

Seksualiteit bij volwassen personen met een verstandelijke handicap: een kwalitatief onderzoek naar de houding van begeleiders.

Natalie Aga, Paul Enzlin

Katholieke Universiteit Leuven

Samenvatting

Alhoewel men de voorbije jaren revolutionaire stappen heeft gezet met betrekking tot seksualiteit en intimiteit voor de groep van personen met een verstandelijke handicap, wint de handelingsverlegenheid het nog steeds van het creëren van een positief klimaat omtrent dit thema. Via een kwalitatief onderzoek werd getracht inzicht te verwerven in de houding van begeleiders tegenover seksualiteit bij volwassenen met een verstandelijke handicap die in de residentiële zorg verblijven. Daartoe werd via een semi-gestructureerd interview het persoonlijk referentiekader van begeleiders in kaart gebracht. De 'uitspraken' van 20 begeleiders (N = 4397) werden met behulp van winMAX 98 (software voor kwalitatief onderzoek) geanalyseerd en in een boomstructuur gecategoriseerd. Hieruit blijkt dat begeleiders zich voor het bepalen van hun houding vaak beroepen op twee bronnen: m.n. een professioneel (bijv. openheid binnen het team, beeldvorming) én een persoonlijk referentiekader (bijv. de eigen relatie, ouderschap). Er werd tevens vastgesteld dat begeleiders de waarden privacy, respect, gelijkwaardigheid en openheid voorop stellen in hun omgang met seksualiteit zowel binnen het team als naar de bewoners toe. Tot slot, wordt er een theoretisch concept geïntroduceerd, m.n. de 'seksuele behoeftenhiërarchie', een 'classificatie van waardering' om aan te duiden hoe begeleiders impliciet toch een waardeoordeel vellen over seksualiteit, intimiteit en handicap.

Er is slechts weinig belangstelling in onderzoek naar de wijze waarop hulpverleners binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), de bijzondere jeugdbijstand en/of de gehandicaptensector het intiem en seksueel gedrag van hun cliënten percipiëren en hoe ze daarmee omgaan. Het blijkt dat intimiteit, seksualiteit en relaties in deze sectoren vaak worden ervaren en benaderd als een 'probleem' (Boone, 1996). Eén van de redenen daarvan is dat veel hulpverleners zich - overmand door schaamtegevoelens en/of onzekerheid over eigen normen en waarden rond seksualiteit en relaties - geremd voelen om het intieme en seksuele leven van hun cliënten te bespreken (Parren, 1995; Enzlin, 1996; Hemelaar, 1997; Nuhn, 1997; Gaal & van Weeghel, 1999; Dam, 2000; Esmail, Esmail

& Brenda, 2001; Kok, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009). Om seksualiteit op een natuurlijke manier met hun cliënten te bespreken, is het echter noodzakelijk dat begeleiders zich eerst bezinnen over hun eigen vragen over intimiteit binnen de zorgsector (Prakken & Driest, 1997). Daarnaast stelt Bender (in Dam, 2000) dat hulpverleners - zelfs ondanks een bezinning over de eigen vragen - bepaalde signalen soms niet willen ontvangen omdat ze (het gevoel hebben) onvoldoende competent te zijn om daarop (goed) te reageren.

Specifiek binnen de gehandicaptensector is er weinig onderzoek verricht naar de attitude van begeleiders. Yool, Langdon en Garner (2003) deden een onderzoek naar de attitude van stafleden tegenover seksueel delinquente volwassenen met een verstandelijke handicap op een gesloten afdeling en toonden een duidelijk geslachtsverschil aan. Vrouwelijke stafleden - zeker wanneer ze zelf kinderen hadden - benaderden deze dader veel restrictiever dan hun mannelijke collega's. Szollos en McCabe (1995) vergeleken in hun onderzoek de perceptie rond seksualiteit van personen met een licht verstandelijke handicap en deze van hun begeleiders. Daaruit bleek dat de begeleiders consistent de antwoorden en het niveau van functioneren

N. Aga, licentiaat Pedagogische Wetenschappen, optie Orthopedagogiek; licentiaat Familiale en Seksuologische Wetenschappen; Prof. dr. P. Enzlin, pedagoog, Familiale en Seksuologische Wetenschappen

Correspondentie: Natalie.Aga1@telenet.be

Ontvangen: 25 september 2009; Geaccepteerd: 20 november 2009.

van de bewoners overschatten. Zij gingen ervan uit dat hun cliënten meer kennis hadden, meer ervaren waren, meer positieve gevoelens en een grotere nood aan kennis hadden dan de cliënten bij zichzelf onderkenden. Kok, Maassen, Maaskant en Curfs (2009) stelden in hun onderzoek vast dat professionele zorgverleners zich eerder wél bewust zijn van het niet kunnen inschatten van de seksuele behoeften van deze cliënten. De zorgverleners geven aan dat ze dit als een belangrijk knelpunt ervaren. De begeleiding van cliënten wordt als onvoldoende ervaren. Op het gebied van methodieken voor het ondersteunen van deze doelgroep ervaren de zorgverleners een grote leemte.

In een onderzoek van Wensink, Vermeer en de Wit (1999) erkenden de begeleiders dat dit onderwerp te weinig in team werd besproken én dat het té vaak als een probleem wordt beschouwd. Uit deze studie kwam de discrepantie tussen enerzijds de erkenning van het recht op seksualiteit en intimiteit en anderzijds het gebrek aan aandacht voor de werkelijke behoefte sterk naar voor. Belangrijke sleutelementen om dit te verbeteren bleken: meer openheid ten aanzien van seksualiteit en ten aanzien van personen met een verstandelijke handicap, een eigen visie, zelfreflectie en flexibiliteit. Eén van de belangrijkste redenen die werd aangegeven voor de huidige geringe openheid is dat men zich laat leiden door de eigen normen en waarden in plaats van door professionele overwegingen (Grote Beek, in: Gaal & van Weeghel, 1998).

Dat betekent dat er in de zorgpraktijk - ook in 2009 - nog steeds een groot spanningsveld is tussen een 'absolute repressiviteit' en een 'geïdealiseerde permissiviteit' - waarbij niettemin de neiging bestaat om het laatste te laten doorwegen (Wensink et al., 1999; Lesseliers, in: De Belie, Ivens, Lesseliers & Van Hove, 2000). Chivers en Mathieson (2000) stellen echter dat deze spanning tussen het '*protection discourse*' en het '*normalisation discourse*' elke vorm om iets te ondernemen op dit gebied in de weg staat. Volgens Beusen (1989) is het belangrijk om in deze dualiteit als begeleider de twee extremen te vermijden: m.n. de seksualiteit van mensen met een handicap ontkennen versus hen - op basis van projectie van de eigen wensen - een seksueel leven opdringen zoals het onze.

Op basis van de bovenstaande vaststellingen werd een onderzoek gestart naar de houding van begeleiders ten aanzien van seksualiteit bij volwassen personen met een verstandelijke handicap. Daartoe werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- Wat is bepalend voor de persoonlijke aanpak binnen de zorg voor personen met een handicap?
- Welke zijn de attitudes van de begeleiders ten aanzien van seksueel geladen en intieme situaties?
- Welke zijn de normen en waarden die een invloed hebben op het handelen in de dagelijkse zorg van de begeleider met betrekking tot seksualiteit en intimiteit van volwassen bewoners met een verstandelijke handicap?
- Wat zijn de voorwaarden om in de toekomst verbeteringen te kunnen doorvoeren?

Onderzoeksopzet

In functie van de vooropgestelde onderzoeksvragen werd een kwalitatief onderzoek gestart met als belangrijkste uitgangspunten: het symbolisch interactionisme¹ en de '*Grounded Theory*'². In een kwalitatieve benadering wordt in de eerste plaats getracht algemene tendensen te vinden om vervolgens te komen tot een meer gesystematiseerd inzicht in de wereld van betekenis van de onderzochte personen (Rink & Rijkeboer, in: Hermans, Van Assche & Lauwers, 2000). Bij kwalitatief onderzoek wordt bij het verzamelen van gegevens geen representativiteit nagestreefd, maar wordt er gewerkt tot een punt van verzadiging is bereikt (Rink, Rijkeboer, in: Hermans et al., 2000). Het punt van verzadiging wordt bereikt wanneer een onderzoeker geen nieuwe betekenis meer vindt, maar in de analyse steeds opnieuw op dezelfde betekenseenheden stoot.

Onderzoeksgroep

Het onderzoek werd beperkt tot voorzieningen die residentiële zorg voor volwassen personen met een verstandelijke handicap aanbieden. De reden daarvoor was dat er werd van uitgegaan dat in deze leef- en woonomgeving de kans op het in aanraking komen met seksueel geladen situaties groter is. In totaal werd aan 165 tehuizen voor niet-werkenden³ van het Vlaams

¹ Het symbolisch interactionisme ziet seksueel gedrag, evenals elke andere vorm van menselijk gedrag, als symbolisch. Het kan bestaan dankzij en het is opgebouwd door deze symbolen. De manier waarop mensen de symbolische betekenis van seksualiteit interpreteren, heeft een invloed op hoe we over onszelf denken en hoe we tegenover anderen staan (Löfgren-Martenson, 2004).

² De '*Grounded Theory*'-benadering volgt een bottom-up structuur en houdt in dat een wetenschappelijke theorie of wetenschappelijk begrip gefundeerd moet zijn op begrippen en '*theorieën*' uit de alledaagse leefwereld van de onderzochte personen. De te ontwikkelen theorie is gebaseerd op de verzamelde gegevens. Er is geen van tevoren opgestelde theorie die met het onderzoek getoetst moet worden. Men kan dit slechts als men zich als onderzoeker in de leefwereld van de onderzochte personen inleeft. Dit kan nader omschreven worden als '*Verstehen*' (Swanborn, 1987).

Agentschap voor Personen met een Handicap een e-mail verstuurd met informatie over en een vraag naar deelname aan het onderzoek. Deze oproep werd door 40 centra (24,2%) beantwoord en er werden uiteindelijk 20 kandidaten bereid gevonden om aan een vraaggesprek deel te nemen. De belangrijkste reden die door voorzieningen werd aangehaald om niet deel te nemen aan het onderzoek was de "afwezigheid van seksueel geladen situaties". Eén instelling weigerde zelfs om de vraag naar de begeleiders door te spelen "omdat deze vraag werd gesteld door een externe onderzoeker".

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 20 begeleiders: 15 vrouwen en 5 mannen. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 33,6 ($\pm 9,8$ jaar) met een range van 22 tot 52 jaar). De meesten ($n=14$) hadden een hogere beroepsopleiding buiten de universiteit (HOBU), m.n. een graduaat in de orthopedagogie, achter de rug. Het gemiddelde aantal jaren ervaring met de doelgroep was 9,1 ($\pm 7,3$ jaar) met een range van 1 tot 26 jaar.

Instrumenten en variabelen

Aan de deelnemers werd gevraagd om hun visie te geven op seksualiteit van de bewoners en hun gevoel te beschrijven wanneer ze in hun professionele omgeving met dit thema in aanraking kwamen. Daartoe werd een semi-gestructureerd interview afgenomen waarvan de inhoud werd gebaseerd op het 'PLISSIT-model' (Annon, 1975). Het PLISSIT-model werd ontwikkeld als een korte interventiestrategie om het stellen van een diagnose en het bespreken van seksuele problemen te vergemakkelijken (Parish, 2002; Wallace, 2003). In het kader van dit onderzoek werd de sterk medische invalshoek van het *PLISSIT-model* vertaald naar het exploreren van persoonlijke en professionele ervaringen gerelateerd aan seksualiteit (cf. bijlage 1 en 2). Een informed consentformulier werd in tweevoud verstrekt en de belangrijkste doelstellingen werden samen met de informant overlopen. Na dit inleidende gedeelte werd er gestart met het afnemen van het interview.

Analyse van de gegevens

Elk interview werd geregistreerd door middel van een dictafoon. Daarnaast werden tijdens het interview aantekeningen gemaakt. Om een inhoudsanalyse te kunnen maken, werden van de interviews letterlijke transcripten gemaakt.

Voor de inhoudsanalyse werd gebruikt gemaakt van winMAX 98, een softwarepakket voor kwalitatief onderzoek, aan de hand waarvan elke uitspraak werd gecodeerd en in een boomstructuur werd ondergebracht. Het resultaat van deze analyse is een schematisch overzicht van de belangrijkste topics. Op deze manier werd het mogelijk om in het materiaal verschillende onderwerpen/topics te onderscheiden, waarbij verschillende betekeniseenheden duidelijk naar voor kwamen. In totaal werden 4397 'uitspraken' in de inhoudsanalyse opgenomen en gecategoriseerd binnen de boomstructuur. Om een beter zicht te krijgen op het relatieve belang van een bepaald onderwerp werd berekend hoe frequent het werd aangehaald in verhouding tot het totale aantal uitspraken. Een hoofdthema werd daarbij altijd in verhouding gezien tot het aantal totale uitspraken ($n = 4397$). Het percentage van een subthema (bijv. masturbatie; $n = 112$) werd berekend in verhouding tot het totale aantal uitspraken binnen een hoofdthema (bijv. benadering; $n = 1102$). Daar waar het relevant was, werd een hoofdthema opgesplitst in uitspraken die verwezen naar knelpunten of aangrijpingspunten om de interpretatie van de onderzoeksresultaten te kunnen verfijnen. In bijlage 3 vindt men een volledig overzicht van de inhoudsanalyse.

Resultaten

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de analyse van alle 4397 uitspraken, met de hierboven gestelde onderzoeksvragen als leidraad. De belangrijkste gespreksthema's worden hieronder geëxpliciteerd en besproken.

Factoren die de persoonlijke aanpak bepalen

(benadering in de voorziening: 1102/4397; 25,06%)
Ongeveer één vierde van de uitspraken verwees naar de wijze waarop dit thema in de voorziening wordt benaderd, waarbij ongeveer evenveel knelpunten (208/1102; 18,87%) als aangrijpingspunten (211/1102; 19,15%) aan bod kwamen.

Signalen van bewoners over seksualiteit kunnen volgens de participanten een vraag naar begeleiding inhouden. Dit zet meestal aan tot reflectie, actie of het zoeken van een antwoord, al dan niet individueel samen met één of meer collega's. De deelnemers aan dit onderzoek geven aan dat het op een individuele basis blijven zoeken naar een oplossing geen blijvend haalbare aanpak is. Daarnaast geven begeleiders aan

³ Personen met een ernstige handicap die niet beschikken over arbeidsvaardigheden kunnen terecht binnen dit type van zorgvoorziening (type 'bezigheid'). Personen die nog meer zorgbehoevend zijn, kunnen verblijven in een tehuis voor niet-werkenden in het nursingstelsel (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2007).

dat er in de wandelgangen af en toe informeel normen, waarden en attitudes worden besproken met die collega's die men het beste of het langste kent of deze waar men het meeste vertrouwen in stelt. Deze informele gesprekken laten vooral ook toe om eens stoom te kunnen afblazen. Dit informele kader en het momentane ventileren geniet ook de voorkeur van begeleiders indien er – door het toedoen van leidinggevenden en/of collega's – onvoldoende veiligheid is in het team. Maar bijna alle geïnterviewden geven aan dat ze op hun werk graag op een meer systematische wijze met de collega's over seksualiteit en intimiteit zouden willen kunnen praten. Door samen met het team meer formeel en meer open te spreken, kunnen er duidelijke afspraken worden gemaakt en gedeelde meningen over gepast en ongepast gedrag worden geformuleerd.

Ondanks een gebrek aan formeel overleg geven de deelnemers aan te kunnen inschatten welke collega's op vlak van seksualiteit eerder restrictief dan wel permissief zijn. Daarvoor baseren ze zich op de wijze waarop collega's reageren in tal van andere situaties (bijv. eetmomenten) die niets met seksualiteit te maken hebben. Dit uit zich concreet in de verschillen in het bieden van mogelijkheden en het stellen van grenzen tussen teamleden onderling. Het inschatten van de attitude en het reageren van collega's op seksueel geladen situaties is dus eerder gebaseerd op vermoedens. Begeleiders gaven wel aan dat ze het belangrijk vinden te weten wat de houding en aanpak van collega's op dit vlak is, maar stelden dit zelden echt te weten.

Attitudes van begeleiders in seksueel geladen en intieme situaties (457/4397; 10,39 %)

In ongeveer 1 op 10 uitspraken kwam de attitude van de begeleider aan bod. In verband met *masturbatie* (24/457; 5,25 %) wordt een houding beschreven die de nadruk legt op zowel de privacy van de bewoner die masturbeert als de privacy van de medebewoners. De bewoners wordt geleerd om seksuele handelingen te stellen op de kamer met gesloten deuren. Verschillende malen komt ter sprake dat begeleiders *mannelijke bewoners* individueel voorlichten en informeren over masturbatie. De veronderstelling daarbij is dat ze hopen dat wanneer bewoners kunnen masturberen en tot orgasme komen, bepaald probleemgedrag (bijv. het aanraken van medebewoners) kan worden voorkomen. De confrontatie met "*afwijkende vormen van masturbatie*" (bijv. samen met anderen, auto-erotische asfyxie, gebruik van accessoires...) leidt tot ongenoegen en soms ook tot verbazing over de wijze waarop en de accessoires waarmee de bewoners zich-

zelf willen bevredigen.

Daarnaast zijn begeleiders soms verrast over de wijze waarop de bewoners de verhouding tussen *relatie en seksualiteit* invullen en beleven (45/457; 9,85 %). Seksualiteit heeft voor de bewoners vaak een andere betekenis dan deze die de begeleiding er aan geeft. Zo kan kussen of het aanraken van borsten hun hoogste seksuele nood invullen. Begeleiders geven aan dat het daarom dikwijls moeilijk is om niet te interveniëren wanneer twee bewoners een relatie hebben, omdat ze naar hun waarden en normen '*niet attent genoeg zijn*'. Dat zet begeleiders aan om daarover een gesprek te hebben om na te gaan of beide bewoners zich hier in kunnen vinden of zich hier goed bij voelen.

Hoewel de begeleiders stellen zeer snel en duidelijk hun grenzen aan te geven, vermelden ze frequent te worden geconfronteerd met het feit dat een bewoner zich op een begeleider "*fixeert*". Uit de gesprekken blijkt dat wanneer een bewoner naar een begeleider seksuele gevoelens en verlangens uit, er meestal defensief en afwijzend wordt gereageerd. Dit soort van situaties staat een optimale begeleiding in de weg en dan wordt met het begeleiderteam gezocht naar een gepaste oplossing. Dan wordt er bijvoorbeeld voor gezorgd dat de begeleider op wie de bewoner verliefd is bij verzorgingsmomenten wordt vervangen, er worden voor de bewoner regels opgesteld of de gevoelens van de bewoner worden genegeerd. Het is opvallend dat slechts in een minderheid van de gevallen aan de bewoner duidelijk en eerlijk wordt uitgelegd waarom zijn gevoelens niet kunnen worden beantwoord.

De begeleiders geven ook aan dat er incidenten en probleemsituaties zijn waarop soms uitgebreider moet worden gereageerd. Er zijn incidenten waarvoor slechts kortstondig wordt geïntervenieerd en waarna het gewone werkritme vrij snel weer wordt verder gezet. Deze incidenten worden '*vergeten*' tot er een ander plaatsvindt. Vier begeleiders gaven echter aan dat een paar bewoners probleemgedrag stellen waarvoor ze *individueel* worden *begeleid*. Bij zo'n begeleidingsproces gaat het niet om een aantal geïsoleerde pogingen om vervelend gedrag af te leren, maar om een individueel proces dat gradueel wordt uitgewerkt en besproken met de aandachtsbegeleiders en de bewoner, eventueel zelfs samen met o.a. de familie en de partner. Deze vorm van interventie ontstaat meestal uit probleemsituaties en hangt sterk af van de houding van de aandachtsbegeleider en zijn/haar contact met de cliënt. Tijdens zo een begeleidingsproces wordt er wel veel met collega's en deskundigen overlegd en gesproken.

Het referentiekader: de normen en waarden die een invloed hebben op het handelen in de dagelijkse zorg (568/4397; 12,92 %)

De waarden die de respondenten met seksualiteit en intimiteit verbinden, verwijzen naar *respect, privacy, gelijkwaardigheid en openheid*. Daarbij wordt wel in elke specifieke situatie bekeken wat de betrokken personen ervaren als ‘goed’. Maar los van de wensen van de betrokkenen is er wel een aantal grenzen dat moet worden gesteld en nageleefd. Deze grenzen hebben voornamelijk te maken met de wijze waarop en de context waarin seksueel gedrag zich voordoet.

De begeleiders vinden dat *seksualiteit en intimiteit*, ten eerste, *niet* mogen worden *opgedrongen* en, ten tweede, *niet in het openbaar* mogen worden getoond. Maar het blijkt dat de ene begeleider deze regels al minder streng dan de andere toepast wat volgens de respondenten bij de bewoners soms tot verwarring leidt.

Gelijkwaardigheid en respect worden beschouwd als basisvoorwaarden voor een seksuele relatie. Er mogen geen machtsverschillen tussen partners zijn en een relatie moet door beide partijen vrijwillig worden aangegaan.

De *reacties en oplossingen* die in seksueel geladen situaties worden aangewend, worden op maat van het individu gemaakt. Het algemeen principe is dat de ondersteuning van (relaties van) bewoners vooral en meestal gericht is op het stimuleren van monogame, gelijkwaardige relaties en/of op het aangenaam kunnen beleven van masturbatie. De begeleiders willen de bewoners de vrijheid bieden om *zelf een invulling te kunnen geven* aan ‘genot’ en andere aspecten van seksualiteit. Maar de respondenten geven aan dat daarbij altijd *enige ondersteuning* nodig is. Immers, het onvermogen van bewoners om een onderscheid te maken tussen gepast en ongepast seksueel gedrag op de juiste plaats en op het aangewezen tijdstip, afhankelijk van de context (bijv. niet op het werk) wordt ervaren als een groot struikelblok. Hoewel alle geïnterviewden de bewoners graag de kans willen geven zich op een zo volwassen mogelijke manier te kunnen ontplooiën, mag dit niet in strijd zijn met de *veiligheid en privacy* van de andere bewoners. Dit uit zich in de norm dat men geen seksualiteit mag uiten in het openbaar en dat men rekening dient te houden met de *medebewoners*. In de praktijk wordt deze norm in bepaalde gedragsregels (bijv. de deur sluiten wanneer men gaat slapen) vertaald.

Naast de standpunten van het team werd de *eigen (privé-)leefwereld* aangestipt als het belangrijkste referentiekader tijdens het werk. Voor veel begeleiders is de vraag: “Hoe zou ik dat ervaren moesten mensen

op deze manier omgaan met mij en mijn relatie?” een belangrijke leidraad.

Wat *grenzen* (185/4397; 13,62 %) betreft, wordt vaak de persoonlijke relatie met de partner als referentiepunt gebruikt: “een orgasme of een erectie is iets wat ik enkel met/bij mijn partner wil ervaren”. Er werd ook vermeld dat een traumatische voorgeschiedenis van de begeleider de beleving tijdens het omgaan met de bewoner sterk kan bepalen of zelfs beperken. Anderen grijpen deze persoonlijke trauma’s aan om ervoor te zorgen dat de bewoners gevrijwaard worden van negatieve ervaringen

De opvoeding van de eigen kinderen is het grootste argument om personen met een handicap te ontraden om zelf kinderen te krijgen. Een eigen nest kunnen uitbouwen – waar deze bewoners niet toe in staat zijn – wordt gezien als een voorwaarde om kinderen te verzorgen en groot te brengen. De begeleidingsrelatie met de bewoners wordt vaak geïnspireerd door de opvoeding van de eigen kinderen voornamelijk als het gaat om ‘grenzen stellen’.

Naar concrete aanpak toe is het van belang dat men zich bewust is van de waardenhiërarchie die men t.a.v. seksuele handelingen van bewoners als begeleider hanteert. Dit fenomeen kan worden benoemd als de ‘*seksuele behoeftenhiërarchie*’, een soort van ‘*classificatie van waardering*’, die werd gedistilleerd uit de gesprekken met de begeleiders. Uit het onderzoek blijkt dat begeleiders een rangorde hanteren in het naar waarde schatten van een waaier aan seksuele handelingen en uitingen die als ‘*minder of meer complex*’ kunnen worden getypeerd. De minst complexe handeling hangt samen met minder genot en is meer praktisch van aard, terwijl de meer complexe uiting resulteert in meer genot. Bij dit laatste ligt het accent op beleving. Dit wordt door de begeleiding aanzien als een ‘*hogere*’ of de ‘*hoogste*’ vorm van seksualiteit. Deze volgorde werd niet zozeer afgeleid van letterlijke uitspraken van begeleiders, maar wel uit impliciete waardeoordelen in uitspraken als: “‘*Tja, een relatie zal er wellicht nooit komen, dus dan moeten we hem maar leren masturberen*’”.

Onderaan de ladder van de seksuele behoeftehiërarchie staat het *probleemgericht werken* waarbij een onderscheid kan worden gemaakt tussen: 1) een actieve houding ter preventie van misbruik; 2) restrictief optreden na een geïsoleerd incident; en 3) het ondernemen van stappen om bewoners te leren seks ‘*niet vies*’ te vinden.

In een middenlaag van de seksuele behoeftehiërarchie ligt het accent op *constructief leren*, waarbij een begeleider een engagement aangaat om een bewoner bepaald gedrag te leren en/of te onderhouden.

Er is daarbij – in volgorde van belangrijkheid aandacht voor: 1) masturbatie; 2) seksuele contacten; 3) masturbatie binnen een relatie, en 4) de ‘*hoogste*’ vorm van genot, m.n. seksualiteit met penetratie binnen een relatie .

Een derde houding die men kan aannemen, is het *niet-begeleiden* en het verminderen van controle en bescherming. Als antwoord op de ambivalentie tussen experimenteren en ondersteunen, kan men stellen dat ook loslaten een vorm van begeleiden is. Dit zien de geïnterviewden als de meest ideale benadering, maar deze houding wordt overschaduwd door hun professionele verantwoordelijkheid. Dit vraagt een heel andere kijk op zorginhoudelijke vernieuwing en het kan in strijd zijn met de visie van de instelling en het standpunt van ouders, voogden, familie,...

Voorwaarden om in de toekomst verbeteringen door te voeren (beleid: 757/4397; 17,22 %)

Bijna één op vijf van de uitspraken betrof het beleid binnen de organisatie (757/4397, 17,22 %), waarbij ongeveer evenveel knelpunten (35,54 %) als aangrijpingspunten (36,72 %) werden aangegeven. Veel begeleiders waren zeer positief over het feit dat er nu, meer dan vroeger, in de voorziening over seksualiteit wordt gepraat. Toch voert men aan dat een voorwaarde om verbeteringen voor de toekomst te kunnen realiseren er in de teams *zélf* nog een draagvlak moet gecreëerd worden om een gedeeld beleid te kunnen ontwikkelen.

Een tweede voorwaarde is het streven naar een instellingsklimaat waarin seksualiteit en intimiteit nog meer en op alle niveaus van de instelling bespreekbare onderwerpen zijn. Opvoeders moeten zich veilig voelen om zelf het initiatief te nemen tot gesprekken over dit onderwerp. Ze stellen zich de vraag of leidinggevenden zelf het onderwerp op een veilige manier *bespreekbaar kunnen maken* met het team en hun woorden in houding en gedrag kunnen ondersteunen.

Een derde voorwaarde waaraan volgens de geïnterviewden moet voldaan worden, is *positieve aandacht* voor het onderwerp, zowel naar de cliënten als naar de collega's toe. Men is zich eveneens zeer bewust van de moeilijkheid om in het spanningsveld tussen spontaan experimenteelgedrag van de bewoner en het begeleiden naar positieve ervaringen een passend antwoord te vinden.

Ten vierde wil men duidelijkheid rond cliënten die kampen met elementaire beperkingen op relationeel en seksueel gebied. Daarom werd door de begeleiders een pleidooi gehouden voor een volledige en duidelijke diagnostiek en *beeldvorming* (bijv. een concrete individuele handelingsplanning, het gebruiken van

geschikte screeninginstrumenten).

Als vijfde voorwaarde signaleren de begeleiders het hebben van kennis over de mogelijkheden van *seksuele dienstverlening*. Niet alleen vragen rond het praktische, maar ook de inhoudelijke werking van dit concept kwam frequent aan bod. Hier en daar werden enkele individuele initiatieven aangehaald. Dit onderstreept de nood aan een betrouwbare, erkende organisatie die mogelijkheden aanbiedt om seksuele contacten te hebben.

Het zesde punt is een voorwaarde om de *omgang met seksualiteit in brede zin adequater* te maken. Eén deel van de opvoeders ziet een oplossing in het systeem van aandachtsbegeleiding – maar dit staat of valt met de attitude en de mogelijkheden van de begeleider. Een ander deel van de begeleiders ziet dan weer een meerwaarde in het aanstellen van één aanspreekpunt over seksualiteit, zowel voor de begeleiders als voor de cliënten. Dit kan een directe collega zijn waarbij kan worden gedacht aan een orthopedagoog, psycholoog, seksuoloog, ... die zich in dit thema heeft verdiept.

Een laatste voorwaarde is het meer ondersteunen van begeleiders door het *uitwisselen van ervaringen* met andere instellingen. Er wordt een nood gesignaleerd om meer concrete cases te bespreken met mensen uit een andere werkplek. Een platform voorzien op het internet, studiedagen of andere professionele intervisiebijeenkomsten behoren tot de mogelijkheden.

Discussie

In dit onderzoek werd gezocht naar factoren die een rol spelen in de aanpak van seksueel geladen situaties binnen een zorg- en begeleidingsrelatie. Deze ‘factoren’ bestaan uit attitudes, normen en waarden van begeleiders. Ze vormen het referentiekader.

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat men zich als professioneel bewust moet zijn van eigen normen en waarden en het effect dat deze hebben op de personen met wie men dagelijks omgaat. Binnen een intiem gebied als seksualiteit is het belangrijk dat begeleiders waarden en normen voor zichzelf achterhalen en dat ze erkennen dat deze (kunnen) verschillen van personen met wie ze (samen-)werken. Het bespreken van seksualiteit en intimiteit houdt dus niet op bij het behandelen van feiten of het verhelpen van probleemgedrag. Begeleiders zullen met elkaar in discussie moeten gaan en hun persoonlijke attitudes, waarden en normen over seksualiteit en intimiteit bespreken om tot een adequate ondersteuning van bewoners te kunnen komen. Ook Wensink et al. (1999) stelden vast dat begeleiders communicatie binnen het team belangrijk vinden.

De in de literatuur vermelde teneur om enkel in te grijpen vanuit een probleeminvalshoek (Boone, 1996; Kok et al., 2009) wordt hier slecht gedeeltelijk bevestigd. Er wordt inderdaad actie ondernomen wanneer er zich seksueel grensoverschrijdend gedrag voordoet. Daarnaast grijpt men vaak in wanneer men een discrepantie ervaart tussen de eigen visie op seks en relatie en wat met *ziet* bij de cliënten. Dit bevestigt de conclusies van Beusen (1989) die wees op het fenomeen 'projectie'.

De geïnterviewden uit dit onderzoek vinden allen dat iedere persoon met een handicap recht heeft op seksualiteit. Daarnaast erkennen ze ook de behoefte hieraan. De begeleiders kijken wel verschillend aan tegen hun rol hierin. Een aantal geeft aan dat seksualiteit en intimiteit hulpvragen zijn en dat daar aandacht aan moet worden besteed. Daarnaast is er een aantal dat vindt dat men zich als begeleider niet moet bemoeien met seks en intimiteit. De manier waarop deze begeleiders hun rol inkleuren, is gebaseerd op een persoonlijke visie op het beroep. Daarnaast is het beeld dat ze hebben van personen met een handicap i.v.m. seksualiteit en intimiteit van invloed op hoe ze in de praktijk met dit onderwerp omgaan. Dit begeleiden impliceert een zoektocht naar een balans tussen spontaniteit/(laten) experimenteren en ondersteunen/begeleiden. Het spanningsveld tussen bescherming versus normalisatie, waarvan sprake was in de inleiding (Beusen, 1989; Chivers et al., 2000) zien we hier bevestigd.

Er was bij deze 20 respondenten een grote bereidwilligheid om open te praten over seksualiteit en seksualiteitsbeleving van personen met een verstandelijke handicap. Dit impliceert dat de onderzoeksresultaten a priori moeten worden genuanceerd en moeten worden geïnterpreteerd met die openheid als maatstaf. Ondanks deze openheid werden er impliciet duidelijk waardeoordelen geuit die we hebben geïnterpreteerd in termen van een *seksuele behoeftehiërarchie*. Dit onderstreept nogmaals het belang van het onderkennen dat een waarden- en normenvrij discours op dit vlak onmogelijk is en dat in het werk met deze mensen vaak eigen waarden en normen wordt geprojecteerd naar mensen met een handicap. Dit is in overeenstemming met een aantal belangrijke onderzoeken omtrent dit thema (Enzlin, 1996; Prakken, Driest, 1997; Wensink et al., 1999). Daarnaast moet een 'missing discourse of pleasure' (Tepper, 2000) vermeden wor-

den. Dit zou het discours rond intimiteit, seksueel verlangen en plezier het zwijgen opleggen en zou van vele personen met een handicap weer de *cavalier seul* maken die ze gedurende hun hele leven al waren.

De verantwoordelijkheid leggen bij één persoon - de aandachtsbegeleider of een ander aanspreekpunt - staat of valt echter met de waarden, normen en attitude van deze persoon. Gezien er in vele centra slechts sprake is van een papieren beleid is het voor deze éénmansacties niet mogelijk om een individuele regel af te toetsen aan een algemene, door het ontbreken van deze laatste in de praktijk. Dit houdt een pleidooi in voor het opstellen van een beleid dat zo concreet mogelijk geformuleerd is en dat overleg bevordert door seksualiteit een plaats te geven binnen het dagdagelijks functioneren.

Om alle valkuilen en risico's op het gebied van seksualiteit te minimaliseren en het 'discourse of pleasure' te optimaliseren, moeten op de eerste plaats de begeleiders leren omgaan met dit onderwerp. Als mensen werken in een leefsituatie van anderen, krijgen ze automatisch te maken met onderwerpen die hen persoonlijk raken en aangaan. Daarom zullen de handelingen in de praktijk steeds verder moeten besproken, bediscussieerd, verantwoord en overwogen worden om uiteindelijk een maximaal aan 'comfort'⁴ te realiseren voor alle betrokken partijen.

Referenties

- Annon, J. (1975). *Behavioural treatment of sexual problems*. Honolulu, Hawaii: Enabling Systems.
- Beusen, L. (1989). Seksualiteit bij geestelijk gehandicapten. *Actualiteiten*, 12, 121-137.
- Boone, M. (1996). Behandel ons niet als kinderen. Seksualiteit, affectiviteit en relaties bij volwassenen met een mentale handicap. *Sociaal*, 2, 3-6.
- Chivers, J., & Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: an Australian model. *Sexuality and Disability*, 18, 73-80.
- Dam, C. (2000). Taboe op seks en intimiteit. *PSY*, 4, 16-18.
- De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G (Red.) (2000). *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- Enzlin, P. (1996). *Seks ter sprake... Over relationele en seksuele vorming in voorzieningen voor bijzondere jeugdbijstand: waarom, wat en hoe?* Leuven: Centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen.

⁴ De Engelse term 'comfort' werd in dit onderzoek gebruikt bij het weergeven van een niveau van welbevinden, gemak en zelfzekerheid in een bepaalde situatie. Een subjectief welbevinden vertelt ons iets over de kwaliteit die men zelf ervaart tijdens een bepaalde situatie. Het gaat hier echter niet om een objectieerbare term. De invulling hangt af van de sociaal-emotionele inschatting van de geïnterviewde.

- Esmail, S.M.S., Esmail, Y., & Brenda, M. (2001). Sexuality and disability: the role of health care professionals in providing options and alternatives for couples. *Sexuality and Disability*, 19, 267-282.
- Gaal, E., & van Weeghel, J. (1998). *Intieme vragen: intimiteit en seksualiteit bij langdurig zorgafhankelijke cliënten*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gaal, E., & van Weeghel, J. (1999). Liefde in het langverblijf. Bewoners van GGZ-instellingen over intimiteit en seksualiteit. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 54(10), 1048-1060.
- Hemelaar, M. (1997). *Seksualiteit, intimiteit en hulpverlening*. Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Hermans, G., Van Assche, V., & Lauwers, J. (2000). *Omgaan met grenzen: reflecties van jeugdwerkers en opvoeders*. Antwerpen: Universitaire Instelling Antwerpen, Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, Vakgroep Cultuur en Welzijn.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33, 199-206.
- Löfgren-Martenson, L. (2004). "May I?". About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22, 197-207.
- Nuhn, A. (1997). Recht op seksualiteit: verstandelijk gehandicapten gebaat bij open houding tegenover seksualiteit. *Nursing*, 11, 31-38.
- Parish, K.L. (2002). Sexuality and haemophilia: Connections across the life span. *Haemophilia*, 8, 353-359.
- Parren, L.F. (1995). "Ik wil een meisje": over de begeleiding van (jong)volwassenen met autisme bij problemen met verlangen rond seksualiteit. *Engagement Special*, 8, 17-23.
- Prakken, J., & Driest, P. (Red.) (1997). *Intimiteit. Bedreigd of bedreigend*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Swanborn, P.G. (Red.) (1987). *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Meppel: Amsterdam.
- Szollós, A.A., & McCabe, M.P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 205-222.
- Tepper, M.S. (2000). Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18, 283-290.
- Wallace, M. (2003). Try this: best practices in nursing care to older adults. *Dermatology Nursing*, 15, 570-571.
- Wensink, J.C., Vermeer, A., & de Wit, J.B.F. (1999). Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke handicap: de normen, waarden en attitudes van de groepsleiding. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 25, 21-39.
- Wolfe, P.S. (1997). The influence of personal values on issues of sexuality and disability. *Sexuality and Disability*, 15, 69-90.
- Yool, L., Langdon, P.E., & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff towards the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability*, 21, 137-50.

Summary

The influence of the personal frame of reference of caregivers on their dealing with sexuality of adults with an intellectual disability

Although over the last few years, revolutionary steps have been taken regarding sexuality and intimacy of people with an intellectual disability, an 'embarrassment-to-act' still precludes a positive climate concerning this topic. A qualitative study was performed to gain insight in the attitude of caregivers towards sexuality. Therefore, by using semi-structured interviews the caregiver's personal frame of reference was mapped. The "quotes" of 20 caregivers (N = 4397) were analysed using winMAX 98 and were ordered in a tree structure. The results showed that a distinction can be made between the professional frame of reference (e.g. openness in the team, a clear policy) and the personal frame of reference (e.g. one's personal relationship, parenting experience). It was further found that the following values are considered as the most important: privacy, respect, equality and openness. To conclude, a new theoretical concept has been introduced: 'the hierarchy of sexual needs', a 'classification of value judgements' that allows to interpret the implicit judgement about sexuality, intimacy and disability.

Bijlage 1: Instrumenten en variabelen, vragenlijst

Persoonlijke gegevens

Leeftijd:

Geslacht:

Relationele status:

Opleidingsniveau:

Tewerkgesteld in een...

Aantal jaren ervaring met de doelgroep:

Aantal jaren ervaring als leefgroepbegeleider:

Aantal jaren werkervaring in de huidige setting:

Conceptueel kader op basis van het PLISSIT model of treatment (Annon, 1974)

1. PERMISSION

Het begrijpen van de term 'seksualiteit'

Wat betekent het woord 'seksualiteit' voor u globaal bekeken?

Algemene attitude en visie op mensen met een verstandelijke handicap en hun seksualiteit

Wat denkt u over seksualiteit met betrekking tot personen met een verstandelijke handicap?

Wat is uw persoonlijke en algemene visie op mensen met een verstandelijke handicap die beslissingen nemen op het gebied van seksualiteit?

Het verschil in seksualiteit tussen mensen mét en zonder verstandelijke handicap

Denkt u dat seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke handicap anders is dan bij personen zonder verstandelijke handicap?

In welke zin is dit anders/komt dit overeen?

2. LIMITED INFORMATION

De uitdrukking van seksualiteit en personen met een handicap

Wat is uw gevoel bij gasten die hun seksuele gevoelens uitdrukken?

Zouden gasten in de mogelijkheid moeten gesteld worden...

a) ...te masturberen?

b) ...een relatie te hebben (zowel homoseksueel als heteroseksueel)?

c) ...seksuele contacten te hebben (zowel homoseksueel als heteroseksueel)? Waar zou dit kunnen plaats hebben?

d) ...toegang te hebben tot anticonceptie?

e) ...kinderen te krijgen?

f) ...toegang te hebben tot pornografie?

Is er enig aspect van hun seksualiteit dat u expliciet zou verbieden?

Casuïstiek

Hoe frequent wordt u geconfronteerd met seksueel geladen situaties tijdens uw werk?

U kwam reeds eerder in contact met een situatie waarbij u een persoonlijk conflict -tussen eigen normen en waarden óf in relatie tot de cliënt en diens normen en waarden- ervaarde tijdens uw werk. Kunt u daar iets

over vertellen?

Hoe reageerde u op deze situatie? Wat deed je toen?

Wat ging er in je om?

Het begrijpen van de seksualiteit van de betrokken persoon (cfr.casus)

Wat denkt u dat de betrokken persoon onder 'zijn seksualiteit' begrijpt?

Heeft u bepaalde hypothesen rond het stellen van dit gedrag (aanleiding, beleving, gevolg)?

Wat zou u hem/haar zeker (niet) moeten aanleren/adviseren?

Van wie is het de taak iets aan te leren of te adviseren?

3. SPECIFIC SUGGESTIONS

De ervaring van de opvoeder op het vlak van omgaan met problemen i.v.m. seksualiteit gerelateerd aan de casus

Hoe voelde u zich bij het bespreken van de beschreven situatie?

Hoe voelde u zich bij het omgaan met deze situatie?

Wat had een invloed op uw reactie toen? Wat is de basis van uw reactie?

Wat vindt u zelf van deze manier van reageren?

Is er iets dat u had kunnen helpen in die bepaalde omstandigheden?

4. INTENSIVE THERAPY

Het gevoel en beleving al aanwezig vóór de besproken casus.

Welke vroegere ervaringen hadden met zekerheid een invloed op uw gevoel/handelen in deze situatie?

Coping strategieën

Op welke manier ging/gaat u met dit inzicht om?

Deed u reeds beroep op professionele hulpverlening of erkent u een nood daaraan bij uzelf?

Professionele socialisatie

Hoe ervaarde u uw collega's of stafleden na de beschreven casus?

Vorming, training en opleiding

Hebt u reeds vorming of een opleiding genoten over dit onderwerp?

Zou u dit zinvol vinden?

Welke onderwerpen zouden volgens u nuttig zijn om een vorming rond te volgen m.b.t. seksualiteit en personen met een handicap?

Wat zijn uw ideeën over hoe men dit het meest efficiënt zou kunnen aanpakken?

Kennis van het beleid van de organisatie op het gebied van seksualiteit en relaties

Hebt u voldoende notie van het beleid in deze organisatie m.b.t. seksualiteit en relaties?

Heeft dit een invloed op hoe u met dit onderwerp omgaat?

Bijlage 2: instrumenten en variabelen, conceptueel kader

Interventie-fase	Doel
I. <i>Permission</i> -fase (toestemming)	<ul style="list-style-type: none"> - Het installeren van een werkbare en veilige context. - Openheid creëren door te praten over de algemene visie op seksualiteit, over hoe men de term '<i>seksualiteit</i>' begrijpt. - Nagaan of men verschillen ervaart tussen seksualiteit bij personen met en personen zonder een verstandelijke handicap. - De opbouw van een globale bereidheid om te praten over persoonlijke ervaringen, meningen en bevindingen.
II. Fase van de <i>Limited Information</i> (inlichten)	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie krijgen over hoe men zich voelt wanneer de persoon met een handicap uitdrukking geeft aan zijn seksualiteit. - Casuïstiek: de methode die hier gehanteerd wordt, is het verkrijgen van beschrijvende informatie. - Het realiseren van een zeker besef en inzicht in de seksualiteit van de -op dat moment- antagonist: het geïndividualiseerd in kaart brengen van de dynamiek die uitgaat van de betrokken persoon.
III. Fase van de <i>Special Suggestions</i> (onderrichten)	<ul style="list-style-type: none"> - Het bevragen van zelfcontrolestrategieën. - De probleemanalyse: wat zijn de ervaringen van de opvoeder? Wat is de oorzaak van het probleem? Wat zijn factoren die het probleem blijven voeden? Wat is de noodzaak van de ondersteuning? - Activeren van eigen beoordelingsstrategieën.
IV. Fase van de <i>Intensive Therapy</i> (verdere behandeling)	<ul style="list-style-type: none"> - Nagaan van zelfobservatiemechanismen en inventarisatie van de '<i>coping strategies</i>'. - Bevragen of er sprake is van (een nood aan) behandeling door psychotherapeuten of gespecialiseerde diensten. - Peilen naar de nood aan opleiding. - De kennis en het belang nagaan bij de opvoeder m.b.t. het beleid van de organisatie op het vlak van seksualiteit en de doelgroep.

Bijlage 3: Analyse van de gegevens, de boomstructuur

N=4397	<i>Knelpunten</i>	<i>Aangrijpings-punten</i>	<i>Andere</i>
Seksualiteit globaal bekeken: 28 (0,64%)			algemeen: 28 (0,64%)
Seksualiteit en handicap: 540 (12,28%)			algemeen: 108 (20,00%) cases: 188 (34,81%) intimiteit: 27 (5,00%) lust: 41 (7,59%) interpretatie: 176 (32,59%)
Frequentie: 38 (0,86%)			algemeen: 38 (0,86%)
Kennis: 123 (2,80%)	44 (35,77%)	55 (44,71%)	algemeen: 24 (19,51%)
Benadering: 1102 (25,06%)	208 (18,87%)	211 (19,15%)	algemeen: 196 (17,79%) masturbatie: 112 (10,16%) relaties: 106 (9,62%) seksuele contacten: 96 (8,71%) pornografie: 71 (6,44%) voorbehoedsmiddelen: 56 (5,08%) kinderen: 46 (4,17%)
Comfort: 599 (13,62%)	266 (44,41%)	244 (40,73%)	algemeen: 89 (14,86%)
Grenzen: 185 (4,21%)			algemeen: 185 (4,21%)
Attitude: 457 (10,39%)	100 (21,88%)	114 (24,95%)	algemeen: 84 (18,38%) masturbatie: 24 (5,25%) relaties: 45 (9,85%) seksuele contacten: 35 (7,66%) pornografie: 26 (5,69%) voorbehoedsmiddelen: 11 (2,41%) kinderen: 18 (3,94%)
Referentiekader: 568 (12,92%)	208 (36,62%)	155 (27,29%)	algemeen: 205 (36,09%)
\Beleid: 757 (17,22%)	269 (35,54%) algemeen: 132 (49,07%) ouders, familie, voogd: 59 (21,93%) team: 78 (29,00%)	278 (36,72%) algemeen: 150 (53,96%) ouders, familie, voogd: 53 (19,06%) team: 75 (26,98%)	algemeen: 57 (7,53%) vorming: 153 (20,21%) algemeen: 55 (35,94%) aan cliënten: 57 (37,25%) door externen: 22 (14,38%) intern: 19 (12,42%)
TOTAAL: 4397 (100%)	1095 (24,90%)	1057 (24,04%)	2245 (51,06%)