van feitelijke herhaalbaarheid omdat hier in kwalitatief onderzoek hier moeilijk aan voldaan kan worden. Het gaat over intersubjectieve navolgbaarheid (Maso & Smaling, 1998). Een belangrijke voorwaarde om hieraan te kunnen voldoen is het zo volledig mogelijk uitschrijven van het gehele doorlopen proces en een precieze beschrijving te geven van het onderzoeksrapport, bijvoorbeeld over de gekozen informanten, de gekozen methoden,... Ik heb dan ook gepoogd om hier zeker genoeg aandacht aan te besteden.

'Validiteit kan gezien worden als het afwezig zijn van systematische vertekeningen' (Maso & Smaling, 1998, p.68). Bij interne validiteit gaat het over de validiteit binnen een onderzoeksproject en handelt het vooral over 'de deugdelijkheid van de argumenten en de redenering die tot de onderzoeksconclusies geleid hebben' (Maso & Smaling, 1998, p.71). Ik volgde hier de werkwijze van 'thematische analyse' zoals beschreven door Howitt (2010). Verder maakte ik gebruik van verschillende bronnen om tot mijn resultaten te komen. Externe validiteit als het kunnen generaliseren van onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998) lag niet in het doel van mijn opzet. Mijn bedoeling was om een bepaalde situatie te beschrijven.

## 4 Resultaten

---

### 4.1 Resultaten uit de eerste contacten

Hieronder kunt u op basis van de eerste telefonische contacten en in tweede instantie soms ook via e-mail, de resultaten terug vinden van degene die niet in aanmerking kwamen voor mijn onderzoek. De redenen waarom deze organisaties uitgesloten werden worden opgesomd. Deze informatie komt uit de persoonlijke contacten met de organisaties.

Bij organisatie één wordt (nog) geen vorming georganiseerd. Wel wordt er op individuele vragen ingegaan. Het plan is wel om relationeel-seksuele vorming te initiëren, er werden reeds vormingen gevolgd bij VMG en Handicum, door begeleiders en personen met een beperking. De reden waarom dit nog niet opgestart is, is omdat de persoon die aan de lijn was hiervoor nog maar net verantwoordelijk is. (Persoonlijke communicatie, 23 februari, 2011)

In de tweede organisatie werd er hier rond reeds voor een beperkt aantal mensen vorming gegeven, dit was vooral voor degenen die het echt vroegen. In het voorjaar vindt hierover nog een samenwerking plaats tussen de organisatie en VMG. Het is wel de bedoeling om dit uit te bouwen. (Persoonlijke communicatie, 7 maart, 2011)

In organisatie drie kon ik de persoon die relationeel-seksuele vorming geeft niet bereiken, zij is voor onbepaalde tijd afwezig. (Persoonlijke communicatie, 28 februari, 2011)

Bij organisatie vier wordt enkel gewerkt op individuele vraag van de mensen zelf, het is een moment tussen een begeleider en de persoon met een beperking. Het wordt niet systematisch georganiseerd aan de hand van sessies. Er zijn ook veel oudere mensen die die vraag minder stellen geeft de respondent aan. (Persoonlijke communicatie, 23 februari, 2011)

Er wordt individueel op vraag gewerkt in organisatie vijf. Er wordt al jaren op deze manier gewerkt bij de volwassenen. Bij de jongeren is dit meer systematisch uitgebouwd. Momenteel zijn ze aan het zoeken hoe ze dit ook bij de volwassenen zo zouden kunnen organiseren. (Persoonlijke communicatie, 23 februari, 2011)

Tot nu toe werd deze opdracht in organisatie zes vooral uitbesteed aan bijvoorbeeld VMG of WVA, maar ze willen dit nu ook zelf opnemen. Dit is ook opgenomen in het jaaractieplan. Ze willen het hebben over relaties en seksualiteit en de openheid die nodig is om hierover te praten. Ze willen dat het personeel hierover leert praten, dat ook zij deze visie delen. Daarnaast zullen ze ook ouders betrekken. Nu heeft de voorziening hier nog geen kennis over, maar ze zijn zeker van plan hier iets aan te doen. (Persoonlijke communicatie, 23 februari, 2011)

Tot nu toe is er nog niets hiervoor ondernomen of georganiseerd in organisatie zeven. Dit is het jaarthema, en ze zullen hierover ook een visietekst schrijven en onduidelijkheden wegwerken. Er zijn al contacten geweest met Sensoa, VMG en CGSO. Ze willen dit ook uitwerken aan de hand van vormingen. (Persoonlijke communicatie, 23 februari, 2011)

Voor de orthopedagoog in de achtste organisatie vindt het een belangrijk punt, zij wil uitgaan van deze positieve visie maar ze zegt dat dit heel moeilijk is. Nu vertrekken ze vooral nog van de vraag van de persoon met een beperking. Ze zegt dat dit nu toch al opgenomen is in de ondersteuningsplannen, dat dit al een startpunt is. Maar doordat het nog niet ingeburgerd is, blijft het vooral op vraag van de cliënt zelf georganiseerd worden. Ook zijn de woonomstandigheden voor



de personen met een beperking niet altijd ideaal, waardoor soms nog kamers gedeeld moeten worden en privacy een moeilijk thema is. (Persoonlijke communicatie, 4 maart, 2011)

De negende organisatie geeft aan dat hier al enige pogingen ondernomen zijn, enkele studiedagen gevolgd (onder andere bij VMG) en enkele vragen beantwoord. Maar het is nu redelijk stil hier rond, de bewoners hebben nu geen vragen, het zijn ook steeds dezelfde mensen die daar zitten vertelt de respondent. Mochten er vragen komen zou er zeker op ingegaan worden. (Persoonlijke communicatie, 24 februari, 2011)

Samenvattend kunnen we zeggen dat van de 9 instellingen die ik niet opnam voor verder onderzoek er 1 organisatie is waar er helemaal nog niets rond gebeurd is, daar wordt ook niet op individuele vragen ingegaan. 1 organisatie besteedt dit uit aan externe diensten. 6 organisaties gaan wel in op individuele vragen of noden van personen maar gaan het niet systematisch opzetten in een vormingsreeks. 6 organisaties willen dit wel organiseren, 2 organisaties vinden het niet nodig om hier echt verder mee te werken. Redenen hiervoor zijn dat de mensen met een verstandelijke beperking langere tijd in de instelling verblijven en zij niet echt meer vragen hebben, of dat de mensen te oud zijn. 1 organisatie kon ik niet bevragen omdat de persoon die hiervoor instaat gedurende langere tijd afwezig is.

## **4.2 Resultaten uit de interviews, documenten en reacties van VMG**

### **4.2.1 Algemene beschrijving van de respondenten**

Respondent 1 van organisatie 1 is een 40-jarige vrouw die op dit moment in het begeleidingsteam van de volwassenen werkt als psychotherapeute. Ze werkt al een 15-tal jaar in de sector en in de voorziening, ze organiseert al ongeveer een vijf jaar relationeel-seksuele vorming. Zij spreekt uit verschillende erkenningen voor wonen en werken uit het begeleidingsteam van de volwassenen met een verstandelijke beperking, hoofdzakelijk uit wonen. Ze begeleidt de begeleiders die vorming geven.

De tweede respondent van de tweede organisatie is een 32-jarige orthopedagoge. Ze is al ongeveer 8 jaar en half werkzaam in de sector voor mensen met een beperking en al een grote 5 jaar in de huidige voorziening. Ze is al even lang bezig met het organiseren van relationeel-seksuele vorming. Ze spreekt vanuit beschermd wonen en tehuis werkenden, mensen met een verstandelijke beperking. Ze begeleidt de begeleiders die relationeel-seksuele vorming geven.

In de 3de organisatie stond een 51-jarige vrouw mij te woord die vormingsbegeleider is, medewerker aan het project verkeersgetuigen, en medewerker aan de dienst begeleid werken. Ze heeft reeds 30 jaar ervaring in de sector en is al een 15-tal jaar bezig met het organiseren van relationeel-seksuele vorming. Ze spreekt vanuit haar bevoegdheid als vormingswerker vanuit het tehuis niet werkenden, maar organiseert dit ook voor andere erkenningen. Zij heeft het over de doelgroep van mensen met een fysieke en/of verstandelijke beperking.

Deze organisatie geeft momenteel geen relationeel-seksuele vorming aan hun mensen. De reden hiervoor is:

*Misschien even ter verduidelijking, we organiseerden een aantal jaren geleden vorming in groep. Andere onderwerpen voor vormingen drongen zich op, waardoor het onderwerp relaties en seksualiteit wat op de achtergrond is geraakt. Dit betekent niet dat dit in de toekomst niet opnieuw zou kunnen. Voorlopig wordt individueel vorming relaties en seksualiteit gegeven, meestal op vraag van de collega's uit de leefgroepen of zorgcoördinator. We zijn eigenlijk niet afgestapt van het principe om vorming in groep aan te bieden, we hebben het onderwerp wat op pauze gezet. (Persoonlijke communicatie, respondent 3, 5 maart, 2011 )*

*Iedereen is zowat, waarvan men denkt en waarvan de vraag gekomen is, heeft die vorming gehad, soms sommigen ook wel meer dan een keer. Nu staat die wat op pauze. (Interview respondent 5)*

De vierde respondent van organisatie 4 is een 39-jarige man die orthopedagoog is. Hij is al 15 jaar werkzaam in de sector en al ongeveer een vijftal jaar bezig met het organiseren van relationeel-seksuele vorming. Normaal gezien geeft hij zelf deze vorming niet, wel moet hij ze coördineren en begeleiden. Hij spreekt vanuit de erkenningen tehuis voor niet werkenden, tehuis voor werkenden, beschermd wonen, dagcentrum; met de doelgroep personen met een verstandelijke beperking.

De vijfde respondent is ook van organisatie 4 en is een 42-jarige opvoedster A2. Ze is al 23 jaar werkzaam in de sector en in de voorziening. Ze is een groot jaar bezig met het organiseren van vorming. Zij spreekt uit het tehuis werkenden, doelgroep personen met een verstandelijke beperking.

#### 4.2.2 De resultaten uit de thematische analyse

##### 1 Over relaties en seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking

###### 1.1 Relaties en seksualiteit: toch nog altijd een beetje taboe

Er hangt nog altijd een taboe rond het praten over relaties en seksualiteit. Organisatie 4 geeft hier een treffend voorbeeld van. Ook respondent 1 en 3 vermelden dit.

*Ik ben ervan overtuigd dat heel wat medewerkers daarmee zitten. Veel meer dan ikzelf. We hebben veel gewikt en gewogen met het schrijven van die visie, met het voordeel dat je een beetje alle nuances en voors en tegens naast elkaar zet. Als je dan 'plots', ik zeg maar, als medewerkster van de sociale dienst daarover vorming krijgt en duiding en, cru gezegd van, 'dit is onze visie, zo gaan wij werken'. Dat je wel eens denkt, van wat vind ik daarvan. (Interview respondent 4)*

*Ja, er zijn nog mensen die daar moeilijkheden mee hebben, en dat zal altijd zo blijven denk ik. (Interview respondent 3)*

*Dat is ook een groeiproces binnen onze teams, als begeleider over het thema praten met cliënten is iets dat ook wel moet groeien. (Interview respondent 1)*

Niet alleen voor medewerkers van de organisaties is dit een moeilijk thema om over te praten. Ook personen met een verstandelijke beperking zelf hebben het hier niet altijd even makkelijk mee. Respondent 5 werkt het meest met veertig-, vijftig-, zestigplussers.

*Die zijn gewoon opgevoed met.. 'Ja je doet dat niet, dat kan niet, dat bestaat niet.' Eigenlijk bestaat het voor hen niet, hoewel ze het wel beleven. (Interview respondent 5)*

De verschillende organisaties geven aan dat ze openheid en bespreekbaarheid van het thema belangrijke voorwaarden vinden om er echt over te kunnen praten en om daadwerkelijk hun cliënten hierin te ondersteunen.

*Als het niet bespreekbaar is, gaan we werken aan bespreekbaarheid. We vinden het thema te belangrijk om dingen te zien gebeuren en er uiteindelijk dan niets mee te doen. (Interview respondent 1)*

*Een respectvolle benadering van cliënten biedt ontplooiingskansen en creëert tegelijkertijd een sfeer van openheid en bespreekbaarheid. Op die manier krijgen cliënten de ondersteuning die zij*

*nodig hebben, zonder dat dit een vergaande inbreuk op hun privacy hoeft te betekenen. (Visietekst organisatie 4)*

Hoe meer er over dit thema gepraat wordt, hoe meer openheid er is, hoe makkelijker het is om erover te praten.

*Ja. Hoe langer je vorming geeft.. Je voelt ook wel, als je een vormings sessie geeft, dat die eerste 10 minuten, dat is een beetje stroef. Dan komt dat van mijn cliënten, dan gaat dat dan beter. (Interview respondent 5)*

Ondanks alles leidt deze openheid niet zo vlug tot een revolutie stelt respondent 4.

*Voor we, bij manier van spreken, voor de 10 mensen die ondertussen al een seksboekje hebben gekregen, zijn er misschien honderd die dat niet hebben gekregen. Dan sta je er ook een keer meer bij stil. Juist omwille van de visie dat er al is.... Maar dat betekent niet dat alle bewoners nu zonder meer seksueel aan hun trekken komen. (Interview respondent 4)*

Reactie VMG: 'Het mag niet bij praten alleen blijven. Vaak begint het nog maar pas na 'vorming'. De vraag is wat je doet met wat naar boven komt. Vorming geven over deze thematiek is niet vrijblijvend.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

## 1.2 Seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking

Seksualiteit en de relaties die personen hierdoor gaan aangaan wordt door alle organisaties erkend als een domein dat eigen is aan het mens zijn, waar ze recht op hebben en die dus ook een opdracht tot begeleiding en ondersteuning vormt. Logischerwijze is deze kijk op dit thema verbonden met de algemene visie/opdrachtverklaring van de organisatie

*Wij zien eigenlijk seksualiteitsbeleving, relaties als een belangrijk domein binnen kwaliteit van leven van al ons gasten. Onze visie van X is gebaseerd op Schalock, op de acht dimensies van kwaliteit van leven; interpersoonlijke relaties en alles wat daarbij komt kijken is een onderdeel van ieder mens zijn leven. (Interview respondent 2)*

*Seksualiteit behoort tot het wezen van het menszijn en vormt een waardevolle dimensie van het leven. Affectie, tederheid, intimiteit en erotiek zijn voor personen met een handicap even belangrijk als voor elke andere mens. (Visietekst organisatie 1)*

Het thema seksualiteit en relaties neemt geen speciale plaats in, in het werken met mensen met een beperking. Het is voor alle organisaties een thema naast andere zoals wonen, werken, vrije tijd... Maar net omdat het een onderwerp is naast andere, is het belangrijk dat dit niet uit de aandacht verdwijnt.

*Het is een vormingsaanbod naast andere vormingsactiviteiten. Dus in die zin hangt er niet meer gewicht aan dan aan andere vormingsactiviteiten om duidelijk te zijn. (Interview respondent 3)*

*Dat is ook de afweging, soms van, dat vraagt aandacht en blijvende aandacht. Maar emancipatie ook, omgaan met agressie en beveiligingsmiddelen, we moeten daar ook beducht voor blijven, en ondersteunende communicatie moet ook voldoende aandacht hebben, enzovoort. Maar er zijn een aantal kanalen waardoor dit niet verdwijnt uit de aandacht. (Interview respondent 4)*

Bovendien is het niet altijd een even makkelijk onderwerp. Een korte schets van de moeilijkheden door respondent 2. Zij merkt (zoals andere respondenten) dat deze personen vooral de vraag stellen

naar hoe relaties aan te gaan en te onderhouden. Vooral het gegeven dat zij werken met personen met een licht verstandelijke beperking maakt dat zij op een aantal hindernissen botsen. De mensen waarmee ze werken willen (bijna) allemaal een lief, maar zo iets moet van twee kanten komen, en dat is vaak een probleem.

*Mensen hebben die, kunnen het eigen zelfbeeld niet altijd inschatten als een persoon met een beperking, waardoor hun verwachtingen in relaties ook niet realistisch zijn. Ze gaan heel dikwijls de normale, gewone mensen opzoeken. Dat mag hé, dat kan ook hé, dat is geen probleem, maar ze lopen dikwijls met hun neus tegen de deur. Het is niet wederzijds en dan zijn ze ontgoocheld en dan is het van 'zie wel, ik kan geen relaties hebben', en dan is hun zelfbeeld weer naar beneden en dat is wel een hele moeilijke cirkel om te doorbreken omdat het ook moeilijk is om hen daar ook positieve ervaringen te laten opdoen. Want als ze dan ergens naar toe kunnen om mensen te ontmoeten binnen hun handicap zijn dan, is het dan weer het probleem dat ik daarnet schetste, het is allemaal zo kinderachtig aangepakt. Het is een fuif met allemaal mensen in een rolstoel. Dat is dan niet echt hun publiek. (Interview respondent 2)*

*Het is niet evident dat iedereen even gemakkelijk relaties aanknoopt en onderhoudt. Voor het uitbouwen van een sociaal netwerk heeft men nood aan een aantal vaardigheden of persoonlijke eigenschappen. Onze cliënten hebben soms moeite om relaties aan te knopen of te onderhouden....Het is onze taak om hen hierbij te ondersteunen en begeleiden. (Visietekst organisatie 2, p.2)*

In de verschillende visieteksten is dit gegeven terug te vinden. Mensen met een (verstandelijke) beperking hebben het hier moeilijk om relaties aan te gaan die daadwerkelijk kunnen resulteren in een standvastige partnerrelatie. Het belang van het erkennen van hun vraag naar relaties en hun vraag naar erkenning resulteert in een aantal oplossingen.

*Ze willen allemaal omwille van hun status en omwille van omdat het zo hoort ook allemaal een lief, bijna de meesten, ik kan bijna niemand noemen die geen lief wil. Maar door dan met dat boek hier bezig te zijn, zo van, al heb je maar 5 vrienden, wat dat voor sommigen hier al heel veel is....Als je dat allemaal hier duidelijk kan maken. Die wens naar lief blijft wel maar het is niet meer zo op het hoogste echelon van verwachtingen. Maar het blijft wel aanwezig en ik denk dat dat wel eigen is aan ieder mens, ja. (Interview respondent 2)*

Maar niet alle personen hebben behoefte aan relaties en seksualiteit, of aan vorming hierover, dat wordt dan ook wel gerespecteerd.

*Maar niet iedere cliënt van ons heeft daar behoefte aan, dat zeker niet. (Interview respondent 5)*

Door met dit thema aan de slag te gaan, gaan mensen met een verstandelijke beperking zien dat seksualiteit meer is dan vrijen. Het gaat ook over het relationele aspect.

*Sommigen zeggen dat ook letterlijk van 'we gaan het een keer hebben over neuken, we gaan een keer..', als je dan met de hele basis begint dan zie je ze echt wel heel serieus worden, en zie je ze luisteren en dan hebben ze door van, 'ah seksualiteit is toch wel meer dan hetgeen dat wij alle dagen horen'. Dat stelt dan dikwijls toch meer hun verwachtingen bij als het over seks gaat, dat het ook kan gaan over gewoon de hand van iemand vasthouden, een keer een zoen geven. Het intieme, die nabijheid is meestal niet hetgeen dat zij verstaan onder seksualiteit. (Interview respondent 2)*

Reactie VMG: 'Mensen met een beperking ontbreken veel kanalen om hun beeldvorming te verruimen. Dit beeld opentrekken is een heel belangrijk doel in vorming.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

In verschillende interviews wordt de link gemaakt met de eigen normen en waarden en hoe deze soms verschillen van de normen en waarden van wat personen met een beperking belangrijk vinden.

*Wij hebben een koppel, die mekaar zo af en toe een keer ziet, ze hebben een LAT-relatie. Ik kom een keer bij jou, en jij komt een keer bij mij. Maar in het weekend moet je niet komen hoor, ik wil alleen zijn. Dat je dan zegt van alle, bij ons is dat bijna omgekeerd van dat weekend. Ja, als zij op die manier daar graag een invulling aan geven, dat is hun.. (Interview respondent 2)*

*...Een vroeger standpunt was dikwijls van, 'dat seksualiteit moet kunnen in het kader van een langdurige, liefdevolle relatie tussen man en vrouw'. Nu zijn we zo eerlijk om te zeggen, als we dat als norm gaan hanteren moeten hier niet veel mensen seks hebben....Zeggen we van iedereen moet het hier maar doen met iedereen dat hij wilt. Nee, het is genuanceerder dan dat, er zijn wisselende seksuele contacten, er zijn mensen die geen langdurige relatie kunnen of willen aangaan. Het heeft geen zin om onszelf, laat staan bewoners of ouders wijs te maken, het moet voor iedereen een haalbare zaak zijn. Ik denk dat dat zo het punt is waar dat de meeste wenkbrauwen gefronst worden, van jamaar.. En dat men zo de vergelijking maakt met de eigen kinderen. (Interview respondent 4)*

*Problemen met de aanvaarding van seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke handicap hebben mogelijks te maken met een bepaalde invulling van het begrip seksualiteit. (Visietekst organisatie 4, p.9)*

## 2 Relationeel-seksuele vorming

### 2.1 Over relationeel-seksuele vorming in het algemeen

Aandacht voor seksualiteit en relationeel-seksuele vorming is er meestal pas gekomen nadat duidelijk werd dat er ook op dit domein van het leven vragen en noden waren bij mensen met een beperking. Ook het maken van een visietekst was soms een aanleiding.

Bij de voorbereidingen van deze relationeel-seksuele vormen werd er vooral teruggevallen op informatie, literatuur, reeds gevonden materiaal, studiedagen van allerlei instanties, werkgroepen, begeleiders zelf vorming laten volgen om er intern voldoende gewicht aan te geven,...

*Je kan dat eens zeggen, 'mensen er zijn vormingspakketten in de mediatheek voor wie geïnteresseerd is', dan is dat voor de zeer moedigen onder ons, wie eraan wil beginnen. Een onderdeel van die vorming met VMG was ook van hoe begin je eraan en oei oei met het schaamrood op de wangen al die rare woorden gaan uitleggen en doen. Ja dat heeft zeker geholpen om die drempel te verlagen. (Interview respondent 4)*

In alle vier de organisaties wordt nadruk gelegd op het uitgaan van de vraag van de persoon met een beperking, hoewel deze vraag niet altijd zo concreet en direct gesteld wordt. Een bepaald voorval waar begeleiders merken dat er toch problemen zijn, dat er een lage kennis is, of dat er weinig vaardigheden voorhanden zijn, zijn ook terugkomende redenen om met de vorming te starten.

*Bij volwassenen is dit eerder door problemen. Maar ook als er zich bijvoorbeeld een situatie voordoet waar de begeleiding ziet dat ze hier wel nood aan zouden kunnen hebben. (Persoonlijke communicatie respondent 4, 23 februari, 2011)*

*Nu is dat met mondjesmaat dat dat gebeurt, maar ik vind dat al heel wat. (Interview respondent 4)*

*We geven niet aan iedereen vorming. Als er een vraag komt, of als cliënten een relatie aangaan zijn we bereid om vorming te geven. Sommigen hebben daar geen nood aan, maar als er nood aan is wordt er vorming gegeven. (Interview respondent 5)*

*We bespreken het met de cliënt, van 'Kijk, we gaan nog een keer vorming geven, wat zou je graag willen bespreken, heb je problemen of iets?'. (Interview respondent 5)*

Reactie VMG: 'Vaak gebruikt men hier de vlag van 'vraaggestuurd werken'. Ik vind dat een gevaarlijke vlag. Als mensen onwetend blijven kunnen ze ook geen 'vragen' stellen. Je moeten mensen ook iets 'aanbieden' om vraaggestuurd te kunnen werken.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Organisatie 1 organiseert relationeel-seksuele vorming momenteel vooral ook als ze merken dat er problemen zijn of als mensen er nood aan hebben. De respondent gaf aan dat een positieve visie ten opzichte van het thema zeker aanwezig is en dat ze aan het zoeken zijn hoe ze hiermee in de toekomst aan de slag kunnen (Persoonlijke communicatie respondent 1, 4 maart, 2011). Verder zit het ook in het ondersteuningsplan onder het domein relaties om individueel per cliënt hiermee aan de slag te kunnen, 'Het zit in de leidraad voor de begeleider, neem dat punt iedere keer mee' (Interview respondent 1).

Organisatie 2 erkent dat mensen met een beperking die vraag niet vlug zullen stellen, daarom leggen zij ook de nadruk dat dit domein essentieel deel uitmaakt van het ondersteuningsplan van de cliënt, om ook voor dit thema geregeld aandacht te hebben.

*Het is ook daarom dat ik daarnet zei van, 'we gaan dat niet opleggen', niet iedereen moet dat systematisch doen, omdat het echt wel vanuit de gast zelf moet komen. Maar natuurlijk wel met de kanttekening als het niet vanuit de gast zelf komt maar we zien dat hij er wel mee worstelt of dat er toch problemen rond komen of dat er toch grote leemtes zijn in de kennis er over, gaan we toch wel zoveel mogelijk in die richting duwen van 'het zou toch wel een keer interessant zijn'. Wil je op een bepaald moment stoppen met die vorming? Geen probleem, je hebt er dan tenminste toch een keer mee kennis gemaakt. En meestal zie je dan ook wel van 'ahja dat', 'het was maar dat', ik heb nog een vraag daarover,... (Interview respondent 2)*

Organisatie 3 organiseerde dit vroeger in groepen. Eerst werd er vorming gegeven aan de mensen die dit wilden krijgen, daarna werden mensen aangesproken om die vorming te volgen. Daarnaast zijn er ook steeds individuele vragen blijven komen. Ook gaan ze nu nog met hun vorming nog in op vragen die van de medische dienst komen, bijvoorbeeld voorbereiden op een gynaecologisch onderzoek. Dit wordt individueel georganiseerd. Momenteel worden geen structurele vormingssessies opgezet: ofwel gebeurt het op vraag van de medische dienst als voorbereiding op een onderzoek of op aanmerken van de zorgcoördinator, ofwel wordt er informatie/ondersteuning gegeven op vraag van de persoon met een beperking. Het is niet zo 'dat die noden er niet meer zouden zijn' (Interview respondent 3).

Soms worden mensen gepusht om de vorming te volgen, maar het is nergens een verplichting. 'Als ze zeggen van: 'Ik wil geen vorming'. Ik denk dat je dan ook geen vorming kan geven, dat dat niet mogelijk is' (Interview respondent 5). Deze respondent geeft aan dat ze hier eerder losse babbels gaat gebruiken.

*Maar niet onder de noemer van vorming want eigenlijk geven we ja, de hele dag door vorming bij wijze van spreken. Dat kan en dat kan niet. Qua,...gewone dingen van beleefdheid en ja. (Interview respondent 5)*

Wat met deze vorming beoogd wordt, werd bij alle respondenten bevroegd. Respondent 1 en 2 vullen het doel op een gelijkaardige manier in. Ze vinden het vooral belangrijk dat deze mensen ook op dit domein erkend worden in hun mens zijn. Daarnaast zegt organisatie 2, naast bespreekbaarheid nog:

*In grote lijnen komt het op het volgende neer: we vinden het belangrijk dat bij de seksuele ontwikkeling van onze cliënten de nodige ondersteuning gegeven wordt. Daarnaast is het aanleren van waarden en normen een belangrijke doelstelling. Ook preventie van risico's (ongewenste zwangerschap, S.O.A., ...) is een doelstelling. (Interview respondent 1)*

*Dus het grootste doel is eigenlijk dat alle mensen dat toch op hun manier kunnen beleven, vooral bij hen die daar een vraag naar hebben. (Interview respondent 2)*

*In de seksuele opvoeding is het stimuleren van een positieve houding t.o.v. lichaam, lichamelijke en seksualiteit belangrijk.... Er wordt niet alleen naar de technische aspecten gekeken, maar ook naar de emotionele en sociale gevolgen van seksualiteit. Voorlichting moet ook mensen weerbaar maken om misbruik tegen te gaan of ongewenste gevolgen (zwangerschap, S.O.A.,...) te voorkomen. (Visietekst organisatie 2)*

Respondent 3 van organisatie 3 zegt dat het doel is dat er kennis opgedaan wordt en dat er een sfeer van openheid en bespreekbaarheid hangt rond het thema. In organisatie 4 heeft respondent 5 het over zichzelf goed voelen in een relatie, naast veiligheid (zich geborgen voelen en op vlak van anticonceptie), hygiëne en vrijwilligheid. Respondent 4 haalt hier andere doelen aan:

*Dat is een stukje wapenen tegen misbruik, en twee, positiever geformuleerd, een stukje voeling hebben met wat er leeft bij bewoners aan seksuele behoeftes, aan verwachtingen op dat vlak. Kijken hoe we hieraan kunnen tegemoet komen. Ik denk dat dat de twee grote zijn. Wat sluipt er daar gemakkelijk in? Een [onverstaanbaar woord] van aanleren van wat gepast en ongepast is. Dat je niet met je hand in je broek mag zitten in de living, of dat als je een relatie hebt met iemand anders het niet evident is dat je dan met een ander bewoner aan het zoenen bent als die persoon weg is. (Interview respondent 4)*

3 van de vier organisaties organiseren geen vorming in groep. Organisatie 3 deed dit vroeger wel, respondent 3 was hier onder andere mede verantwoordelijk voor. Wel benadrukte ze dat de begeleiders van de leefgroepen zeker ook wel informatie mogen geven, maar dat het van hen minder georganiseerd is. Organisatie 4 organiseert individuele vorming. Soms worden koppels samen genomen, omdat groepsvorming ten eerste een hele organisatorische uitdaging zou zijn, en ten tweede omdat het vorming geven in groep meer uitdagingen stelt aan het kunnen van de vormingswerker dan individuele vormen aanbieden. Hij haalt hier aan dat het vormingsmateriaal niet voor elke persoon haalbaar is.

*Mensen die tenvolle dat pakket van het VMG zouden kunnen gebruiken, zouden er kunnen over reflecteren. Waar dat dat een stukje moeilijker is, heb je soms al je handen vol in een één-één situatie. (Interview respondent 4)*

In organisatie 2 wordt sterk individueel met de cliënt zelf gewerkt:

*Maar we merkten dat ons doelpubliek niet het publiek is dat graag vorming volgt in groep. Dat thema is natuurlijk ook wel, alle, heel fragiel om daarover in groep te praten, zij [VMG] nemen dat wel op een goeie manier op denk ik maar het is ook over andere vormen heen dat we zien dat ze niet zo graag meer deelnemen aan groepsvormingen. Zij zitten eigenlijk bij de bovengroep van kunnen, van intellect. Het zijn mensen met een licht verstandelijke beperking; ik wil daarmee geen uitspraak doen over mensen met een zwaardere handicap, dat ze minder zouden zijn of zo. Maar in de beleving van ons cliënten zijn dat de mensen met de handicap en zij zijn niet zozeer de gehandicapten. (Interview respondent 2)*

Organisatie 1 werkt individueel want:

*Voor onze volwassen cliënten hebben we er voor gekozen om dit thema te benaderen vanuit het individuele ondersteuningsplan. Gezien de verschillende leeftijdscategorieën, achtergrond en ervaringen, niveaus van onze cliënten vinden we het beter om voorlichting/vorming/ondersteuning aan te bieden op maat en individueel. (Interview respondent 1)*

Reactie VMG: 'De 'deelnemers' kennen elkaar ook goed en zien het daarom niet altijd zitten. Wij merken dat veel begeleiders schrik hebben voor het werken in groep. Persoonlijk vind ik de combinatie van beide belangrijk en natuurlijk staat de keuze van de cliënt voorop.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Sommige personen willen geen relationeel-seksuele vorming volgen.

*Er zijn bewoners die zeker geen georganiseerde vorming gaan volgen om niet de naam te moeten hebben dat ze moeten komen vorming volgen. Dat respecteren wij dan ook hé. (Interview respondent 3)*

Het vorming geven gaat duidelijk breder dan enkel de technische voorlichting. Alle organisaties benadrukken hierbij ook het belang van het relationele aspect dat hiermee verbonden is.

*En per vriendschap, of per relatie dat ze aangaan worden andere gedragingen van iemand verwacht, dan zit je ook wel een beetje op het domein van sociale vaardigheden, dat leunt dan daar meer bij aan. Het eerste waar ik het over had leunt meer aan bij technische, rond seksualiteit, beleving, van echt ook ja, het vrijen en al die stappen en al. (Interview respondent 2)*

*Onder 'seksualiteit' verstaan we niet alleen genitale seksualiteit, maar ook belevingen en uitingen van affectiviteit, tederheid, intimiteit en erotiek. (Visietekst organisatie 1, p.2)*

De drie organisaties die hun begeleiders vorming laten organiseren zorgen ervoor dat deze kunnen terugvallen op een aantal richtlijnen en handvaten, die het hen werkbaar moeten maken om vorming te organiseren. Velen hebben dan ook een soort handleiding om de begeleider wegwijs te maken met richtlijnen, voorbeelden van vragen, mogelijk materiaal... Door verschillende respondenten wordt een nadruk gelegd op het belang van het herhalen van de geziene leerstof.

*Dan start hij de sessie op het punt waarvan hij die persoon in samenspraak met mij ziet, van 'daar zou hij eigenlijk moeten starten, hij zit ongeveer daar', qua dingen dat ze weten. Als we het niet zeker weten beginnen we gewoon vanaf nul, omdat je soms nog dingen te weten komt, gewoon door, omdat je soms denkt, we vertrekken hier van het simpelste uit, maar soms merk je daar toch dat er toch dingen niet blijven hangen dat ze misschien ooit al een keer geleerd hebben maar die ze eigenlijk al vergeten waren. Meestal begint het eigenlijk vanaf nul. (Interview respondent 2)*



*Meestal starten we daarmee in de vorming. Om te kijken van, 'Wat weten ze en wat weten ze niet?'. En hoe denken ze daarover, en waarom denken ze dat zo en... (Interview respondent 5)*

Soms worden enkel bepaalde onderwerpen behandeld, bijvoorbeeld bij vermoeden van homoseksualiteit (Interview respondent 2). Gewoon aan de vorming starten en beginnen met de delen van het lichaam van de vrouw en de man is een goeie ingang om de schroom te overwinnen.

*We maken er niet veel tierlantijntjes rond, we zeggen gewoon 'we gaan eraan beginnen', 'we gaan een paar foto's tonen, we gaan daar een paar vragen rond stellen, en als jij vragen hebt stel ze dan gewoon'. We gaan niet eerst dat onderwerp zo helemaal.. maar gewoon bij de basis beginnen en dan.. (Interview respondent 2)*

Hoewel relationeel-seksuele vorming heel wat kansen en mogelijkheden biedt, botsen mensen toch op een aantal grenzen. De reactie geuit door respondent 2 en 5 is dat ze het uiteindelijk nog altijd zelf moeten verwezenlijken. Je kan wel werken met de persoon en proberen zoveel te doen als mogelijk, maar een relatie moet van twee kanten komen en verwachtingen moeten op elkaar afgestemd zijn.

*Er zitten wel een aantal mogelijkheden in, zoals dat voorbeeld dat ik gaf van dat meisje, als opstapje zo van meer toegang vinden tot iemand die een beetje meer op het zelfde niveau als jou daarover denkt, iemand die ook gewoon tevreden is met misschien gewoon een knuffel....Maar als de verwachtingen van de twee dan ver uit elkaar liggen, en zeker dat ze dan mensen gaan zoeken in het normale circuit, dan moet je hen gaan ontgoochelen, met de vorming alleen kunnen we dat ook niet bereiken omdat je die andere kant ook nodig hebt. Die andere mensen moeten ook die persoon zien zitten, daar botsen ze wel vaak tegen. (Interview respondent 2)*

*Het kan niet altijd positief zijn. (Interview respondent 5)*

Respondent 4 heeft andere grenzen ervaren: het gaat over waar ze op botsen ondanks gedane inspanningen.

*Om nu een concreet voorbeeld te noemen; die zou masturberen in de living en de vraag is op een bepaald moment gekomen van, we moeten dat gaan bijsturen, gaan begrenzen, het niet zomaar toelaten. Dan gaat het niet over bestraffen of daar zwaar op te reageren. Visie en vorming is zinvol om dat eventueel te vermijden dat men daar te zwaar met verontwaardiging zal op reageren. Maar het moet wel begrensd worden. Je gaat daar niet beginnen met die map van het VMG, je gaat niet beginnen over lichaamsbeeld, over de mannen en de vrouwen, en het verschil en zelfbeeld. Dan kom je vrij snel op begrenzen. Dat mag niet, waar mag het wel. En 'oei, hij begrijpt het niet', of 'oei, hij wordt kwaad'. Ja, dat lukt niet altijd hé. (Interview respondent 4)*

Het bevattingsvermogen van personen met een verstandelijke beperking is dus ook iets dat in overweging genomen moet worden. Hoe leg je bijvoorbeeld begrijpbaar uit wat een prostituee is?

*Het is geen vriendin, het is niet iemand die je graag gaat zien, of waarmee je een koffie gaat drinken, op uitstap gaat of een kaartje schrijft, maar die je betaalt. (Interview respondent 4)*

*En ook omdat het voor hen niet concreet om gevoelens gaat. Het is wel voor hun veiligheid maar, ja, dat is moeilijk te vatten omdat dat gaat over niet zwanger worden, en ook van geen ziektes opdoen, geen S.O.A.'s opdoen. Maar voor hen, wat is dat? Dat is allemaal, heel.. heel moeilijk te begrijpen. (Interview respondent 5)*

In alle interviews komt het gegeven dat mensen met een verstandelijke beperking weinig kennis hebben over relaties en seksualiteit naar voren. Ze weten het verschil niet tussen een man en een vrouw (Interview respondent 5), er moet uitgelegd worden wat masturbatie is (Interview respondent 4). Ze denken vaak niet verder dan seks op zich (Interview respondent 2). Gewoon de basisinformatie die vele mensen hieromtrent toch missen, naast attitudes en vaardigheden (Interview respondent 1).

*Eigenlijk ben je altijd heel verrast welke de kennis is van het publiek dat je voor je hebt, ook zelfs de mensen met een louter fysieke beperking. Omdat wij een publiek hebben, dat, ik vermoed dat het daarin ligt, een publiek hebben van 40- 50'ers die waarschijnlijk slachtoffer zijn van nooit geen vorming gekregen te hebben, die nooit geen openheid te hebben, of die slachtoffer zijn van de visie van de context waarin ze geleefd en gewoond hebben. (Interview respondent 3)*

Niet alle personen laten uitschijnen dat ze hiervan niets van weten.

*De taal ja, er zijn veel dingen zo, hun verbaliteit doet hen soms ook overschatten, ze zeggen er veel over, ze weten er veel over, maar het zijn altijd dezelfde dingen dat ze zeggen. En wat ze er hun bij voorstellen is nog iets heel anders, hé. En als je daar toch een keer dieper kunt op ingaan door eigenlijk heel eenvoudig te starten met gewoon met de lichaamsbeleving en dan dieper, dan zie je dat ze soms zelfs niet eens door hebben hoe het lichaam van een vrouw in elkaar zit. Zelf vrouwen van hun zelf. (Interview respondent 2)*

## 2.2 Structurele inbedding van het werken rond relaties en seksualiteit

Alle organisaties vinden het belangrijk dat relationeel-seksuele vorming structureel ingebed zit in de werking van de voorziening. Allen hebben ze een visietekst - ontstaan in een werkgroep - waarvan vertrokken wordt, die een referentiekader is om op terug te vallen.

*Feit dat we nu dat denkkader hebben werkt geruuststellend, want ook het beleid steunt dat. Daardoor kan personeel zich ook wel wat veiliger voelen, veiliger om ermee om te gaan en veiliger om bepaalde dingen af te weren. Het is goed dat het er is. (Interview respondent 3)*

*De hieronder geschreven visie rond seksualiteit en relatievorming vormt een referentiekader voor de begeleider en een houvast en kwaliteitsgarantie voor de cliënt. (Visietekst organisatie 2, p.1)*

Reactie VMG: 'Deze structurele inbedding is een grote uitdaging, en bijzonder belangrijk hierbij is dat dit niet afhankelijk is van één persoon; dit verwijzend naar het grote verloop in de sector.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Niet enkel is de visietekst een richtlijn in het handelen. Er staan ook concrete verwachtingen naar de begeleiders in, waardoor het voor hen duidelijk is wat er van hen verwacht wordt. Hoe moeten ze zich verhouden ten opzichte van relaties en seksualiteit op hun werk? Zo wordt handelen op eigen aanvoelen en goeddunken geen rechtvaardiging gegund. Het gaat over professioneel handelen. Daarom geven verschillende respondenten ook aan dat deze visietekst overlopen wordt met nieuwe medewerkers. Daarnaast heeft iedere organisatie zijn eigen waarden waarvan hij wil vertrekken.

*Er staat wel in de visie dat het kan zijn dat je het persoonlijk met een aantal dingen moeilijk mee hebt. Ik geef altijd het voorbeeld in de vorming van, 'als je nu zelf vindt dat homoseksualiteit een doodzonde is vanuit geloof of andere overtuigingen en je zegt ik zou niet willen dat kinderen of mijn kinderen daarmee afkomen'. Hier heb je een begeleidingsopdracht en wordt er verondersteld dat je die visie mee kan dragen om bewoners te kunnen duiden. Als je het er echt te moeilijk mee hebt, kan je zeggen 'ik ga die gast nu geen vorming geven', daar hebben we begrip voor. (Interview respondent 4)*

*Het is van belang dat de begeleider een juiste beroepshouding heeft. Daarin staat het respect voor de cliënt centraal. Verder heeft hij een positieve houding t.a.v. seksualiteit. Een goede houding betekent ook het op een aangepaste en correcte manier kunnen omgaan met lichamelijke, intimiteit en seksualiteit in de zorg. (Visietekst organisatie 2, p.5)*

Organisatie 2 heeft naast hun visie ook nog een vertaling gemaakt voor de personen met een beperking, waarin hen gewezen wordt op hun rechten en plichten. Wat kan wel en wat kan niet in X? Hierin wordt kort en duidelijk aangegeven aan de hand van pictogrammen en foto's wat hun rechten en plichten zijn omtrent relaties en seksualiteit. In puntje 4.1 komt de inhoud naar voor.

Het vorming geven over relaties en seksualiteit is niet in alle visieteksten even breed uitgeschreven. Wel wordt het overal tenminste vermeld als een taak die opgenomen moet worden. In de visietekst van organisatie 3 wordt dit zeer algemeen gehouden, omdat de begeleiders van de leefgroepen niet instaan voor de daadwerkelijke vorming. In organisatie 4 wordt in de visietekst gesteld: 'De begeleider moet in principe, mits de nodige coaching en vorming, zelf vorming kunnen geven over seksualiteit aan cliënten' (Visietekst organisatie 4, p.20). Organisatie 1 zegt dat de persoon met een verstandelijke beperking ondersteunen in het maken van keuzes op relationeel en seksueel gebied verwezenlijkt moet worden door hun kennis en voorlichting te geven, naast vaardigheden en attitudes. Ook in organisatie 2 ligt er een belangrijke nadruk op het geven van gepaste vorming zodat mensen ook hier een positieve invulling aan dit gebied kunnen geven.

Daarnaast is het werken rond relaties en seksualiteit iets dat integraal deel uitmaakt van het ondersteuningsplan van de cliënt bij organisatie 1 en 2. In organisatie 2 wordt het ondersteuningsplan een keer per jaar aangepast en wordt er regelmatig gepeild naar vragen/verwachtingen,... Zoals bij organisatie 1 'In die zin is het niet structureel voor iedereen maar wel in de zin dat we er aandacht voor hebben, toch een keer per jaar met die evaluaties' (Interview respondent 2). Bij organisatie 4 wordt hierover niet uitgeweid. Bij organisatie 3 staat het vorming geven even op pauze.

*Het andere is eigenlijk die procesbegeleider waar ik het daarnet over had, die andere begeleider spreekt met de cliënt om de twee weken af. Als er in zijn ondersteuningsplan staat dat er of wel uitleg moet zijn rond seksualiteit, omdat hij er nog niet veel over weet of omdat we, als we aanwijzingen zien van het zou wel goed zijn om dat een keer uit te leggen, omdat we inderdaad zien dat er nood aan is, gaat die procesbegeleider dat systematisch gaan uitwerken. (Interview respondent 2)*

Dat het werken rond relaties en seksualiteit structureel in de organisatie zit maakt dat er op tijd en stond eens stil gestaan wordt bij het thema. 'Dat is ook de afweging, soms van, dat vraagt aandacht en blijvende aandacht' (Interview respondent 4). 'Het feit dat ze georganiseerd worden is ook iets van die belangrijkheid, het feit dat je dat organiseert' (Interview respondent 3).

### 2.3 Het belang van de vormingswerker

Respondent 3 en 5 geven zelf vorming. Respondent 3 is vormingsbegeleider, zij organiseerde vroeger vormingen in groep. Respondent 5 is als opvoedster nog maar een goed jaar bezig met deze vorming te geven. Respondent 1, 2 en 4 geven zelf eigenlijk geen vorming maar staan wel in voor het goede verloop ervan, ze zorgen dat de mensen die vorming geven met hun vragen ergens terecht kunnen en al dan niet bevestigd worden in de manier waarop ze hun sessies aanpakken. In organisatie 4 wordt heel nauw samengewerkt met de orthopedagoog die systematisch voorbereidingen en evaluaties van sessies leest en commentarieert.

Respondent 4 zegt dat ondanks alle inspanningen die gedaan zijn (waaronder vormingsessies) om de drempel naar dit onderwerp te verlagen, het nog altijd een moeilijk onderwerp blijft.

*Maar anderzijds realiseer ik mij ook dat dit een netelig onderwerp is, denk ik soms 'chapeau voor die begeleiders en begeleidsters die dat gesprek aangaan en die vorming aangaan'. Ik pleit er ook voor vanuit mijn functie en vanuit die visie, maar we durven dat ook benoemen. (Interview respondent 4)*

Dat vorming geven over relaties en vooral over seksualiteit nog altijd een thema is dat niet zo vanzelfsprekend te bediscussiëren valt voor iedereen, is een niet onbelangrijk gegeven. Respondent 5 zegt hierover: 'Ik denk dat als je dit niet ziet zitten je dit dan ook niet kan geven' (Interview respondent 5). Organisatie 2 verwacht van hun begeleiders dat ze zich hier vanuit hun begeleiderrol echt voor inzetten.

*De begeleiders moeten zich ook bijscholen en vormingsdagen volgen om het begeleiden van relaties op een professionele en methodische manier te kunnen aanleren. (Visietekst organisatie 2, p.1)*

Bij een aantal situaties nemen respondenten 1, 2 en 4 zelf de vorming op. Als het bijvoorbeeld beter geen begeleider van de leefgroep is, of beter geen vrouw (Interview respondent 4) of aan daders of slachtoffers van seksueel grensoverschrijdend gedrag (Interview respondent 1).

Respondent 5 vond het vorming geven op zich zelf meevallen omdat ze zich goed gesteund voelde.

*Ik vond het eigenlijk niet zo moeilijk omdat ik ook echt wel een goeie leidraad had van hoe dat alle...En we werken ook met een coach, dus mijn coach is X [respondent 4]. Ik maak iedere keer een voorbereiding, die mail ik door naar mijn coach en die antwoordt dan van 'ja dat vind ik een goed idee', 'dat zou ik niet doen' of 'daarvoor moet je oppassen', 'of 'dat kan je ook zo uitleggen of aanpakken'. (Interview respondent 5)*

Hoewel er al heel wat materiaal op de markt is om aan de slag te gaan met vorming, en er heel wat studiedagen, vormingen,... te volgen zijn, blijven de mensen die deze vorming geven nog altijd op de eerste plaats begeleiders, opvoeders,... en geen vormingswerkers.

*Van mensen met meer beperkingen is wellicht nog meer te bereiken. Als we allemaal grote experts zouden zijn in het geven van vorming zou er daar wellicht wel nog iets meer uit te halen zijn voor bewoners. (Interview respondent 4)*

Reactie VMG: 'Dat is zeker waar en we erkennen ook dat begeleiders met heel veel tegelijk moeten bezig zijn. Ik vind ook dat er een onderscheid moet gemaakt worden tussen 'praten' over seksualiteit en 'vorming' geven. 'Praten' is een opdracht van alle begeleiders, 'vorming' niet. Je moet ook geen vormingen blijven volgen, de beste leerschool is het doen. Vorming is goed om een duw te krijgen en bij te schaven.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

#### 2.4 Het gebruik van materiaal in het geven van vorming

Om effectief vorming te kunnen organiseren is het gebruik van vormingsmateriaal een belangrijke voorwaarde. Alle organisaties maken graag gebruik van één of meerdere boeken van VMG, namenlijk de reeks seks@relaties.com. Daarenboven wordt 'Lief en Lijf' (Gesthuizen, Van Veen, Spanjer, Smits, Oudeken & Grimbergen) bij twee van de vier organisaties gebruikt. Organisatie één gebruikt naast de boeken van VMG ook graag de anticonceptiekoffer (Rutgers Nisso Groep) om dingen echt visueel te kunnen voorstellen. Daarnaast worden de werkmappen van Sensoa: 'K'zag twee beren' en 'Goede

minnaars' gebruikt, als sekswoordenboeken om in eenvoudige bewoording een antwoord te kunnen geven op de vraag van een cliënt, evenals verschillende folders en brochures. Organisatie twee gebruikt vooral het bovenstaande eerste boek van VMG, en om rond relatievorming te werken wordt gebruik gemaakt van 'Lief en Lijf'. Het tweede boek van VMG was nog niet op de markt toen ze materiaal omtrent dit thema zochten. Organisatie drie gebruikt naast het VMG-materiaal ook 'Geen kind meer' (Braeken & Foekema). Daarnaast ontlenen ze soms materiaal bij Sensoa en nemen ze het een en ander op van televisie. Organisatie vier vertrekt eveneens van het materiaal van VMG met aanvullingen vanuit 'Lief en Lief' en 'Jij en Ik' (Sintmaheerd). Bij het vorming geven starten zij met de hermeneutische cirkel van Erik Bosch om met een goede beeldvorming van de cliënt van start te kunnen gaan. Verder geeft respondent 4 aan dat Bosch en Suykerbuyk heel praktische voorbeelden kunnen geven. Het combineren van verschillende vormingspakketten en materialen komt dus overal voor.

Alle respondenten vonden het bovengenoemde materiaal goed tot heel goed. Iedereen gebruikt dit als een basis om van te vertrekken en zo een eigen wending te kunnen geven naargelang voor wie de vorming bedoeld is, welke vragen deze personen hebben, hoe de voorziening hier zelf aan de slag mee wil gaan...

*Dat materiaal was dankbaar, het is zo een leidraad waar je al of niet zelf in beslist - naargelang de groep die je voor je hebt - waar je wel op in gaat, wat je overslaat, wat je zelf uitbreidt. Het is een goeie kapstok. (Interview respondent 3)*

Verschillende respondenten benadrukten het belang van het gebruik van concrete voorbeelden, en vooral de dia's van het pakket seks@relaties.com vinden ze heel bruikbaar. Daarnaast moet het vormingspakket een heel breed scala aan thema's omvatten. Van het verschil tussen een man en vrouw tot aan de (seksuele) relatie. Tekeningen kunnen soms een verduidelijking bieden. Organisatie 2 gebruikt graag de computer om vorming te geven omdat dit een gekend medium is bij de personen.

*Want uiteindelijk, op een andere manier uitleggen, zeker wel met ons publiek dat wel op een hoger niveau zit, maakt het soms anders wel rap kinderachtig. Bijvoorbeeld met tekeningen of,.. Bij sommigen werkt dat wel, als je dat zo voor de verduidelijking nog een keer tekent. Bijvoorbeeld van het inwendige van een vrouw, je kan dat moeilijk "trekken", dan wordt dat nog een keer getekend en dan gaan we nog een keer met een kleur aanduiden. Een tekening is soms ook wel te abstract om te begrijpen, dan is die foto wel soms duidelijker. (Interview respondent 2)*

Begeleiders worden aangemaand om die vorming flexibel in te zetten, en op de vragen van personen zelf te werken. Er kan van nul vertrokken worden of er kan een thema specifiek aan bod komen (Interview respondent 2).

*..Anderzijds een overzicht met ontwikkelingslijnen, van op welke leeftijd komt wat aan bod, zodanig dat je als begeleider kunt teruggrijpen naar dat overzicht van, 'Oké, mijn cliënt heeft die leeftijd, pak het overzicht erbij, waar moet ik allemaal aan denken bij dat thema?'. (Interview respondent 1)*

De richtlijnen die VMG in hun boeken meegeeft worden herhaaldelijk genoemd. Het herhalen van geziene kennis en het volgen van de opbouw zoals VMG voorstelt, het niet te lang aan één stuk bezig zijn, evenals het starten met de lichaamsdelen van de man/de vrouw, een aangepast taalgebruik, visuele ondersteuning... zijn vaak genoemde werkingsprincipes.

Hoewel het bestaande vormingsmateriaal zeker als goed en werkbaar ervaren wordt, zijn er toch een aantal tekorten gemeld door respondenten. Respondent 1 geeft aan dat het moeilijk is geschikt materiaal te vinden over kinderwens bij personen met een verstandelijke beperking. Organisatie 4

zegt dat ze - vanwege het feit dat zij hoofdzakelijk mensen met zwaardere beperkingen begeleiden - de bestaande pakketten vaak minder geschikt vinden, dat een aantal zaken dan niet lukken zoals die beschreven staan in die pakketten.

Tenslotte heeft organisatie 3 nog een nijpend tekort ervaren:

*En al die materialen zijn altijd maar gericht op mensen met een mentale handicap. Nergens vind je materiaal dat gericht is op mensen met een fysieke handicap. Dat is zeer teleurstellend. (Interview respondent 3)*

Reactie VMG: 'Deze lacune aan kennis erkennen we.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Hieronder volgt kort een beschrijving van de documenten die ik van de organisaties kreeg die zij gebruiken bij het vorming geven.

Organisatie 1 kon mij een overzicht met ontwikkelingslijnen bieden waarmee begeleiders aan de slag kunnen. Een voorbeeld: 'Lichamelijke veranderingen: Lichamelijke veranderingen bij het ouder worden: Menopauze-Potentieproblemen'. In dit overzicht wordt er bij de thema's lichamelijke en emotionele seksuele ontwikkeling, voortplanting, weerbaarheid, relaties, seksualiteit en veilige seks; per thema aangegeven waar je het als begeleider over kan hebben. Het gaat over feiten (bijvoorbeeld: lichamelijke verschillen tussen jongens en meisjes) en relaties (bijvoorbeeld: de meeste mensen worden aangetrokken tot hetzelfde geslacht. Niet iedereen verstaat hetzelfde onder verkering. Bijna iedereen doet het [zelfbevrediging], zowel met of zonder intieme relatie..).

Organisatie 2 zond mij enkele documenten toe met richtvragen bij de thema's lichaam man, masturbatie mannen, lichaamsveranderingen en holebi. Deze richtvragen zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de boeken van seks@relaties.com. Ze willen het antwoord uit de persoon zelf laten komen. Daarnaast kreeg ik een handleidingetje waarin gezegd wordt dat de vormingssessies best gestart worden met een begeleider van hetzelfde geslacht als de persoon met een beperking, dat de vorming niet te lang mag duren, dat herhalen zeer belangrijk is en dat er een veilige omgeving gecreëerd moet worden bij het vorming geven (deur dichtdoen, niemand mag storen, een drankje halen, op de eigen computer werken, stoppen als het niet lukt en afspreken wie de voorlichting geeft).

Respondent 3 liet mij weten: 'Wij hebben niet direct dergelijke documenten. We bepalen steeds wat we gaan doen, samen met de groep die voor ons komt en daardoor is dit steeds anders. Daarna volgen we steeds de handboeken of filteren we daar delen uit' (Persoonlijke communicatie, respondent 3, 15 april, 2011).

Organisatie 4 gebruikt naast de theorie van Erik Bosch en zijn hermeneutisch cirkel ook het vormingspakket van VMG. De inhoud van de relationeel-seksuele vorming splitsen zij op in vorming op cognitief vlak (kennis), vorming op affectief vlak (bewust van gevoelens, verschil tussen vriendschap en liefde, zelfrespect...) en vorming op psychomotorisch vlak (hygiëne, weerbaarheid, gedragsregels, sociale vaardigheden...) (Visietekst organisatie 4). Daarnaast kon respondent 4 mij twee documenten bezorgen. Het ene is een leidraad voor het opstarten en begeleiden van relationeel-seksuele vorming: wie beslist of er vorming gegeven wordt, wie doet het, wie is verantwoordelijk voor de vormgever,... Het andere document bevat een blad dat de vormgever dient in te vullen als voorbereiding van de vorming (herhaling, materiaal, huiswerk, vragen aan de coach) en een formulier ter evaluatie van de vorming (doelstelling bereikt, verloop van de sessie, reactie van de persoon, medewerking, bijkomende informatie voor de hermeneutische cirkel).

### 3 Kennis met een gevolg?

Reactie VMG: 'Dit is ook een belangrijk doel bij vorming. Wel het moeilijkste. De vragen concreet maken en omzetten in actie. Hier merk je het belang dat een hele organisatie aan hetzelfde touw trekt.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

#### 3.1 Hoe wordt aan verwachtingen tegemoet gekomen?

Over hoe tegemoet gekomen wordt aan vragen/verwachtingen van de mensen, daarover weidde respondent 1 niet veel uit, ze refereerde naar de bijlage in de visietekst waar ingegaan wordt op masturbatie, experimenteren, pornografie,... Dit komt verder aan bod. Respondent 3 had het vooral over het willen bespreekbaar en open houden van dit onderwerp, zowel bij mensen met een beperking als bij collega's. En er zijn als er zich vragen voordoen, hiervoor open staan. Specifiek uitleg geven over relaties, seks, masturbatie... werd niet gedaan.

*Ja, maar daarvoor zijn wij als vormingsbegeleiders afhankelijk van de leefgroepen, wij werken daar niet. (Interview respondent 3)*

Respondent/organisatie 4 lijkt het niet altijd even makkelijk te hebben hiermee.

*De voorbeelden die ik nu voor ogen heb, af en toe komt er wel eens een heel specifieke vraag van bewoners en dat we kijken van wat kunnen we daarmee doen. Ik zal zeggen de gemakkelijkste zijn de mensen die vragen achter een boekje met blote madams. Dat is voor ons al quasi een evidentie durf ik zeggen, voor de bewoner in kwestie niet altijd....Ik wil een vriendin, ik wil een lief. Dat zijn vaak terugkerende vragen, die niet altijd eenvoudig op te lossen zijn....Ja, maar inderdaad, hoe begin je daar aan? Euh, en met een bewoner bijna letterlijk aan de arm, we gaan een lief gaan zoeken voor u....Er zijn een aantal mensen die op een bepaald moment de stap gezet hebben naar een prostituee. Die heel specifieke verwachtingen hadden op seksueel vlak.... Je hebt dan nog het andere luik, het gaat ook over relaties, koppels. Dat gaat over het afstemmen een beetje van verwachtingen....En nog iets concreets is soms een keer de verwachting van vorming rond masturbatie. Mensen het aanbrengen van het idee of te polsen van, 'tiens weet die persoon wat dat is, lukt dat?' Zijn er daar medische problemen of andere zaken die maken dat dat eventueel niet lukt? Om dan eventueel ook een keer naar de arts te stappen om te kijken of medicatie daarin een rol speelt, enzovoort. Dat laatste is het moeilijkste zeker omdat je daar ook in de groep zit van mensen met een diep verstandelijke beperking. Omdat je daar wel beperkt zit in mogelijkheden van uit te leggen, je kan wel kijken naar een video maar niet voortonen en dat is hetgeen ik daarnet aangaf. (Interview respondent 4)*

*Of om het nog een keer zo concreet te maken, opnieuw mensen met een zware beperking, waarvan dat we inschatten van 'ah hij zou wellicht willen masturberen maar het lukt niet'. Ja.. gaan we daar dan iemand voor inschakelen extern?... Een stap verder is wellicht de evidentie om in dat soort situaties seksuele hulpverlening in te schakelen, ja ja ja. Maar dan het idee van 'tiens, hoeveel van die dames en met welke frequentie die in huis halen'. Dat is toch nog net iets anders, zeg ik nu é, dat zijn geen harde feiten. (Interview respondent 4)*

Respondent 5 situeert zich vooral in de sfeer van het ondersteunen van relaties en het aankopen van boekjes of condooms.

Respondent 2 zegt dat de personen door deze vorming vooral hun vraag naar een lief sterk(er) gaan stellen, met hierbij het de veronderstelling dat ze dan ermee naar bed zullen kunnen, als ze een lief vinden tenminste (Interview respondent 2). Daarnaast worden verwachtingen bijgesteld.

*Dat stelt dan dikwijls toch meer hun verwachtingen bij als het over seks gaat, dat het ook kan gaan over gewoon de hand van iemand vasthouden, een keer een zoen geven. Het intieme, die nabijheid is meestal niet hetgeen dat zij verstaan onder seksualiteit. En, als ze dan horen van 'ah dat kan eigenlijk ook dat zijn', dan gaan ze als ze bijvoorbeeld een partner hebben, al anders in die relatie staan. (Interview respondent 2)*

Organisatie 2 probeert hier dan ook iets aan te doen, ze willen niet enkel proberen het gemakkelijker maken een lief te vinden, ze willen ook de nadruk leggen op het belang van vriendschappen.

*Dus we gaan een fuif organiseren. Een fuif, maar op die fuif komen er een aantal standjes waar mensen eigenlijk hun verwachtingen en hun gegevens kunnen nalaten, zowel voor vriendschap als voor meer. Op basis van die mensen die daarvoor geïnteresseerd waren gaat er iets uitgewerkt worden op niveau van de mensen. (Interview respondent 2)*

Wel geeft respondent 2, net zoals respondent 3 en 5 aan dat ze ondervonden dat deze personen blijvende ondersteuning nodig hebben bij het aangaan van contacten, het loopt niet altijd even vlot.

*Daarom is het ook niet altijd gigantische zaken gaan organiseren maar blijven opvolgen en ondersteunen. (Interview respondent 3)*

*Gewoon met de blind date en daarachter gaan ze wel communiceren, daarna is dat weer op hun manier, en als dat dan niet verder ondersteund wordt loopt dat ofwel mis omdat er, - we zitten dan weer bij die verwachtingen - omdat die verwachtingen totaal anders zijn. Of ze beginnen wel een relatie maar ze weten niet hoe eraan te beginnen of hoe het in elkaar zit. Terwijl ze het nu wel een beetje gefundeerder willen aanpakken. (Interview respondent 2)*

#### 4 Hoe afhankelijkheid een sleutelrol speelt

##### 4.1 Afhankelijkheid van de organisatie en het gehele hulpverleningssysteem

Ondanks het feit dat er heel wat inspanningen gedaan worden om aan de vragen en wensen van personen met een verstandelijke beperking tegemoet te komen, moet men altijd werken binnen het gegeven van een organisatie en het hulpverleningssysteem waar men in zit.

De respondent van organisatie 3 zegt dat er een reële mogelijkheid is dat er in de toekomst opnieuw relationeel-seksuele vorming gegeven zal worden, maar,.. 'Als het organiseerbaar is, dit wil zeggen als er genoeg personeel is om het terug te organiseren, zal dit zeker kunnen' (Interview respondent 3).

De organisatie waarin begeleiders zich bevinden bepaalt heel wat van hoe de hulpverlening concreet vormgegeven wordt. 'Mijn persoonlijke visie, voor zover dat ze er toe doet' (Interview respondent 4).

*Wie er ook betrokken geweest is in de vormingen, dat is uiteindelijk de directie, omdat mensen hier een aantal vragen hadden en waar dat het beleid uiteindelijk uitgenodigd geweest is op die vormingen, waardoor dat er een aantal besluiten gevormd zijn. (Interview respondent 3)*

De afhankelijkheid van de organisatie waar de persoon met een beperking in zit wordt hier eens te meer geëxpliciteerd. Personen moeten soms een eind wachten voordat ze ergens terecht kunnen met vragen of voordat er echt een antwoord op hun vraag gegeven wordt.

*I: U denkt dus echt wel dat er een open sfeer is om over te praten en over te denken samen met de mensen?*



*R: Ik ben daar nu zeker van tot voor een tweetal jaar. Er is hier een grote reorganisatie gebeurd, ik denk dat nu ongeveer alle nieuwe mensen [bewoners] toegekomen zijn. Van die nieuwe mensen weet ik eigenlijk niets, als vormingsbegeleider relatievorming en seksualiteit dus, hé. In die zin zou het kunnen zijn dat er binnen een aantal jaren terug opnieuw moet georganiseerd worden. Maar dat zijn allemaal vraagtekens omdat dat allemaal nieuwe mensen zijn. (Interview respondent 3)*

*Ze moeten dat al vragen en als het dan neen, is moet dat op teamvergaderingen,... Niet evident. (Interview respondent 4)*

Bovendien is de visie van de voorzieningen en op welke manier hun werking geïnspireerd is, bepalend hoe personen met een verstandelijk beperking hun seksualiteit kunnen beleven.

In organisatie 2 wordt er vanuit een pluralistische visie vertrokken. 'Wanneer dit kader de pluriformiteit (verscheidenheid) van mensen op het gebied van seksualiteit en relatievorming recht doet, kan iedere unieke mens tot zijn of haar recht komen' (Visietekst organisatie 2, p.1). 'De begeleider respecteert de waarden en normen van de cliënt en ondersteunt hem bij het ontwikkelen van deze maatschappelijk aanvaarde waarden en normen' (Visietekst organisatie 2, p.6).

*Concreet betekent dit dat er steeds uitgegaan moet worden van de cliënt met zijn ontwikkelings- en belevingsniveau en zijn groeimogelijkheden. Er wordt binnen dit kader gestreefd naar een zo normaal mogelijke seksualiteitsbeleving binnen een zo normaal mogelijke relatie. (Visietekst organisatie 2, p.2)*

De visie van organisatie 2 op vormen van seksualiteit en relatiebeleving vat ik kort samen. Masturbatie is 'een geaccepteerde vorm van seksualiteitsbeleving' (p.2). Pornografie is 'een realiteit die in het juiste perspectief geplaatst moet worden' (p.3) en verder kan prostitutie 'als een aspect van menselijke vrijheid gezien worden' (p.3). Deze organisatie heeft geen specifieke eisen in verband met relaties tussen personen. Wel vinden ze het belangrijk dat er gelijkwaardigheid, vrijheid en wederzijds respect is. In de visie uitgewerkt voor de cliënten worden deze rechten en plichten kort en bondig samengevat.

Organisatie 4 vertrekt vanuit een christelijk referentiekader. Ze stellen de normen en waarden van de cliënt als uitgangspunt.

*Wat wij hier echt willen benadrukken is dat mensen met verstandelijke handicap niet de dupe mogen zijn van toevallig aanwezige, persoonsgebonden normen en waarden van familieleden, medewerkers of derden. Zowel in houding als aanpak zal de cliënt de norm zijn. (Visietekst organisatie 4, p.10)*

Samengevat zegt hun visie dat zelfbevrediging een geaccepteerde vorm van seksualiteitsbeleving is.. 'Juist omdat het voor deze personen vaak de enige vorm van seksueel actief zijn is die zij kennen, moeten begeleiders ervoor waken niet negatief te reageren' (p.13). 'Vrijen en geslachtsgemeenschap tussen een cliënt en een medecliënt is toegestaan wanneer beide partners dit willen.... Wanneer een cliënt wisselende contacten heeft tijdens een duurzame relatie, zullen wij in de begeleiding toch nadruk leggen op deze relatie' (p.14). 'Expliciet materiaal (boekjes, films) kunnen worden toegestaan aan volwassen cliënten wanneer die vraag of behoefte er is' (p.15). 'De vraag kan voorkomen naar een vorm van seksuele hulpverlening.... Het gebruik maken van seksuele hulpverlening een wezenlijke bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van het leven van de betrokkene.... Het voorstel tot inschakelen van seksuele hulpverlening wordt besproken met de directie en wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt' (p.15). 'Ons beleid is er echter in de eerste plaats op gericht zwangerschap te voorkomen' (p.16).

Organisatie 1 en 3 geven in hun visietekst aan dat ze geïnspireerd zijn door het christelijke ideaal van een langdurige, trouwe, liefdevolle relatie. Respondent 3 haalde dit in het interview niet expliciet aan, respondent 1 daarentegen wel.

Reactie VMG: 'Los van dit ideaal vind ik het belangrijk dat voorzieningen hun visie en ideaal toetsen aan de mogelijkheden van de cliënten. Langs de ene kant hoor ik heel vaak het verhaal van 'aankunnen' en 'niet aankunnen'. Zijn de doelen/verwachtingen realistisch of haalbaar in dit daglicht?' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

*Uitgangspunt binnen onze visie is dat seksualiteit beleefd wordt in het kader van een liefdevolle, trouwe, duurzame relatie. We weten dat dit voor onze cliënten niet evident en voor velen zelfs niet haalbaar is. We hanteren daarnaast dan ook een aantal minimumgrenzen, waarden die niet geschaad mogen worden: autonomie, vrijheid van de betrokkenen, fysieke en psychische integriteit, en het woon- en zorgklimaat van betrokkenen. Deze waarden moeten gerespecteerd worden. Dus, tussen het streven naar seksualiteit binnen een liefdevolle, trouwe en duurzame relatie en het bewaken van de minimumgrenzen is er een continuüm waarbinnen er begeleid wordt. Als de minimumgrenzen geschaad worden gaan we uiteraard ook bekijken hoe we hier vanuit de hulpverlening mee omgaan. (Interview respondent 1)*

Organisatie 1 geeft in haar visietekst eerst een algemene inleiding waar er gesteld wordt dat ze vertrekken van de visie met in essentie de christelijke boodschap, alsook dat de wensen en behoeften van de cliënt het uitgangspunt zijn: het gaat over zelf keuzes te maken. Daaropvolgend wordt het gebruik van 'een ethisch relationeel-begeleidingsmodel' voorgesteld, waar men de bemerking maakt:

*Of seksueel gedrag vanuit ethisch standpunt verantwoord is heeft niet alleen te maken met het gestelde gedrag op zich....Pas als de begeleiders rekening houden met de vier aandachtspunten [verduidelijken, analyseren, verhelder en inschatten] en deze verhelder vanuit de twee voorwaarden [dialoog en grondhoudingen], kunnen ze tot een overwogen evaluatie van het gedrag komen. (Visietekst organisatie 1, p.5)*

*Indien de cliënt en de vertegenwoordiger een keuze maken, en indien het seksuele gedrag de minimumgrenzen niet schendt, respecteren de begeleiders deze keuze en nemen deze op in de begeleiding. Niettemin hebben de begeleiders, omwille van het christelijk geïnspireerde kader van het centrum, de taak het christelijk geïnspireerde ideaal van seksualiteit in het kader van een liefdevolle, trouwe en duurzame relatie bespreekbaar te maken, zonder ze evenwel op te dringen. Ze blijven, in gesprek samen met de cliënt en de vertegenwoordiger, zoeken naar de voor hem of haar meest waardevolle relatievorming of seksualiteitsbeleving. (Visietekst organisatie 1, p.3)*

In de visietekst van organisatie 1 wordt het experimenteren met seksualiteit niet goedgekeurd maar wordt 'er op zijn minst in dialoog gegaan met de jongere(n) of volwassene(n)' (p.11). 'Masturbatie of zelfbevrediging is een op zichzelf betrokken vorm van lustbeleving en staat dus buiten het kader van een relatie' (p.11). Over de seksuele geaardheid wordt vermeld: 'De begeleiders hebben hier de opdracht om de eigen geaardheid in het kader van een vertrouwens- en begeleidingsrelatie te helpen onderkennen' (p.11). 'Omstandigheidseksualiteit [seksualiteit met hetzelfde geslacht wegens gebrek aan personen van het andere geslacht] moet bespreekbaar worden gesteld en er moet naar het werkelijke verlangen gekeken worden' (p.12). Pornografie kan 'in uitzonderlijke en individuele gevallen en na overleg tussen de begeleider en het begeleidingsteam' (p.12). Cyberseks wordt eigenlijk geweerd en het is 'de taak van de begeleider om ook hier de cliënt te wijzen op mogelijke gevaren. Het recht op privacy laat echter niet toe dat we het internetgebruik op de eigen PC van onze cliënten gaan controleren' (p.12). 'Ze motiveren de cliënt tot het nemen van voorbehoedsmiddelen' (p.13). Prostitutie kan 'indien er geen alternatieven zijn, kunnen de

begeleiders de cliënt psychosociaal begeleiden bij het bezoek aan een prostituee. Ze blijven echter het gedrag bespreekbaar houden en zoeken samen naar de voor hem of haar meest waardevolle wijze om seksualiteit en relaties te beleven' (p.15).

Ook organisatie 3 heeft een specifieke visie op relaties en seksualiteitsbeleving.

*Onze bekommernis moet niet zijn of onze bewoners een –naar onze normen- 'goede' relatie hebben, wel of ze via deze relatie een grotere vorm van zelfverwezenlijking bereiken dan er zonder en of zichzelf en hun partner er zich beter bij voelen. Hetzelfde geldt voor hun seksualiteitsbeleving. Vaak zullen zij niet de kans krijgen om deze te integreren binnen een exclusieve, durende relatie. In deze gevallen willen wij hen toch de kans geven om tot een zekere seksualiteitsbeleving te komen, met zorg voor de ontplooiing van hun totale persoonlijkheid. (Visietekst organisatie 3, p.5)*

*We kunnen echter wel erkennen dat, indien er geen mogelijkheid is tot een exclusieve en duurzame relatie, de behoefte aan een of andere vorm van seksualiteitsbeleving zeer sterk kan zijn. Zo sterk zelfs, dat het gemis eraan iemands ganse leven doorkruist en tot een obsessie kan worden. (Visietekst organisatie 3, p.24)*

In de visietekst van organisatie 3 wordt sterk de nadruk gelegd op het belang van het aangaan van relaties van de personen. Ook wordt de "vraag achter de vraag zoeken" beklemtoond. 'Naast onze pogingen om een antwoord te geven op die lichamelijke seksuele nood, zullen we ook steeds moeten oog hebben voor de totale belevingswereld van de persoon' (p.28).

Verder ingaan op specifieke vormen van seksualiteitsbeleving zoals bovenstaande organisaties deden, wordt niet gedaan.

Doordat de persoon met een beperking in een instelling leeft, heeft hij een zeer publiek leven. Er is weinig geheim voor een ander, ook niet de intiemste vragen. Als hulpverlener werken is vaak een excuus om met de meest vertrouwelijke vragen of belevingen van iemand het hele team af te schuimen.

*Individuele of spontane gesprekken rond seksualiteit worden steeds in het logboek, op de opvolgingsbladen of in het cliëntdossier geregistreerd. (Visietekst organisatie 1, p.3)*

*Maar de zorgcoördinator en de medische dienst zijn ook mensen die we contacteren of dat we info van hen krijgen of dat we.. iets terugkaatsen naar hen zodanig dat als we kunnen oplossingsgericht zijn, dat dat dan ook mogelijk is. (Interview respondent 3)*

Organisatie 2 wil hier omzichtig mee omspringen.

*Het is belangrijk met de cliënt te overleggen met wie over zijn seksualiteit gesproken mag worden en waar en hoe daarover gerapporteerd kan worden. Bij besprekingen zullen alleen deze mensen betrokken worden voor wie het in verband met de uitoefening van hun zorgtaak noodzakelijk is om op de hoogte te zijn van bepaalde feiten en afspraken aangaande de begeleiding op seksueel gebied. Voorts worden alleen die zaken schriftelijk vastgelegd die voor adequate zorgverlening noodzakelijk zijn en hebben alleen die mensen inzage in de gegevens voor wie het vanwege de zorgverlening noodzakelijk is dat zij daarvan op de hoogte zijn. (Visietekst organisatie 2, p.5)*

Reactie VMG: 'Ik lees dit heel graag, maar ik hoor nog veel te veel dat dit niet zo gebeurt.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Hoewel verschillende respondenten hiermee omzichtig willen omspringen, is er zeer veel geweten. De persoon met een beperking speelt hier vaak een bestendige rol.

*Kwestie van privacy, mogen we dit aan andere begeleiders bijvoorbeeld,.. Wil je dat ze dat weten? Meestal is dat voor de cliënt geen probleem. (Interview respondent 5)*

#### 4.2 Afhankelijkheid van de ouders

Slechts in 1 interview komt duidelijk de rol van de ouders van de persoon met een beperking naar voren. Bij het ontstaan van de visie hebben ze dit op infoavonden naar de ouders toe gebracht, dit werd eveneens verspreid in hun magazine. Bovendien werd VMG onder de arm genomen om helpen de visie uit te dragen. 'Dan maken wij de inschatting, ik verwijs opnieuw naar de visietekst, dat wij inschatten dat het belangrijk genoeg is voor de cliënt de keuze te maken om eventueel de ouders hierover niet in te lichten' (Interview respondent 4).

*Er zijn ouders die daarvan weten. Er zijn ook, zoals ik daarnet zei, ouders waaraan we het bewust niet zeggen. Je hebt dan ook de groep van ouders waar dat we in grote lijnen meegeven, we spreken dan in termen van 'We zitten wel met wat vragen en we zouden een keer voorlichting geven'. Dan zijn ouders in het algemeen blij dat wij dat voor onze rekening willen nemen. (Interview respondent 4)*

*Ouders, wettelijke vertegenwoordiger en familie zijn belangrijke overlegpartners bij het zoeken naar een gepast antwoord op de ondersteuningsvraag van een cliënt. Dit betekent dat wij ook over belangrijke onderwerpen inzake seksualiteitsbeleving in overleg willen gaan.... Daarom willen we een open gesprek aangaan om samen een antwoord te zoeken dat het meest recht doet aan de cliënt. (Visietekst organisatie 4, p.11)*

Dit in samenspraak met ouders willen werken loopt niet altijd even vlot. Zo wordt de afhankelijkheid van de persoon met een beperking van de goodwill van de ouders en zijn begeleiding nog maar eens bevestigd.

Reactie VMG: 'Inzetten op communicatie tussen alle partijen kan heel positief zijn. En dit wil niet zeggen dat alle persoonlijke informatie moet doorverteld worden.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

*Dat heeft een aantal maanden, een aantal gesprekken geduurd. Ik zeg niet dat we hemel en aarde bewogen hebben maar daar geleidelijk toch weer over begonnen en X een beetje geduld gevraagd. Dat is geëindigd met 'Als jullie denken dat dat goed is voor hem en dat hij daar echt deugd van zal hebben en ja ja doen jullie dan maar'. Zo onder licht protest, ons besluit was beter op die manier dan dat het zich tegen keert. Maar dat betekent dat die bewoner nog een keer een paar maanden langer op zijn seksboekje moest wachten. Je kan daar eens mee lachen, maar in zekere zin is het ook wel schrijnend hé. Het feit dat je moet vragen mag ik alsjeblief.. (Interview respondent 4)*

Bij organisatie 3 gebeurt dit betrekken van de ouders in samenspraak met de persoonlijke begeleider van de cliënt, het kan zijn dat dit gebeurt. Bij de overige organisaties is het betrekken van het netwerk van de persoon met een beperking heel afhankelijk van wat deze persoon zelf wil.

*De rol van de ouders in de seksuele zorgverlening wordt sterk bepaald (net zoals op andere zorggebieden) door de wensen en behoeften van de cliënt. Wanneer een cliënt aangeeft dat hij de rol van zijn ouders sterk wil beperken, zal dat gerespecteerd worden. (Visietekst organisatie 2, p2)*

Ook bij organisatie 1 is dit zo, maar wordt er toch naar een overeenstemming gestreefd als de vertegenwoordiger van de persoon erbij betrokken wordt.

*Ook de vertegenwoordiger kan in het overleg betrokken worden, indien de cliënt daarmee akkoord gaat. Het overleg met de vertegenwoordiger is noodzakelijk indien de cliënt zich in het statuut van verlengde minderjarigheid bevindt of feitelijk niet keuzebekwaam is om verantwoorde, medische beslissingen te nemen. Ook dan proberen de begeleiders de cliënt zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn keuzebekwaamheid in het overleg te betrekken. Soms hebben begeleiders de taak de seksuele ontwikkeling van de cliënt en de verwachtingen en eventuele angsten van de vertegenwoordiger bespreekbaar te maken. De begeleiders hoeven niet in te gaan op alle wensen van de vertegenwoordiger, maar proberen in een volgehouden overlegproces tot overeenstemming te komen. (Visietekst organisatie 1, p.3)*

#### 4.3 Afhankelijkheid van het personeel

Om relationeel-seksuele vorming georganiseerd te krijgen ben je zeer afhankelijk van mensen die deze taak op zich willen nemen. Dit organiseren was niet altijd vanzelfsprekend voor de verschillende organisaties en zeker niet altijd voor de personeelsleden hierin.

*Een werkgroep relatievorming en seksualiteit, wat er daaruit voortgekomen is, is dat er interne vorming gegeven geweest is aan personeelsleden. Een belangrijke item, een belangrijke factor was daarin dat ook de vormingsbegeleiders deelnamen aan die werkgroep, waardoor men toch wel signalen kon geven die niet oké of wel oké waren op dat vlak. En waar dat er uiteindelijk als die vorming dan gegeven werd, die dan toch tenminste bespreekbaar of ter discussie gezet geweest waren. (Interview respondent 3)*

*Ik denk van wel, dat is eigenlijk, goch, de werkgroep bestond uit verschillende personeelsleden uit verschillende geledingen. Van daaruit is er eigenlijk wel door heel de organisatie heel hard aan gewerkt en denk ik dat dat ook wel gedragen wordt. (Interview respondent 1)*

Dit thema maakt (normaal) ook standaard deel uit van de informatie die nieuwe medewerkers krijgen.

*De vormingen voor het personeel staan dit jaar eigenlijk..., ook niet meer op het programma., maar dat wil niet zeggen dat dit niet meer terug zal komen. Ik ben daar dan zelf ook vormingsbegeleider in, in die vorming voor het personeel. (Interview respondent 3)*

Veel is afhankelijk van de persoonlijke inzet van individuen om het thema op de agenda te krijgen.

*Ik denk dat ik de eerste ben die gemeld heeft dat er geen denkkader rond was, we waren dan de jaren '90, hé. Dat er zich dingen voordeden, dat de directie daar een visie op had en dat dit niet strookte met mijn persoonlijke visie. En ben ik op die manier wat in discussie gegaan en een aantal dingen aan de kaak gesteld. Eigenlijk is het een beetje een persoonlijk verhaal. (Interview respondent 3)*

*Ik kwam erbij, die collega was aan het uitleggen, ik vroeg mij af welke visies er allemaal waren, er waren er rond agressie en seksualiteit. En ik vroeg mij dan af, gebeurt daar nog iets mee in de praktijk? Want ja het staat wel op tekst maar doen jullie die vormingen in de praktijk? (Interview respondent 2)*

*Ik denk de beiden, ik denk dat het gevolg was van het takenpakket dat ik op dat moment had en vanuit interesse ook. (Interview respondent 1)*

Deze personen hebben een open visie op de combinatie seksualiteit en beperking.

*Het belangrijkste vind ik dat dat een recht is van iedereen, iedereen heeft daar recht op, op seksualiteitsbeleving. Dat is mijn persoonlijke visie en de visie van de organisatie. (Interview respondent 2)*

*Het feit dat je openheid kunt creëren geeft voldoening. (Interview respondent 3)*

*Mijn persoonlijke visie is dat dat een thema is dat absoluut noodzakelijk is, en dat ik heel belangrijk vind dat iedere cliënt ook kansen en mogelijkheid krijgt om met dat thema ergens terecht te kunnen en de nodige info en ondersteuning te krijgen. (Interview respondent 1)*

Maar dit is niet bij iedereen zo, niet iedereen ziet het zitten om hierover vorming te geven of open te zijn (Interview respondent 5). Ook respondent 3 merkt hier het een en ander op:

*Zeker, zeker, goch en wat ik bijzonder vind, is dat we zeker gegroeid zijn naar - ik verschiet mijn leeftijd gezien - welke visie jonge mensen hebben op relatievorming en seksualiteit. Dan kan dat vrij teleurstellend zijn voor mij, dan ben ik blij dat ik mijn leeftijd en wijsheid kan gebruiken om hen toch te overtuigen dat die noden reëel zijn en dat men dat au serieux moet nemen....Ja, dat is soms teleurstellend welke persoonlijke visie zij hebben. (Interview respondent 3)*

Ondanks het feit dat er het een en ander structureel geregeld is en er een visie bestaat op relaties en seksualiteit, spelen personen nog altijd een cruciale rol.

*Ik zeg dat is natuurlijk net iets anders dan die cliënt die het helemaal niet kan verwoorden. Dat wij interpreteren dat er daar wellicht een seksuele behoefte, frustratie zit. En laten we zeggen, we gaan een keer met die familie spreken en zeggen dat we graag zouden iemand erbij halen. Ja, we doen dat niet tot nog toe. Euh, laten we zeggen vanuit schroom en toch nog een beetje taboe. Ja, ja en dat is misschien niet helemaal terecht en dat betekent een gemiste kans voor cliënten. Ja, zeg ik schoorvoetend, dat heeft ook te maken met schroom en de angst ook van er is daar ondertussen ook al meer juridische uitklaring van wat er mag en wat niet mag. (Interview respondent 4)*

*...Hier en daar is er iemand die voor de eerste keer in zijn leven wellicht een seksboekje heeft mogen kopen. Het is erg é dat je daarvoor moet wachten tot je vijfenvijftigste, maar.. Ja, dat heeft allemaal zijn tijd nodig gehad. (Interview respondent 4)*

*Mijn rol in het geheel is enerzijds dat ik betrokken ben bij de visie, dat ik een stukje mee bewaak, tussen aanhalingstekens, dat visie en praktijk dat dat op elkaar afgestemd raakt en blijft. (Interview respondent 4)*

*Even wat pauze hebben, ik denk dat dit iedereen wel deugd doet. Naar organisatie, hé, niet naar individuele problematieken of noden. (Interview respondent 3)*

*Dat zit allemaal toch makkelijk dicht op je vel. We zeggen wel je moet je eigen normen en waarden niet gaan opdringen aan bewoners, maar ze zitten daar toch wel ergens in je achterhoofd. Van 'zou ik dat toelaten bij mijn zoon of dochter'? (Interview respondent 4)*

Reactie VMG: 'Deze opmerking is eerlijk en kloef erop. Het is ook logisch, maar het wordt vaak te veel ontkent. Mensen zijn mega-afhankelijk van 'wie' hen ondersteunt.' (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011)

Hoe mensen hier tegenaan kijken wordt beïnvloed door de ervaringen die ze hiermee hebben. 'Dus ik heb een cliënte die heel goed meewerkt, die geïnteresseerd is en die zelf ook vraagt om vorming' (Interview respondent 5). 'Ja, tot nog toe hebben we daar ook nog heel wat positieve ervaringen mee' (Interview respondent 4).

#### 4.4 Juridische afhankelijkheid

Slechts 1 respondent haalt het belang aan van het juridische luik dat bij dit onderwerp kan komen te kijken. Er wordt uitdrukkelijk aangegeven dat dit toch ook nog altijd een component is die in overweging genomen moet worden.

*Ja, 'dat is toch een dubbeltje op zijn kant', heb ik al horen ik zeggen van mensen met juridische opleiding. Het is soms maar te zien hoe die rechter dat interpreteert en hoe die ouders dat verwoorden. Ja, hoever wil je daar je nek uitsteken en in meegaan. (Interview respondent 4)*

## 5 Discussie

---

Hieronder worden de belangrijkste bevindingen van mijn resultatenanalyse besproken en gelinkt aan de verzamelde theoretische inzichten.

### 5.1 Resultaten uit de eerste contacten

Uit de eerste rondvraag bij de tehuizen werkenden in West-Vlaanderen komt naar voren dat dit thema bij personen met een verstandelijke beperking nog altijd geen vanzelfsprekendheid is. Alleen al het uitgangspunt om enkel organisaties met een positieve visie te bevragen, beperkte mij al heel erg in het vinden van respondenten. Heel wat voorzieningen starten nu pas met het geven van relationeel-seksuele vorming of moeten dit onderwerp nog op de agenda zetten. Er wordt vaak nog niet (systematisch) rond gewerkt. Het taboe om hierover te praten verhindert dat heel wat organisaties dit actief aanpakken (Lesseliers, 2000, 2009; Lesseliers & Van Hove, 2002). Als er dan al aandacht aan besteed wordt, is dit vanuit een voorval of als de persoon zelf een vraag stelt. Hoe er dan vanuit een positieve visie hierover gedacht en gehandeld kan worden, is enkel nog maar de vraag (Conix, Claerhout, & Ryckaert, 2005). Bovendien is het afwachten tot de persoon zelf met vragen zit geen goede ingang. Personen met een verstandelijke beperking hebben het moeilijk om hun vragen te formuleren, om zichzelf goed uit te drukken (Conix et al., 2005). Bovendien wordt dit onderwerp, net omdat er zo'n taboesfeer rond gecreëerd wordt, niet vlug in de mond genomen. Daarnaast is er het risico dat ook hier weer slechts de personen die de mogelijkheid hebben om (letterlijk) vragen te stellen, serieus genomen worden. Het gevolg hiervan is dat als personen die vraag niet of niet duidelijk genoeg kunnen stellen, hun behoeften en noden op dit vlak makkelijk genegeerd kunnen worden. Ook personen die geen vragen stellen kunnen misschien wel geïnteresseerd zijn om hier meer over te weten, maar aan hen wordt geen aandacht geschonken. (Conix et al., 2005).

Uit de verschillende reacties van de voorzieningen komt ook nog naar voor dat het personeel het er niet altijd even makkelijk mee heeft om met dit onderwerp om te gaan. De persoon met een beperking wordt zo afhankelijk van de goodwill van enkelingen die 'moedig' genoeg zijn om dit thema op de agenda te zetten en dit actief te willen aanpakken.

In één organisatie was het personeelslid dat hiervoor instaat niet bereikbaar voor langere tijd. Moeten personen met een beperking dan maar x aantal weken wachten als ze vragen hebben of vorming willen? Bij het wegvallen van de persoon die hiervoor instaat mag de vorming niet wegvallen (Conix et al., 2005).

Als organisaties dan toch vorming organiseren, is er geen enkele organisatie die dit in groep doet. Wel wordt er steeds individueel ingegaan op de vragen van de personen. Zo wordt niet alleen het risico gelopen dat enkel de dingen aan bod komen waar iemand expliciet naar vraagt, maar ook wordt het leren in groep, het leren van elkaar niet versterkt (Conix et al., 2005). Toch kan dit ook positief zijn, als begeleiders echt met de persoon zelf en zijn/haar vragen en wensen aan de slag willen. Ook hier speelt de individuele begeleider een bepalende rol. Conix et al. (2005) stellen dat individuele gesprekken wel bedreigender kunnen overkomen voor beide partijen.

Veelal wordt relationeel-seksuele vorming nog sterk gezien in het licht van voorlichting waar de persoon met de kennis deze overdraagt op de persoon die het niet weet. Geen enkele organisatie haalde aan dat dit iets is waar personen dag in, dag uit in gevormd worden. Deze personen hadden het echt meer over vraag-antwoord, maar zoals Melberg-Schwier en Hingsburger (2000) en Conix et al. (2005) aangeven, worden houdingen over relaties en seksualiteit in het alledaagse leven voortdurend doorgegeven en uitgestraald, en niet enkel tijdens de 'formele momenten'. Organisaties staan er niet bij stil hoe hun algemene houding tegenover dit onderwerp in hun hele werking naar voor komt, enkel en alleen maar al door het niet echt te erkennen. Relationeel-seksuele vorming is



niet iets dat in enkele uurtjes te vatten is, maar wordt bepaald door de gehele houding van de organisatie. Het is niet omdat er geen (letterlijke) vragen zijn, dat er daarom geen houding over dit onderwerp doorgegeven wordt. Niet handelen is ook handelen.

In één organisatie wordt expliciet aangegeven dat privacy voor hun cliënten niet altijd zo makkelijk is wegens organisatorische hindernissen. Ook dit is een realiteit waar er niet meteen aan te ontsnappen valt, maar dat het intieme leven van een persoon grondig kan beïnvloeden (Lesseliers, 2000).

Oudere mensen of mensen die gedurende langere tijd in een instelling verblijven worden geacht minder aandacht en belang aan dit onderwerp te schenken en dus hier niet zo mee bezig te zijn. Van deze veronderstelling vertrekken kan een gevaarlijk misvatting zijn en zo het risico inhouden dat deze personen een kans op zelfverwezenlijking missen.

## **5.2 Resultaten uit de interviews, documenten en reacties van VMG**

### **5.2.1 Over relaties en seksualiteit bij mensen met een (verstandelijke) beperking**

Zoals het thema als een taboe afgeschilderd wordt in de literatuur, zo wordt het ook teruggevonden in de verschillende interviews. Niet enkel voor de organisatie op zich en het personeel is dit een taboe, ook personen met een verstandelijke beperking praten hier niet makkelijk over, vooral oudere mensen hebben het hiermee moeilijk. Dit is niet verwonderlijk aangezien er vroeger nog minder over dit thema gesproken werd. En hoe zouden we verwachten dat personen met een beperking hier open en vrij over spreken als wij er het liefst in alle talen over zwijgen (Lesseliers, 2000)?

Openheid om over het thema te praten maakt de weg vrij om mensen hierin echt te ondersteunen, en wordt ook wel belangrijk geacht (Conix et al., 2005) maar deze openheid wordt niet overal even makkelijk bereikt. Bij organisatie 4 werd mijn thematische analyse van het interview van respondent 4 duidelijk meer gekenmerkt door taboe en afhankelijkheid.

De kritische vraag kan gesteld worden of de benodigde openheid echt bedoeld is om de mensen met een beperking te ondersteunen of soms toch ook om een beetje te controleren? Er kan wel gesproken worden over een evolutie in het denken en handelen, maar een revolutie gaat toch te ver.

Relaties en seksualiteit worden bij alle organisaties als een deel van het leven gezien, als iets waardoor een persoon zich beter gaat voelen en zijn leven meer gaat waarderen. Emancipatie wordt in een uitspraak van respondent 4 toch niet verbonden met vorming krijgen over relaties en seksualiteit, hoewel emancipatie juist versterkt kan worden door scholing (Van Loon, 2001).

Allen stellen dat dit een onderwerp is naast bijvoorbeeld werken, wonen en vrije tijd. Slechts 2 respondenten halen Schalock met zijn concept van kwaliteit van leven aan, ook is dit in hun visieteksten terug te vinden. Blijkbaar is dit paradigma toch niet zo prominent aanwezig als het zou moeten zijn.

Dat het geen makkelijk onderwerp is, heeft niet alleen te maken met het taboe dat hier rond bestaat. Organisatie 2 heeft het er vooral over dat dit iets is dat iemand niet kan afdwingen. Relaties en liefde is iets dat van twee kanten moet komen. Personen met een (verstandelijke) beperking hebben het hier - net als personen zonder beperking - soms moeilijk mee.

Daarnaast hebben personen met een beperking vooral de indruk als het over seksualiteit gaat dat het over vrijen gaat. Ze staan er niet bij stil dat dit meer kan inhouden. De weinige leermogelijkheden, ervaring en kennis die deze personen hieromtrent hebben wordt duidelijk weergegeven en beïnvloedt de beeldvorming.

Bovendien halen alle respondenten aan dat deze personen met hun seksualiteit 'niet in de normen en waarden passen' die mensen zonder beperking hanteren. Niet de eigen normen en waarden worden in vraag gesteld, maar er wel worden wel vraagtekens geplaatst bij de seksualiteit van personen met een beperking. Is dit geen visie om dit alles vanuit de eigen bril te blijven bekijken? Zo wordt het wij-zij denken enkel maar bevestigd. Er wordt niet genoeg gedacht vanuit de opvatting dat (seksuele) relaties voor iedereen wel eens anders kunnen zijn, dat waarden en normen wel eens kunnen verschillen, maar er wordt gedacht hoe deze personen toch verschillen. Moeten we personen met een beperking doen inpassen in de huidige normen en waarden over seksualiteit, of is het de bedoeling dat we deze normen en waarden veranderen zodat ook deze personen hierin tot hun recht komen (Shakespeare, 2000)? We hanteren nog altijd een enge visie op relaties en seksualiteit.

### 5.2.2 Relationeel-seksuele vorming

Slechts organisatie 2 neemt het onderwerp relaties en seksualiteit mee in alles wat ze doen. In organisatie 3 wordt er nu evenwel geen vorming meer georganiseerd. De vraag kan hierbij gesteld worden in hoeverre de personen met een verstandelijke beperking dit wel nog zouden volgen, mocht dit nog georganiseerd worden? Organisatie 4 vertrekt alleen maar van vragen of voorvallen, deze vorming wordt niet structureel opgezet voor hun cliënten. Ook organisatie 1 vertrekt hier hoofdzakelijk uit, hoewel het eigenlijk ook in het ondersteuningsplan opgenomen is. De bovenstaande bemerking van hoe er dan vanuit een positieve visie vertrokken kan worden kan ook hier gelden (Conix et al., 2005). Daarnaast tonen de uitspraken van respondent 4 en 5 dat deze vorming organiseren niet zo vanzelfsprekend is. Ze zijn wel bereid vorming te geven, het gebeurt met mondjesmaat, ook de uitspraak 'We bespreken het met de cliënt, van "Kijk, we gaan nog een keer vorming geven, wat zou je graag willen bespreken, heb je problemen of iets?".' (Interview respondent 5) is veelzeggend. Dit vorming geven wordt extern aan de cliënt bepaald.

Sommige personen worden gepusht om vorming te volgen, hoewel het nergens verplicht wordt. Soms is het goed dat mensen gemotiveerd worden om kennis op te doen waar ze voordien geen goed beeld over hebben of oorspronkelijk geen goed beeld over willen hebben. De vraag die hierbij gesteld kan worden, is hoe vrijwillig dit blijft en of dit toch geen voorwaardelijke keuze wordt?

Daarnaast duidt respondent 4 het doel van relationeel-seksuele vorming als 'ten eerste te wapenen tegen misbruik en ten tweede te weten wat er bij deze personen leeft'. De focus leggen op beschermen tegen misbruik maakt dat er vanuit een negatieve visie vertrokken wordt (Conix et al., 2005). En spreekt deze persoon dan verder uit de veronderstelling dat er bij deze personen andere dingen leven dan bij ander mensen?

Normen en waarden aanbrengen wordt door twee respondenten aangehaald. Dit sluipt hier toch makkelijk in (Conix, 2003).

Slechts 1 voorziening organiseerde vormingen in groep, de rest doet dit individueel. Sommige mensen volgen gewoon niet graag vorming in groep, hoewel bovenstaande opmerkingen ook hier gelden (Conix et al., 2005). Wat de persoon met een beperking zelf wil zou het uitgangspunt moeten zijn (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011).

Het organiseren van deze vorming werd in alle interviews positief benoemd en zeker niet als onmogelijk gezien. Er gewoon mee beginnen is misschien wel de beste manier.

Een uitdaging die gekoppeld is aan het werken met personen met een verstandelijke beperking is dat zij minder dingen snappen en kennen, vooral bij mensen met ernstigere beperkingen wordt dit vaak aangehaald. Ook is het dikwijls moeilijk om hun gedrag te sturen naar sociaal aanvaardbaar gedrag,

bijvoorbeeld niet mogen masturberen in de living. Bovendien kwam in de verschillende interviews naar voren dat de kennis heel laag is (Lesseliers, 2009).

Het belang van te werken met een visie over relaties en seksualiteit komt sterk naar voren (Conix et al., 2005). Het maakt dat begeleiders weten waaraan zich te houden en dat er geëxpliciteerd wordt wat er van hen verwacht wordt. Dit structureel inbedden van het werken met relaties en seksualiteit is nodig, zodat het niet uit de aandacht verdwijnt. Verder maakt dit thema bij sommige organisaties standaard deel uit van het ondersteuningsplan van cliënten, zodat er hierbij geregeld stil gestaan wordt. Hoe sterk een organisatie zich hiervoor wil inzetten wordt weerspiegeld in het structureel inbedden van hun visie op relaties en seksualiteit of door dit juist niet te doen. Ook de reactie van VMG bevestigt dit (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011). Hoe hiermee in de praktijk omgegaan wordt kan zeker nog anders zijn.

Voor de vorminggevers is dit onderwerp niet altijd even makkelijk. De mogelijkheid bestaat dat het je vanuit de voorziening opgelegd wordt, maar het mag ook geen verplichting worden, want dan is dit nefast voor beide partijen (Conix et al., 2005). Als deze mensen voldoende gesteund worden hierin wordt het zeker een haalbare zaak, hoewel specifieke vormingsvaardigheden toch ook niet altijd even makkelijk verworven worden. Deze vorminggevers blijven op de eerste plaats begeleiders.

Wat er over het gebruik van materiaal in het vorming geven gezegd kan worden, is dat elke organisatie gretig gebruik maakt van hetgeen er bestaat en dat de vormingspakketten van VMG hierbij populair zijn. Er wordt telkens gebruik gemaakt van een combinatie van verschillende materialen om een eigen vormingsaanbod uit te werken. Allen hebben ze hier wel een goeie ingang gevonden om mee te werken.

Verder komt er naar voor dat sommige personen geen vorming in groep willen, om niet te moeten toegeven dat ze hier niet veel over weten, omdat ze niet met dit onderwerp te koop willen lopen. Anderen willen er dan gewoon geen. Bovendien worden personen vaak overschat door hun bluffen en stoer doen, niemand geeft graag toe dat hij iets niet weet.

### 5.2.3 Gevolgen

Hoe er concreet met relaties en seksualiteit omgegaan wordt, werd niet overal even duidelijk omschreven. Blijkbaar is het verwijzen naar de visietekst toch wel makkelijker dan hierover te praten. Opmerkelijk is hier hoe respondent 3 aangeeft dat zij wel vorming geeft, maar hoe er dat werkelijk mee omgegaan wordt haar bevoegdheid niet is. Een brugfiguur zijn tussen de mensen en de organisatie ligt niet in haar opdracht (Lesseliers, 2000, 2009).

Bij twee organisaties werd dit wel expliciet aangehaald. Organisatie 2 situeert zich hier vooral op het vlak van liefde, hoe contact maken met andere mensen voor meer dan vriendschap? Respondent 4 heeft het vooral over concrete oplossingen zoals boekjes en prostitutiebezoek. Daarnaast haalt deze respondent geregeld aan dat het voor mensen met een ernstigere beperking moeilijker is omdat zij zelf niet altijd kunnen aangeven wat ze willen. Mede door de taboesfeer die in organisatie 4 toch nog altijd aanwezig is geeft de respondent aan dat dit niet altijd even makkelijk is. Ze willen de personen wel een beetje helpen, maar het mag niet te ver gaan. Een boekje en condooms gaat nog net. Dat dit een moeilijk gevolg van de vorming is wordt erkend (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011).

Als personen uitleg hierover krijgen, gaan ze een meer realistisch en duidelijker beeld hebben over relaties en seksualiteit. Het maakt dat ze zichzelf competentier voelen als een persoon met een eigen mening, het emancipeert ze (Bosch, 1999, 2006; Conix et al., 2005; Lesseliers, 2000, 2009).

Verder wordt gesteld dat deze personen blijvende ondersteuning nodig hebben bij het aangaan van (seksuele) relaties. Aangezien deze personen veel minder kansen krijgen om te leren en ervaring op te doen, en juist omdat ze sowieso al meer ondersteuning nodig hebben, kan er dan verwacht worden dat ze het zomaar juist en zonder problemen gaan doen (Lesseliers, 2000, 2009)? En gaan wij dan altijd zo goed om met de relaties die wij aangaan?

#### 5.2.4 Afhankelijkheid

Emancipatie, onafhankelijkheid, self-advocacy mogen dan heel mooie begrippen zijn, het is duidelijk dat deze nog niet altijd overal even sterk aanwezig zijn. Er is nog steeds een sterke afhankelijkheid van de instelling. Deze bepaalt hoe het leven van mensen met een beperking er uit ziet, en zelfs op relationeel-seksueel vlak heeft dit verstrekende gevolgen. Hoewel sommige respondenten in hun interview een open visie uitstraalden, kon er gelezen worden dat niet alle visieteksten even open en positief zijn.

In deze visieteksten wordt er nog altijd heel sterk vertrokken vanuit het zorgparadigma in plaats vanuit het ondersteuningsdenken. Hoezeer ook overal de eigenheid van de personen met een beperking erkend wordt, en er staat dat ze fouten mogen en moeten maken,... is de algemene trend dat ze toch binnen een aantal opgelegde kaders moeten fungeren en dat risico's toch het liefst uitgesloten moeten worden. De christelijke waarden komen hier bij 3 van de 4 organisaties (bijna) bovenaan te staan. Vooral organisatie 1 en 3 leggen sterk de nadruk op een langdurige, trouwe relatie. De vraag kan gesteld worden hoe vanzelfsprekend dit is? Is dit een norm die we zomaar aan deze personen kunnen opleggen? Is dit ideaal? Zoals een respondent zegt is dit bijna een onmogelijke opdracht voor sommige personen, zouden we dan dit uitgangspunt niet in vraag kunnen stellen? Heeft het dan zin om iets te op te leggen waar personen niet aan kunnen voldoen? Doet dit recht aan de persoon met een beperking? De christelijke visie van deze organisaties maakt dat personen met een beperking beperkt worden in het beleven van hun seksualiteit op de manier die zij willen. Mensen zonder beperking hoeven geen verantwoording af te leggen waarom en hoe ze relaties aangaan, waarom vragen we dit dan wel van hen? Verder kunnen vragen gesteld worden bij de visietekst van organisatie 3 waar masturbatie eerst als een obsessie geïdentificeerd wordt, of bij een uitspraak van respondent 4 waar taboe en schroom toch wel nog redenen kunnen zijn om personen dingen te ontzeggen. Bovendien wordt er bij organisatie 1 vertrokken vanuit een model waarbij de vraag gesteld wordt of seksueel gedrag ethisch gerechtvaardigd is. Een open en positieve visie is hier heel moeilijk aan te linken. Misschien moet het seksualiteitsbegrip wel uitgebreid worden (Shakespeare, 2000) en moet seksualiteit genormaliseerd worden (Lesseliers).

Hoewel sommige visieteksten conservatief uit de hoek komen, kan de opmerking gemaakt worden dat wat er in de praktijk aan de orde is nog altijd van tel is. Veel is afhankelijk van hoe personeelsleden hier een invulling aan geven.

Daarnaast stel ik mij de vraag of het zo vanzelfsprekend is dat organisaties zomaar altijd alles van hun bewoners weten en dat iedere begeleider hier zonder meer toegang tot heeft. Er is nog altijd een onderscheid tussen 'need to know' en 'nice to know'. Het publieke leven dat deze personen lijden doet stemmen rijzen voor meer intimiteit en privacy (Lesseliers & Van Hove, 2002).

Dat de persoon met een beperking dit vaak bestendigt is niet verwonderlijk aangezien zij zich hun hele leven door, figuurlijk en letterlijk, moeten blootgeven.

Bovendien moet de persoon met een beperking vaak heel wat geduld uitoefenen, wil hij dat er aan zijn vraag tegemoet gekomen wordt. De tijd tussen het stellen van een vraag en hier een antwoord of een gevolg op krijgen kan soms heel uiteenlopend zijn.

Ouders worden in de geïnterviewde organisaties minder bij hun kinderen met een beperking betrokken, althans voor dit onderwerp. Dit kan misschien verklaard worden doordat deze personen toch een grote mate van zelfstandigheid hebben (bijvoorbeeld organisatie 1 en 2 en 3) waar

organisatie 4 dan toch met personen met zwaardere beperkingen te maken heeft en ook meer de ouders betreft. Is de mate en manier van betrokkenheid dan afhankelijk van de zorgzwaarte van een persoon of van hoe de organisatie hier mee wil omgaan? Niet dat dit betrekken van ouders altijd zo onverdeeld negatief hoeft te zijn (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011).

Verder zijn de personen met een beperking ook sterk afhankelijk van het personeel van de instelling. De geïnterviewde respondenten zorgden er vaak voor dat het thema op de agenda gezet werd en dat dit wordt onderhouden, zij zetten zich hiervoor persoonlijk in. Hoewel het in de visieteksten van de voorziening eigenlijk als een deel van de begeleidingsopdracht beschreven staat, lieten deze respondenten blijken dat niet alle personeelsleden hiermee even vlot mee kunnen omgaan. Ook jonge mensen hebben niet altijd een even positieve en open visie hierover. Een taboesfeer rond het onderwerp is duidelijk terug te vinden. Het oplossingsgericht werken zoals respondent 3 aangeeft gaat uit van de veronderstelling van een probleem, want hoe kan er anders een oplossing zijn? Zoals Swango-Wilson (2008,b) aangeeft zijn goeie programma's de programma's die eerst de houding van de begeleiders veranderen. Hoe dit gegeven strookt met de huidige paradigma's van zelfbepaling en emancipatie is moeilijk terug te vinden. Ondanks het feit dat sommige visieteksten bepaalde normen en waarden voorstaan zoals de stem en de mening van de persoon met een beperking echt willen beluisteren, kan dit vlug van de kaart geveegd worden door enkelingen die hier liever niets mee te maken hebben. De nood aan structurele inbedding van het recht op relaties en seksualiteit is een zekerheid.

Daarnaast haalde organisatie 4 als enige het belang aan van het juridische luik. Is dit omdat zij ook met personen met zwaardere beperkingen werken en hierbij ook nog andere dingen komen te kijken, zoals bijvoorbeeld het letterlijk voortonen van masturbatie? Of is de taboesfeer toch nog overheersend in deze instelling, kan de organisatie moeilijk verder denken dan de regels en wil men niet teveel zijn nek uitsteken?

### **5.3 Implicaties voor de werking van VMG**

Bij de reactie van VMG op mijn masterproef, vroeg ik Tom Van Hoey ook of het mogelijk was om kort even te duiden wat mijn resultaten nu betekenen voor hun werking. Hieronder vindt u zijn reactie terug (Van Hoey T., persoonlijke communicatie, 13 mei, 2011):

- 'Er zijn heel wat opmerkingen die ik las, die we ook te horen krijgen als we vorming geven aan professionelen. Dat maakt vormingen geven aan hen zo interessant. Het werkt als een spiegel.'
- 'Concrete ondersteuning van VMG uit blijft nodig. Het stimuleert me als ik dit lees.'
- 'Blijkbaar is het duwtje dat we kunnen geven, of zijn de kapstokken die we kunnen aanreiken heel belangrijk.'
- 'Ook de gaten (zoals naar mensen met een grote ondersteuningsnood) neem ik mee.'
- 'Ik onthoud ook de drempels bij het omzetten van vragen uit vorming naar actie. Ik denk dat we hier nog een lange weg te gaan hebben. Misschien kunnen we als VMG hier extra ondersteuning proberen te bieden. Maar momenteel is onze armslag daarvoor toch heel klein.'

## 6 Conclusie

---

### 6.1 Relevantie en aanbevelingen voor de praktijk

Hoewel dit slechts een beschrijvend onderzoek was en het niet de bedoeling was om generaliseerbare resultaten teweeg te brengen, wegens mijn toch eerder beperkte focus (tehuizen werkenden, West-Vlaanderen), kan er toch wel het een en ander besloten worden.

Mijn uitgangspunt om positieve visies te bevragen werd duidelijk beperkt door de realiteit. Vandaag de dag, in het jaar 2011, zijn relaties en seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking toch nog meer een taboe en een te mijden onderwerp dan een recht. Dit erkennen lukt al wel bij sommige organisatie, maar hier dan actief een gevolg aan geven aan de hand van relationeel-seksuele vorming is toch nog net iets anders. Bij de organisaties waar ik wel langs ging, merkte ik dat ze hiermee aan de slag probeerden te gaan, maar dat het nog altijd een uitdagend onderwerp blijft. Ook al merkte ik zeker een aantal positieve zaken op, toch merk ik dat deze personen toch nog altijd moeten strijden voor hun recht. Het initiatief moet nog steeds hoofdzakelijk van hun kant komen, hoewel ze hierbij altijd weer beperkt worden door hun voortdurende afhankelijkheid.

Hoe langer ik met mijn masterproef bezig was, hoe meer ik merkte dat emancipatie, self-advocacy, kwaliteit van leven, hoofdzakelijk theoretische begrippen blijven, toch op het vlak van relaties en seksualiteit. Bovendien merkte ik hoe afhankelijkheid van andere personen/instellingen/... het leven van mensen met een beperking doorkruist. Deïstitutionalisatie kan volgens mij alleen maar bijdragen aan het mens worden van de persoon met een beperking en hen erkennen als een persoon tussen anderen. Er is nog heel wat werk aan de winkel.

### 6.2 Implicaties voor verder onderzoek

Enkele respondenten konden mij een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek suggereren. Seksualiteit bij personen met een ernstige/diepe verstandelijke beperking is een onderwerp dat toch soms heel wat meer uitdaging biedt dan bij personen met een lichtere verstandelijke beperking. Daarnaast is het omgaan met de kinderwens bij deze personen niet altijd even makkelijk. Hoe er hier mee omgegaan moet worden en welk materiaal hierbij gebruikt kan worden is niet altijd even duidelijk. Bovendien is er weinig informatie te vinden over personen met een fysieke beperking en hoe zij hun seksualiteit beleven. Hoe kunnen hun motorische hindernissen overwonnen worden opdat zij toch ook goeie seks, samen of alleen, zouden kunnen beleven?

Bovenal merkte ik dat het echt aanvaarden en positief opvatten van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking toch nog altijd niet zo vanzelfsprekend is. Hoewel ik enthousiaste personen kon interviewen die er zich persoonlijk voor willen inzetten is dit geen makkelijk onderwerp. Misschien moeten we onze visie eens omdraaien en vertrekken vanuit wat de persoon wel kan en is, in plaats van het problematiseren van zaken. Stof tot nadenken.

## 7 Referenties

---

- Abbott, D., & Howarth, J. (2007). Still Off-Limits? Staff Views on Supporting Gay, Lesbian and Bisexual People with Intellectual Disabilities to Develop Sexual and Intimate Relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 116–126.
- American Association on Intellectual and Developmental Disability (AAIDD). Geraadpleegd op 24 januari, 2011 op <http://www.aidd.org/>
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (2<sup>de</sup> ed.). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff, Stenfert Kroese.
- Bosch, E. (1999). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap. Een praktijk- en discussieboek* (3<sup>de</sup> ed.). Baarn: H. Nelissen.
- Bosch, E. (2006). *Heeft een vrouw ook een piemel? De zin van emancipatie op het gebied van seksualiteit en intimiteit in het leven van mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: Bosch en Suykerbuyk Trainingscentrum.
- Butinx, W.H.E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294.
- Chivers, J., & Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: an Australian model. *Sexuality and Disability*, 18, 73-80.
- Claes, C., Broekaert, E., & Vander Beken, K. (2007). Begeleiding, opvang en ondersteuning van personen met een handicap. In Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G., *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (2<sup>de</sup> ed.). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Conix, G. (2003). *Seks@relaties.kom!!!* Geraadpleegd op 24 februari, 2011 van [http://www.vtvo.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=67:artikels-20034&catid=8:artikels&Itemid=14](http://www.vtvo.be/index.php?option=com_content&view=article&id=67:artikels-20034&catid=8:artikels&Itemid=14)
- Conix, G., Claerhout, H., & Ryckaert, A. (2005). *Seks@relaties.kom. Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking. Deel 1: seksualiteit*. Berchem: EPO.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 255–264.
- De Belie, E. (2000). Een kwetsbare ontwikkeling, veerkracht en risico op seksueel misbruik. In De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G., *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- Douma, J., Van Den Bergh, P., & Hoekman, J. (1998). *Verstandelijke handicap en seksueel misbruik*. Rotterdam: Lemniscaat.

- Evans, D., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913–921.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 717–732.
- Frans, E. (2000). Concepttekst 'Goede Minnaars'. Geraadpleegd op 16 februari, 2011 van [http://www.sensoa.be/downloadfiles\\_shop/concept\\_goede\\_minnaars.pdf](http://www.sensoa.be/downloadfiles_shop/concept_goede_minnaars.pdf)
- Gilmore, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35, 22–28.
- Hamilton, C. A. (2009). 'Now I'd like to sleep with Rachael' - researching sexuality support in a service agency group home. *Disability & Society*, 24, 303 -315.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S.N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 905–912.
- Howitt, D. (2010). Chapter 7: Thematic analysis. In Howitt, D., *Introduction to qualitative Methods in Psychology*. Harlow: Pearson.
- Howitt, D. (2010). Chapter 3: Qualitative interviewing. In Howitt, D., *Introduction to qualitative Methods in Psychology*. Harlow: Pearson.
- International Planned Parenthood Federation (IPPF), IPPF Charter on Sexual and Reproductive Rights (2003). Geraadpleegd op 15 maart, 2011 van [www.ippf.org](http://www.ippf.org)
- International Planned Parenthood Federation (IPPF), Sexual Rights: an IPPF Declaration (2008). Geraadpleegd op 15 maart, 2011 van [www.ippf.org](http://www.ippf.org)
- Jeugd en Seksualiteit (2001). *Seksualiteit en handicap. Behoeftenonderzoek bij begeleiders van jongeren met een licht mentale handicap*. Geraadpleegd op februari, 25, 2011, van <http://www.jeugdseksualiteit.be/documenten/onderzoek2001.pdf>.
- Lesseliers, J. (2000). Een pleidooi voor relationeel-seksuele vorming. In De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G., *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- Lesseliers, J. & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: their perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81.
- Lesseliers, J. (2009). *Persons with disabilities: their experience of relationships and sexuality*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Gent: Academia Press.
- Löfgren-Mårtenson L. (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22, 197-207.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.



- McCabe, M.P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability, 17*(2), 157-170.
- McCarthy, M. (2000). Waarom vrouwen met een verstandelijke handicap hun seksueel leven als negatief ervaren. In De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G., *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 83-87.
- Melberg-Schwieb, K., & Hingsburger, D. (2000). *Sexuality. Your sons and daughters with intellectual disability*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mitchell, S.T. (2000). Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18* (4), 283-290.
- Phillips, A., Morrison, J., & Davis, R.W. (2004). General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 142-149.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190.
- Sensoa. Geraadpleegd op 15 maart, 2011 van [www.sensoa.be](http://www.sensoa.be)
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*, 48-56.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: toward rights and recognition. *Sexuality and Disability, 18* (3), 159-166.
- Smaling, A., & Maso, I. (1990). Objectiviteit in kwalitatief onderzoek: een overzicht. In Maso, I., & Smaling, A., *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel-Amsterdam: Boom.
- Swango-Wilson, A. (2008a). Caregiver Perceptions and Implications for Sex Education for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Sexuality and Disability, 26*, 167-174.
- Swango-Wilson, A. (2008b). Caregiver Perception of Sexual Behaviors of Individuals with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability, 26*, 75-81.
- Swango-Wilson, A. (2009). Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: a four cohort study. *Sexuality and Disability, 27*, 223-228.
- United Nations (UN), the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, geraadpleegd op 11 april, 2011 van <http://www.un.org/disabilities/>
- United Nations (UN), the Universal Declaration of Human Rights (Nederlandstalige versie: het Universeel Verdrag van de Rechten van de Mens, UVRM). Geraadpleegd op 15 maart, 2011 van <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/SearchByLang.aspx>

- Van Den Beemt, P. (2003). *Arduin, de weg naar inclusie. Een inclusie samenleving ontstaat niet vanzelf*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Van Gennep, A.T.G. (1988). *Inleiding tot de orthopedagogiek. Facetten van hulpverlening bij opvoedingsproblemen*. Meppel-Amsterdam: Boom.
- Van Gennep, A. (1989). *De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving*. Meppel-Amsterdam: Boom.
- Van Hove, G. (2000). Mensen met een verstandelijke handicap: mensen met rechten. In De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G., *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- Van Hove, G., & Van Loon, J. (2006). Personen met een verstandelijke beperking. In Broekaert, E. & Van Hove, G., *Handboek bijzondere orthopedagogiek*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant.
- Van Hove, G. (2008). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente 'paradigmawissels': normalisatie is dood, leve 'Quality of life'. In Broekaert, E., De Fever, F., Schoorl, P., Van Hove, G., & Wuyts, B., *Orthopedagogiek en maatschappij*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Van Loon, J. (2001). *Arduin, ontmanteling van de instituutzorg. Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke handicap*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- William, W.F. (1997). Book Review: Swhier, K.M.: Couples wit Intellectual Disabilities Talk About Living and Loving. Rockville, MD, Woodbine House, 1994. *Sexuality and Disability*, 15 (1), 50-53.