

**Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Cluster Sociaal-Agogisch Werk**

Academiejaar 2022-2023

POSITIEF!

**Sensibilisering van professionals en ouders rond seksuele
ontwikkeling en rechten van personen met een handicap**

Bachelorproef aangeboden door

Veerle Vandenbussche

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider

Joris Van Puyenbroeck



ABSTRACT BACHELORPROEF ACADEMIEJAAR 2022-2023

Opleiding:	BACHELOR IN DE GEZINSWETENSCHAPPEN	
	Voornaam	Naam
Student:	Veerle	Vandenbussche
Bachelorproefbegeleider	Joris	Van Puyenbroeck
Titel bachelorproef	Positief! Sensibilisering van professionals en ouders rond seksuele ontwikkeling en rechten van personen met een handicap.	
Kern- / trefwoorden bachelorproef: Verstandelijke beperking, seksualiteit, sensibilisering, inclusie, mobiele en ambulante begeleiding Onderzoeksvraag: Op welke wijze kan het thema seksualiteit bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking binnen mobiele en ambulante begeleiding meer bespreekbaar gemaakt worden bij de persoon en de ondersteuners? Korte samenvatting bachelorproef: Seksualiteit en verstandelijke beperking: Het blijft een uitdagende combinatie. Niettegenstaande de rechten, inclusief de seksuele rechten, van personen met een verstandelijke beperking verankerd zijn in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH, 2006), blijkt de vertaling ervan in de praktijk helemaal geen evidentie. Met het toenemend aantal mensen met een verstandelijke beperking dat in de maatschappij woont en werkt, dringt de vraag zich op wie de taak op zich neemt om hen te ondersteunen in de uitoefening van hun seksuele rechten met het oog op hun levenskwaliteit en seksuele inclusie. In deze bachelorproef wordt gekeken hoe dit kan gebeuren door mobiele en ambulante begeleiders en door ouders, vaak de belangrijkste actoren in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Zowel begeleiders als ouders worstelen met het spanningsveld tussen (het ondersteunen van) autonomie en bescherming. Dit hangt voor een groot deel samen met enerzijds de maatschappelijke visie van het beschouwen van mensen met een verstandelijke beperking als kwetsbaar en anderzijds hun recht op inclusie. Vaak overschaduwde hun identiteit als		



persoon met een verstandelijke beperking de ontwikkeling van hun seksuele identiteit. Niettegenstaande hun nood aan ondersteuning op dit domein omwille van hun beperkingen in adaptieve vaardigheden en emotionele ontwikkeling, kennen zij lichamelijke seksuele verlangens en willen zij vaak net zoals iedereen een partner.

Naast het feit dat het nog vaak een taboeonderwerp is, maakt een gebrek aan kennis over de seksuele ontwikkeling en seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking bij begeleiders en ouders dat ze het gesprek vaak uit de weg gaan. Op organisatieniveau ontbreekt het vaak aan een duidelijk beleid op dit vlak. Bovendien hebben veel begeleiders geen kennis van materialen die het gesprek over seksualiteit kunnen faciliteren. Al deze factoren zorgen ervoor dat er in de praktijk een zekere willekeur heerst, temeer omdat veel begeleiders ook kampen met de realiteit waarin de tijd per cliënt beperkt is.

De veranderingsvoorstellen kwamen tot stand door deze bevindingen uit de literatuur te koppelen aan de observaties binnen Fiola vzw. Een eerste voorstel beoogt het vergroten van de toegang tot informatie en hulpbronnen en zo de drempel om seksualiteit te bespreken te verlagen. Een reeks van adviezen die vertrekken van de huidige praktijk binnen Fiola vzw willen het onderwerp seksualiteit structureel zichtbaarder maken binnen de organisatie.

De themadag wil vooral sensibiliseren rond de normen en waarden aangaande seksualiteit en rond de professionele attitude, zowel op individueel als op teamniveau.

Om ouders te sensibiliseren over de seksuele rechten van hun kind en het belang van de seksuele ontwikkeling en hun rol hierin werd een gespreksleidraad opgesteld. Bovendien hebben oudergroepen het voordeel dat ouders kunnen leren van elkaar en dat de herkenbaarheid vertrouwen biedt, wat vaak nodig is om gevoelige onderwerpen te bespreken.

Sensibilisering en bevorderen van de bespreekbaarheid van seksualiteit blijven noodzakelijke stappen om **POSITIEF!** om te gaan met de seksuele rechten van personen met een (licht) verstandelijke beperking .

Referentielijst:

Bosch, E. (1995). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap*.

Een praktijk- en discussieboek. H. Nelissen.

Brown, M., & McCann, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental*

Disabilities, 74, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>



Charitou, M., Quayle, E., & Sutherland, A. (2021). Supporting adults with intellectual disabilities with relationships and sex: A systematic review and thematic synthesis of qualitative research with staff. *Sexuality and Disability, 39*, 113-146. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09646-z>

Kammes, R. R., Douglas, S. N., Maas, M. K., & Black, R. S. (2020). Parental support for sexuality education and expression among adults with an intellectual disability. *Sexuality and Disability, 38*, 669-686. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09659-8>

Lam, A., Yau, M., Franklin, R. C., & Leggat, P. A. (2021). Public opinion on the sexuality of people with intellectual disabilities: A review of the Literature. *Sexuality and Disability, 39*, 395-419. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09674-9>

E-mailadres:

veerlevee@hotmail.com

Voorwoord

Bij de geboorte van mijn eerste zoon met 47 chromosomen werd ik overspoeld door een ongekend intense liefde. Vervolgens overviel de vraag 'Waarover gaat het menszijn?' mij. In deze nieuwe dimensie van het leven leek cognitief vermogen van geen tel, liefde en nabijheid des te meer. Geconfronteerd met deze intense ervaring kriebelde er iets. Na mijn scheiding leidde deze kriebel tot de beslissing Gezinswetenschappen te studeren.

Sinds de geboorte van mijn oudste zoon brandt er een hevig inclusievuur in mij, dat na de geboorte van mijn tweede zoon enkel aangewakkerd zou worden. De kiem voor deze bachelorproef ligt in een gesprek van jaren geleden met mijn toenmalige buurvrouw over seksuele rechten en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Het is een boompje geworden.

Het duurde wat langer dan bedoeld, want in de planning vergat ik dat het leven een dynamisch verloop kent. Het koste moeite, bloed, zweet, tranen en een met momenten streng sociaal dieet, maar het was de moeite! De nieuwe dimensie werd geconsolideerd in een verrijking die er best 20 jaar eerder had mogen zijn, een heerlijk bad aan sociale en warme ontmoetingen en nieuwe inzichten.

We zijn er nu.

Tijd om schouderklopjes, vuistjes, médailles en welgemeende dankuwels uit te delen aan alle mensen die betrokken waren in dit traject, als klankbord, als wandelpartner, als lesgever, als studiegenoot.

Dankuwel Joris Van Puyenbroeck, voor uw geduld, uw vertrouwen en uw welgekomen aanwijzingen. Dankuwel aan Fiola vzw die mij de kans gaven de praktijk van de mobiele en ambulante begeleiding te leren kennen. Bedankt oma Vivi, voor je talrijke sprongen wanneer er weer eens een examen aankwam. Bedankt Beau en Finn. Jullie louter bestaan brengt mij zoveel.

Ik voel ook nu weer (inclusieve) kriebels.

Veerle Vandenbussche

Studente Gezinswetenschappen

Hogeschool Odisee, Campus Schaarbeek

Inhoudstafel

Voorwoord

Inleiding	1
Hoofdstuk 1 Probleemstelling	2
1.1 Probleemoriëntatie	2
1.2 Vraagstelling	5
1.3 Praktijkgerichte probleemverkenning	5
1.3.1 Praktijkgerichte probleemverkenning: het verhaal van Ellen	6
1.3.2 Praktijkgerichte probleemverkenning: de vragenlijst	11
1.3.3 Praktijkgerichte verkenning: het handelingsplan	13
1.3.4 Praktijkgerichte verkenning: de visie	15
1.4 Veranderingsdoelen	15
Hoofdstuk 2 Personen met een verstandelijke beperking en seksualiteit	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Maatschappelijke beeldvorming rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking	17
2.2.1 Personen met een (verstandelijke) beperking in relatie tot seksualiteit	17
2.2.2 Stigma	19
2.2.3 Invloed van demografische variabelen	20
2.2.4 Invloed van eigenschappen van personen met een verstandelijke beperking	21
2.3 Beïnvloedende factoren op microniveau (individueel)	22
2.3.1 Verstandelijke beperking	23
2.3.2 Sociaal-emotioneel functioneren	24
2.3.3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld	24
2.3.4 Onvoldoende kennis	25
2.3.5 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid	27
2.4 Beïnvloedende factoren vanuit de omgeving	28
2.4.1 Gebrek aan kansen en middelen	28

2.4.2	Sociaal netwerk.....	29
2.4.3	Controle	30
2.5	Attitudes van personen met een verstandelijke beperking ten opzichte van seksuele opvoeding	31
2.6	Motivaties om een relatie aan te gaan	31
2.7	Attitudes van personen met een verstandelijke beperking ten aanzien van ondersteuning door familie en professionals	33
2.8	Faciliterende factoren.....	35
2.9	Praktijkgerichte toepassing.....	35
2.10	Besluit.....	36
Hoofdstuk 3 Percepties en attitudes van professionelen.....		37
3.1	Inleiding.....	37
3.2	Hindernissen in de bespreekbaarheid van seksualiteit en seksuele gezondheid.....	37
3.2.1	Handelingsverlegenheid	37
3.2.2	Overtuigingen gerelateerd met leeftijd, geslacht en seksuele identiteit	37
3.2.3	Angst en persoonlijke overtuigingen	38
3.2.4	Gebrek aan kennis	39
3.2.5	Onduidelijk beleid	40
3.2.6	Andere werkgerelateerde factoren	41
3.2.7	Houding van mantelzorgers.....	41
3.2.8	Invloed van maatschappelijke opvattingen en vooroordelen op de ondersteuning	42
3.3	Ambivalente attitudes ten aanzien van seksualiteit en relaties: een recht en een uitdaging.....	44
3.4	Omgaan met seksualiteit en relaties: een tegenstrijdig gegeven	44
3.5	Bevorderende factoren.....	45
3.5.1	Professionele aanpak, inclusief kernwaarden van de zorg.....	45
3.5.2	Vaardigheden en beschikbaarheid van bronnen.....	47
3.5.3	Verhogen van bewustzijn van de eigen normen	48
3.6	Praktijkgerichte toepassing.....	49
3.6.1	Professionele aanpak.....	49
3.6.2	Vaardigheden en beschikbaarheid van bronnen.....	50

3.6.3	Bewustzijn van de eigen normen en waarden.....	51
3.7	Kritische noten	51
3.8	Besluit.....	52
Hoofdstuk 4 Percepties en attitudes van ouders.....		53
4.1	Inleiding.....	53
4.2	Attitudes ten aanzien van seksualiteit van hun kind met een beperking.....	53
4.3	De rol van ouders als seksuele opvoeder	54
4.3.1	Perceptie van hun rol als seksuele opvoeder	54
4.3.2	Ambivalente gevoelens: erkennen én beschermen	55
4.3.3	Perceptie van hun rol als gatekeeper	56
4.3.4	Onzekerheid in hun rol	56
4.4	Ervaringen van ouders in het geven van seksuele voorlichting	57
4.5	Demografische factoren	58
4.6	Bronnen van steun	58
4.7	Attitudes ten aanzien van seksuele vorming en voorlichting: voor hun kinderen met verstandelijke beperking, zichzelf en professionals.....	59
4.8	Invloed van maatschappelijke beeldvorming, taboe en stigma	59
4.9	Praktijkgerichte toepassing.....	60
4.10	Besluit.....	63
Hoofdstuk 5 Veranderingsvoorstellen		64
5.1	Inleiding.....	64
5.2	Veranderingsvoorstel 1: Een (niet-exhaustief) overzicht van beschikbare hulpmiddelen	65
5.2.1	Feedback.....	67
5.2.2	Evaluatie en bedenkingen.....	68
5.3	Veranderingsvoorstel 2: Adviezen voor professionals.....	69
5.3.1	Voorstellen voor het (structureel) vergroten van de aandacht voor het onderwerp ‘seksualiteit’	70
5.3.2	‘POSITIEF!’: Enkele aandachtspunten tijdens de begeleiding om seksuele rechten te bevorderen.....	73

5.3.3	Bespreekbaar maken in het team met het oog op professionalisering: Voorstel mogelijke inhoud themadag	74
5.3.4	Feedback.....	80
5.3.5	Evaluatie en bedenkingen.....	80
5.4	Veranderingsvoorstel 3: Gespreksleidraad voor oudergroepen	82
5.4.1	Stellingen	83
5.4.2	Casussen	85
5.4.3	Feedback.....	86
5.4.4	Evaluatie en bedenkingen.....	87
Hoofdstuk 6	Besluit	89
Literatuurlijst	93

Inleiding

'Zeg, wij hebben ook seks zoals iedereen, hé' luidt het in het sensibiliseringsfilmpje bij het artikel 'Hoe kijkt u naar mensen met een handicap' in De Standaard (Beel, 2021). Niettegenstaande de verankering van de rechten van personen met een handicap in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH, VN, 2006) en recent ook in de Grondwet, blijft het voor mensen met een verstandelijke beperking een uitdaging om hun seksuele rechten uit te oefenen en (ook) op dat domein tot inclusie te komen.

Eenzijds komt seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking vaak pas aan bod als antwoord op een negatieve gebeurtenis, zoals ongewenst sociaal gedrag of grensoverschrijdend gedrag, terwijl seksualiteit talrijke positieve effecten heeft op de levenskwaliteit en dus vraagt om een positieve, ontwikkelingsgerichte benadering. Anderzijds stelt zich de vraag wie de facilitators kunnen of moeten zijn in de ondersteuning van dit levensdomein?

Met het toenemend aantal mensen met een verstandelijke beperking dat inclusief in de samenleving woont, lijkt er een belangrijke rol weggelegd voor mobiele en ambulante begeleidingsdiensten.

Tijdens mijn praktijkverdieping bij Fiola vzw stelde ik vast dat het bespreekbaar maken van het onderwerp seksualiteit voor (sommige) begeleiders geen routineus gebeuren is, omwille van diverse persoonlijke en omgevingsfactoren. Daarom mijn centrale vraag **'Op welke wijze kan het thema seksualiteit bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking binnen mobiele en ambulante begeleiding meer bespreekbaar gemaakt worden bij de persoon en de ondersteuners?'**.

Aan de hand van een vragenlijst verspreid binnen Fiola vzw en een casus (hoofdstuk 1) werd een link gelegd van de praktijk naar de wetenschappelijke literatuur. Om dicht bij de praktijk te blijven werd ingezoomd op de perspectieven van de diverse actoren in de hulpverlenersdriehoek en op de invloed van de maatschappelijke opvattingen over personen met een verstandelijke beperking op hun seksuele (ontwikkelings)kansen (hoofdstukken 2, 3, 4). Daaruit blijkt het vooral belangrijk handvatten aan te reiken om het gebrek aan kennis en de handelingsverlegenheid het hoofd te bieden.

De uitgewerkte veranderingsvoorstellen in hoofdstuk 5 willen dit doen door informatiebronnen toegankelijker te maken voor zowel begeleider, ouder als cliënt, alsook door ondersteuners en ouders te sensibiliseren in hun rol om personen met een verstandelijke beperking op een proactieve en positieve manier te ondersteunen in de uitoefening van hun seksuele rechten, waardoor ze bovendien ook weerbaarder worden.

Hoofdstuk 1 Probleemstelling

1.1 Probleemoriëntatie

De veranderende visie op handicap heeft gevolgen gehad op de positie van mensen met een handicap¹ in de samenleving en het perspectief van waaruit hulpverlening geboden wordt.

Met betrekking tot de *maatschappelijke positie* van mensen met een beperking ziet men dat deze mensen in de laatste decennia volgens het burgerschapsparadigma als mensen met rechten en plichten worden beschouwd, die in alle opzichten moeten kunnen deelnemen aan de samenleving, vanuit het principe van gelijkwaardigheid. Om hun recht uit te oefenen en deze deelname (inclusie) mogelijk te maken hebben zij echter vaak op diverse domeinen ondersteuning nodig (Janssens & Van Puyenbroeck, 2020). Dit valt te begrijpen volgens het ecologisch model van 'handicap' dat stelt dat een handicap de uiting is van beperkingen in het individueel functioneren binnen een sociale context (Schalock, 2004).

Binnen deze verschuiving is *ondersteuning* primair gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap. Het concept 'Kwaliteit van leven' omvat diverse domeinen die bijdragen aan het welbevinden van de persoon. De belangrijkste zijn interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten. Sinds de jaren '80 van de vorige eeuw werd dit multi-dimensioneel sociaal construct in toenemende mate toegepast op het leven van mensen met een verstandelijke beperking (Schalock, 2004). Het heeft onder meer als doel sensibiliserend te werken en richtinggevend te zijn bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, met het oog op het verbeteren van de persoonlijke tevredenheid en de subjectieve en objectieve levenskwaliteit.

Binnen dit kader van Kwaliteit van leven situeert zich ook de seksuele ontwikkeling en expressie, die verband houdt met elk domein van Kwaliteit van leven. Seksualiteit is ook voor mensen met een handicap heel belangrijk, maar niet evident om te ondersteunen (Chrastina & Večeřová, 2020). Nochtans moeten ook zij zich met betrekking tot seksualiteitsbeleving en relaties gehoord, erkend en gesteund weten.

Om te weten waarover we spreken hebben we nood aan een definitie van seksualiteit. De WHO (2006) definieert seksualiteit als:

...a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the

¹ Er zal meestal gebruik gemaakt worden van de term 'beperking' in plaats van 'handicap', tenzij het gaat over overname uit een bron. Deze keuze is in overeenstemming met de dominante huidige (maatschappelijke) visie.

interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.

Volgens de huidige werkdefinitie is seksuele gezondheid

...a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled. (WHO, 2006)

Het belang van de bespreekbaarheid van dit thema ligt niet alleen in de positieve bijdrage aan de persoonlijke ontwikkeling, de gezondheid (o.a. door vermindering van onrust, angst en depressie) en kwaliteit van leven, maar ook in de preventie van seksueel grensoverschrijdend gedrag, seksuele frustratie, ongewenste zwangerschappen en SOA's (van Doorn & Janssen, 2008). Volgens Nederlandse cijfers heeft 61% van de vrouwen met een verstandelijk beperking en 23% van de mannen met een verstandelijke beperking een vorm van seksueel geweld meegemaakt (Kennisplein Gehandicaptensector, 2018). Opvallend is ook dat het thema seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking nog vaak vanuit een negatieve ervaring onder de aandacht komt (o.a. van Doorn & Janssen, 2008, p. 7). Bovendien wordt hun seksualiteit vaak geminimaliseerd of vergeten. Seksualiteit, al dan niet in een relatie, en verstandelijke beperking vormen vaak nog een moeilijke combinatie, ook al is het onderwerp al deels ontdaan van stereotypingen en vooroordelen.

Om dit thema te benaderen laat een gezinswetenschappelijk perspectief toe de complexiteit, zoals die ook blijkt uit de WHO-definitie, ervan te zien. De seksualiteitsbeleving en seksuele gezondheid situeren zich op het niveau van de persoon (microniveau), maar die worden sterk beïnvloed door de ruimere context op het meso- en macroniveau. De vorming op school, de opvoeding, de percepties van de ouders en van de samenleving, de socio-economische en culturele context, het beleid en diensten, bepalen mee hoe iemand zich ten overstaan van relaties en seksualiteit verhoudt. Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt dit extra uitgedaagd door het taboe dat handicap en seksualiteit nog steeds met zich meebrengt. In de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking vormen de discrepantie tussen het verstandelijk en het emotioneel ontwikkelingsniveau en de vaak beperkte kennis en woordenschat rond dit thema bijzondere aandachtspunten. De professionele ondersteuning richt zich op de leefwereld van de cliënt, waartoe het persoonlijke niveau, het microniveau en een deel van het mesoniveau behoort.

Dit thema blijft actueel. Terwijl het mensenrechtenkader en het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH, VN, 2006) noodzakelijke juridische kaders bieden waarbinnen de praktijk zich kan ontwikkelen, blijft het noodzakelijk om de vinger aan de pols te houden omdat de vertaling van deze kaders naar de praktijk, op organisatieniveau en op cliëntniveau geen evidente zaak is, noch zijn onmiddellijke vertaling vindt in de publieke opinie. Recent werden de rechten van personen met een handicap in de Grondwet verankerd. Dit moet hun volledige inclusie in de samenleving garanderen. Uit een bevraging van Unia bleek dat 60% van de respondenten met een handicap niet het leven kunnen leiden dat ze wensen omwille van de manier waarop anderen

naar hen kijken (cevt, 2021). In het sensibiliseringsfilmpje bij het artikel “Hoe kijkt u naar mensen met een handicap?” in De Standaard zegt iemand met een verstandelijke beperking “Zeg, wij hebben ook seks zoals iedereen, hé” (Beel, 2021), waaruit men zou kunnen afleiden dat het nog steeds nodig is dit onder de aandacht te brengen. Daarnaast blijkt de meerderheid van de mensen het bestaan van het VRPH zelfs niet te kennen (Beel, 2021).

De belangrijkste actoren op het vlak van de seksuele vorming en de ondersteuning van mensen met een beperking zijn de familie en cliëntbegeleiders. Bij het werken met volwassen cliënten, zeker als die wat ouder zijn, is het vaak moeilijk om nog verandering op dit vlak te realiseren bij de ouders. De professionele begeleider lijkt dus prima geplaatst om hier iets te betekenen en een rol op te nemen om het gesprek over het thema seksualiteit (in al zijn facetten) aan te gaan. Binnen de trend van vermaatschappelijking, waarbij een toenemend aantal cliënten (begeleid) zelfstandig woont, wordt het belang van deze rol misschien nog groter. In een residentiële setting nemen zorgverleners dit thema vaak op met de cliënten omdat en nadat ze rechtstreeks geconfronteerd worden met de seksuele expressie van hun cliënten. Dit is veel minder het geval in de mobiele setting, terwijl deze cliënten net zo goed seksuele wezens zijn, niet zelden met een erg beperkt informeel netwerk.

Dit blijkt ook bij Fiola vzw, een dienst voor mobiele en ambulante ondersteuning van mensen met een (vermoeden) van een beperking, waar ik mijn stage deed. De vraag naar een lief, een vriend(in), fysieke intimiteit van hun cliënten met een verstandelijke beperking is er één waarmee de begeleiders meer dan eens geconfronteerd worden. Dan spreken we nog niet van de cliënten die dit thema om diverse redenen niet durven aanraken. Uit een gesprek met een inhoudelijke medewerker van Fiola vzw, blijkt ook dat de begeleiders vaak maar bij haar aankloppen naar aanleiding van grensoverschrijdend gedrag.

In de Nederlandstalige vakliteratuur zijn weinig recente inzichten terug te vinden over de ervaringen met de bespreekbaarheid van relaties en seksualiteit van personen met een verstandelijke beperking die ambulant of mobiel begeleid worden, in het bijzonder over het belang van de stem van de betrokkene hierin. De beschikbare literatuur gaat voornamelijk over de ervaringen van hulpverleners in residentiële setting en de percepties van personen met een beperking in residentiële setting (Kok et al., 2009; Pariseau-Legault et al., 2018; Deffew et al., 2021; McCarthy et al., 2021). Veel van de literatuur betreft ook sekseducatieprogramma's (o.a. Schaafsma et al., 2017; Gonzàlvez et al., 2018), maar veel minder het bespreekbaar maken van seksualiteitsbeleving op zich. Wat zijn de gevoelens, gedachten, wensen, ervaringen en drempels op het vlak van relaties en seksualiteit, waartoe ook het (ver)kennen van het eigen lichaam en het stellen en respecteren van grenzen behoort? In parallel met de vraag hoe men mensen met een verstandelijke beperking het beste seksueel onderricht, stelt zich de vraag hoe men het (individueel) gesprek over het thema seksualiteit het beste kan aangaan met mensen met een verstandelijke beperking.

Met Fiola vzw als concrete setting wil ik binnen deze bachelorproef mijn aandacht richten op de noden van de professionele ondersteuner, de cliënt en zijn ouders in het aangaan van het gesprek over seksualiteit in brede zin, in relatie tot de bijzonderheden van de cliënt met een verstandelijke beperking.

1.2 Vraagstelling

De *centrale vraag* binnen mijn bachelorproef is:

‘Op welke wijze kan het thema seksualiteit bij mensen met een (lichte) verstandelijke beperking meer bespreekbaar gemaakt worden bij de persoon zelf en de ondersteuners?’

Om een goed antwoord te krijgen op deze vraag formuleer ik enkele deelvragen. Deze helpen een duidelijk beeld te vormen van de aandachtspunten om dit gesprek tussen begeleider en cliënt te bevorderen.

Een deelvraag situeert zich op *microniveau*:

‘Op welke manier kan de begeleider tijdens de individuele psychosociale begeleiding het thema seksualiteit bij mensen met een licht verstandelijke beperking meer bespreekbaar maken rekening houdend met de bijzonderheden van de cliënt?’

Een tweede deelvraag situeert eveneens op *microniveau*:

‘Op welke manier kunnen ouders meer betrokken worden bij de bespreekbaarheid van het thema seksualiteit met hun (volwassen) kind met een verstandelijke beperking?’

Een derde deelvraag situeert zich op *mesoniveau*:

‘Hoe kan het thema seksualiteit binnen de organisatie meer bespreekbaar en zichtbaarder gemaakt worden om dit domein van kwaliteit van leven aan bod te laten?’ (of ‘Hoe kan de professional beter ondersteund worden in het bespreekbaar maken van het thema seksualiteit?’)

(Een deelvraag – die niet onderzocht zal worden - op *macroniveau* luidt: ‘In welke mate is het bespreekbaar maken van seksualiteit mogelijk in de ondersteuningsopdracht van mobiele diensten?’)

1.3 Praktijkgerichte probleemverkenning

Om het probleem in de praktijk te verkennen vertrek ik van diverse bronnen:

- Casus
- Vragenlijst die ik rondstuurde naar begeleiders van meerderjarige cliënten met een verstandelijke beperking binnen de diverse (geografische) teams binnen Fiola vzw
- Client Management System (CMS): Beeldvorming en handelingsplan

Het *verhaal van Ellen* toont aan dat het thema complex is en dat er vele factoren spelen in de bespreekbaarheid van het thema. Het verhaal doet ook de vraag rijzen naar de onderliggende

vragen, gevoelens, verlangens en motivaties met betrekking tot het aangaan van een relatie en seksualiteit.

De *vragenlijst* reikt vanuit Fiola vzw ingangen voor de veranderingsdoelen aan vertrekkende vanuit enkele sterktes en enkele 'hiaten' in de begeleiding van cliënten rondom het thema relaties en seksualiteit.

De *beeldvorming* en de *handelingsplannen* tonen aan dat ook al stelt de cliënt niet altijd actief een vraag rondom het thema relaties en seksualiteit er toch veel situaties zijn waarin elementen aanwezig zijn die aanknopingspunten kunnen vormen om het thema te bespreken.

1.3.1 Praktijkgerichte probleemverkenning: het verhaal van Ellen

Ik kreeg zicht op de situatie van Ellen via gesprek met twee thuisbegeleidsters. De ene thuisbegeleidster heeft Ellen gedurende vele jaren begeleid, waaronder ook de periodes dat Ellen diverse relaties had. Beide thuisbegeleidsters hebben de casus nagelezen en aangevuld waar nodig. In de gesprekken met de huidige thuisbegeleidster komt het thema relaties en seksualiteit niet aan bod, ook al vermoedt zij dat Ellen hier wel graag zou over praten. De eenzijdigheid van het verhaal is een beperking, want de thuisbegeleidster vertolkt enerzijds ten dele de veronderstelde gevoelens van Ellen en anderzijds geeft zij aan veel zaken niet te weten in verband met de gevoelens, ervaringen, gedachten en kennis van Ellen. Het is zeker ook een belemmering dat de ouders niet konden gehoord worden, omdat het idee leeft dat zij een erg belangrijke rol gespeeld hebben en nog steeds spelen in het verhaal van Ellen. Hun visies zouden zeer leerrijk geweest zijn in het benaderen van de probleemstelling. Dit neemt niet weg dat het verhaal van Ellen op basis van de literatuur niet op zichzelf lijkt te staan, met name dat de persoon in kwestie in eerste instantie vaak niet gehoord wordt, dat de ouders vanuit een beschermende reflex moeite hebben met de relatie van hun volwassen kind met een verstandelijke beperking en dat het thema wel vaker niet (pro)actief opgenomen wordt ondanks het vermoeden dat het op één of andere manier leeft.

Om de anonimiteit van de betrokkenen in de casus te waarborgen gebruik ik fictieve namen in de casusbeschrijving en werden enkele zaken aangepast. Ook de namen van de begeleiders van Fiola vzw werden gewijzigd.

Er werd in de begeleiding veel aandacht besteed aan de verlieservaring na het overlijden van één van de partners, maar dit thema laten we hier buiten beschouwing.

Ellen is een vrouw van 45 jaar met een licht verstandelijke beperking, die volgens de thuisbegeleidster opgroeide in een erg *beschermende en cognitief stimulerende omgeving*. Ze woont zelfstandig in een mooi appartement sinds 2000. Alleen gaan wonen was een sterke wens van haar. In het gebouw lijkt er een *heel strenge sociale controle* te zijn, waarbij bezoek aan Ellen aan de ouders doorgegeven wordt. Het is de ervaring van de thuisbegeleidster dat de *manier waarop de directe omgeving en haar ouders naar haar kijken* in heel grote mate het doen en laten

en de beslissingen van Ellen bepaalt. Uit de verhalen van Ellen (en de ontmoetingen met de ouders) lijken de ouders van Ellen het heel erg moeilijk te hebben met de beperking van Ellen. Er lijkt een zekere *schaamte* te zijn en Ellen wordt geculpabiliseerd voor de stress bij vader en moeder. Beide ouders hebben periodes van depressie gekend nadat Ellen alleen ging wonen.

Ellen heeft het erg moeilijk met het alleen zijn in haar appartement en heeft een *enorme nood aan gezelschap*. Ze heeft *geen of nauwelijks vrienden of burens* waar ze naartoe kan.

Ellen had diverse korte relaties met mannen, die ze allemaal leerde kennen op de werkvloer van het maatwerkbedrijf waar ze werkte. Ze had ook twee langere relaties. In 2005 leerde ze Koen kennen, een *man met normale begaafdheid* en een ernstige degeneratieve spierziekte. Koen had een enorme drang naar een relatie en naar fysieke seksualiteit met Ellen. Ze begonnen een relatie, waar seks van in het begin aan de orde was. Koen stuurde daar heel sterk op aan en Ellen volgde. Dit thema was *heel moeilijk bespreekbaar* tijdens de begeleiding. Ellen voelde daar *gêne* over, omwille van haar *opvoeding* en het feit dat de *ouders heel erg gekant* waren *tegen de relatie*. Er was ook *angst voor zwangerschap bij de ouders*, ondanks dat Ellen de pil nam. Het was een enorm *taboe*. De relatie heeft met ups en downs geduurd tot aan de dood van Koen in 2011. De ouders hebben het er steeds moeilijk mee gehad, onder meer ook door de lichamelijke achteruitgang van Koen. De onmacht en de boosheid hierover bij Koen en bij Ellen zorgde voor *veel ruzie* binnen de relatie. Deze lichamelijke achteruitgang zorgde ervoor dat er een woonvorm met ADL-ondersteuning voor Koen gezocht werd, wat een zichtbare verbetering van de relatie met zich meebracht, ook omdat Ellen niet meer constant met de ondersteuning van Koen moest bezig zijn. Ze woonden toen ook samen, maar Ellen behield haar eigen appartement. Ondanks de achteruitgang van Koen bleef de fysieke relatie tot nagenoeg het einde van de relatie bestaan. Sarah vermoedt dat Ellen dit tot op zekere hoogte deed *in functie van Koen*. Sarah heeft evenwel *geen zicht op de emoties en de beleving van Ellen* met betrekking tot de relatie en de seksualiteit. De begeleiding gebeurde toen afwisselend alleen met Ellen (in haar appartement) en met Ellen en Koen samen (in het appartement van Koen). Sarah ging ook mee met Koen naar de neuroloog. Die momenten probeerde ze ook aan te grijpen om te praten over de relatie, maar door de *overheersende problematiek* van Koen, kwam Ellen bijna niet aan bod. Sarah meende vaak *frustraties en boosheid* te voelen bij Ellen, die ze wel *nooit uitte* tijdens de begeleiding. De *(vermoede) eenzaamheid* was danig zwaar voor Ellen, dat ze daarom bereid leek de moeilijke kanten van de relatie, zoals vele ruzies met geroep en soms wederzijds slaan, er bij te nemen. Ellen heeft zich *nooit echt vrij gevoeld om te handelen en te spreken zoals ze zelf wou*. Heel veel van de begeleidingen in die periode gingen over *agressie*. Er was geen ruimte om het seksuele binnen de relatie als iets mooi en aangenaam te zien. Koen kon wel soms flatterende zaken over Ellen zeggen en dan bloosde ze. Volgens Sarah vond ze dit zeker niet onaangenaam.

De invloed van de ouders bleef gedurende de ganse duur van de relatie heel groot. Ze probeerden de thuisbegeleiders ook in te schakelen om de relatie te beëindigen, wat geen gehoor kreeg. Na de dood van Koen maakten de ouders aan Ellen duidelijk dat ze geen andere relatie meer kon hebben, dat dat niet past voor haar.

Toch ontmoette ze in 2013 binnen het maatwerkbedrijf een andere lieve man, met een (grotere) verstandelijke beperking en minder remmingen ten aanzien van het fysieke. Toen Bruno haar eens enthousiast begon te kussen in het openbaar, op een manier die sociaal minder gepast is, *gaf Ellen wel aan dat ze dit niet wilde*. Ze was de sterkere van de 2 in de relatie met Bruno en kan beter benoemen wat OK is en wat niet. Dit neemt niet weg dat Sarah vermoedde dat Ellen ook wel *plezier beleefde aan de seksualiteit* binnen de relatie. Ook toen was de sociale controle over wie wanneer naar het appartement kwam heel sterk. De ouders van Bruno steunden de relatie waardoor de ouders van Ellen haar tijdelijk wat meer loslieten. Dit nam veel stress en onzekerheid bij Ellen weg. De ouders en oma van Bruno uitten hun *waardering voor Ellen* naar haar ouders toe en dat deed haar veel deugd. Naderhand vonden de ouders van Ellen de relatie toch minder gepast en wilden ze dat ze de relatie stopzette.

Ook toen was het *moeilijk de relatie te bespreken*. Het was *moeilijk voor Ellen om op te komen voor haar eigen gevoelens*. Sarah heeft dit *gesprek altijd zuiver verbaal* proberen voeren. Er werden geen ondersteunende ‘instrumenten’ gebruikt.

Na de dood van Koen ging Ellen enkele keren op *vormingsweekend rond relaties* met Konekt vzw. Ze was altijd heel enthousiast voor nieuwe weekends daarrond. Deze waren haar op het lijf geschreven. Dat besprak Ellen ook met haar ouders en daar stonden ze wel achter. De ouders hadden veel vertrouwen in de begeleiding, ook omdat dat gecontroleerd gebeurde, door een ‘goede’ organisatie. De ouders gingen er wel mee akkoord dat ze vorming kreeg, maar dit hielp niet om Ellen te stimuleren in het aangaan van een relatie, mede doordat de poel waaruit Ellen kon ‘vissen’ erg beperkt was en er geen kans was om een hoogopgeleide man als partner te hebben. De ouders leggen vooral de nadruk op Ellen’s syndroom en veel minder op de bijkomende (verstandelijke) beperkingen, die bijna niet benoemd en zelfs verdoezeld werden. Zo volgde Ellen jarenlang met succes diverse cursussen wat voor de ouders leek te bevestigen dat hun dochter geen verstandelijke beperking heeft.

Het was ook *onmogelijk het gesprek aan te gaan met de ouders* van Ellen in verband met relaties en vooral fysieke intimiteit. Zij werden betrokken op het moment dat de begeleidster niet meer verder kon in het gesprek hierover met Ellen omdat zij aangaf dat haar ouders het niet zouden goedkeuren (‘Wat gaan mijn mama en papa hiervan zeggen?’). De ouders van Ellen lijken er niet bij stil te staan dat zij ook een beleving heeft bij het hebben van een relatie en fysieke intimiteit. Tijdens de relatie met Koen zagen zij het meer als Ellen die het seksuele onderging ten behoeve van Koen. De ouders gingen het gesprek met Ellen en Koen nooit aan om hun bezorgdheid hierover te uiten. *Er is in het gezin geen taal om over relaties en seksualiteit te praten*.

Toen de hoogopgeleide broer van Ellen een relatie had, duurde het ongeveer een jaar alvorens zijn vriendin te horen kreeg dat hij een zus (met een beperking) heeft. Er hing toen ook schaamte dat Ellen een (seksuele) relatie had. Koen was ook niet welkom bij de ouders thuis als de broer van Ellen er op bezoek was, omdat Koen heel moeilijk zelf kon eten en hulp van Ellen nodig had.

Na het einde van de relatie met Bruno in 2016 legden haar ouders Ellen opnieuw op geen relatie meer aan te gaan omdat het niet voor haar is. Ellen zei daar in de begeleiding niet veel over, behalve dat ze dat jammer vond, maar *dat mama en papa het zo wilden*. Van de weekends met Konekt vzw

had ze heel veel deugd en straalde ze. Het *kunnen samenzijn met mensen en kunnen praten* betekende zo veel voor haar. Als alternatief voor een partner mocht ze van haar ouders wel omgaan met oudere dames uit hun entourage, zoals een vroegere poetsvrouw.

Ellen had ook een kinderwens en over de onmogelijkheid daarvan heeft ze (stil) verdriet. Deze kinderwens kwam reeds aan bod bij haar psycholoog, die haar liet weten dat de kinderwens bij (doorgaans onvruchtbare) vrouwen met haar syndroom vaak een klein stukje ingevuld wordt door te werken met kinderen. Katrien, de huidige begeleidster (sinds een drietal jaren) van Ellen nam recent contact op met een buurtschooltje om te kijken of Ellen daar vrijwilligerswerk kan doen bij de kleuters. Dit zou Ellen heel graag doen. Haar moeder trok de haalbaarheid hiervan sterk in twijfel, in het bijzijn van Ellen. Het niet geloven in de mogelijkheden van Ellen ziet Katrien als eerder typerend. Het uitvoeren van het vrijwilligerswerk zou ook het vereenzamingsproces minder groot kunnen maken. (Het hebben van een kinderwens valt ook onder het thema seksualiteit, maar behoort niet tot het opzet van deze bachelorproef.)

Ellen werkt ondertussen al enkele jaren niet meer. De ouders herhaalden ook dat Ellen het gaan werken niet aankon. Katrien is ervan overtuigd dat het feit dat Ellen haar relaties binnen het maatwerkbedrijf ontstaan waren hierin een rol speelde. De ouders wilden niet dat ze nogmaals iemand zou leren kennen daar en dit zorgde zelfs voor ruzie tussen Ellen en haar ouders. De ouders hebben een *ambivalente houding*: enerzijds moedigen zij Ellen aan om alleen te wonen en allerlei zaken te leren en te kunnen, anderzijds lijkt zij met betrekking tot relaties en seksualiteit niet als volwassen vrouw te worden beschouwd. Dit laatste bepaalt nochtans mee haar identiteit.

Ellen heeft na de relatie met Bruno geen relatie meer gehad. Katrien, die Ellen sinds 2018 begeleidt, heeft het onderwerp relaties en seksualiteit nog niet opgepikt met Ellen. Ze erkent daarbij enerzijds drempels bij zichzelf om het gesprek hierover aan te gaan, anderzijds geeft zij aan dat dit gesprek heel zinvol zou kunnen zijn. Sarah, de vroegere begeleidster, ziet het ook als taak van (zichzelf als) begeleidster om voor Ellen op te komen, eventueel tegen de wil van de ouders in, indien er geen haalbare situatie voor beide partijen gevonden wordt.

De casus illustreert dat het bespreekbaar maken van relaties en seksualiteit binnen de begeleiding geen gesprek is louter tussen begeleider en cliënt, maar tussen twee contexten. Binnen de micro- en mesocontext kunnen we binnen deze casus volgende mogelijke elkaar beïnvloedende factoren (Tabel 1) afleiden die het thema seksualiteit moeilijk bespreekbaar maakten tijdens de begeleiding.

	'Belemmerend'	'Bevorderend'
Gezins(ouder)factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Overbescherming • Angst voor zwangerschap • Weinig aandacht voor emotionele en seksuele ontwikkeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Betrokkenheid • Steun vanuit de context • Aandacht voor cognitieve

	<ul style="list-style-type: none"> • Strenge sociale controle • Gevoelens van schaamte • Taboe rond seks • Gebrek aan taal om over relaties en seksualiteit te praten • Manier waarop de ouders (en de directe omgeving) naar haar kijken • Gekant zijn tegen de relaties • Geen openheid om gesprek met begeleider aan te gaan 	<p>ontwikkeling (o.a. vorming)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waardering
Partnerfactoren	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitieve begaafdheid van de partner • Slechte gezondheidstoestand van de partner • Gebrek aan respect voor de grenzen van de ander 	<ul style="list-style-type: none"> • Respect voor de grenzen van de ander • (Plezier beleven in de relatie)
Cliëntfactoren	<ul style="list-style-type: none"> • Verstandelijke beperking • Sociaal-emotionele ontwikkeling • Introversie • Sociaal wenselijk gedrag • Weerbaarheid • Moeilijk voor zichzelf kunnen opkomen • Gebrek aan woordenschat in verband met dit thema • Gêne over relatie met veel ruzies en agressie 	
Begeleiderfactoren	<ul style="list-style-type: none"> • Eigen normen en waarden • Zuiver verbale aanpak • Drempel om het thema bespreekbaar te maken 	<ul style="list-style-type: none"> • Erkennen persoon met verstandelijke beperking als seksueel wezen • Erkennen belang thema/gesprek

Tabel 1: Potentiële factoren die de bespreekbaarheid van het thema relaties en seksualiteit binnen de casus van Ellen beïnvloeden

1.3.2 Praktijkgerichte probleemverkenning: de vragenlijst²

De vragenlijst (zie bijlage 1) werd verspreid binnen de diverse teams van Fiola vzw op basis van een 'team-email', wat overeenkomt met een 120-tal aangeschrevenen. Vijfendertig mensen vulden de vragenlijst in. Binnen elk team komen ook mensen voor die niet met cliënten in aanraking komen en sommige begeleiders maken deel uit van méér dan één team. Dit geeft een onderschatting van de responsratio. De lijst werd ook naar de persoonlijke assistentiedienst (33 assistenten) verspreid. Het is onduidelijk in welke mate deze mensen zich aangesproken voelden om de lijst in te vullen, omdat de lijst anoniem ingevuld werd. De motivatie voor anonimiteit was dat mensen zich vrijer zouden voelen bij het invullen ervan. De spreiding van de antwoorden over de verschillende teams had ook relevante informatie kunnen bieden, om te zien of er grote verschillen binnen de teams zijn van waaruit binnen de organisatie gewerkt zou kunnen worden.

Acht respondenten (23%) begeleidden geen cliënten met een verstandelijke beperking in het thema seksualiteit.

Van de 27 respondenten die reeds cliënten in het thema begeleidden gebruikten 7 (26%) een bepaalde methode om het gesprek te faciliteren. In het totaal gaat het om 5 verschillende methodes: Bundel relaties en seksualiteit (1 begeleider), Seks@relaties.com (3 begeleiders), Vlaggensysteem van Sensoa (1 begeleider), "Visualisatie" (1 begeleider) en het bespreekbaar maken van het thema samen met Aditi vzw (1 begeleider). Zesentwintig respondenten (74%) geven ook aan geen methode te kennen of te beheersen om dit thema bespreekbaar te maken.

Elf respondenten (31%) geven aan niet voldoende te weten over relationele en seksualiteitsbeleving bij mensen met een VB.

29 respondenten (83%) zeggen de nodige (aangepaste) communicatieve vaardigheden te bezitten om het gesprek hierover aan te gaan.

Alle respondenten vinden relaties en seksualiteit een belangrijk thema binnen individuele psychosociale begeleiding.

Veertien medewerkers (41%) beweren zich nooit oncomfortabel te voelen om relaties en seksualiteit met zijn of haar cliënten te bespreken. 59% (21 respondenten) geeft aan dat dit soms wel eens het geval is. Vier respondenten die nog geen cliënten in het thema begeleidden vulden in dat ze zich er soms oncomfortabel bij voelen. Het is niet duidelijk of dit ongemak er mee toe geleid heeft dat ze nog geen cliënten in het thema begeleidden (geen causaal verband). Drie andere respondenten die hierin nog geen cliënten begeleidden geven aan zich hier nooit oncomfortabel bij te voelen en 1 vulde niets in. Ook hier is niet duidelijk of ze zich er nooit oncomfortabel bij voelen omdat ze het thema nog niet bespraken, noch of dit een hypothetische beschouwing is dat dit zo zou zijn indien ze het wel zouden doen.

² Een overzicht van de vragenlijst en grafische weergave van de resultaten: zie bijlage 1

Vijftien (45%) begeleiders zeggen dit thema enkel op actieve vraag van de cliënt te bespreken.

Ruim de helft (53%) duidt aan dit thema frequenter te willen opnemen met de cliënten.

Negentien respondenten (54%) (geven aan dat hun persoonlijke waarden en normen soms in het spel komen wanneer ze met cliënten over seksualiteit moeten of willen praten, terwijl dit bij 15 respondenten (43%) niet het geval is. Eén begeleider, die reeds enkele cliënten hierin begeleidde, geeft aan dat zijn of haar persoonlijke waarden en normen (telkens) in het spel komen.

Een begeleider, die nog geen cliënten begeleidde in dit thema, zegt hiervoor vaak geen tijd te hebben tijdens de begeleidingen. De meerderheid geeft aan hiervoor soms te weinig tijd te hebben, terwijl ongeveer 1 vierde hiervoor nooit te weinig tijd heeft.

Achttien respondenten (56%) zijn van mening dat er binnen Fiola vzw niet voldoende expertise in de communicatie over relaties en seksualiteit aanwezig is.

Twee derde van de respondenten zegt niet voldoende (materiële) mogelijkheden te hebben om ondersteuning te bieden bij dit thema en de meerderheid (82%) geeft aan meer uitwisseling met collega's te willen over dit thema.

De overgrote meerderheid vindt een instrument (bv. een gespreksleidraad) om dit thema gemakkelijker bespreekbaar te maken, relevant binnen de praktijk van Fiola vzw.

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
Te weinig tijd	Beheersen van aangepaste communicatieve vaardigheden
Onvoldoende kennis over seksualiteitsbeleving bij mensen met VB	(Kans tot) uitwisseling met collega's
Handelingsverlegenheid	Wens om thema vaker op te nemen
Onvoldoende expertise binnen Fiola vzw	Instrument
Onvoldoende materiële mogelijkheden	

Tabel 2: Overzicht van potentiële belemmerende en bevorderende factoren in het bespreekbaar maken van het thema door de begeleider

De resultaten van deze bevraging tonen aan dat er interesse is voor het thema relaties en seksualiteit binnen de individuele psychosociale begeleiding. Te weinig tijd binnen de begeleiding, het idee van te weinig expertise binnen Fiola vzw, onvoldoende kennis over de

seksualiteitsbeleving, onvoldoende (materiële) mogelijkheden om ondersteuning te bieden lijken belemmerende factoren in de praktijk. De meeste respondenten zouden graag meer uitwisseling met collega's willen over dit thema en vinden een instrument ter bevordering van de bespreekbaarheid relevant. Dit laatste past binnen de visie van waaruit Fiola vzw werkt.

De begeleiders bij Fiola vzw werken krachtgericht waarbij ze focussen op de mogelijkheden van het cliëntsysteem en versterkend willen werken en open staan voor innovatie. Dit willen ze doen met een focus op lange termijn, vanuit vertrouwen tussen hen en de cliënten. Ze vertrekken van het idee van partnerschap met de cliënt waarbij ze samen de puzzel leggen om inclusie van de cliënt te bevorderen. Het leggen van deze puzzel is vaak heel complex en vergt veel tijd en creativiteit van de begeleider. Hoe kunnen we binnen het ontwikkelingsgericht werken seksualiteit een plaats geven?

Ruim de helft van de respondenten geeft aan zich wel eens ongemakkelijk te voelen bij het thema in de begeleiding, wat een verwijzing is naar de handelingsverlegenheid van de hulpverlener. Wat heeft een begeleider nodig om deze handelingsverlegenheid te overstijgen? Hoe kunnen we een hulpverlener handvaten geven?

1.3.3 *Praktijkgerichte verkenning: het handelingsplan*

Alle dossiers in het Client Management System voor het team meerderjarigen Sint-Amandsberg, het team waarbij ik stage liep, werden bekeken. Op basis van het luik 'kernproblematiek' binnen de beeldvorming werden eerst de cliënten met een verstandelijke beperking (79), al dan niet met bijkomende problematiek, geselecteerd. Van de cliënten met een verstandelijke beperking werd het handelingsplan bekeken. Het handelingsplan omvat de domeinen: Administratie en financiën, Wonen en huishouden, Dagbesteding en vrije tijd, Psychisch welbevinden, Lichamelijk welbevinden, Netwerk, Kinderen en opvoeding. Afhankelijk van de begeleider was dit vaak niet, deels of eerder uitgebreid ingevuld. Vaak worden er ook andere documenten gebruikt en er wordt van ieder huisbezoek een digitale notitie gemaakt. Uit het handelingsplan valt op zich niet af te leiden hoe vaak het thema werkelijk opgenomen wordt in de praktijk.

Binnen het luik psychisch welbevinden is vaak praten over gevoelens, bezorgdheden en zichzelf terug te vinden.

Binnen het luik netwerk handelt het vaak over netwerkuitbreiding, in kaart brengen van de vriendenkring, vriendschappen helpen in stand houden en contacten met het netwerk bevorderen. In de beeldvorming (hoofding 'netwerk') wordt heel snel duidelijk hoe klein of zelfs onbestaand het natuurlijke netwerk van de meeste cliënten is.

Slechts enkele keren is er een directe verwijzing naar het thema relaties en seksualiteit. Het vaakst voorkomend is daar de wens van het hebben van een 'lief'. Ook de onderwerpen kinderwens en anticonceptie komen enkele keren voor. Een enkele keer staat een nood aan seksuele uitlaatklep en hoe aan de seksuele noden tegemoet gekomen kan worden, vermeld. Dit zijn situaties waarin de cliënt uitdrukkelijk zelf aangeeft hiermee bezig te zijn.

Daarnaast zijn er binnen de beeldvorming (dossiers) heel wat situaties waarin aanknopingspunten met het onderwerp terug te vinden zijn. Enkele voorbeelden zijn: een vrouw met licht verstandelijke beperking met een hemiplegie die samenwoont met haar vriend met een verstandelijke beperking, koppels waarbij de partners beiden een licht verstandelijke beperking hebben, jonge cliënten die snel verliefd worden, jonge samenwonende cliënten met verstandelijke beperking die aan kinderen denken, cliënten die in het verleden te maken kregen met seksueel misbruik en die al dan niet een partner hebben, cliënten die vooral contacten via facebook hebben, cliënten die veel wisselende relaties hebben of die willen trouwen.

Uit de handelingsplannen zou men enerzijds kunnen afleiden dat het thema relaties en seksualiteit er niet standaard in opgenomen wordt. Anderzijds zien we dat het thema soms op vraag van de cliënt opgenomen wordt, maar dat er daarnaast nog veel situaties zijn waarin dit thema vanuit een groeigericht perspectief proactief binnen de begeleiding opgenomen zou kunnen worden. Mensen doorlopen op diverse vlakken een ontwikkeling, waaronder ook de seksuele ontwikkeling. Bij het ontwikkelingsgericht handelen op dit vlak wordt er ook automatisch ingezet op preventie. Zoals eerder aangehaald komt seksualiteit binnen Fiola vzw ook vaak vanuit een negatieve ervaring aan bod, naar aanleiding van seksueel grensoverschrijdend gedrag, moeite met het kennen en herkennen van grenzen, verlangen naar seks, maar geen relatie, etc. Met betrekking tot het tegemoet komen aan seksuele behoeften werd er wel reeds diverse keren samengewerkt met Aditi vzw³. Binnen Fiola vzw bestaat er ook een procedure rond seksueel grensoverschrijdend gedrag en een werkgroep grensoverschrijdend gedrag. Dit is belangrijk en noodzakelijk. Daarnaast zou het zeker een meerwaarde kunnen zijn om het thema seksualiteit holistisch te benaderen, namelijk als deel van het leven en als deel van het ontwikkelingsgericht handelen. Dit kan de cliënt beschermen voor en tegen seksueel grensoverschrijdend gedrag. De beeldvorming bij mensen met een verstandelijke beperking gebeurt niet zelden op basis van wat ze op televisie en op sociale media zien, wat doorgaans een onrealistisch beeld geeft. Hoe kunnen we het thema normaal maken naar de cliënt toe? Hoe kunnen we hun blik verbreden en bijstellen binnen de mobiele begeleiding? Bij dit alles mag niet vergeten worden dat het ook gaat om mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen in hun seksuele rechten.

Belangrijke kanttekening hierbij is dat het niet duidelijk is in welke mate het thema (pro)actief besproken wordt in de begeleidingen, los van wat er terug te vinden is in de handelingsplannen. Toch lijken enkele waarnemingen bevestigd te worden door de antwoorden uit de vragenlijst, namelijk dat veel respondenten soms geen tijd vinden om het thema op te nemen, dat ze niet voldoende kennis hebben over de seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking en dat er ook soms sprake is van handelingsverlegenheid.

³ Aditi vzw is een organisatie die instaat voor seksualiteit en intimiteitszorg op maat van personen met een beperking en ouderen, door middel van informeren, adviseren, ondersteuning van diensten, individuele consulten en seksuele dienstverlening (aditivzw.be).

1.3.4 *Praktijkgerichte verkenning: de visie*

Aan de huidige teamcoaches werd de vraag gesteld of zij weet hebben van een visietekst rond omgaan met het thema seksualiteit binnen de werking van de organisatie waar zij werkten vóór de fusie (van 6 vzw's) in 2018 tot Fiola vzw.

Geen van hen had weet van een visietekst over omgaan met seksualiteit, enkel rond omgaan met grensoverschrijdend gedrag. Ook binnen de huidige fusie-organisatie Fiola vzw is er geen visietekst expliciet over dit thema. Dit hoeft niet helemaal te verbazen aangezien er voor andere ontwikkelings- en levensdomeinen ook geen aparte visietekst uitgeschreven is. Er wordt algemeen gewerkt volgens de waarden "Krachtgericht", "Nabij", "In partnerschap" en "Duurzaam" om de maximale inclusie van de persoon met een handicap te bevorderen.

1.4 Veranderingsdoelen

Zowel de casus als de antwoorden van de respondenten tonen aan dat er zowel aan de zijde van de cliënt als aan de zijde van de begeleider factoren zijn die het bespreekbaar maken van het thema seksualiteit bemoeilijken. Tegelijk is er enerzijds het vermoeden bij de vroegere begeleider van Ellen dat zij graag nog het gesprek zou aangaan over dit thema en anderzijds blijkt uit de vragenlijst dat er een wens is om dit thema meer ruimte te geven, zowel binnen de individuele begeleiding als binnen de organisatie. We benaderen dit thema aldus vanuit het perspectief van zowel de cliënt als de begeleider, waarbij aandacht voor beide perspectieven noodzakelijk is om op gepaste manier een meerwaarde te kunnen realiseren voor beide partijen.

Daarom is een eerste veranderingsdoel:

De drempel voor de cliënten verlagen om over dit thema te kunnen praten, aangepast aan de vraag en het communicatieniveau.

Uit de dossiers blijkt dat er veel aanknopingspunten (signalen) zijn met het thema seksualiteit, maar dat tijd, onvoldoende kennis en handelingsverlegenheid er kunnen toe leiden dat dit thema niet opgepikt wordt. Om de cliënt toch vanuit een ontwikkelingsgericht en preventief perspectief in dit thema te kunnen begeleiden formuleer ik een tweede veranderingsdoel:

De begeleider sensitiever maken voor dit thema tijdens de begeleiding, zodat signalen beter opgepikt worden. Dit betekent ook de begeleider vanuit de organisatie handvaten aanreiken om het bespreekbaar maken van dit thema te faciliteren, zodat de opgepikte signalen gemakkelijker leiden tot actief aankaarten van dit thema binnen de begeleiding, zowel met de cliënt als met zijn ouders.

Anderzijds blijkt uit de casus ook de belangrijke rol van de ouders in de bespreekbaarheid van het onderwerp en hun invloed op de seksuele expressie van hun kind.

Daarmee samenhangend formuleer ik als derde veranderingsdoel:

Ouders bewust maken van en ondersteunen in hun rol als seksueel opvoeder van hun (volwassen) kind met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 2 Personen met een verstandelijke beperking en seksualiteit

2.1 Inleiding

De verklaring van de mensenrechten voor mensen met een handicap werd in België geratificeerd in 2009. Een belangrijk principe is “Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons, non-discrimination, full and effective participation and inclusion in society” (art 3 a-c). Met deze ratificatie onderschrijft de overheid bovendien specifieke verplichtingen ten aanzien van deze groep, waaronder “Provide persons with disabilities with the same range, quality and standard of free or affordable health care and programmes as provided to other persons, including in the area of sexual and reproductive health and population-based public health programmes” (art 25 a) (VN, 2006).

De verklaring vereist dat diensten en hulpverleners een antwoord hebben op de vraag om de seksuele expressie van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen als onderdeel van hun kwaliteit van bestaan. Om dit aangepast aan de doelgroep te kunnen doen en vanuit een participatief denken is het essentieel om enerzijds inzicht te krijgen in de eigenheid van de doelgroep en anderzijds om te weten wat er bij hen leeft. Door in de schoenen van de ander te staan kunnen we nieuwe perspectieven leren kennen en zo de andere ook gericht ondersteunen. Daarbij mag niet vergeten worden dat percepties mee gevormd worden door persoonlijke karakteristieken zoals de attitudes, persoonlijkheid, motieven, interesses, ervaringen en verwachtingen (Jansen, 2020).

In dit hoofdstuk wordt eerst de *maatschappelijke beeldvorming* rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking besproken. Vervolgens worden *factoren op micro- en mesoniveau* die een invloed hebben op de seksuele expressie en beleving van personen met een verstandelijke beperking beschreven. Tot slot wordt een beeld geschetst van de *attitudes en percepties* van personen met een verstandelijke beperking zelf ten aanzien van seksuele opvoeding, relaties en de ondersteuning die ze nodig hebben. Deze inzichten worden getoetst aan de praktijk.

2.2 Maatschappelijke beeldvorming rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking

2.2.1 Personen met een (verstandelijke) beperking in relatie tot seksualiteit

Mensen met een (verstandelijke) beperking worden vaak beschouwd als eeuwige kinderen, onschuldig, naïef, asexueel en niet in staat tot enige vorm van seksuele expressie en uitwisseling (o.a. Fitzgerald & Withers, 2013, in Chrastina & Večeřová, 2020; Shah, 2017). Ze zouden niet in staat zijn de complexiteit van seksualiteit te begrijpen (Murphy & Elias, 2006, in Sinclair et al., 2015) en hun seksuele maturiteit wordt vaak ontkend (Chrastina & Večeřová, 2020). Zeker in het verleden werd gedacht dat zij niet dezelfde emotionele, psychologische of sociale behoeften voor zelfontplooiing hebben als andere mensen (Swango-Wilson, 2008). Onder meer het onderzoek van

McCarthy en collega's (2021) suggereert nochtans dat hun romantisch en emotioneel leven even rijk is als dat van anderen.

Deze conservatieve en beperkende houdingen zijn niet eenvoudig te keren, omdat ze doorgaans als onschadelijk gezien worden (Chrastina & Večeřová, 2020). Hun identiteit als persoon met een verstandelijke beperking overschaduwde de ontwikkeling van hun seksuele identiteit (Wilkinson et al., 2015). Zo krijgen ze heel vaak weinig of geen seksuele voorlichting (Sinclair et al., 2015) en is hun kennis vaak beperkt tot onderwerpen zoals veilige seks, contraceptie en SOA's en bovendien vaak oppervlakkig of fout (Schaafsma et al., 2017; Rojas et al., 2016).

De beperking door de buitenwereld begint reeds vroeg, door kinderen met een beperking uit te sluiten van belangrijke sociale processen en socialisatie, door ongelijke mechanismen van toezicht en segregatie, waardoor ze hun seksualiteit niet kunnen ontwikkelen of hun seksuele identiteit en lichaam niet kunnen verkennen zoals kinderen zonder een beperking doen.

Daarnaast worden kwesties rond wettelijke toestemming gebruikt als excuus om de seksuele expressie van personen met verstandelijke beperking die 'informed consent' kunnen geven te belemmeren (Cambridge & Mellan, 2000, in Taylor Gomez, 2012).

Personen met een beperking worden doorgaans als seksueel minder aantrekkelijk of minder wenselijk beschouwd dan mensen zonder beperking. Deze negatieve houding hangt onder meer samen met het idee dat ze fysiek onaantrekkelijk zijn en dus niet in staat om een seksuele partner aan te trekken. Dit leidt bij personen met een beperking vaak tot de idee dat ze lelijk en seksueel incompetent zijn. De afwezigheid van positieve rolmodellen voor mensen met een verstandelijke beperking versterkt de verwarring bij jonge mensen, waardoor ze vaak denken dat seksuele bevrediging voor hen niet weggelegd is.

Stereotiepe ideeën en negatieve houdingen binnen de publieke opinie over de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking hebben heel wat gevolgen voor hun seksuele ontwikkeling en identiteit, door de kansen die zij op dit vlak (niet) krijgen (Chrastina & Večeřová, 2020; Lam et al., 2021).

Deze stereotypen kunnen begrepen worden binnen de globale sociale attitude ten opzichte van personen met een verstandelijke beperking (Grossberg, 2011, in Tamas et al. 2021). Deze stereotiepe ideeën beïnvloeden op hun beurt de families van personen met een verstandelijke beperking, gezondheidsprofessionelen en beleidsmakers. Dit hangt samen met het feit dat mensen sociale wezens zijn en de samenleving iets is dat het individu voorafgaat (Lam et al., 2021). Het is bijgevolg belangrijk de sociale context te begrijpen waarin deze ideeën over seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking ontstaan om de stereotypen en stigma's te kunnen aanpakken. Deze ideeën en houdingen zijn het gevolg van een gebrek aan kennis. De vorming van persoonlijke houdingen is complex, maar één van de paden is de neiging van mensen om mensen te categoriseren in verschillende groepen, in dit geval mensen zonder en mensen met een verstandelijke beperking, waarbij impliciet dominante en inferieure groepen ontstaan. Deze sociale stratificatie die leidt tot in-groep en uit-groep competitie manifesteert zich door stigmatisatie en

discriminatie, die samenhangt met de vooroordelen ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking (Backström & Bjöklund, 2007, in Lam et al, 2021).

Het belang van de publieke opinie schuilt erin dat deze de realisatie van een inclusief beleid ten aanzien van personen met een verstandelijke beperking, gaande van de beroepsvaardigheden en deelnemen aan het gemeenschapsleven tot de beschouwing van gezelschap en het delen van liefde, beïnvloedt. Een nauwer sociaal contact tussen personen met een verstandelijke beperking en de algemene populatie, dat bij voorkeur start in het stadium van scholing, kan hier een oplossing zijn en stigma wegwerken.

Vaak wordt ook vergeten dat mensen met een verstandelijke beperking een relatie willen met iemand zonder een beperking. Terwijl we het in de algemene populatie normaal vinden dat mensen risico's nemen in het verkennen en aangaan van relaties, denken we hier anders over wanneer het gaat over mensen met een verstandelijke beperking (Taylor Gomez, 2012).

2.2.2 Stigma

Het negatieve effect van stigmatiserende opvattingen van anderen op de identiteit van mensen met een verstandelijke beperking voltrekt zich in belangrijke mate via de emotionele impact van het anders bekeken worden (Wilkinson et al., 2015). Ze zijn zich vaak bewust van het stigma dat gepaard gaat met hun beperking en dit beïnvloedt ook hun sociale relaties met anderen (Beart et al., 2005, in Swango-Wilson, 2008). Ze streven naar een zo normaal mogelijke volwassen identiteit, waarvan de seksuele identiteit deel uitmaakt en waarmee ze afstand willen nemen van de 'verstandelijke beperking identiteit' die hen als 'kinderlijk' definieert (Wilkinson et al., 2015).

Het onderzoek van Swango-Wilson (2008) rapporteert dat mensen zonder beperking een negatievere houding hebben ten aanzien van koppels van het gelijke geslacht, anale seks en uitvoerig openbaar kussen bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder beperking. Programma's over veilige seks, partners van het andere geslacht, private en publieke uitingen van affectie werden gepast gevonden voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit hangt samen met het stigma dat gepaard gaat met de verstandelijke beperking. In realiteit zijn het seksueel gedrag, de seksuele gevoelens en de seksuele contacten bij mensen met een verstandelijke beperking even divers als bij mensen zonder verstandelijke beperking, zij het wel dat de blootstelling aan seksuele activiteiten met iemand anders lager ligt (van Doorn et al., 2014).

Stigma wordt ook genoemd als 1 van de mogelijke belemmerende factoren in het verlenen van adequate diensten aan mensen met een verstandelijke beperking (Kok et al., 2009; Gill et al., 2002, in Lam et al., 2021), wat finaal ook leidt tot een gedevalueerde rol binnen de samenleving (Corrigan et al., 2003, in Lam et al., 2021). Stigma ligt ook aan de basis van het taboe dat ingebed zit in het publieke en individuele bewustzijn, waarmee de leden van de samenleving zichzelf beschermen tegen vermeend schadelijke invloeden van zij die anders zijn (Douglas, 1996, in Lam et al., 2021). De onwetendheid en de vooroordelen leiden er ook toe dat de seksualiteit van mannen met een verstandelijke beperking gepathologiseerd wordt en die van vrouwen herleid wordt tot intieme

hygiëne en bescherming tegen SOA's en zwangerschap (Frawley & Wilson, 2016, in Tamas et al., 2021). Deze houdingen leiden op hun beurt tot het onderdrukken van de seksuele drijfveren en het negeren van problemen rond seksueel gedrag.

2.2.3 Invloed van demografische variabelen

Leeftijd, geslacht, etnische achtergrond en persoonlijke overtuigingen van de respondenten zijn factoren die een invloed kunnen hebben op de houding ten aanzien van seksualiteit van personen met een verstandelijke beperking (Lam et al., 2021).

Oudere respondenten blijken een meer ontkennende of verbiedende houding te hebben ten aanzien van de seksualiteit van personen met een verstandelijke beperking (Lam et al., 2021; Oliver et al., 2002, in Tamas et al., 2019).

De invloed van het geslacht is niet duidelijk, maar er zijn studies die rapporteren dat mannen meer neigen naar een restrictieve houding dan vrouwen, in het bijzonder tegenover seksuele rechten en ouderschap van personen met een verstandelijke beperking (Franco et al., 2012 en Ditchman et al., 2017, in Lam et al., 2021).

Belangrijker dan leeftijd en geslacht lijkt de rol die de respondent heeft, met name ouder van een (volwassen) kind met verstandelijke beperking, professional die werkt met personen met een verstandelijke beperking of behorend tot het ruime publiek. Algemeen heeft 'het publiek' een meer aanvaardende houding in vergelijking met ouders of dienstverleners (Taylor Gomez, 2012; Tamas et al., 2019; Lam et al., 2021) en in het bijzonder wanneer het gaat over seksuele rechten of seksuele voorkeur (Lam et al., 2021). Ouders hebben het doorgaans moeilijker met de diverse aspecten van seksualiteit, zoals seksuele rechten (nood van personen met een verstandelijke beperking aan intieme of seksuele relaties, interesse in seksualiteit, geslachtsgemeenschap, huwelijk), ouderschap, niet-reproductief seksueel gedrag (seksualiteit tussen mensen van hetzelfde geslacht en masturbatie) en zelfcontrole (vermogen om seksuele verlangens en gevoelens te beheersen) (Lam et al., 2021). De houdingen van ouders zijn niet afhankelijk van socio-demografische factoren, zoals geslacht of opleidingsniveau (Tamas et al., 2019). De meer liberale houdingen bij het ruimere publiek zijn mogelijks toe te schrijven aan het feit dat de algemene populatie niet in contact komt met personen met een verstandelijke beperking en een grotere sociale afstand tot hen heeft (Tamas et al., 2019). De meer verbiedende neigingen van ouders van personen met een verstandelijke beperking kunnen verklaard worden door het feit dat ouders als primaire zorgverleners meer bezorgdheden en angst hebben ten aanzien van seksueel gedrag van personen met een verstandelijke beperking (Tamas et al., 2019) (zie Hoofdstuk 4).

De culturele achtergrond van de respondenten speelt ook mee in de houding ten aanzien van seksualiteit en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, waarbij (Zuid-)Aziatische culturen algemeen meer conservatieve en beperkende houdingen hebben, zoals seks enkel binnen het huwelijk en het afkeuren van masturbatie (Kennedy & Gorzalka, 2002 en Cheng et al., 2012, in Lam et al., 2012), naast het algemeen veel minder bespreekbaar zijn van seksualiteit (o.a. Chou et

al., 2016, in Lam et al., 2021). Dit maakt het meer waarschijnlijk dat ze mensen met een verstandelijke beperking beschermen in plaats van empoweren (Ngo et al., 2012 en Sheridan & Scior, 2013, in Lam et al., 2021).

Hoe groter de neiging tot discriminatie en hokjesdenken, hoe groter de kans op een negatieve houding ten aanzien van de seksuele rechten en ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking (Marco et al., 2013, Ditchman et al., 2017 en Bäckstrom & Bjöklund, 2007, in Lam et al., 2021).

2.2.4 Invloed van eigenschappen van personen met een verstandelijke beperking

Factoren geassocieerd met de personen met een verstandelijke beperking die een invloed hebben op de houding van de respondenten ten aanzien van seksualiteit zijn geslacht, cognitieve capaciteiten, het gebruik van anticonceptie en de mate van steun van anderen (Lam et al., 2021).

Geslacht

Lam et al. (2021) rapporteren een meer verbiedende houding, voornamelijk bij personeel, ten aanzien van seksualiteit van mannen met verstandelijke beperking, met name met betrekking tot hun seksuele rechten, ouderschap en zelfbeheersing. Het geloof dat mannen hun seksuele drijfveren minder kunnen controleren dan vrouwen (Gilmore & Chambers, 2010, in Lam et al., 2021) en mannen omwille van hun fysieke gestalte minder hanteerbaar zijn in geval van ongepast seksueel gedrag (Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012, in Lam et al., 2021) kunnen verklarende factoren zijn. Anderzijds verwijzen Tamas et al. (2019) naar talrijke andere studies waarin een meer liberale houding ten aanzien van seksualiteit van mannen met verstandelijke beperking in vergelijking met vrouwen met verstandelijke beperking beschreven wordt, zowel bij de algemene populatie, ouders als professionelen. Dit beeld verandert echter wanneer er gekeken wordt per subgroep: Ouders staan liberaler tegenover mannen aangaande *self-control*, de algemene bevolking staat liberaler tegenover vrouwen met betrekking tot seksuele rechten, ouderschap en niet-reproductieve seksueel gedrag. Binnen de groep van professionelen rapporteren zij geen significante verschillen tussen de attitudes ten aanzien van mannen en vrouwen en de onderscheiden aspecten van seksualiteit (seksuele rechten, ouderschap, niet-reproductief seksueel gedrag en zelfcontrole).

Verstandelijk vermogen versus contraceptiegebruik en steunbronnen

Een matige tot ernstige verstandelijke beperking⁴ beïnvloedt de houding ten aanzien van ouderschap (Cuskelly & Bryde, 2004, in Lam et al., 2021) en seksuele rechten (Esterle et al., 2008,

⁴ De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, z.d.) definieert een verstandelijke beperking als een conditie gekenmerkt door significante beperkingen in het intellectueel functioneren (IQ < 75) en adaptief gedrag, met aanvang voor de leeftijd van 22 jaar. Echter in de praktijk wordt nog steeds gewerkt met de oude indeling van verstandelijke beperking op basis van IQ (AAMR, 1983), waarbij de volgende IQ-grenzen gehanteerd werden: licht verstandelijke beperking (IQ 55 tot 70), matig

in Lam et al., 2021) negatief. Daar tegenover staat dat het vermogen tot gebruik van contraceptie (Esterle et al., 2008 en Morales et al., 2011, in Lam et al., 2021) en de aanwezigheid van steun door anderen een positieve invloed op de houdingen met betrekking tot de seksuele rechten hebben (Esterle et al., 2008, in Lam et al., 2021). Een verklaring kan zijn dat seksueel welbevinden niet louter een kwestie van geslachtsgemeenschap is, maar dat er ook erkend wordt dat het in belangrijke mate psychologische aspecten zoals liefde en tederheid omvat die geassocieerd zijn met algemene mentale, fysieke en emotionele gezondheid (Lam et al., 2021). In gezinnen waar een ouder een verstandelijke beperking heeft is ouderschap een complex gegeven, waarin zowel ecologische factoren van kind, ouder en familie een impact hebben op de opvoedingsstijl (cfr. Balansmodel van Bakker - Bakker et al., 1998) en gevolgen voor het kind en het niet louter de ernst van de verstandelijke beperking is die de attitude ten aanzien van ouderschap bepaalt (Feldman, 2002, in Lam et al., 2019). Ondanks de globaal meer tolerante houding van de ruimere samenleving tegenover seksualiteit van personen met een verstandelijke beperking, zijn er ook daar de nodige reserves met betrekking tot ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen het recht op beleving van seksualiteit in termen van liefde, opwinding en tederheid en het complexe proces van het opvoeden van een kind dat het stimuleren van fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling omvat.

Rol respondent versus geslacht

Tamas et al. (2019) destilleerden in hun review globaal een meer liberale houding van de algemene populatie zowel tegenover seksualiteit bij mannen als vrouwen met verstandelijke beperking in vergelijking met ouders en professionelen. Een uitzondering hierop vormt de houding van professionelen ten aanzien van zelfcontrole bij mannen met een verstandelijke beperking, die beduidend minder aanvaardend is dan die van ouders of de algemene populatie. Binnen de groep ouders is er een grotere tolerantie ten aanzien van mannen met verstandelijke beperking met betrekking tot zelfbeheersing, terwijl er voor de andere aspecten van seksualiteit geen verschillen zijn in houding naar mannen en vrouwen toe. De geringere tolerantie ten aanzien van de seksuele expressie (zelfbeheersing) van vrouwen hangt samen met de angst voor ongewenste zwangerschap en erfelijke overdraagbaarheid van verstandelijke beperkingen, maar net zo goed met traditionele visies op seksualiteit van vrouwen. Bij professionelen heeft het geslacht van de personen met een verstandelijke beperking geen invloed op de attitudes ten aanzien van de diverse aspecten van seksualiteit.

2.3 Beïnvloedende factoren op microniveau (individueel)

De meerderheid van personen met een verstandelijke beperking ervaren hindernissen bij het nastreven van hun seksuele expressie. Deze hindernissen kunnen te maken hebben met individuele kenmerken, maar de meerderheid ervan ligt buiten de persoon zelf en de grens tussen beiden is vaak dun. De resultante van deze processen kan begrepen worden volgens het sociaal model van

verstandelijke beperking (IQ 35 tot 55), ernstig verstandelijke beperking (IQ 25 tot 35), diep verstandelijke beperking (IQ < 25) (Janssens & Van Puyenbroeck, 2020).

handicap. In dit model wordt bij het zoeken naar oorzaken voor een beperking de focus verlegd van de persoon naar de sociale omgeving van de persoon (Rioux, 1997, in Janssens & Van Puyenbroeck, 2020).

2.3.1 Verstandelijke beperking

Voor personen met een verstandelijke beperking stelt het thema relaties en seksualiteit de nodige moeilijkheden en uitdagingen, die voor een deel samengaan met hun beperking. Het zijn niet alleen de beperkingen in het verstandelijk functioneren, maar ook de beperkingen in het adaptief functioneren, waartoe de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden behoren (cf. definitie verstandelijke beperking), die hen parten spelen (Hermsen et al., 2020). Voorbeelden van conceptuele vaardigheden zijn taal, lezen en begripsvermogen, zoals het begrijpen van het concept seksualiteit. Omgaan met verantwoordelijkheid en regels en besef van waarden en normen over seksualiteit in de samenleving behoren tot de sociale vaardigheden, terwijl het nemen van openbaar vervoer, persoonlijke verzorging, het invullen van vrije tijd (Hermsen et al., 2020) of kunnen masturberen (van Doorn et al., 2014) onder praktische vaardigheden vallen.

De geheugenfuncties van personen met een verstandelijke beperking werken minder goed, waardoor ze milde tot ernstige geheugenstoornissen hebben. Ze hebben vaak meer moeite met het vastleggen en integreren van nieuwe informatie. Daardoor wordt nieuwe kennis niet altijd verbonden met al bestaande kennis. Ze worden vaak overspoeld door aangeboden informatie. Het leren verloopt het best via concrete ervaringen, omdat het abstract denkvermogen beperkt is. Door het beperkte abstractievermogen kunnen ze ook moeilijker generaliseren, waardoor in verschillende situaties eenzelfde vaardigheid opnieuw aangeleerd moet worden (de Beer, 2016). Ook het niet correct kunnen waarnemen, ordenen en interpreteren van zintuiglijke prikkels kan tot moeilijkheden leiden. In hun communicatie maken ze vaak gebruik van andere dan verbale uitdrukkingvormen en zelf kunnen ze (lichaams)taal van anderen moeilijker betekenis geven. Informatie moet in kleine hoeveelheden aangeboden worden, aangepast aan de communicatiemogelijkheden en de leerstrategie van de persoon en aansluitend bij de interesse (de Beer, 2016; Hermsen et al., 2020).

Bovendien vertonen mensen met een licht verstandelijke beperking vaak een disharmonisch profiel, waarbij ze beter zijn in het uitvoeren van concrete handelingen dan in het begrijpen van verbale informatie en het zich verbaal uitdrukken (Kraijer & Van der Plas, 2006, in Hermsen et al., 2020). Taal kan inhoudelijk te abstract zijn om goed te begrijpen wat er gezegd wordt. Het voldoende lang vasthouden van een gedachtegang kan dan weer de verbale expressie belemmeren. Als iemand over minder taal beschikt, is het ook moeilijker om het gevoelde te verwoorden, wat kan leiden tot het uiten van gevoelens op een meer primaire of onbeheerste manier (de Beer, 2016).

Ook al zijn ze beter in het uitvoeren van concrete handelingen, toch kunnen ze ook beperkingen ondervinden in hun praktische vaardigheden (Hermsen et al., 2020).

Door hun beperkte sociale vaardigheden ondervinden mensen met een licht verstandelijke beperking vaak moeilijkheden in het sociale verkeer. Ze hebben moeite met het sluiten en onderhouden van vriendschappen, worden vaak gepest en komen vaak in conflict. Dit hangt samen met het gegeven dat ze het moeilijk vinden om zich te verplaatsen in een ander, waardoor ze moeilijk kunnen inschatten wat een ander ziet, voelt en denkt. Bovendien kennen ze de sociale norm vaak niet of slagen ze er niet in zich te gedragen volgens die norm. Daardoor doen ze vaak negatieve ervaringen op in de omgang met anderen, wat kan leiden tot terugtrekking (de Beer, 2016). De sociale informatieverwerking bij personen met een licht verstandelijke beperking verloopt anders dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Bij het waarnemen van de situatie ligt hun focus meer op letterlijk gesproken informatie en negatieve informatie en ze hebben minder assertieve oplossingsvaardigheden (de Beer, 2016). Hun algemene beperkingen op het vlak van socialisatie en het nemen van beslissingen bemoeilijken het aangaan van intieme relaties (Tamas et al., 2021).

2.3.2 Sociaal-emotioneel functioneren

Het sociaal-emotionele niveau van functioneren verwijst niet naar wat een persoon kan, maar naar wat een persoon aankan. In vergelijking met hun cognitieve ontwikkeling functioneren de meeste mensen met een verstandelijke beperking sociaal en emotioneel op een lager (jonger) niveau (Došen, 2007, in Hermsen et al., 2020), waardoor de kans op overvraging bestaat, temeer omdat ze zich vaak anders presenteren. Deze discrepantie maakt het moeilijk om seksualiteit goed te hanteren (Kersten, 2003). Het volwassen uitzijnde seksuele gedrag wordt door de persoon zelf vaak op een lager emotioneel niveau beleefd. De verwachtingen vanuit de omgeving kunnen gericht zijn op een emotioneel volwassen persoon, maar de realiteit bij de persoon met een verstandelijke beperking kan een beleving zijn op het niveau van een lagere school kind of kleuter.

Het sociaal-emotionele niveau is bepalend voor hoe iemand de wereld beleeft en gevoelsmatig functioneert. Het begrijpen en (h)erkennen van gevoelens bij zichzelf en de ander wordt ook bemoeilijkt door een lager sociaal-emotioneel niveau. Om mensen met een verstandelijke beperking passend te kunnen ondersteunen en begeleiden, is een correcte inschatting van de emotionele ontwikkeling en beleving erg belangrijk, zodat de draagkracht en de draaglast in evenwicht zijn en het gedrag van de persoon beter te begrijpen is. Terwijl overschatting van de sociaal-emotionele mogelijkheden door de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking frequent voorkomt, worden hun seksuele en relationele behoeften vaak onderschat (van Doorn et al., 2014)!

2.3.3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld

Een laag of negatief zelfbeeld komt vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, zeker bij de groep met een licht verstandelijke beperking. Dit vindt een grond in minder sociale contacten, het grotere risico op faalervaringen, het regelmatig 'overvraagd' worden en het minder voldoen aan de schoonheidsidealen en het normatieve discours. Een positief lichaamsbeeld draagt bij aan

een positief zelfbeeld; het zijn twee zijden van dezelfde medaille. Een positief zelfbeeld bevordert het zelfvertrouwen, wat op z'n beurt de identiteit beïnvloedt. Het belang hiervan is dat je met je identiteit de identiteit van een ander tegemoet treedt (Bosch & Suykerbuyk, 2000).

Het feit dat mensen met een beperking in de populaire cultuur zelden geportretteerd worden als seksueel aantrekkelijk beïnvloedt zowel de publieke opinie als die van mensen met een beperking zelf over het begrijpen van hun eigen mogelijkheden als seksuele wezens en het aangaan van romantische relaties (Shah, 2017). Het normatieve 'ableism' discours en de schoonheidsidealen werken erg beperkend in het aangaan van intieme en seksuele relaties. Mensen met een verstandelijke beperking zijn er ook van overtuigd dat het voor personen zonder een beperking gemakkelijker is om een partner te vinden en seksuele relaties te hebben (Rojas et al., 2016).

Het vermelden van vaak voorkomende hechtingsproblematieken bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking is hier ook op z'n plaats, omdat de gehechtheidsrelatie de basis vormt voor de wijze waarop een kind zich relationeel ontwikkelt en de mate waarin het kind zichzelf de moeite waard vindt. Door de aanwezigheid van een beperking en het ongewoon gedrag dat daar vaak bij hoort verloopt de opvoeding vaker stressvol en komen positieve interacties tussen ouder en kind minder gemakkelijk te stand. Ook wanneer ouders kampen met verwerkingsproblemen en teleurstelling omwille van de beperking van hun kind is er een groter risico op onveiligheid in de gehechtheidsrelatie, omdat de gevoeligheid om adequaat op het kind te reageren in zo'n gevallen aangetast wordt (Schuengel, 2006, in de Beer, 2016). Hetzelfde geldt ook wanneer de ouders zelf een licht verstandelijke beperking hebben (De Vries et al., 2005, in de Beer, 2016). Een warm nest kan hier een belangrijke beschermende factor zijn, waardoor een kind met een licht verstandelijke beperking toch veilig gehecht kan zijn. Overigens weet men nu dat veilige gehechtheid ook later nog tot stand kan komen, zij het wel moeilijker en trager naarmate men ouder is (de Beer, 2016).

2.3.4 Onvoldoende kennis

Het is voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijker om kennis op te doen over hun eigen lichaam en seksualiteit. Dit vooral omdat de toegang tot informatiebronnen eerder beperkt is (Kersten, 2003) en slechts 50% van de personen met een verstandelijke beperking seksuele voorlichting kreeg (Murphy, 2003, in Chrastina & Večeřová, 2020).

Uit tal van onderzoeken blijkt het gebrek aan kennis bij mensen met een verstandelijke beperking, ook in vergelijking met hun leeftijdsgenoten zonder beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een slechtere kennis over zwangerschap, anticonceptie, SOA's, masturbatie, types seksualiteit, de wetgeving met betrekking tot seksualiteit, puberteit, menstruatie, menopauze, seksualiteit, veilige seks, seksuele gezondheid, dating en intimiteit, seksuele interactie, abortus en geboorte en homoseksualiteit (Leutar & Mihokovic, 2007; Taylor Gomez, 2012; Rojas et al., 2016; Garwood & McCabe, 2000 en Galea et al., 2004, in Sinclair et al., 2015; Schaafsma et al., 2017; McCabe, 1999; Kijak, 2011, in de Wit et al., 2021; Jahoda & Pownall, 2014). Dit is dus ook het geval voor aspecten, zoals anticonceptie, masturbatie en SOA's,

die wel vaak aan bod komen in seksuele voorlichting. De redenen hiervoor kunnen zijn dat ze een deel van de informatie niet krijgen, niet onthouden of dat de informatie te complex is (Schaafsma et al., 2017). Zoals hoger vermeld (§2.3.1) verloopt het integreren van informatie effectiever moeilijker en werkt het geheugen vaak anders. Dit wil echter niet zeggen dat elke persoon met een verstandelijke beperking op al deze domeinen een zwakke kennis heeft. De kennis is doorgaans groter naarmate het IQ en de mentale leeftijd hoger zijn, men zelfstandiger woont, het adaptief vermogen groter is en het gezin opener staat tegenover seksualiteit (Hall & Morris, 1976 en Gordon & Schroeder, 1995, in Douma et al., 1998).

Naast een beperktere kennis, hebben ze vaak ook conservatievere of negatievere houdingen ten aanzien van seksualiteit dan leeftijdsgenoten zonder verstandelijke beperking (o.a. McCabe, 1999).

Opvallend is dat in de meeste studies over percepties bij mensen met een verstandelijke beperking het onderwerp seksuele oriëntatie niet in beeld komt (Sinclair et al., 2015), terwijl een groot deel van personen met een verstandelijke beperking een negatieve houding heeft tegenover mannelijke en vrouwelijke homoseksualiteit (Leutar & Mihokovic, 2007). Ook het onderwerp auto-erotisch gedrag (masturbatie) wordt vaak niet aangeraakt door personen met verstandelijke beperking, ook al is dit vaak de enige vorm van seksueel gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking (Rushbrooke et al., 2014; Morales et al., 2016), zij het minder dan bij de algemene populatie (Lesseliers, 2000). In de studie van Leutar en Mihokovic (2007) heeft slechts 1/3 ervaring met masturbatie en staat de helft van de bevroegde personen met een verstandelijke beperking negatief tegenover masturbatie, als iets slechts en ontoelaatbaar. Vooral vrouwen met een verstandelijke beperking kennen hun lichaam slecht en kennen de opties voor prettige zelfbevrediging vaak niet (van Doorn et al., 2014). Er bestaat heel veel verwarring over dit thema (Lesseliers, 2000). Dit kan wijzen op een geïnduceerde taboecultuur. Nochtans kan masturbatie de seksuele empowerment bevorderen omdat het mensen toelaat hun lichaam, verlangens en gewaarwordingen te leren kennen (Morales et al., 2016). Het kan een gevoel van vrijheid en mentale, fysieke en emotionele ontspanning geven en kan een antwoord bieden op algemene seksuele dissatisfactie (Morales et al., 2016). Zelfstimulatie en masturbatie kan in beperkende omgevingen, gekenmerkt door eentonigheid en gebrek aan zinvolle dagbesteding, een antwoord zijn op verveling, een middel om te kalmeren of om anders niet-verkrijgbare feedback te krijgen, veeleer dan een louter seksuele expressie.

De uitsluiting van kinderen en jongeren met een beperking van bepaalde sociale omgevingen belemmert hun blootstelling aan seksuele kennis en seksuele kansen tijdens deze cruciale ontwikkelingsperiode (Shah, 2017). Zoals personen met een verstandelijke beperking zelf ook vaak aangeven missen ze de juiste vaardigheden om iemand te leren kennen en intieme relaties te onderhouden (Rojas et al., 2016; Brown & McCann, 2018; Kijak, 2011, in de Wit et al., 2021; Sinclair et al., 2015).

De ontoereikende seksuele kennis kan voor een stuk toegeschreven worden aan het feit dat ouders en professionelen zich vaak ongemakkelijk voelen om het thema seksualiteit te bespreken of voorlichting te geven (Lesseliers, 2000, p. 93) (zie Hoofdstuk 3 en Hoofdstuk 4).

Een ouder onderzoek rapporteert dat personen met een verstandelijke beperking hun seksuele kennis vooral verwerven via vrienden/leeftijdsgenoten, broers en zussen, televisie en pornobladen, waardoor er een kans is op een onjuist beeld van wat seksueel normaal en aanvaardbaar is (Brantlinger, 1988, in Douma et al., 1998). In de studie van McCabe (1999) blijken media dan weer de belangrijkste informele bron, terwijl vrienden daar duidelijk geen rol spelen. Zelfs als er vrienden zijn, beschikken zij vaak zelf over beperkte en/of foute informatie. Samenhangend met hun verstandelijke beperking ondervinden ze bovendien meer moeilijkheden om uit informele gesprekken of geschreven bronnen zinvolle informatie te halen (De Belie et al., 2000). In de laatste jaren komen sociale media er ongetwijfeld als bron bij, die het probleem met betrekking tot geschikte, juiste of realistische informatie misschien enkel vergroten?

Het gebrek aan kennis bemoeilijkt het aangaan van intieme relaties, het correct inschatten van de gevolgen van hun gedrag en het zichzelf beschermen tegen seksueel misbruik (Gordon & Schroeder, 1995, in Douma et al., 1998). Swango-Wilson (2008) suggereert dat door uitsluiting van seksuele voorlichting hun kwetsbaarheid voor misbruik en uitbuiting eerder toeneemt dan afneemt. Een belangrijke stap in het verminderen van hun kwetsbaarheid en ongepast seksueel gedrag is kennis over het eigen lichaam en het zelf vergroten (Taylor Gomez, 2012).

Adequate kennis is belangrijk met het oog op keuzemogelijkheden en meer regie over het eigen bestaan (Bosch & Suykerbuyk, 2000). Vorming over seksualiteit alleen is hierbij niet voldoende; het thema moet een volwaardige plaats krijgen binnen hun leven en er moeten voldoende gelegenheden geboden worden om erover te praten (McCabe, 1999).

2.3.5 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid

Opvoeden is schipperen tussen het geven van experimenteerruimte en het stellen van (normen)kaders en duidelijkheid. Dit is vaak een extra moeilijk gegeven voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking: weten waar ondersteuning nodig is en waar meer ruimte geboden kan worden. Bovendien is er vaak een discrepantie tussen verbale en praktische vaardigheden die tot misverstanden kan leiden. De verbaliteit kan het begripsniveau verdoezelen en verhoogt het risico op overvraging. Ook is er vaak sprake van een disharmonische persoonlijkheidsstructuur waarbij de sociale en emotionele ontwikkeling achterblijven op de verstandelijke ontwikkeling. De sociale redzaamheid, de mate waarin iemand zich kan aanpassen aan de eisen van de situatie, is doorgaans minder ver ontwikkeld en ook de afweermechanismen, die een mens beschermen tegen overspoeld worden door te moeilijke ervaringen, zijn vaak beperkter, waardoor er meer nood is aan externe sturing (Bosch, 1995). In tegenstelling dus tot een 'normaal' opvoedingsproces, waarbij een kind zich geleidelijk aan losmaakt van zijn opvoeders en zijn eigen leven kan inrichten, staan mensen met een verstandelijke beperking minder onafhankelijk in het leven en hebben ze meer en langer ondersteuning nodig om zich in de samenleving te bewegen en een gevoel van onafhankelijk te verwerven.

De vaak levenslang noodzakelijke steun dient zoveel mogelijk gericht te zijn. Naast het feit dat ze anderen nodig hebben willen ze ook een gevoel van vrijheid ervaren en bewaren. Dit hangt samen

met het doorlopen van een opvoedingsproces waarbij er een goed evenwicht is tussen de eisen die ouders aan het kind stellen, aansluitend bij zijn mogelijkheden en het geven van ruimte aan het kind. Wanneer dit proces goed doorlopen wordt leidt dit tot vertrouwen in jezelf en om de wereld te verkennen. De initiële afhankelijkheid van een kind in de ontwikkeling is een voorwaarde om het gevoel van onafhankelijkheid te bereiken, dat je toelaat rekening te houden met anderen en je eigen keuzes te maken. Dit leidt tot een gevoel van zelfbepaling (Bosch, 1995). De afstemming tussen verwachtingen en ondersteuning is een complex proces dat vaak onzekerheid oproept bij ouders en kinderen, waardoor het risico op emotionele problemen bij personen met een verstandelijke beperking groter is dan bij normaal begaafde leeftijdsgenoten (Došen, 1990, in De Belie et al., 2000).

De kans op een overwicht aan negatieve ervaringen is immers groter waardoor het opbouwen van een sterk zelfgevoel en veilige objectrelaties moeilijker verloopt en het streven naar autonomie aangetast kan worden (onveilige gehechtheid) (De Belie et al., 2000). Omdat anderen meestal beter (lijken) te weten wat goed voor hen is, voelen ze zich afhankelijk van hen. In verband hiermee kunnen we het begrip 'aangeleerde hulpeloosheid' noemen, dat verwijst naar enerzijds de aanleg van individuen om op anderen te vertrouwen wanneer ze niet weten wat te doen in plaats van op zichzelf te vertrouwen voor het vinden van oplossingen en anderzijds de aanleg van professionelen om op te treden namens anderen in plaats van hen te leren zaken zelf aan te pakken (van Gennep, 1994, in De Belie et al., 2000). Hierdoor wordt de zorgbehoefte (onbewust) in stand gehouden. Deze houding kan er ook voor zorgen dat professionelen en mensen uit het informele netwerk weerhoudend zijn ten aanzien van seksualiteit, waardoor hun kwetsbaarheid enkel versterkt wordt, omdat ze hierdoor belangrijke leerkansen missen (Lesseliers, 2000, p. 93).

2.4 Beïnvloedende factoren vanuit de omgeving

2.4.1 Gebrek aan kansen en middelen

De meest aangegeven hinderende omgevingsfactoren zijn een gebrek aan sociale kansen, gebrek aan gelegenheden voor seksuele ervaringen, hindernissen opgeworpen door sociale zorgdiensten en beperkingen in het uitoefenen van hun autonomie (McCarthy et al., 2021, Lam et al., 2019), gebrek aan privacy (Rojas et al., 2016; Schaafsma et al., 2017; De Wit et al., 2021, McCarthy et al., 2021, Lam et al., 2019), gecontroleerd worden of ouders en personeel die zich moeien (Schaafsma et al., 2017; McCarthy et al., 2021, Lam et al., 2019). Ook het gebrek aan financiële middelen is een reële hindernis, bijvoorbeeld om openbaar vervoer, activiteiten, datingbureaus (McCarthy et al., 2021) of een huwelijk en goede huisvesting te betalen (Lesseliers & Van Hove, 2002). Datingsites leiden bovendien regelmatig tot negatieve ervaringen (McCabe, 1999). Het aanbod aan potentiële partners wordt ofwel als nagenoeg onbestaande dan wel als te groot ervaren (Rojas et al., 2016; Rushbrooke et al., 2014). Zelfs als de sociale gelegenheden om mensen te ontmoeten er zijn, is het gebrek aan openbaar vervoer of geld dus soms een probleem (McCarthy et al., 2021).

Vaak moeten personen met een verstandelijke beperking strijden voor ruimte of goedkeuring van ouders of service providers met betrekking tot seksuele ervaringen, en dit geldt eens te meer indien

het gaat om niet-heteroseksuele liefde (Lam et al., 2019). In de gesprekken met mensen met een beperking worden familie en vrienden niet vaak vermeld als ondersteuningsbron voor (gesprekken over) seksualiteit (o.a. McCabe, 1999).

De beschikbaarheid van het personeel levert ook beperkingen door te geringe aantallen of door de werkuren (vb. shifts). Zo kan er bijvoorbeeld geen steun gegeven worden voor activiteiten laat op de avond (McCarthy et al., 2021). Mensen met een verstandelijke beperking geven ook soms aan dat ze niet weten wat ze kunnen verwachten van het personeel op het gebied van ondersteuning op het vlak van relaties (McCarthy et al., 2021), wat opnieuw kan wijzen op het gebrek aan een proactieve houding van professionals en onzekerheid bij de professionals en de onduidelijkheid van het beleid van de organisatie op dat gebied bevestigt (zie Hoofdstuk 3).

Globaal geven mensen met een verstandelijke beperking vaak aan dat ze problemen ondervinden bij het vinden, vormen en behouden van relaties (Abbott & Burns, 2007 en Abbott & Howarth, 2007, in Schaafsma et al., 2017). Ze weten vaak niet waar en hoe ze een partner kunnen ontmoeten en de nodige steun hiertoe kan ontbreken (McCarthy et al., 2021). Volwassenen met een verstandelijke beperking willen weten hoe ze mensen kunnen ontmoeten, hoe ze interesse moeten tonen, praten met mensen en hoe ze iemand mee uit moeten vragen. Daarnaast willen ze ook ervaring opdoen met intimiteit en seksuele interactie, maar hun gebrek aan kennis en gelegenheid en hun negatieve gevoelens houden hen tegen (McCabe, 1999).

2.4.2 Sociaal netwerk

De sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking zijn doorgaans (heel) klein in vergelijking met die van mensen zonder beperking, waardoor het aangaan van betekenisvolle relaties met anderen in de samenleving extra uitdagingen stelt (van Asselt-Goverts et al., 2013). Immers hoe groter het netwerk, hoe groter de kans op nieuwe contacten en op kansen tot ontplooiing (Conix, 2000, in Hermsen et al., 2020).

Naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt, stijgt het aandeel familie in het netwerk tot 80% en daalt de grootte van het netwerk van 10 à 11 personen bij licht verstandelijke beperking tot gemiddeld 5 personen bij ernstige meervoudige beperking (van Asselt-Goverts et al., 2013). Binnen de familie spelen de ouders de belangrijkste rol (Giesbers et al., 2020, in Hermsen et al., 2020). In de studie van van Asselt-Goverts en collega's (2013) bij personen met een licht verstandelijke beperking die onafhankelijk in de samenleving wonen, buiten residentiële voorzieningen, bestond het netwerk overigens gemiddeld voor een kwart uit professionelen (zoals begeleiders), die heel erg gewaardeerd worden en soms bijna als familie of als vriend beschouwd worden. Zij spelen op diverse gebieden een sleutelrol in het realiseren van inclusie, waaronder ook sociale inclusie. Uit diverse studies blijkt dat zij vaak de belangrijkste rol opnemen in het bieden van emotionele en praktische steun, waardoor hun rol misschien wel té groot is bij mensen die in de samenleving wonen (van Asselt-Goverts, 2015; Forrester-Jones et al., 2006, in van Asselt-Goverts et al., 2013). Giesbers en collega's (2019, in Hermsen et al., 2020) suggereren dat dit misschien toe te schrijven is aan het gebrek aan andere betekenisvolle en hechte relaties, zoals met een partner

of vrienden. Een deel van de kennissen hebben ook een verstandelijke beperking en school en werk zijn de belangrijkste bronnen voor het aangaan van vriendschappen.

Terwijl mensen met een verstandelijke beperking zelf wensen de bestaande relaties te versterken in termen van beter en frequenter contact (van Asselt-Goverts et al., 2015), is uitbreiden van het netwerk, voornamelijk door deelname aan activiteiten in de gemeenschap (werk, school, vereniging, internet) eveneens belangrijk (van Asselt-Goverts et al., 2013). Mensen met een (lichte) verstandelijke beperking hebben net zoals iedereen behoefte om er bij te horen en zich te verbinden met mensen met dezelfde interesses, waarden en achtergrond (Baars, 1994, in van Asselt-Goverts et al., 2013). Oog hebben voor de interesses van de cliënt en het samenbrengen van mensen met gelijkaardige interesses is daarom van belang (van Asselt-Goverts et al., 2015; Lunsky, 2006, in van Asselt-Goverts, 2013). [Dit is in overeenstemming met de term 'netwerkversterking of -ontwikkeling' die in de begeleiding van mensen met een beperking de voorbije jaren opgang maakte.]

Bijkomend probleemgedrag kan gepaard gaan met grotere sociale uitsluiting en minder ondersteuning (Myrbakk & Von Tetzchner, 2008, in Hermsen et al., 2020), waarbij de geringere ondersteuning zowel oorzaak als gevolg van het probleemgedrag kan zijn (Greenberg et al., 2006, in Hermsen et al., 2020). Residentiële woonvoorzieningen bieden ook vaak minder kansen om nieuwe contacten (daarbuiten) aan te gaan (Bigby, 2012, in Hermsen et al., 2020).

2.4.3 Controle

Het sociale leven van mensen met een beperking wordt vaak heel sterk door anderen bepaald en gecontroleerd, wat het aangaan van intieme relaties sterk bemoeilijkt. Niettegenstaande seksualiteit beschouwd wordt als een private aangelegenheid, wordt dit bij mensen met een verstandelijke beperking sterk gereguleerd door institutionele en individueel gestuurde normen en waarden (Shah, 2017). Dit leidt er ook toe dat een groot deel van de personen met een verstandelijke beperking zich onder invloed van hun ouders, voogden of dienstverleners onvrijwillig onthoudt van seksuele activiteiten, ondanks hun seksuele noden (Lam et al., 2019). Ook zelfopgelegde seksuele onthouding wordt vaak ingegeven vanuit 'negatieve' motieven, zoals angst voor SOA's, pijnlijke eerdere ervaringen, bezorgdheid over zwangerschap of vanuit het idee dat ze als man niet tegemoet kunnen komen aan de rol van kostwinner (Lam et al., 2019; de Wit et al., 2021). de Wit et al. (2021) extraheerden als weerkerend thema in hun review de zorgen die personen met een verstandelijke beperking hebben over de reacties van ondersteunend personeel en hun familie op een seksuele relatie. Een andere vorm van 'controle' wordt uitgeoefend via een gebrek aan exploratiemogelijkheden en educatie. Beperkende omgevingen staan bijvoorbeeld ook vaak weigerachtig tegenover het gebruik van pornografie en ander materiaal om veilige seksuele expressie te ondersteunen (Taylor Gomez, 2012).

2.5 Attitudes van personen met een verstandelijke beperking ten opzichte van seksuele opvoeding

De houdingen ten aanzien van seksuele voorlichting zijn zeer uiteenlopend gaande van boeiend, belangrijk, prettig en gewaardeerd (o.a. Schaafsma et al., 2017; de Wit et al., 2021), over gênant tot beangstigend (vb. het bekijken van een geboorte) (de Wit et al., 2021).

De seksuele opvoeding moet voldoende gediversifieerd zijn en zoveel mogelijk aspecten omvatten die niet alleen focussen op hoe het lichaam werkt (Matich-Maroney, 2005, in Stein et al., 2018) en op de technische kanten van seksualiteit, maar ook op de regels van sociale interactie (Tissot, 2009, in Stein et al., 2018) en het plezier van seksualiteit (de Wit et al., 2021, Schaafsma et al., 2017). Aanbrengen wat ‘toestemming’ is, is een essentiële component (Bonder et al., 2021). De focus op de technische aspecten is vergelijkbaar met de voorlichting die mensen zonder beperking doorgaans krijgen (Grauvogl et al., 2012, in Schaafsma et al., 2017), maar het verschil zit erin dat zij gemakkelijker andere kanalen kunnen aanspreken om hun kennis uit te breiden, informatie uit te wisselen en ervaring op te doen (Kammes et al., 2020).

Het idee van een ‘allesomvattende’ seksuele voorlichting sluit aan bij de ruime definitie van seksualiteit die biologische, sociale, psychologische, spirituele, ethische en culturele dimensies omvat (Gougeon, 2009, in Sinclair et al., 2015).

Personen met een verstandelijke beperking geven aan dat ze de student-leraar-relatie belangrijk vinden voor een succesvolle seksuele voorlichting (de Wit et al., 2021; Schaafsma et al., 2017). Daarnaast menen ze dat de moeilijkheid, herhaling en methode van de voorlichting afgestemd moet zijn op de specifieke noden en wensen van het individu, evenals moet de inhoud aangepast zijn aan de maturiteit (de Wit et al., 2021). Hun communicatie- en sociale vaardigheden zijn hierin belangrijke factoren. Herhaling blijkt een sleutelfactor te zijn in het opbouwen van kennis (Mc Dermott et al., 1999, in Schaafsma et al., 2017).

Personen met een verstandelijke beperking bevestigen dat ondersteuning en voorlichting een belangrijke invloed kunnen hebben op hun mogelijkheden tot seksuele expressie, net zoals het gebrek eraan hen daarin kan hinderen, zoals wanneer hun vragen genegeerd of onvoldoende beantwoord worden (Rojas et al., 2016; de Wit et al., 2021). Ook het opleggen van restricties nadat ze bijvoorbeeld hun seksuele gevoelens geuit hebben, werkt contraproductief (de Wit et al., 2021). Studies tonen ook aan dat seksuele voorlichting hun kennis vergroot (Wilkinson et al., 2015; Murphy, 2003, in Chrastina & Večeřová, 2020) en ze meer onderbouwde beslissingen aangaande hun intieme relaties kunnen nemen met positieve gevolgen (Dukes & McGuire, 2009, in Sinclair et al., 2015).

2.6 Motivaties om een relatie aan te gaan

Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om een relatie te hebben (Rojas et al., 2016; Schaafsma et al., 2017; de Wit et al., 2021; McCarthy et al., 2021). De redenen

waarom personen met een verstandelijke beperking een relatie wensen zijn talrijk, wat niet wegneemt dat er ook zijn die helemaal geen (seksuele) relatie wensen (Rojas et al., 2016; Lam et al., 2019; de Wit et al., 2021).

Voor velen is het hebben van een relatie een levensdoel op zich (o.a. Rojas et al., 2016; Bates et al., 2017, in de Wit et al. 2021,). Daarnaast zien sommigen een relatie ook als een mogelijkheid tot seks of gezelschap en het verdrijven van eenzaamheid (o.a. de Wit et al., 2021; Schaafsma et al., 2017). Veel mensen met een verstandelijke beperking zien een seksuele relatie niet los van een koppelrelatie. Ze erkennen de wederzijdse betrokkenheid en seks als onderscheidend element van relaties met anderen (Rojas et al., 2016). Terwijl voor mannen seks vaak fundamenteel is binnen een koppelrelatie, is dit voor vrouwen vaker ondergeschikt aan het gezelschap en een middel om de mannelijke partner te behagen en de relatie in stand te houden (Rojas et al., 2016).

Een relatie kan ook positieve gevoelens teweeg brengen en een gevoel van veiligheid bieden. Dit laatste kan gepaard gaan met de wens van het hebben van een partner zonder beperking, zodat die bijvoorbeeld beter voor hen kan zorgen (Yau et al., 2009, in de Wit et al., 2021). Het verlangen naar een relatie kan ook samenhangen met de wens tot het verwerven van meer autonomie over het eigen leven (Lesseliers & Van Hove, 2002). Het is ook positief voor hun zelfvertrouwen en zelfbeeld (McCarthy et al., 2021). In de lijn hiervan ligt de verklaring dat intieme relaties bijdragen tot sociale status en aanvaarding (Lafferty et al., 2013, in McCarthy et al., 2021). Omgekeerd leidt het niet hebben van een (normatieve) volwassen relatie tot gevoelens van uitsluiting (McCarthy et al., 2021) en eenzaamheid, een laag zelfvertrouwen en onderdrukking van seksuele expressie (Jahoda et al., 2006, in Taylor Gomez, 2012).

Sommigen willen een relatie om te voldoen aan genderrol-verwachtingen (Fitzgerald & Withers, 2013, in de Wit et al., 2021), voor nog anderen is het is een spel (Lesseliers & Van Hove, 2002). Het verlangen om kinderen te krijgen is een wekerend onderwerp (Azzopardi Lane et al., 2019; Schaafsma et al., 2017), wat niet wegneemt dat mensen met een beperking soms zelf inzien dat een kind opvoeden voor hen niet evident zou zijn. Niettegenstaande de frequente wens, blijkt ouderschap een moeilijk bespreekbaar onderwerp te zijn (Schaafsma et al., 2017).

Verwachtingen van de partner en de relatie zelf zijn eveneens legio. Het kan gaan om samen activiteiten doen (wandelen, film), dagdagelijkse dingen samen delen (Schaafsma et al., 2017), het delen van gezamenlijke interesses (de Wit et al., 2021), maar net zo goed kan het behoud van tijd apart doorbrengen belangrijk zijn (Neuman, 2020, in de Wit et al., 2021).

Deelnemers aan verschillende studies wezen ook op het belang van romantiek binnen een relatie en het kunnen zorgen voor of verzorgd worden door een partner (Rojas et al., 2016; Abbott & Burns, 2007, in Schaafsma et al., 2017), niet alleen praktisch maar ook voor het plezier ervan zoals "Love makes me feel good inside and my heart is fixed" (McCarthy et al., 2021, p 959). Het wederkerige binnen de relatie wordt dus regelmatig erkend als een belangrijk aspect van een relatie (McCarthy et al., 2021; de Wit et al., 2021). Deze wederkerigheid kan ook worden ervaren met betrekking tot de seksuele aspecten binnen een partnerrelatie (Fitzgerald & Withers, 2011, in Lam et al., 2019). Dit neemt niet weg dat door het moeilijk kunnen inschatten van socio-seksuele situaties en de wensen van anderen, (wederzijds) grensoverschrijdend gedrag kan voorkomen. In langer durende

relaties worden ook zij geconfronteerd met het omgaan met het verschil in verlangen van de seksuele invulling van de relatie (van Doorn et al., 2014).

Terwijl zorgprofessionals en familie soms aangeven dat mensen met een verstandelijke beperking een onrealistisch positief beeld hebben van een relatie, geven sommige deelnemers van de studie van McCarthy et al. (2021) blijk van het tegenovergestelde. Toch komen moeilijkheden met het onderscheiden van de werkelijkheid van acteren of seksuele fantasie regelmatig voor (van Doorn et al., 2014).

2.7 Attitudes van personen met een verstandelijke beperking ten aanzien van ondersteuning door familie en professionals

Personen met een verstandelijke beperking hebben ook later in het leven vaak nog ondersteuning nodig van hun formele en informele omgeving. Dit betekent niet dat ze hier per definitie enthousiast over zijn.

Diverse studies rapporteren dat personen met een verstandelijke beperking de steun van familie en professionals als noodzakelijk ervaren voor bepaalde zaken, zoals het uitnodigen van hun partner voor het avondeten (Turner & Crane, 2016b, in de Wit et al., 2021) of aanmoediging bij het zoeken naar een partner (Neuman, 2020, in de Wit et al., 2021). Het feit dat personeel door tijdsgebrek soms onbeschikbaar is kan lastig zijn (Stoffelen et al., 2018, in de Wit et al., 2021). Andere opmerkingen zijn dat personeel hen soms in verlegenheid durft brengen (Rushbrooke et al., 2014), hun vragen niet goed kunnen beantwoorden, bijvoorbeeld over daten (Stoffelen et al., 2018, in de Wit et al., 2021) of het gesprek niet aangaan, of dat dit vaak reactief is wanneer het wel gebeurt (Schaafsma et al., 2017; Kok et al., 2009). Dit geldt eens te meer wanneer het gaat over LGBTQ-gerelateerde vragen (Abbott & Burns, 2007 en Dinwoodie et al., 2016, in de Wit et al., 2021). Homoseksualiteit komt bij mensen met een verstandelijke beperking nochtans even vaak voor als bij normaal begaafde mensen (Servais, 2009, in van Doorn et al., 2014). Sommigen vinden wel dat ze terecht kunnen bij het verzorgend personeel voor seksualiteit-gerelateerde zaken, terwijl anderen vinden dat dit behoort tot de persoonlijke levenssfeer en niet gedeeld moet worden met anderen. De te grote nadruk op veilige seks en contraceptie kan ook ontmoedigend werken (Schaafsma et al. 2017). Dit komt overeen met de suggesties dat er meer aandacht moet gaan naar de emotionele en relationele aspecten van seksualiteit.

De gedachte aan een gesprek met familie of personeel over seksualiteit alleen al kan schaamtegevoelens oproepen (de Wit et al., 2021). Dit neemt niet weg dat sommigen die het gesprek aangingen aangenaam verrast waren, waardoor ze hun seksualiteit (verder) konden ontdekken (de Wit et al., 2021).

Als gevolg van eerder opgelopen negatieve ervaringen of confrontatie met afkeuring door ouders en professionals, voelen mensen met een verstandelijke beperking zich soms niet veilig om hun seksuele verlangens te delen met familie en personeel (McClelland et al., 2012, in Lam et al., 2019; Abbott & Burns, 2007 en Healy et al., 2009, in de Wit et al., 2021). Ze vrezen dat ze gediscrimineerd

(Abbott & Burns, 2007 , in De Wit et al., 2021) of genegeerd zullen worden (Stoffelen et al., 2013, in de Wit et al., 2021) of dat het zal uitmonden in restricties en regulatie.

Personen met een verstandelijke beperking geven in diverse studies aan dat ze geloven dat ze goedkeuring van familie, personeel en/of de dienstverlenende organisatie nodig hebben. De overtuiging dat ze toestemming nodig hebben van hun familie om een seksuele relatie aan te gaan of te trouwen was een frequent genoteerd gegeven. Bovendien verwachten ze ook vaak dat hun familie dit niet zou toestaan (de Wit et al., 2021). Cliënten die menen of weten dat personeel en familie de fysieke kant van een relatie afkeuren, geven daarom soms ook aan seks binnen de relatie niet belangrijk te vinden (English & Tickle, 2018, in McCarthy et al., 2021).

Ondanks de ondersteuning die ze vaak erkennen nodig te hebben, blijkt uit gesprekken met personen met een verstandelijke beperking een duidelijk gebrek aan controle over relationele en seksualiteitgerelateerde beslissingen, evenals een duidelijk gebrek aan controle over hun eigen relaties (Healy et al., 2009, in Sinclair et al., 2015).

De houdingen van het personeel worden ervaren als erg restrictief tot zeer steunend bij hun intieme relaties. Sommigen geloven zelfs dat het bij wet verboden is voor hen om een relatie te hebben (o.a. Lesseliers & Van Hove, 2002; Abbott & Burns, 2007, in de Wit et al., 2021).

Het recht op autonomie en het nemen van eigen beslissingen met betrekking tot hun seksualiteit is iets waar vele mensen met een verstandelijke beperking naar verlangen (Schaafsma et al., 2017). Ze geven vaak aan dat ze vleugellam gemaakt worden door de volwassenen rondom hen (McCarthy et al., 2021).

Personen met een verstandelijke beperking vinden ook vaak dat ondersteuning en voorlichting een grote invloed kan hebben op hun vermogen tot seksuele expressie (Wilkinson et al., 2015; Servais, 2006, in de Wit et al., 2021). Net zo goed vermelden ze dat het gebrek aan geschikte ondersteuning en voorlichting of teveel controle hen kan belemmeren in het aangaan van seksuele ervaringen. Tegelijk kan dit er toe leiden dat ze ervoor kiezen om hun antwoorden te zoeken in opportunistische, minder betrouwbare bronnen van voorlichting zoals televisie en internet (Bosch & Suykerbuyk, 2000; Jahoda & Pownall, 2014 , in de Wit et al., 2021) of dat ze zich overgeven aan risicovol seksueel gedrag zoals seks in de publieke ruimte of onbeschermd of uitbuitende seks zonder medeweten van hun omgeving (De Wit et al., 2021; Kammes et al., 2020; Couwenhoven, 2001 en McClelland et al., 2012, in Lam et al., 2019; Pariseau-Legault & Holmes, 2017, in Charitou et al., 2021). Dit neemt niet weg dat sociale netwerksites en online relaties een positief effect kunnen hebben op het mentaal welzijn van mensen die in directe contacten sociaal minder vaardig zijn of die sociaal minder aanvaard worden. Meer tijd om een antwoord te formuleren en de afwezigheid van moeilijk te interpreteren lichaamstaal zijn dan een voordeel (Szwedo et al., 2012, in Schaafsma et al., 2017). Een aandachtspunt hierbij is het duidelijk maken van de dunne grens tussen sociale netwerk-sites en datingsites (Schaafsma et al., 2017). In de studie van McCarthy et al. (2021) hadden de deelnemers het gevoel dat de risico's van online dating groter waren dan de voordelen. Ook lange-afstandsrelaties kunnen voordelen hebben voor mensen met een verstandelijke beperking (Schaafsma et al., 2017).

Het is belangrijk te beseffen dat het onderhandelingsproces tussen personen met een verstandelijke beperking en hun ouders of dienstverleners over hun seksuele noden ook beïnvloed kan worden door een ongelijkheid in onderhandelingskracht (Lam et al., 2019).

2.8 Faciliterende factoren

1. Familiesteun: Hierbij is zowel de praktische als de emotionele steun van belang (McCarthy et al., 2021).
2. Sterke en warme relaties met professionals, benaderbare professionals. Het moet transparant zijn voor de cliënt of en wat er eventueel gedeeld mag worden met de ouders (Bonder et al., 2021). Vertrouwen en vertrouwelijkheid.
3. Gelegenheden om te praten, delen en leren. Workshops, support group, bijwonen van evenementen gericht op het bevorderen van de bespreekbaarheid van alle aspecten van volwassen relaties, waarin ze ervaringen kunnen delen (McCarthy et al., 2021)
4. Het moet duidelijk zijn voor de cliënt dat het thema bespreekbaar is, zonder dat die als eerste over het onderwerp moet spreken (Bonder et al., 2021).
5. Gespecialiseerde datingbureaus: Mensen met een verstandelijke beperking vragen vaak intense ondersteuning bij het daten. Dit gebeurt bij voorkeur door gespecialiseerde datingbureaus (McCarthy et al., 2021). Mensen met een licht verstandelijke beperking kunnen er wel gevoelig voor zijn als ze gematcht worden met iemand die minder mogelijkheden heeft dan henzelf.

2.9 Praktijkgerichte toepassing

In de casus van Ellen zien we een interactie van factoren op micro-, meso- en macroniveau die haar seksualiteitsbeleving en kansen beïnvloeden. De schaamte die haar ouders ervaren hangt samen met de beeldvorming vanuit de samenleving over seksualiteit en handicap. Zo verzwijgen ze haar relatie met Bruno een hele tijd. Haar ouders waarderen haar niet als seksueel volwassen en oefenen veel controle uit vanuit diverse angsten, waardoor ze niet gesteund wordt in haar keuzes en wensen op het vlak van seksualiteit. Dit is iets wat Ellen aanvoelt en dat ongetwijfeld een invloed heeft op haar zelfbeeld.

Haar kleine netwerk belemmert haar ook om nieuwe mensen te leren kennen buiten het maatwerkbedrijf (waar ze ondertussen niet meer werkt). De begeleidster van Fiola vzw gaat nu wel aan de slag met haar wens om op een buurtschooltje te helpen bij bepaalde praktische taken met de kinderen. Het netwerk van Ellen lijkt in belangrijke mate te bestaan uit familieleden en professionelen, zoals het geval is bij heel wat mensen met een verstandelijke beperking.

De beperkte weerbaarheid van Ellen en afhankelijkheid van haar ouders zorgen ervoor dat ze zich in grote mate neerlegt bij wat haar ouders van haar verwachten. Hoewel ze bijvoorbeeld op cognitief vlak veel vertrouwen krijgt, krijgt ze dit niet op het vlak van seksualiteit. Nochtans streeft

ook zij naar een zo normaal mogelijk volwassen identiteit, waarvan de seksuele identiteit deel uitmaakt, zoals blijkt uit haar relationeel verleden. Uit haar deelname aan door Konekt vzw georganiseerde vormingsweekends rond relaties valt bovendien af te leiden dat ze hier meer wil over leren.

De verstandelijke beperking van Ellen uit zich veel meer op sociaal-emotioneel vlak, dan op intellectueel vlak. Voor zover kan begrepen worden uit haar casus, vormen deze beperkingen op sociaal-emotioneel vlak ook een grotere uitdaging in de interacties in haar partnerrelaties. Ellen begrijpt heel wat, maar kan de relatie soms moeilijk hanteren en heeft moeite om haar eigen wensen en grenzen aan te geven, wat bijvoorbeeld begrepen kan worden uit de wederzijdse fysieke agressie en het soms ondergaan van de fysieke seksualiteit ten behoeve van haar partner. Het is niet moeilijk voor te stellen dat Ellen regelmatig overvraagd werd.

Het is niet duidelijk in welke mate het gebrek aan (financiële) middelen voor Ellen een beperking vormt in het ondersteunen van het uitbreiden van haar netwerk en aangaan van relaties. Tijdens een begeleidingsmoment echter moet Ellen kiezen waarvoor ze haar persoonsvolgend budget wenst in te zetten. Het regelmatig opnemen van een activiteit onder begeleiding van een persoonlijk assistent betekent een inkrimping van het aantal individuele psychosociale begeleidingen. Het lijkt weinig waarschijnlijk dat zo'n evolutie de bespreking van relationele en seksuele kwesties op de voorgrond zal brengen (tenzij hier een rol weggelegd is voor de persoonlijke assistent).

Uit de casus van Ellen kunnen we diverse motivaties om een relatie aan te gaan ontwaren, maar de nood aan gezelschap is voor haar in elk geval een zeer belangrijke drijfveer. Ondanks de spanningen en de niet altijd even gewenste seksuele kant van de relatie, kan Ellen genieten van aandacht en complimentjes. Niets menselijks is haar vreemd.

Niettegenstaande dat Ellen de steun van haar ouders hard nodig heeft, betekent dit niet dat ze hier altijd onverdeeld positief tegenover staat. Zo was ze erg verdrietig en boos omwille van de houding van haar ouders ten aanzien van haar relaties. Zoals gezegd zorgt haar afhankelijkheid er ook voor dat ze hier uiteindelijk geen verhaal tegen heeft.

2.10 Besluit

Vanuit een beter begrip van de ervaringen en de beïnvloedende factoren pogen we aanknopingspunten te vinden om dit onderwerp op gepaste wijze bespreekbaar te maken en op deze manier een bijdrage te leveren aan een positieve seksuele identiteit, algemene ontwikkeling en kwaliteit van leven van personen met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 3 Percepties en attitudes van professionelen

3.1 Inleiding

Ook al oefenen ouders het meeste invloed uit op de seksuele ontwikkeling en expressie van hun kinderen met verstandelijke beperking, toch kunnen professionelen hier ook een belangrijke rol vervullen. Belangrijk in deze zijn het overbrengen van bepaalde boodschappen, het proactief aankaarten van het onderwerp binnen het kader van Kwaliteit van Leven waarbinnen ze werken, en het helpen oppikken van signalen binnen de begeleiding.

Een aantal factoren beïnvloeden de houding van professionelen ten aanzien van het thema relaties en seksualiteit en het is deze houding die erg bepalend kan zijn in de seksuele empowerment van personen met een beperking (Bosch, 1995), onder meer via het verbeteren van de zelfdeterminatie (Deffew et al., 2018). In deze invalshoek bespreek ik de voornaamste van deze beïnvloedende factoren.

Daarbij worden eerst belemmerende factoren besproken, van waaruit vervolgens een aantal bevorderende factoren beschreven worden. Door deze percepties en factoren in beeld te brengen wordt duidelijk waar de noden en groeimogelijkheden liggen van de professional in het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking in hun seksuele identiteit en expressie.

Op diverse plaatsen worden enkele concepten over samenwerking met de context en over ondersteuning ingebracht, om het kader te schetsen waarbinnen de professionele praktijk plaatsvindt en de percepties en mogelijkheden zich kunnen ontwikkelen. De samenwerking in de Drienamiek (Egberts, 2017) verbindt het vorige hoofdstuk ook met het volgende.

3.2 Hindernissen in de bespreekbaarheid van seksualiteit en seksuele gezondheid

3.2.1 Handelingsverlegenheid

Seksualiteit is een onderwerp dat vaak handelingsverlegenheid oproept. Handelingsverlegenheid kan begrepen worden als de twijfel om te handelen, niet weten hoe te handelen of niet te handelen in een gegeven situatie, terwijl de situatie dit wel vereist. Vaak is handelingsverlegenheid terug te voeren op angstgevoelens (Berends, 2017). In de volgende paragrafen worden enkele bronnen van onzekerheid en angst toegelicht.

3.2.2 Overtuigingen gerelateerd met leeftijd, geslacht en seksuele identiteit

Niettemin, seksuele levenslang deel uitmaakt van het leven, blijkt hoge *leeftijd* van de patiënt voor veel professionelen een drempel in het aangaan van het gesprek, terwijl bij jongere

patiënten de openheid over dit thema en het idee dat ze vanuit hun job een soort van ouderlijke rol vervullen de drempel verlaagt (Åling et al., 2021).

Het gesprek aangaan met iemand van het tegenovergestelde *geslacht* of met iemand behorend tot de *LGBTQ*-gemeenschap ligt ook vaak moeilijker en dikwijls hangt dit samen met de eigen normen en overtuigingen. Bovendien is de kennis met betrekking tot de (neden van de) *LGBTQ*-gemeenschap vaak beperkter, waardoor mensen behorend tot deze groep nog meer risico lopen uitgesloten te worden van dit onderwerp (Åling et al., 2021).

Algemeen lijkt personeel masturbatie en heteroseksuele gevoelens te aanvaarden, maar tegelijk vindt verzorgend personeel geslachtsgemeenschap vaak onaanvaardbaar. Negatieve houdingen tegenover het maken van eigen keuzes in verband met seksuele expressie en tegenover homoseksualiteit lijken vrij algemeen (o.a. Yool, et al., 2003, in Taylor Gomez, 2012). Binnen voorzieningen en dienstenbeleid reageert men hier vaak erg restrictief op.

3.2.3 Angst en persoonlijke overtuigingen

Angst om patiënten te beledigen of een ongemakkelijk gevoel te bezorgen houdt verplegers tegen om het gesprek over seksualiteit aan te gaan. De individuele specifieke omstandigheden van de patiënt bepalen ook mee de angst, zorgen en persoonlijke overtuigingen over de noodzaak van het gesprek. Soms zijn ze bang voor misinterpretatie of om de patiënt overstuur te maken (Åling et al., 2021). Personeel geeft aan dat het moeilijk is om hun persoonlijke houdingen en overtuigingen met betrekking tot seksualiteit te negeren (Deffew et al., 2018). Bij bijvoorbeeld verplegers die niet in staat zijn hun persoonlijke overtuigingen buiten beschouwing te laten kan dit een belangrijke invloed hebben op het aansnijden van het onderwerp of soms leidt dit tot het nemen van beslissingen voor de patiënt op basis van hun eigen overtuigingen (Åling et al., 2021).

Etnische en religieuze verschillen of overtuigingen kunnen ook ongemak veroorzaken bij het opnemen van het onderwerp en het taboe dat algemeen nog vaak leeft rondom seksualiteit versterken. Om geen misverstanden te veroorzaken of niemand te krenken wordt het onderwerp dan vermeden (Åling et al., 2021).

Zorgverleners geven ook aan dat cliënten zelf ook terughoudend zijn om openlijk over seksualiteit te praten, mogelijk omdat ze het niet gewoon zijn en/of dat hun ouders dat ook niet doen (Kok et al., 2009).

Zorgprofessionals (verzorgers, dienstverleners) zijn bezorgd over de veiligheid van hun cliënten en vrezen juridische gevolgen van ouders voor seksueel gedrag van hun (volwassen) kinderen (Bernert, 2011 en Esmail et al., 2010, in Sinclair et al., 2015).

3.2.4 Gebrek aan kennis

Personeel geeft een gebrek aan ervaring, vorming en kennis aan in het omgaan met seksualiteit, waardoor ze zich vaak angstig en niet competent voelen en soms manifest niet bereid zijn om het onderwerp aan te kaarten of vorming of voorlichting te geven aan personen met een verstandelijke beperking (o.a. East & Orchard, 2014, in Shah, 2017; Schaafsma et al., 2017; Lam et al., 2021; Charitou et al., 2021). Veelal blijkt er een gebrek in routine om zo'n gesprek te beginnen.

Er heerst onzekerheid over welke informatie ze kunnen geven wanneer ze zelf een probleem vaststellen of wanneer een patiënt een probleem aanbrengt (Åling et al., 2021). Zorgverleners ervaren het niet goed kunnen inschatten van de seksuele wensen en behoeften van cliënten als een knelpunt en geven aan dat ze het moeilijk vinden te weten wat passend is bij (de behoeften van) de cliënt (Kok et al., 2009).

Uit studies komt ook naar voor dat een gebrek aan (kennis van) relevante gesprekstechnieken, screening tools of checklists en gespreksleidraden beroepskrachten tegenhoudt (Åling et al., 2021).

De professionele deelnemers aan de studie van Kok en collega's (2009) geven bijna allemaal aan dat de seksuele voorlichting aan mensen met lichte tot matige verstandelijke beperking mondeling plaatsvindt en de eigen opvattingen van de zorgverlener over seksualiteit weerspiegelen. Daarnaast wordt er een diversiteit aan materialen gebruikt, die vaak niet goed afgestemd zijn op de doelgroep, maar vooral gekozen worden in overeenstemming met de voorkeuren en opvattingen van de zorgverlener. Hoewel er bij voorlichting best gebruik gemaakt zou worden van materiaal waarvan de effectiviteit bewezen is, lijkt deze informatie momenteel niet te bestaan (Schaafsma, 2015). Dan wordt het belangrijk de focus te leggen op het gebruik van materiaal waarbij de gebruiker zich goed voelt, zónder de inhoud van het materiaal uit het oog te verliezen (Schaafsma et al., 2017).

Vanuit de overtuiging dat alle jongeren toegang moeten hebben tot seksualiteit-gerelateerde informatie, ongeacht hun beperking, hadden de eerstelijnszorgverleners in de studie van Bonder et al. (2021) het gevoel hieraan ook te moeten bijdragen en geven ze aan meer vorming te willen zodat ze gesprek rond dit thema kunnen integreren in hun zorg.

Naast het tekort aan vorming, is de vorming vaak ook te weinig gericht op het bevorderen van socio-seksuele vaardigheden en de seksuele rechten van de cliënten (Martino & Perreault-Laird, 2019, in Charitou et al., 2021) en is er te weinig verband met de praktijk (Abbott & Howarth, 2007, in Charitou et al., 2021). De visies over welke onderwerpen deel moeten uitmaken van de seksuele voorlichting en hoe deze voorlichting benaderd moet worden verschillen bovendien in functie van de rol die de professional opneemt, met name in functie van het al dan niet direct contact dat deze heeft met de personen met een verstandelijke beperking. Artsen en andere betrokkenen in de gezondheidssector zijn bijvoorbeeld meer gericht op onderwerpen zoals zwangerschap, SOA's en andere facetten van reproductieve gezondheid (Esmail et al., 2010, in Sinclair et al., 2015).

In de praktijk leidt deze onzekerheid door gebrek aan kennis en ervaring er regelmatig toe dat het onderwerp pas aan bod komt als reactie op een probleem of ongewenst gedrag (Schaafsma et al., 2017; Abbott & Howarth, 2007 en Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012, in Tamas et al., 2021),

in plaats van preventief of proactief. Dit hangt vermoedelijk ook samen met het deels blijvende taboe rond seksualiteit in het algemeen en bij mensen met een beperking in het bijzonder, waarbij het maatschappelijk beeld van mensen met een beperking als seksueel afwijkend en als algemeen minderwaardig nog vaak regeert (Payne et al., 2016, in Shah, 2017).

Tegelijk gaan professionals te rade bij collega's, lezen ze professionele literatuur, gaan ze op zoek op het internet of gebruiken ze hun persoonlijke ervaringen of de ervaringen van iemand anders om deze onzekerheden aan te pakken. Dit neemt niet weg dat ze zich nog steeds onzeker kunnen voelen over de kwaliteit van de informatie die ze op die manier verworven hebben (Charitou et al., 2021; Åling et al., 2021).

3.2.5 Onduidelijk beleid

Naast een gebrek aan kennis worden onzekerheid en angst die leiden tot handelingsverlegenheid mee gevoed door het ontbreken van duidelijke richtlijnen met betrekking tot de rol en de verantwoordelijkheid van het personeel in verband met de ondersteuning van seksualiteit (o.a. Saxe & Flanagan, 2014, in Brown & McCann, 2019). Zonder een duidelijk beleid en duidelijke praktijk is de kans groter dat de reacties van professionals aangaande seksualiteit beïnvloed worden door hun persoonlijke overtuigingen en houdingen en reageren ze volgens wat hen geschikt lijkt in de situatie (Christian et al., 2001, in Chrastina & Večeřová, 2020), wat kan leiden tot inconsistente (re)acties (Maguire et al., 2019). In andere gevallen leidt het tot overbeschermende praktijken (Pariseau-Legault et al., 2019) of vermijdende reacties (Maguire et al., 2019) waarbij de seksuele rechten aangetast worden.

Soms weet het personeel niet of het onderwerp opgenomen is in het beleid, hebben ze de beschikbare richtlijnen niet gelezen (Charitou et al., 2021) of vinden ze die niet relevant voor de praktijk (Parkes, 2006, in Charitou et al., 2021). Ze geven soms aan dat een verdere ontwikkeling van het beleid over wat hun rol is (Bonder et al., 2021) en hoe ze hun rol met betrekking tot ondersteuning van seksualiteit moeten invullen en opnemen noodzakelijk is (Charitou et al., 2021). Duidelijke richtlijnen laten professionals ook toe hun keuzes te rechtvaardigen in het geval van kritiek door cliënten, waardoor de angst voor mogelijke consequenties afneemt (Abbott & Howarth, 2007, in Charitou et al., 2021). De angst voor persoonlijke en professionele repercussies in geval er iets zou misgaan als gevolg van genomen beslissingen inzake de seksualiteit van de cliënt wordt soms aangepakt door de verantwoordelijkheid bij meer ervaren collega's of managers te leggen (Maguire et al., 2019; Parkes, 2006 en Abbott & Howarth, 2007, in Charitou et al., 2021).

Naast het ontbreken van een duidelijk beleid, heeft ook een intolerante en ontmoedigende beleidspolitiek als gevolg dat professionals afzien van de ondersteuning van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking (Charitou et al., 2021).

Bosch en Suykerbuyk (2000) wijzen op het belang van een gezamenlijk gedragen en gedeelde visie op seksualiteit en relatievorming in de organisatie omdat de cliënt daar zeer afhankelijk van is, zoals ook blijkt uit bovenstaande. Zo'n visie vertrekt steeds van de visie op mensen met een

verstandelijke beperking en de visie op zorg aan hen. De visie is dan een kader dat het handelen stuurt en die toelaat de geboden zorg te toetsen. Ze voorkomt verwarring bij het personeel, biedt veiligheid en vermijdt willekeur. Daarnaast laat ze discussie binnen een team toe (Bosch, 1995). Naast een duidelijk beleid moeten professionals meer vertrouwd gemaakt worden met het onderwerp en moeten ze ruimte hebben om hun bezorgheden hierover te uiten (Saxe & Flanagan, 2014 en Saxe & Flanagan, 2016, in Brown & McCann, 2019). De organisatie heeft dus een belangrijke rol in het faciliteren van de deskundigheid van de hulpverlener in het bevorderen van de seksuele en relationele gezondheid van cliënten.

De complexe samenhang tussen visie, beleid en praktijk komt verder aan bod in §3.2.8.

3.2.6 Andere werkgerelateerde factoren

Andere werkgerelateerde belemmerende factoren zijn tijdsgebrek en personeelstekort (Bonder, et al., 2021).

3.2.7 Houding van mantelzorgers

Mantelzorgers, in veel gevallen de ouders (zie Hoofdstuk 4), spelen een zeer grote rol in de mogelijkheden die zorgverleners hebben in het ondersteunen van de seksualiteit van hun cliënten (o.a. Maguire et al., 2019; Pariseau-Legault et al., 2019; Charitou et al., 2021). Vaak wordt deze betrokkenheid van familie als sturend en beperkend ervaren, soms zelfs seksuele expressie en autonomie van hun volwassen kinderen verbiedend (Höglund & Larsson, 2019 en Neuman, 2019, in Charitou et al., 2021), waardoor de zorgverlener dit onderwerp niet kan aankaarten (Cwirynhalo et al., 2017, in Charitou et al., 2021). Ook Lesseliers (2000, p. 93) schrijft dat ouders vaak als struikelblok naar voor geschoven worden.

Een verwijzing naar de driehoek waarbinnen begeleiders moeten samenwerken is hier relevant. Het samenwerken in de driehoek cliënt – ouder – begeleider (Egberts, 2017) vraagt dat de begeleider “ziet”: Ziet dat de cliënt in de eerste plaats kind van zijn ouders is en niet als los van hen bekeken kan worden. Daarnaast vraagt samenwerken in de driehoek dat de begeleider proactief iets “doet” met wat hij of zij opmerkt en kijkt of zijn visie op de invulling van het belang van de cliënt overeenstemt met hoe de ouders dit zien. Vervolgens moet hij dit “doen” deel laten worden van zijn “zijn”: Een gewoonte maken van het doen, zodat het blijvend verandert. Zoals uit de praktijk blijkt kan de begeleider moeilijk anders dan naast oog hebben voor de cliënt, ook oog hebben voor de ouders van de cliënt. Als ouders begeleiders het mandaat geven te doen wat nodig en belangrijk is, kan het beste in de zorgverlener naar boven komen. Als begeleiders buiten de ouders om proberen om hun cliënten regie te laten hebben over hun eigen leven, kunnen ouders ervaren worden als een last (Egberts, 2017). Ook al schrijft Egberts vanuit de context van woonvoorzieningen, zijn stelregels (p. 20) kunnen ook inspirerend zijn binnen de mobiele en ambulante begeleiding:

- Zorg goed voor de cliënt, zorg beter voor zijn moeder!
- Durf aangenaam professioneel te zijn!
- Stimuleren van autonomie is zomaar stimuleren van rebellie! Wat neerkomt op “Puberen moet je zélf doen!”
- Veranderingen in de driehoek beginnen bij jou als begeleider!

Egberts stelt dat de professional de oorzaak van een gebrekkige samenwerking in de driehoek eerst bij zichzelf moet zoeken en dat het begin van een betere samenwerking bij hem of haar ligt. Ouders moeten vanuit het geloof in de zorgverlener bereid zijn open te staan voor nieuwe ervaringen, zowel voor hun kind als voor zichzelf. De angst bij de ouders voor alles wat kan misgaan (zie Hoofdstuk 4), en zeker bij moeders, vormt hier de uitdaging.

In het geval ouders een open, faciliterende houding hebben ten aanzien van de seksuele en relationele verlangens van hun kind, kunnen zij een positieve en aanmoedigende invloed hebben op andere ouders (Charitou et al., 2021).

3.2.8 Invloed van maatschappelijke opvattingen en vooroordelen op de ondersteuning

Niet alleen de seksuele identiteit van de persoon met een verstandelijke beperking wordt beïnvloed door vooroordelen en taboe in de samenleving (zie §2.2.1 en §2.2.2). Ook de kwaliteit van de ondersteuning door hulpverleners wordt in belangrijke mate bepaald door maatschappelijke attitudes en overtuigingen met betrekking tot (de seksualiteit van) personen met een verstandelijke beperking (Jorissen & Buckholder, 2013, in Olayinka Oloidi et al., 2022). De invloed op het handelen in de praktijk heeft zowel een directe werking op de hulpverlener als lid van de samenleving als een indirecte werking via de invloed van de maatschappelijke opvattingen op het organisatiebeleid. Dit past binnen het socio-ecologisch model van Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 2004, in Van Crombrugge, 2017; Bronfenbrenner, 1979, in Brown & McCann, 2018) waarbij het macrosysteem het mesosysteem en microsysteem beïnvloedt.

Openlijk praten over seksualiteit blijft algemeen een uitdaging en kan negatieve emoties uitlokken. Dit taboe maakt dat professionelen menen dat steun voor dit onderwerp door de samenleving als controversieel of onaanvaardbaar beschouwd zou worden. Veel mensen moeten nog wennen aan het idee van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving, laat staan dat het idee van hun seksualiteit comfortabel aanvoelt. Als gevolg hiervan ontstaat angst voor implicaties indien er iets mis zou gaan als gevolg van het ondersteunen van seksuele relaties (Rushbrooke et al., 2014; Olayinka Oloidi et al., 2022). Maatschappelijk werkers voelen zich niet gesteund vanuit de samenleving omwille van het sociaal construct over personen met een verstandelijke beperking als kwetsbare personen die beschermd moeten worden. Dit sociaal construct wordt als ‘disempowerend’ ervaren (Olayinka Oloidi et al., 2022). Hoewel er veel verschillende attitudes zijn in de ondersteuning blijken veiligheidskwesties een universeel fenomeen dat zijn grond vindt in de beschouwing van personen met een verstandelijke beperking als kwetsbaar.

De publieke perceptie dat personen met een verstandelijke beperking kwetsbaar zijn heeft invloed op het beleid van de organisatie, op de angst die leeft bij de maatschappelijk werker om niet tegemoet te komen aan wat de samenleving van hun rol verwacht en op hoe de maatschappelijk werker zijn plicht tegenover cliënten ziet en dus op de ondersteuning die ze bieden.

Maatschappelijk werkers ervaren de hen toegedichte rol vanuit de ruimere samenleving in de eerste plaats als beschermer van personen met een verstandelijke beperking en hun acties en beslissingen in de praktijk zijn daarop afgestemd, eerder dan op het ondersteunen van de seksualiteit van hun cliënten. Dit leidt tot een versterking van de sociaal geconstrueerde identiteit van mensen met een verstandelijke beperking. Het willen tegemoet komen aan de verwachtingen van de publieke opinie leidt tot een conflict tussen een rol als beschermer en een rol als ondersteuner van de seksuele rechten (Olayinka Oloidi et al., 2022; Pariseau-Legault et al., 2019). De hulpverleners hebben het idee dat goed werk leveren gelijk staat aan veiligheid garanderen. Het geloof dat hun rol geen verschil maakt wordt gebruikt als rechtvaardiging voor het leggen van de nadruk op bescherming en controle in plaats van het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking bij het aangaan van persoonlijke en seksuele relaties (Olayinka Oloidi et al., 2022). Dit is een beschermingsmechanisme dat ontstaat onder invloed van de publieke en organisatorische perceptie. Het delen van informatie zien ze wél als relevant binnen hun rol. Het verder proactief steunen bij seksualiteit vraagt dat ze uit hun comfortzone stappen.

De invloed van de publieke opinie op het organisatiebeleid laat zich volgens de maatschappelijk werkers in de studie van Olayinka Oloidi en collega's (2022) voelen in de dubbelzinnigheid of de afwezigheid van een duidelijk beleid rond het onderwerp seksualiteit. Het beleid stuurt niet zelden aan op het aanmoedigen van vriendschap in plaats van seksualiteit en de focus ligt vaak meer op wat personeel niet mag doen dan wat wél toegestaan is (Wilson et al. 2011, in Olayinka Oloidi et al., 2022). Maatschappelijk werkers zijn enerzijds vragende partij voor een duidelijk beleid als hulp in het garanderen van de veiligheid van zichzelf en de cliënt en als bescherming tegen externe kritiek. Anderzijds wordt het beleid ook ervaren als een rem op de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele rechten. Zoals hoger gezegd maakt de afwezigheid van beleid dat de professional moet vertrouwen op de eigen overtuigingen en het eigen oordeelsvermogen. Deze laatsten staan niet los van de publieke opinie (Olayinka Oloidi et al., 2022). Wanneer een beperkend organisatiebeleid niet overeenstemt met de persoonlijke waarden en visies van de zorgverlener leidt ook dit tot een gevoel van machteloosheid in hun rol (Martino & Perreault-Laird, 2019, in Charitou et al., 2021), waardoor er een kloof ontstaat tussen het tussen het beleid van de organisatie en de praktijk.

Het vooroordeel dat mensen met een verstandelijke beperking 'eeuwige kinderen' of aseksueel zijn wordt gebruikt als legitimering voor het opleggen van restricties aan personen met een verstandelijke beperking (Olayinka Oloidi et al., 2022).

3.3 Ambivalente attitudes ten aanzien van seksualiteit en relaties: een recht en een uitdaging

In de meeste studies komt duidelijk naar voor dat professionelen worstelen met het ethisch dilemma tussen het erkennen van seksualiteit en relaties van mensen met een verstandelijke beperking als een mensenrecht dat gerespecteerd moet worden en het ervaren ervan als een probleem en een risico (o.a. Maguire et al., 2019; Pariseau-Legault et al., 2019; Dukes & McGuire, 2009, in Chrastina & Večeřová, 2020; Charitou et al., 2021). Ze zitten gekneld tussen het bieden van bescherming en het bevorderen van (seksuele) autonomie en zelfrealisatie. Redenen hiervoor zijn de kwetsbaarheid van personen met een verstandelijke beperking en het risico op misbruik en uitbuiting binnen hun relaties, ambivalente of negatieve gevoelens tegenover zwangerschap en ouderschap voor mensen met een verstandelijke beperking (Charitou et al., 2021; Pariseau-Legault et al., 2019; Haynes, 2016, in Tamas et al., 2019), moeite hebben met relaties met personen van hetzelfde geslacht (Abbott & Howarth, 2007, in Charitou et al., 2021) en het beschouwen van seksueel gedrag als ongepast (Pariseau-Legault et al., 2019) of kinderachtig (Maguire et al., 2019).

Het balanceren tussen seksuele rechten en beschermingsplicht leidt tot een gebrek aan proactieve steun voor persoonlijke en seksuele relaties in de praktijk (Rushbrooke et al., 2014; Olayinka Oloidi et al. 2022). Ook hier lijkt het sociaal construct van personen met een verstandelijke beperking als kwetsbare individuen de prioriteiten binnen de hulpverlening te dicteren. Volwassenen met een verstandelijke beperking zouden niet in staat zijn om hun instemming te verlenen, aldus de publieke perceptie.

3.4 Omgaan met seksualiteit en relaties: een tegenstrijdig gegeven

Uit de verhalen van professionals valt aldus een ambivalente houding ten aanzien van hun eigen rol in de ondersteuning van seksuele en romantische relaties van personen met een verstandelijke beperking af te leiden, wisselend tussen de erkenning van hun eigen rol daarin en de neiging om het onderwerp uit de weg te gaan of er enkel reactief op te reageren in plaats van proactief (Charitou et al., 2021).

Veel professionals hebben de wens om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen in hun seksualiteit. De ondersteuning gebeurt vaak op een informele manier en heeft vaak betrekking op ondersteuning bij socio-seksuele kennis en vaardigheden (in tegenstelling tot bij vorming), het geven van direct advies over relaties en seksuele expressie, ondersteuning bij seksuele gezondheid en reproductie en hulp bij het uitbreiden van hun sociale kring en het ontmoeten van mogelijke partners. De meerderheid van professionals geeft aan hierbij zowel te streven naar bevordering van seksualiteit en bescherming van het individu zodat ze hun seksuele en romantische noden op een veilige manier uiten (Maguire et al., 2019; Pariseau-Legault et al., 2019; Charitou et al., 2021).

Bij mensen met ernstige verstandelijke beperking wordt er nog sneller gekozen voor bescherming in plaats van seksuele autonomie (Lafferty, et al., 2012), vanuit de idee dat ze niet in staat zijn informatie betekenisvol te verwerken, deel te nemen in seksualiteitgerelateerde gesprekken of in

te stemmen met een relatie (Wilkenfeld & Ballan, 2011). De overtuiging dat ze minder seksuele noden hebben (Maguire et al., 2019; Kok et al., 2009) of minder in staat zijn zichzelf te bedwingen in een sociale context stuurt deze keuze ook (Cwirynkalo et al., 2017, in Charitou et al., 2021).

In andere gevallen gaan professionals eerder vermijdend om met de seksualiteit van hun cliënten. Dit doen ze door het gesprek weg te leiden van het onderwerp, het gesprek enkel aan te gaan wanneer de cliënt het zelf ter sprake brengt (Maguire et al., 2019) of enkel aan te gaan wanneer er zich een probleem heeft voorgedaan (Charitou et al., 2021), waardoor de seksuele noden veelal onaangeroerd blijven. Professionals moeten er aandachtig voor zijn dat ze door het uit de weg gaan van het onderwerp en het niet overbrengen van de boodschap de idee bij hun cliënt kunnen versterken dat seksualiteit niets voor hen is, waardoor ze zich mogelijks (stiekem) blootstellen aan meer risico (Rushbrooke et al., 2014; Wissink et al., 2015 en Holland-Hall & Quint, 2017, in Bonder et al., 2021).

3.5 Bevorderende factoren

3.5.1 Professionele aanpak, inclusief kernwaarden van de zorg

Erkennen van verantwoordelijkheid

Een eerste vereiste om het gesprek vlot te kunnen aangaan is dat het betrokken personeel dit ziet als een deel van zijn of haar professionele verantwoordelijkheid, ongeacht de jaren ervaring in de job (Åling et al., 2021). Conix en collega's (2005) wijzen er evenwel op dat een verantwoordelijkheidsgevoel voor de cliënt er kan voor zorgen dat de hulpverlener negatief reageert op bepaalde wensen en verlangens (zie ook §3.3).

De erkenning van dromen en verlangens is essentieel voor de persoon met een verstandelijke beperking (Conix et al., 2005). Ontkenning van verlangens en wensen van de persoon met een verstandelijke beperking kan leiden tot gevoelens van verdriet. Begeleiders nemen zoals hoger vermeld wel vaker beslissingen op het vlak van relaties en seksualiteit van hun cliënt, vanuit de idee dat zij weten wat goed is voor diegene die ze ondersteunen (Conix, 2001). Als we dan ook nog in beschouwing nemen dat kinderen met een verstandelijke beperking soms opgroeien met het idee dat ze voor alles ondersteuning nodig hebben, waardoor ze niet leren vertrouwen op eigen kennis en vaardigheden, stranden personen met een verstandelijke beperking in de 'aangeleerde hulpeloosheid' (Durinck & Racquet, 2003). Zo leren ze niet omgaan met verantwoordelijkheid en het maken van eigen keuzes (Conix, 2001). Het is dus belangrijk de eigen verantwoordelijkheid te zien én de cliënt te ondersteunen in zelfbepaling en hem aldus te empoweren vanuit de professionele praktijk: "De professional moet niet 'voor' de betrokken persoon handelen, maar 'met' deze persoon handelen door deze te ondersteunen (Van Gennep, 2007, p. 43)".

Professionele relatie

De professionele relatie die een hulpverlener aangaat met zijn cliënt wordt gekenmerkt door enerzijds voldoende afstand bewaren en anderzijds door betrokkenheid (Odisee, 2018). Twee andere essentiële bevorderende factoren voor het gesprek zijn vertrouwen en een goede zorgrelatie, waarbinnen goede communicatievaardigheden centraal staan en waarbinnen de cliënt zich emotioneel en fysiek veilig voelt (Åling et al., 2021; Bonder et al., 2021). Een professionele aanpak gebaseerd op deze kernwaarden verkleint de asymmetrie in de relatie tussen hulpverlener en cliënt, waardoor de cliënt meer in zijn positieve kracht kan staan en er meer kans is op effectieve communicatie en partnerschap om seksuele gezondheid te bevorderen (Åling et al., 2021; Bonder et al., 2021). Ook hulpverleners moeten zich veilig kunnen voelen voor het aangaan van zo'n gesprekken, niet enkel de cliënten en hun familie (Bonder et al., 2021).

Humor en ijsbrekers kunnen andere helpende elementen zijn bij het creëren van een meer ontspannen sfeer om het gesprek te voeren (Åling et al., 2021). Hierbij is het van belang dat deze strategieën gepast, in termen van timing en frequentie, gebruikt worden en niet ten koste van de professionaliteit (Odisee, 2018).

Het zoeken naar een geschikt moment en een geschikte plaats kan ook bevorderlijk zijn (Åling et al., 2021). Professionelen geven immers aan dat een geschikt moment lijkt te ontbreken of de aanwezigheid van een derde hen tegenhoudt.

De studie van Åling et al. (2021) rapporteert dat verpleegsters het professioneler vinden om seksualiteit in termen van seksuele functie en mechanisch functioneren te benaderen dan vanuit een relatieperspectief. Dit lijkt te passen binnen het medisch kader waarbinnen verpleegsters werken, terwijl de klemtoom binnen de mobiele en ambulante psychosociale begeleiding anders kan liggen.

Empowerende ondersteuning

Onder de noemer van professionele aanpak is het nuttig om tot een goed begrip van ondersteuning te komen. Onder ondersteuning wordt verstaan de betrokken persoon toegang geven tot voor hem belangrijke middelen en strategieën die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren (Van Genneep, 2007).

Ondersteuning heeft een aantal kenmerken (Van Genneep, 2007):

- Ondersteuning heeft als doel een betere kwaliteit van bestaan voor een persoon in de samenleving.
- De betrokkene moet niet voldoen aan bepaalde voorwaarden om toegelaten te worden tot een bepaalde situatie of activiteit in de samenleving. Het is juist de bedoeling hem te ondersteunen voor zover hij (nog) niet over voldoende kennis, vaardigheden of relaties beschikt.

- Ondersteuning komt in de eerste plaats van het sociale netwerk. Professionele ondersteuning moet zich dus ook richten op het sociale netwerk om hen de nodige handvatten te geven.
- Ondersteuning moet flexibel zijn, want niet iedereen heeft dezelfde ondersteuning nodig.

Andere vormen van ondersteuning

Gegeven dat mensen met een verstandelijke beperking ook seksuele en relationele verlangens hebben, kan hun omgeving door het bieden van de juiste ondersteuning hun seksuele gezondheid bevorderen. Deze ondersteuning wordt zowel impliciet als expliciet gegeven, waardoor ook niets doen iets doen is.

Höing et al. (2017) beschrijven 5 verschillende vormen van ondersteuning, volgens het PLISSIT-model van Jack S. Annon uit 1976:

1. **Voorleven of modeling** (Permission): De basisberoepshouding, de persoonlijke ervaringen en normen, de algemene kennis en het beleid van de organisatie vormen hier de basis. Hiertoe behoren ook het gedrag, de reacties en de kledij van de zorgverlener. Dit voorleven moet de cliënt het gevoel geven dat het thema seksualiteit bespreekbaar is.
2. **Ad hoc ondersteunen** (Permission en Limited Information): Dit gaat over spontane situaties waarbij het vaak de cliënt is die initiatief neemt en waarop de professional niet is voorbereid.
3. **Geplande ondersteuning** (Permission en Limited Information): De professional gaat zich naar aanleiding van signalen van de cliënt of diens omgeving voorbereiden, relevante informatie bijeenzoeken en het gesprek op een afgesproken moment aangaan. Hij denkt hierbij goed na over het doel van de interventie (psycho-educatie).
4. **Structurele seksuele voorlichting/ondersteuning** (Specific Suggestions): Het initiatief ligt bij de organisatie. Het gaat om meerdere gesprekken rond een bepaald thema, waarbij gebruik gemaakt wordt van aangepast materiaal, om het probleem aan te pakken.
5. **Intensieve therapie** (Intensive Therapy): In geval van seksuele disfuncties of problemen moet er worden doorverwezen naar een therapeut, seksuoloog of arts.

Deze indeling kan houvast bieden aan de algemene hulpverlener wanneer die het gesprek wenst aan te gaan, geconfronteerd wordt met een bepaalde situatie of het eigen professioneel handelen wenst te bevragen.

3.5.2 Vaardigheden en beschikbaarheid van bronnen

Het is vaak niet gemakkelijk om als begeleider op een open manier over seksualiteit te praten, noch met de cliënt, diens ouders of collega's. Voldoende kennis en vaardigheden kunnen helpend zijn. Opleiding en vorming, bijvoorbeeld op basis van de vastgestelde belemmerende factoren kunnen bevorderen dat hulpverleners gemakkelijker het gesprek over seksualiteit durven aangaan (Åling et al., 2021), en dit geldt net zo goed voor inhoudelijke vorming over de seksualiteitsontwikkeling bij

mensen met een verstandelijke beperking (Kok et al., 2009). Het gesprek moet afgestemd zijn op de behoeften van de cliënt. Aangepast taalgebruik, directe bewoordingen en duidelijk, concreet materiaal, zoals grote foto's, kunnen hierbij helpen (Bosch, 1995). Conix en collega's (2005, p 71) stellen echter dat vormingsmateriaal maar een middel is en dat het vooral de vormingswerker is die de kwaliteit van de vorming bepaalt.

Bovendien is er nood aan duidelijke routinepraktijken, een duidelijk beleid, gespreksleidraden en checklists voor een vlotte bespreekbaarheid (Åling et al., 2021). Ook Kok et al. (2009) rapporteren een behoefte aan methoden voor het ondersteunen van personen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling en seksualiteit. Niettegenstaande het benadrukte belang van de vormingswerker, reiken onder andere Conix et al. (2005 en 2008) met hun werkboeken diverse methodieken aan om in gesprek te gaan over seksualiteit en relaties met mensen met een verstandelijke beperking.

De neiging om dit onderwerp ter sprake te brengen is ook veel groter wanneer professionals met vragen rond seksualiteit bij collega's terecht kunnen (Åling et al., 2021; McCabe & Holmes, 2014, in Bonder et al., 2021) en bij interprofessionele samenwerking, zoals weten naar wie ze kunnen doorverwijzen (Åling et al., 2021; Engelen et al., 2020, in Bonder et al., 2021). Diverse studies rapporteren ook dat steun van collega's en andere professionals door regelmatig overleg en advies hierover bevorderend werkt (o.a. Martel et al., 2017, in Åling et al., 2021). Duidelijke afspraken over de taakhoud en welke tijd hiervoor beschikbaar is kan een professionele benadering van dit levensdomein bevorderen. Zoals de eerstelijnszorgverleners in de studie van Bonder et al. (2021) aangeven kan een gezamenlijke aanpak overheen diverse disciplines de noden van de cliënt vanuit verschillende invalshoeken benaderen.

3.5.3 Verhogen van bewustzijn van de eigen normen

In de omgang met mensen met een verstandelijke beperking worden we geconfronteerd met onze eigen ervaringen, behoeften, waarden en normen. Omdat we met die waarden, normen en ervaringen de ander tegemoet treden en beleving van seksualiteit een erg individuele aangelegenheid is, is het belangrijk stil te staan bij die eigen waarden, normen en beleving. Alleen op die manier kunnen we begrijpen waarom we het soms moeilijk hebben met bepaald seksueel gedrag.

Vanuit het stilstaan bij de eigen normen en perspectieven ten aanzien van seksualiteit kan de professional zich beter uitrusten om uitsluitende praktijken en structuren het hoofd te bieden (Holmgren, 2017, in Åling et al., 2021). Het bewust zijn van eigen normen en waarden laat hem toe ze los te laten wanneer dit nodig is, zo niet bewaakt hij heel sterk de eigen grenzen (Bosch, 1995).

Om goed met die waarden en normen om te gaan is het belangrijk hierover regelmatig op team uit te wisselen met elkaar en stil te staan bij de eigen praktijk. Het zal duidelijk worden dat niet iedereen er op dezelfde manier over denkt – wat op zich niet belangrijk is. Wel is het belangrijk te komen tot een gezamenlijk referentiekader waar iedereen zich in kan vinden (Bosch, 1995).

Gegeven de toenemende culturele en religieuze diversiteit is het bovendien belangrijk dat professionals nadenken over hun engagement binnen een complexe samenleving en globaal denken binnen een lokale werkcontext (Holmgren, 2017, in Åling et al., 2021).

3.6 Praktijkgerichte toepassing

3.6.1 Professionele aanpak

Fiola vzw werkt krachtgericht waarbij de begeleiders de cliënten willen behoeden voor of wegleiden van aangeleerde hulpeloosheid en de cliënt laten ervaren wat hij of zij zelf kan, met of zonder ondersteuning.

De begeleiders zijn bij uitstek uitgerust om te werken volgens de kernwaarden van de zorg. Hun belangrijkste instrument is de relatie met de cliënt, die ze realiseren via goede communicatievaardigheden, vertrouwen, veiligheid en participatie van de cliënt (en zijn omgeving).

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
Te weinig tijd	Beheersen van aangepaste communicatieve vaardigheden
Onvoldoende kennis over seksualiteitsbeleving bij mensen met VB	Uitwisseling met collega's
Handelingsverlegenheid	Wens om thema vaker op te nemen
Onvoldoende expertise binnen Fiola vzw	Instrument
Onvoldoende materiële mogelijkheden	

Tabel 2: Overzicht van potentiële belemmerende en bevorderende factoren in het bespreekbaar maken van het thema door de begeleider, op basis van verkennend onderzoek (zie bijlage 1)

Niettegenstaande de aanwezigheid van deze bevorderende factoren, worden ook zij geconfronteerd met handelingsverlegenheid en/of stellen ze vast dat ze het thema soms laten liggen in de begeleiding (zie Tabel 2).

Het zoeken naar een geschikt moment en een geschikte plaats kan expliciet besproken worden met de cliënt, binnen de mogelijkheden van de organisatie en van de cliënt.

3.6.2 Vaardigheden en beschikbaarheid van bronnen

Veel begeleiders geven aan over onvoldoende kennis over seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking, onvoldoende materiële mogelijkheden en te weinig tijd te beschikken. Dit is conform de beschreven belemmerende factoren in de literatuur. Mogelijks spelen deze factoren mee in hun handelingsverlegenheid.

Zoals gerapporteerd door Bonder en collega's (2021) is het van belang dat niet alleen cliënten, maar ook begeleiders zich veilig genoeg voelen om het gesprek over seksualiteit aan te gaan. Wat kan hier helpend zijn voor de begeleiders?

Fiola vzw biedt geïnteresseerde begeleiders af en toe de mogelijkheid om deel te nemen aan externe vorming met betrekking tot seksualiteit bij mensen met een beperking, bijvoorbeeld bij vzw Aditi. Dit moet passen binnen de begeleidingsagenda van de begeleider, binnen het aantal beschikbare plaatsen en binnen de budgettering van Fiola vzw. Er wordt aangemoedigd dat iedereen wel eens zo'n vorming volgt. Mogelijks is er nood aan meer aanbod en herhaling, aangezien een deel van de respondenten van de vragenlijst aangeeft over onvoldoende kennis over seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking te beschikken.

Er is in elk geval bij velen de wens om dit thema vaker op te (kunnen) nemen. Op welke manier kan er een antwoord geformuleerd worden op het ontbreken van de kennis en het gebruik van methodieken en gespreksleidraden? Uit zowel de vragenlijst als uit de casus en het gesprek met het gezin van Karel blijkt dat het gesprek doorgaans verbaal gevoerd wordt – slechts in enkele gevallen werd gebruik gemaakt van een methodiek. Sommige begeleiders binnen het team volwassenen gaven aan dat een instrument of een overzicht van methodieken wel helpend zou kunnen zijn (mondelijke mededelingen, voorjaar 2022). De literatuur leert evenwel dat de methodiek moet aangepast worden aan de noden van de cliënt en er aldus een flexibel aanbod nodig is. Bovendien is het belangrijk dat de begeleider zich goed voelt bij het gebruik van een bepaald instrument. Dit gegeven wordt meegenomen naar de veranderingsstrategieën.

Ruim de helft van de respondenten van de enquête menen dat er binnen Fiola vzw onvoldoende expertise met betrekking tot seksualiteit aanwezig is. Wat ligt aan de grond van deze mening? Hangt dit samen met het beleid? Moet dit thema binnen de organisatie meer aandacht krijgen? Op welke manier?

Binnen Fiola vzw wordt er op de wekelijkse cliëntenbespreking ruimte geboden om situaties en ervaringen voor te leggen, zowel wanneer de begeleider ergens tegenaan loopt als wanneer inzichten kunnen worden gedeeld. De respondenten geven ook aan dat er voldoende gelegenheid is tot uitwisseling met collega's. Binnen Fiola vzw kunnen de begeleiders ook terecht bij een inhoudelijke medewerker-seksuologe. Zij geeft echter aan dat ze ook vaak in een wat later stadium geconsulteerd wordt en dat er met betrekking tot seksualiteit nog ruimte is voor groei inzake een ontwikkelingsgerichte benadering binnen de begeleiding (Chantal D'Haemers, mondelijke mededeling, 11 januari 2022). Met het oog op de veranderingsdoelen kan er nagedacht worden hoe dit nog meer vorm kan krijgen binnen Fiola vzw.

De literatuur is unaniem dat het beleid binnen de organisatie een erg belangrijke rol speelt in het ondersteunen van de seksualiteit van mensen met een beperking in de praktijk. De vraag kan gesteld worden in welke mate er voor dit thema een rol voor de mobiele en ambulante begeleiding weggelegd is binnen het zorglandschap? Binnen de visie en missie van Fiola vzw werd geen specifiek luik met betrekking tot seksualiteit opgenomen.

3.6.3 Bewustzijn van de eigen normen en waarden

De houding en dus de praktijk van professionals aangaande relaties en seksualiteit bij mensen met een beperking wordt in belangrijke mate bepaald door de eigen waarden en normen, vandaar ook het belang van reflectie, zowel individueel als in groep, over de eigen waarden en normen. Begeleiders bij Fiola vzw worden wel vaker gehinderd door hun eigen waarden en normen in het aangaan van het gesprek. Tijdens gewone cliëntbesprekingen is het niet ondenkbaar dat mensen die meer moeite hebben met het thema minder het woord zullen nemen. Bosch (1995) wijst op het belang van reflectie om willekeur te vermijden. Men moet voor ogen houden dat het niet mogelijk is om geen ondersteuning te geven op het gebied van seksualiteit en relaties: Ook niets doen is iets doen. Als de begeleider het thema niet als eerste aankaart, kan de cliënt denken dat het een ongewenst of onbespreekbaar onderwerp is. Het niet oppikken van signalen kan de indruk geven dat die er niet mogen zijn (Höing et al., 2017).

3.7 Kritische noten

Uit veel studies blijkt dat de beïnvloedende factoren vaak als belemmerende in plaats van bevorderende factoren beschreven worden (o.a. Charitou et al., 2021). Hieronder worden persoonlijke factoren, organisatiefactoren, angst voor verantwoordelijkheid en (juridische) gevolgen, cliëntfactoren en de rol van mantelzorgers (zie Hoofdstuk 4) genoemd. Dit kan verkeerdelijk het idee geven van een negatieve benadering van het thema onder studie, terwijl een krachtgerichte benadering het opzet is. Aan de belemmerende factoren kunnen ook direct bevorderende factoren gekoppeld worden, van waaruit groei mogelijk is.

Voor het literatuuronderzoek werden bronnen binnen een ruim zorg- en hulpverlenend kader geraadpleegd, maar uit de diverse studies blijkt dat veel van de belemmeringen die professionals ervaren gelijkaardig zijn, overheen diverse beroepen, settings (ziekenhuis, residentiële voorziening, maatschappelijk werker...) en geografische grenzen. Misschien moet de kanttekening wel gemaakt worden dat bijvoorbeeld mensen binnen de thuisbegeleiding vanuit hun sociaal-agogische of psychologische opleidingsachtergrond explicieter gevormd zijn om op een constructieve en open manier met cliënten in gesprek te gaan en om een vertrouwensrelatie met hun cliënten op te bouwen. Ook maakt reflecteren over de eigen normen en waarden en situaties waarmee ze geconfronteerd worden inherent deel uit van hun professioneel handelen.

3.8 Besluit

Om zicht te krijgen op de noden van hulpverleners in het bespreekbaar maken van seksualiteit binnen hun praktijk werden belemmerende en bevorderende factoren besproken. De houding, visies en praktijken van professionals inzake seksualiteit en relaties van hun cliënten kunnen een belangrijke invloed hebben op hoe ze zichzelf als seksuele wezens ervaren.

Veel professionelen erkennen hun verantwoordelijkheid om het gesprek over seksualiteit en seksuele gezondheid aan te gaan. In de praktijk wordt de bespreekbaarheid van het onderwerp echter beïnvloed door zowel persoonlijke als werk-gerelateerde factoren. Professionelen hebben onder meer nood aan meer kennis, vorming en een duidelijk beleid om zich gesteund te voelen en hun onzekerheid te bestrijden. Binnen de persoonlijke factoren zijn (het stilstaan bij) de eigen normen en waarden zeker een aandachtspunt. Bespreekbaarheid met collega's en binnen de organisatie kunnen faciliterend werken.

Veel van de beschreven barrières door professionals zijn consistent met barrières ervaren door personen met een verstandelijke beperking.

Uit de praktijkgerichte toepassing blijken zowel belemmerende als bevorderende factoren aanwezig te zijn. Vanuit de literatuur zal gekeken worden hoe enkele van de bestaande hiaten in de praktijk (van de mobiele en ambulante begeleiding) aangepakt kunnen worden met het oog op het versterken van de hulpverlener en de doelgroep in deze thematiek.

Hoofdstuk 4 Percepties en attitudes van ouders

4.1 Inleiding

Ouders in het algemeen blijken nog vaak het gespreksthema van seksualiteitservaringen bij hun kinderen te willen vermijden. Wanneer daar nog een verstandelijke handicap bij komt maakt dit het aangaan van het gesprek enkel moeilijker (Lesseliers, 2000, p. 93). De houdingen van ouders zijn nochtans significante voorspellers van het seksueel en emotioneel functioneren van personen met een verstandelijke beperking (Haynes, 2016, in Tamas et al., 2019). Ook hier kan dit begrepen worden volgens het model beschreven door Bronfenbrenner (1979, in Brown & McCann, 2019) waarbij verschillende systemen en processen met elkaar interageren, in dit geval om de seksuele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking te beïnvloeden. Het belang hiervan ligt in het besef dat seksuele ontwikkeling geen individuele ontwikkeling is, maar ingebed is in contexten die reageren op seksueel gedrag.

Daarom bespreek ik in deze invalshoek de percepties en attitudes van ouders ten aanzien van diverse aspecten met betrekking tot de seksualiteit van hun zonen en dochters met een verstandelijke beperking.

4.2 Attitudes ten aanzien van seksualiteit van hun kind met een beperking

Ouders zijn meer betrokken op hun (volwassen) kinderen met een verstandelijke beperking dan op hun andere kinderen (Kammes et al., 2020). Met betrekking tot de seksualiteit van hun kind met een verstandelijke beperking vrezen veel ouders dat zij ook op dat vlak zullen moeten instaan voor hun kind, terwijl velen liever niet met de relatie- en seksualiteitsbeleving van hun kind met een verstandelijke beperking geconfronteerd worden (Lesseliers, 2000, p. 93). Bovendien bekijken weinig ouders seksualiteit als een ontwikkelingsdomein voor hun kind met een verstandelijke beperking (Lesseliers 1996, in Lesseliers 2000, p. 93).

Ouders van jongeren met een verstandelijke beperking hebben vaak negatieve attitudes of onrealistische ideeën ten aanzien van de seksualiteit van hun kinderen. Zo denken ze vaak dat hun kind niet dezelfde seksuele gevoelens als leeftijdsgenoten zonder verstandelijke beperking heeft en geen interesse heeft in intieme relaties. Daarbij denken moeders van dochters met een verstandelijke beperking dat hun dochters minder naar een relatie verlangen dan moeders van zonen met een verstandelijke beperking, terwijl het omgekeerde blijkt bij moeders van kinderen zonder verstandelijke beperking (Pownall et al., 2012). Ouders merken seksuele interesse bij hun volwassen kind vaak niet op (Lesseliers, 2000, p. 93) of zijn zich er niet van bewust dat hun kind seksueel actief is (Cheng & Udry, 2003, in Pownall et al., 2012). Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking zijn minder geneigd te geloven dat hun kind al dan niet met toestemming seks zal hebben onder de leeftijd van 18 jaar in vergelijking met kinderen zonder verstandelijke beperking (Stein et al., 2018; Kammes et al., 2020).

Ouders beschouwen het cognitieve en adaptieve niveau van hun kinderen met een verstandelijke beperking vaak als een hindernis voor (gezonde) seksuele ervaringen. Ze beschouwen hen hierin als kwetsbaar. Het is ook zo dat personen met een verstandelijke beperking moeite hebben met abstracte concepten, zoals respect, vertrouwen en wederkerigheid, net zoals ze moeite hebben met het veralgemenen van sociale concepten zoals seksualiteit en intimiteit (McFarland & Fisher, 2019 en Nichols & Blakeley-Smith, 2009, in Kammes et al., 2020).

In vergelijking met ouders van kinderen zonder verstandelijke beperking, staan ouders van kinderen met een verstandelijke beperking negatiever tegenover geslachtsgemeenschap, trouwen en kinderen krijgen (Pownall et al., 2012) en hiermee samengaan vinden ze advies over anticonceptie ook minder belangrijk (Kammes et al., 2020). In het bijzonder met betrekking tot dochters staan ze terughoudender tegenover seksualiteit. Moeders van jongeren met een verstandelijke beperking richten zich erg op de kwetsbaarheid van hun kind en geloven niet dat hun kinderen verantwoordelijke keuzes kunnen maken met betrekking tot anticonceptie en seksuele relaties (Lesseliers, 2000, p. 93; Pownall et al., 2012).

Dit hangt samen met een gebrek aan kennis over de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking.

Deze 'problematische' houding van ouders is een vaststelling en geen vingerwijzing. Ze kan gezien worden als een systemisch gevolg van een bredere zorgcontext, waarin stress door talrijke andere factoren kan ontstaan. Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking worden op vele gebieden geconfronteerd met de verhoogde aandacht en zorg die hun kind vraagt. Zij moeten met deze 'zorgsituatie' als geheel omgaan, waardoor ze misschien nog minder de 'luxe' hebben om zich op dit ontwikkelingsaspect toe te leggen.

4.3 De rol van ouders als seksuele opvoeder

4.3.1 Perceptie van hun rol als seksuele opvoeder

Uit het onderzoek van Pownall en collega's (2012) blijkt dat zowel moeders van jongeren met een verstandelijke beperking als moeders van jongeren zonder een beperking vergelijkbaar belang hechten aan hun rol als seksuele opvoeders.

Veel ouders hebben het gevoel dat zij de enige bron van informatie zijn voor hun kinderen met een verstandelijke beperking in vergelijking met hun kinderen zonder verstandelijke beperking (Kammes et al., 2020). Ook de moeders in de studie van Pownall et al. (2012) geloven dat hun kinderen met een verstandelijke beperking minder informatie halen uit informele bronnen, zoals leeftijdsgenoten of sociale groepen.

Diverse onderzoeken tonen aan dat het voornamelijk moeders zijn die hier voor zichzelf een rol weggelegd zien (Pownall et al., 2012; Kürtücü & Kurt, 2020; Boyacıoğlu et al., 2021), terwijl zowel moeders van kinderen met een verstandelijke beperking als moeders van kinderen zonder een verstandelijke beperking een belangrijke rol voor vaders zien in het geven van seksuele opvoeding

aan hun zonen (Pownall et al., 2012). Daarnaast vinden ze dat scholen een grotere rol moeten opnemen in seksuele voorlichting (Pownall et al., 2012).

Niettegenstaande veel ouders zich als belangrijkste persoon zien om seksualiteit met hun kind met verstandelijke beperking te bespreken (Kammes et al., 2020; Stein et al., 2018), voelen ze zich hier niet op voorbereid, nemen ze dit in de praktijk niet navenant op (Pownall et al., 2012) en wensen ze hierbij vaak hulp van anderen. Tegelijk vinden ouders dat zij hun kind het best kennen en een boodschap het best zouden kunnen afstemmen op de communicatienoden van hun kind, bijvoorbeeld vaak herhalen (Kammes et al., 2020).

Lesseliers (2000, p. 93) merkt op dat praten over seksualiteit niet hetzelfde is als het geven van relationeel-seksuele vorming, maar dat erover willen praten een belangrijke voorwaarde is om tot relationeel-seksuele vorming te komen. In vergelijking met ouders van kinderen zonder verstandelijke beperking waar de gesprekken over het thema seksualiteit een gedeelde exploratie van visies en ideeën zijn, geven ouders van kinderen met een verstandelijke beperking aan dat het initiatief vaker genomen wordt door de moeder en de gesprekken meer éénzijdig en 'onderwijzend' verlopen (Pownall et al., 2012).

4.3.2 Ambivalente gevoelens: erkennen én beschermen

Ouders worstelen net zoals professionelen (zie §3.3) met de spanning tussen de kwetsbaarheid van hun (volwassen) kinderen met verstandelijke beperking en het erkennen van hun kinderen als seksuele wezens met verlangens (Almack et al., 2009 en Pownall et al., 2011, in Pownall et al., 2012; Ballan, 2012 en Eastgate et al., 2012, in Brown & McCann, 2019; Kammes et al., 2020). Net zoals professionelen vinden ze moeilijk een evenwicht tussen het beschermen van hun kind en het toelaten van seksuele ervaringen en intieme relaties. Dit laatste is nog meer het geval bij moeders van dochters met een verstandelijke beperking, waar ook de angst voor zwangerschap speelt (Almack et al., 2009, Dilorio et al., 2003; en Pownall et al., 2011, in Pownall et al., 2012). Dit neemt niet weg dat ouders vaak hun belangrijke rol in de seksuele opvoeding van hun kind met verstandelijke beperking erkennen (Pownall et al., 2012).

Ook al erkennen ouders vaak hun belangrijke rol in de seksuele opvoeding van hun kind met verstandelijke beperking (Pownall et al., 2012), toch houden ze hun (volwassen) kind met verstandelijke beperking bewust of onbewust vaak weg van potentiële seksuele ervaringen. Dit doen ze niet enkel omdat ze vrezen dat hun kind de complexiteit van zo'n situaties niet begrijpt, maar ook om zichzelf te beschermen, omdat de angst en ongerustheid te groot is. In de veelheid aan opvoedingsinspanningen en interventies die ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen reeds moeten leveren, verschuiven ze (het gesprek over) seksualiteit dan gemakkelijker naar het achterplan (Kammes et al., 2020; Stein et al., 2018). Ook dit is herkenbaar van wat er vaak bij professionals gebeurt (zie Hoofdstuk 3).

4.3.3 Perceptie van hun rol als gatekeeper

Ouders zien het als hun taak om zicht te houden op het seksueel gedrag van hun kind met een verstandelijke beperking via mondeling contact en toezicht op hun kind. Ook contacten met personeel of therapeuten zien ze als hun taak. Deze perceptie van hun rol hangt grotendeels samen met angst. Vaak is er angst voor ongepast publiek seksueel gedrag, zoals masturbatie, voor het vergeten vragen van toestemming, verkeerde interpretatie van potentieel seksuele interactie met iemand of gebrek aan bewustzijn van de intenties van vreemden (o.a. Kürtüncü & Kurt, 2020; Pownall et al., 2012) en seksueel misbruik (Pownall et al., 2012). Er is ook angst dat hun kinderen niet in staat zijn beslissingen te nemen en veilige keuzes te maken met betrekking tot romantische partners en hun reproductieve gezondheid en familieplanning (Haynes, 2016, in Tamas et al., 2019). Sommige ouders vrezen dat hun kind met verstandelijke beperking het onderscheid tussen seksuele gedachten en seksueel gedrag niet kan maken (Kammes et al., 2020). De angst is ook niet ongegrond, want ouders rapporteren dat hun kinderen zichzelf en anderen in het openbaar aanraken (Corona et al. 2016, in Stein et al., 2018; Kürtüncü & Kurt, 2020). De alarmerende cijfers over plegen of ondergaan van seksueel misbruik voeden die angst en hun beschermend gedrag (Swango-Wilson, 2009; Pownall et al., 2012; Ballan, 2001, in Tamas et al., 2019) en leiden tot beperkingen op relaties en persoonlijke ontmoetingen voor personen met verstandelijke beperking (Pownall et al., 2012; Ballan, 2001, in Tamas et al., 2019). De kans op seksueel geweld en misbruik bij mensen met beperking gedurende hun leven is ook 3 tot 4 keer groter dan voor mensen zonder beperking, en binnen die groep zou de kans voor mensen met een verstandelijke beperking het hoogst zijn (WHO, 2009, in Stein et al., 2018).

Bij ouders die zowel kinderen met als kinderen zonder verstandelijke beperking hebben, is dit monitorende, beschermende gedrag, ook bij hun volwassen kinderen, het grootste verschil tussen hun kind met verstandelijke beperking en hun kind zonder verstandelijke beperking (Kammes et al., 2020). In de praktijk komt dit vaak neer op controle behouden over het doen en laten van hun (volwassen) kinderen (zie hoger).

Samenhangend met deze angst en dit beschermend gedrag, vermijden ouders het onderwerp vaak omdat ze geloven dat het gesprek over seksualiteit de interesse voor en deelname aan seksuele activiteiten zal vergroten (Tissot, 2009, in Rojas et al., 2016; Pownall et al. 2012; Walker-Hirsch, 2007, in Stein et al., 2018; Swango-Wilson, 2009; Sinclair et al., 2015; Ballan, 2012 en Gürol et al., 2014, in Brown & McCann, 2019; Berman et al., 1999, in Tamas et al., 2019; Kammes et al., 2020) of ongepast seksueel gedrag zal bevorderen (Cheng & Udry, 2003, in Pownall et al., 2012).

4.3.4 Onzekerheid in hun rol

Veel ouders getuigen dat ze zich niet voorbereid voelen om hun kind seksuele opvoeding te geven. Ze weten niet goed hoe ze hun kind met een verstandelijke beperking hierin zouden kunnen ondersteunen, het schrikt hen af, ze zouden deze rol liever niet op zich moeten nemen en het ontbreekt hen aan rolmodellen (Kammes et al., 2020).

Deze onzekerheid is veelal terug te voeren op onvoldoende kennis over de seksuele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking (o.a. Gardiner & Braddon, 2009, in Kammes et al., 2020; Kürtüncü & Kurt, 2020). Ouders vinden het erg moeilijk om te bepalen wanneer, hoe en wat ze hun kinderen moeten bijbrengen op het gebied van seksualiteit (Pownall et al., 2012; Dupras & Dionne, 2014, in Kammes et al., 2020). Ook ouders van kinderen zonder verstandelijke beperking zijn vaak onzeker over wanneer ze het gesprek over seksualiteit moeten aangaan, maar de toenemende onafhankelijkheid van het kind kan hiervoor een goede indicator zijn (Pownall et al., 2012). Door een gebrek aan kennis en zelfvertrouwen gaan ze het onderwerp vaak uit de weg tot er iets gebeurt, zoals vermoeden van misbruik of ongepast seksueel gedrag.

Het belang van de kennis en het zich gemakkelijk voelen bij het onderwerp ligt er in dat deze factoren voorspellen in welke mate ouders seksuele zaken bespreken (Byers et al., 2008 en Jerman & Constantine, 2010, in Pownall et al., 2012).

4.4 Ervaringen van ouders in het geven van seksuele voorlichting

Globaal bespreken ouders van kinderen met een verstandelijke beperking minder onderwerpen met hun kind en gaan ze het gesprek ook op latere leeftijd aan dan ouders (moeders) van kinderen zonder verstandelijke beperking. Daarbij gaan ze het gesprek met hun dochters ook later aan dan met hun zonen, en dit geldt voor zowel ouders van kinderen met als zonder verstandelijke beperking (Pownall et al., 2012). Ouders stellen gesprekken met hun kind met een verstandelijke beperking vaak uit tot ze zelf vragen hebben of een ervaring, terwijl de andere en meer directe vragen van hun andere kinderen gemakkelijker en sneller tot gesprek leiden. Terwijl ze het voor hun kinderen zonder beperking logisch vinden om ook vóór de puberteit het gesprek over seksualiteit aan te gaan, vinden ze het voor hun kinderen met verstandelijke beperking belangrijk om te wachten tot de puberteit. Ouders maken zich zorgen dat hun kinderen met verstandelijke beperking door een gebrek aan seksuele ervaring kennis moeilijker kunnen integreren of dat ze het verband tussen de theorie en de praktijk niet begrijpen (vb. de link tussen anticonceptie en seks). Ze geven ook aan dat het belangrijk is om dezelfde zaken te blijven herhalen, eerder dan dat ze kunnen voortbouwen op wat in vroegere gesprekken besproken werd (Kammes et al., 2020).

Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking blijken ook minder diep in te gaan op onderwerpen (vb. *peer pressure*), waarbij ze dan toch nog in meer detail spreken met hun dochters dan met hun zonen. Wanneer ze wel meer in detail gaan verschilt de inhoud bovendien van de inhoud die ouders van kinderen zonder beperking meegeven. Zo wordt anticonceptie bijvoorbeeld vaak besproken in het kader van menstruatie en niet in functie van seksuele activiteit (Pownall et al., 2012). Daarnaast stellen ouders vast dat ze met hun kind met verstandelijke beperking gesprekken hebben die ze nooit met hun andere kinderen hebben, bijvoorbeeld over de praktische kant van masturberen (Kammes et al., 2020).

Bij het geven van voorlichting hebben ouders van personen met een verstandelijke beperking de neiging om de klemtoon te leggen op de biologische aspecten (vb. anatomie, puberteit, hygiëne) van seksualiteit en het vermijden van misbruik en niet op relatiegerelateerde aspecten (vb. veilige

seks en intimiteit), terwijl ze met hun andere kinderen relatiegerelateerde onderwerpen zoals veilige seks en anticonceptie bespreken (Kammes et al., 2020; Feldman & Rosenthal, 2000, in Pownall et al., 2012). Het gevaar is dat op die manier intimiteit losgekoppeld wordt van seksuele expressie (Chrastina & Večeřová, 2020).

4.5 Demografische factoren

De bespreekbaarheid verloopt doorgaans gemakkelijker tussen ouders en kinderen van hetzelfde geslacht (Dilorio et al., 2003, Jerman & Constantine, 2010 en Swain et al., 2006, in Pownall et al., 2012). Bovendien zijn het ook veel vaker de moeders die het gesprek over seksualiteit aangaan dan vaders (Dilorio et al., 2003, in Pownall et al., 2012). Terwijl moeders van dochters zonder beperking vaker het gesprek over seksualiteit aangaan en veel seks-gerelateerde onderwerpen belangrijker vinden dan moeders van zonen zonder beperking, valt dit gendergerelateerde verschil grotendeels weg bij ouders van jongeren met een verstandelijke beperking. Dit suggereert dat er vaak andere normen spelen bij (ouders van) jongeren met een verstandelijke beperking, waardoor in het bijzonder meisjes bepaalde informatie en ervaring missen (Pownall et al., 2012).

Andere factoren die de kans op gesprek verhogen zijn jongere ouders (Cuskelly & Bryde, 2004 en Karellou, 2003, in Pownall et al., 2012) en toenemende leeftijd van de kinderen (Byers et al., 2008, Eisenberg et al., 2006 en Walker, 2001, in Pownall et al., 2012). De invloed van moederlijke deprivatie, religiositeit en opleiding is niet eenduidig. In de studie van Pownall en collega's (2012) houden vrouwen in ongeschoolde beroepen er vaak meer conservatieve houdingen op na en zullen ze het gesprek over seksualiteit met hun kind met een verstandelijke beperking vaak later en in minder detail aangaan.

4.6 Bronnen van steun

De moeders van jongeren met een verstandelijke beperking in de studie van Pownall et al. (2012) rapporteren minder informele bronnen van steun, maar meer formele steun met betrekking tot seksualiteitgerelateerde onderwerpen in vergelijking met moeders van jongeren zonder beperking. Ze ervaren de steunbronnen ook als meer helpend. De deelnemende ouders in de studie van Kammes et al. (2020) geven ook aan dat ze graag bijgestaan zouden worden door ouders die het hele proces reeds doorliepen met hun kind met verstandelijke beperking. Ook vorming en informatie zou hen kunnen helpen (Stein et al., 2018; Kammes et al., 2020), onder meer over hoe de vertraagde ontwikkeling van hun kind hun seksualiteit beïnvloedt, zodat ouders beter weten wanneer ze wat kunnen bespreken (Kammes et al., 2020). De ervaringsdeskundigheid van andere (oudere) ouders kan aldus een unieke bron van steun zijn.

4.7 Attitudes ten aanzien van seksuele vorming en voorlichting: voor hun kinderen met verstandelijke beperking, zichzelf en professionals

Veel ouders staan positief tegenover een vorm van seksuele voorlichting voor hun kind (Stein et al., 2018; Kürtüncü & Kurt, 2020; Boyacıoğlu et al., 2021), waarbij de meerderheid een uitgebreide seksuele voorlichting steunen (Stein et al., 2018). Sommige ouders zijn ook overtuigd dat seksuele voorlichting aan hun kinderen hen toegang zou geven tot een bijna 'normaal' seksueel leven (Boyacıoğlu et al., 2021).

Belangrijke onderwerpen binnen de seksuele voorlichting zijn het aanvaarden van het eigen lichaam, persoonlijke bescherming, gezonde gewoontes, privacyvaardigheden, persoonlijk plezier en hygiëne (Stein et al., 2018).

Ouders die de fysiologische veranderingen tijdens de puberteit met hun kind bespreken halen hun informatie daarvoor in de eerste plaats uit boeken, maar ook het internet, vrienden en professionals zijn geconsulteerde bronnen (Stein et al., 2018).

Veel ouders wensen zelf vorming of professionele ondersteuning te krijgen in verband met de seksualiteit en seksuele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking (o.a. Kürtüncü & Kurt, 2020; Boyacıoğlu et al., 2021). Terwijl ouders van jongeren zonder beperking verklaren dat ze voor het geven van seksuele voorlichting aan hun kinderen interactieve websites, workshops met een professional en boeken met een lesplan verkiezen, hebben ouders van kinderen met een verstandelijke beperking een duidelijke voorkeur voor een workshop met een professional, gevolgd door interactieve websites en video's (Stein et al., 2018). Professionele steun van bijvoorbeeld een psychiater of huisarts kan ook gewenst zijn (Boyacıoğlu et al., 2021).

Ouders zijn van mening dat vorming inzake seksualiteit verplicht deel zou moeten uitmaken van de standaardpraktijk in diverse disciplines zoals gezondheid, revalidatie, buitengewoon onderwijs en in zorginstellingen. Deze vorming zou de professionals in staat moeten stellen om hun rol hierin beter op te nemen met het oog op de behoeften van de volwassenen met verstandelijke beperking en hun families (o.a. Gilmore & Chambers, 2010, Pownall et al., 2011, Ballan, 2012, Saxe and Flanagan, 2014, in Brown & McCann, 2019).

Yacoub en Hall (2008, in Boyacıoğlu et al., 2021) rapporteren bovendien dat seksuele voorlichting niet leidt tot seksuele praktijken, maar in tegendeel een belangrijke factor is in de bescherming tegen seksueel misbruik. Omdat iedereen verschillend is pleiten ze ook voor een individuele voorlichting en begeleiding.

4.8 Invloed van maatschappelijke beeldvorming, taboe en stigma

Taboe rond seksualiteit en in het bijzonder rond seksualiteit en verstandelijke beperking leidt bij ouders tot een moeilijke relatie met het thema seksualiteit en het minder bespreken ervan met hun kinderen met een verstandelijke beperking (Pownall et al., 2012; Boyacıoğlu et al., 2021). Sommige

ouders ervaren dat het minste 'afwijkende' gedrag leidt tot sociale exclusie. De maatschappelijke vooroordelen en sociale druk zorgen ervoor dat ouders de seksualiteit en seksuele expressie van hun kinderen met een verstandelijke beperking negeren of verbieden. In geval van negatieve reacties vanuit de omgeving worden de gevoelens van incompetentie versterkt. Het feit dat het seksueel gedrag van een kind met verstandelijke beperking kan verschillen van het seksueel gedrag van kinderen zonder verstandelijke beperking leidt bij de ouders tot angst voor stigmatisering (Boyacıoğlu et al., 2021).

Ouders ervaren ook het gebrek aan ontmoetingsgelegenheden en negatieve houdingen van anderen als een hindernis. Ze maken zich zorgen over de aanvaarding door de samenleving van hun kinderen als seksuele wezens (Kammes et al., 2020).

4.9 Praktijkgerichte toepassing

Fiola vzw is een organisatie met een contextgerichte werking. Ze omschrijft zichzelf als een organisatie voor "mobiele en ambulante ondersteuning voor mensen met een (vermoeden van) beperking *en hun netwerk*" (Fiola, 2019, p.7). "In partnerschap" is één van hun kernwaarden, waarmee ze inzetten op verbinding, gelijkwaardigheid, inclusief leven en verwijst naar samen de puzzel willen leggen. Fiola vzw erkent de unieke rol van de ouder als opvoeder en heeft als doel samen naar antwoorden te zoeken en de onzekerheid die kan leven bij ouders te verzachten zodat ouders meer in hun kracht kunnen staan. Door te werken in samenspraak met de ouders of vrienden streven ze naar het empoweren van jongeren binnen een inclusieve samenleving. Daarbij vertrekken ze vanuit vragen, het verhaal en de krachten van beide (Fiola, 2019). Niettegenstaande dit streven en de betrokkenheid op de cliënt van zowel ouders als begeleider kan het verloop van de samenwerking in de begeleidingsdriehoek erg verschillen van cliënt tot cliënt.

Uit de casus en het gesprek blijkt inderdaad dat ouders erg betrokken zijn op hun kinderen, ook op het vlak van seksualiteit. De casus en het gesprek tonen aan hoe belangrijk de rol van de ouders is in de relationele en seksuele groeiomogelijkheden van hun kinderen. De betrokkenheid kan zowel belemmerend als stimulerend van aard zijn. In het eerste geval is het netwerk betrekken in verband met de relationele en seksuele wensen van de cliënt niet evident. Bij de ouders van Ellen neemt de beschermingsreflex, de rol als *gatekeeper*, het over. Toch spreekt er ambivalentie uit hun houding, want enerzijds moedigen zij Ellen aan om alleen te wonen en allerlei zaken te leren en te kunnen, anderzijds lijkt zij met betrekking tot relaties en seksualiteit niet als volwassen vrouw te worden beschouwd. De identiteit van verstandelijke beperking overschaduwde de seksuele identiteit. Daarnaast gingen haar ouders er wel mee akkoord dat ze vorming rond relaties kreeg, maar dit ging niet gepaard met het aanmoedigen van het aangaan van intieme relaties.

Het monitorende, beschermende gedrag van de ouders kan gezien worden binnen de bijzondere relatie die ouders vaak hebben met een kwetsbaar kind: Ouder ben je sowieso voor altijd en het zijn juist de kwetsbare kinderen met wie ouders zich zo sterk verbonden voelen (Egberts, 2017, p. 16). Ouders waren er vóór de begeleider en hebben daarmee de "oudste rechten". Omgekeerd blijven ouders erg belangrijk voor de kinderen, ook als deze al lang volwassen zijn. In die zin is het

geen goed idee van ouders te vragen dat ze hun kind “loslaten”. Dit neemt niet weg dat het opvoederschap, waaronder ook seksuele opvoeding, gedeeld kan worden met zorgverleners (Egberts, 2017). Deze casus leert ons dat het binnen het kader van mobiele begeleiding niet altijd mogelijk is. De literatuur leert ons dat er nog andere kanalen mogelijk zijn, zoals andere ouders, die hun eigen ervaringen kunnen delen. Het voordeel hier kan zijn dat mensen vanuit eenzelfde positie, namelijk die van ouder, met elkaar spreken. Dit kan mogelijk de drempel verlagen en openheid creëren.

De (afkeurende) houding van de ouders van Ellen heeft een grote invloed op de mogelijkheden tot gesprek over relaties en seksualiteit en dus op de (groei)mogelijkheden die Ellen op dat vlak krijgt:

Dit thema was heel moeilijk bespreekbaar tijdens de begeleiding. Ellen voelde daar gêne over, omwille van haar opvoeding en het feit dat de ouders heel erg gekant waren tegen de relatie. Er was ook angst voor zwangerschap bij de ouders, ondanks het feit dat Ellen de pil nam. Het was een enorm taboe.

Ze probeerden de thuisbegeleiders ook in te schakelen om de relatie te beëindigen, wat geen gehoor kreeg. Na de dood van Koen maakten de ouders ook aan Ellen duidelijk dat ze geen andere relatie meer kon hebben, dat dat niet past voor haar.

Het was ook onmogelijk het gesprek aan te gaan met de ouders van Ellen in verband met relaties en vooral fysieke intimiteit. Zij werden betrokken op het moment dat de begeleidster niet meer verder kon in het gesprek hierover met Ellen omdat zij aangaf dat haar ouders het niet zouden goedkeuren (“Wat gaan mijn mama en papa hiervan zeggen?”).

Na het einde van de relatie met Bruno in 2016 legden haar ouders Ellen opnieuw op geen relatie meer aan te gaan omdat het niet voor haar is. Ellen zei daar in de begeleiding niet veel over, behalve dat ze dat jammer vond, maar dat mama en papa het zo wilden.

De begeleider ervaart een conflict tussen de attitude van de ouders en de invloed hiervan op de bespreekbaarheid met Ellen en de eigen wens om Ellen hierin (verder) te begeleiden. Teruggrijpend naar de vorige invalshoek (Hoofdstuk 3) kan het hier erg belangrijk zijn om dit te delen met collega’s.

Ook uit het gesprek met de ouders van Karel blijkt dat de houding van de ouders ten aanzien van relaties en seksualiteit een heel belangrijke rol heeft, niet alleen in de ‘handelingsvrijheid’ die de begeleider krijgt, maar ook in de kansen die de cliënt met een beperking krijgt. Dit uit zich in de toestemming die ze gaven aan de school om seksuele opvoeding te geven aan Karel en in het meedenken over mogelijkheden om hem in contact te brengen met andere mensen met het oog op de wens van Karel om een vriendin (lief) te hebben. Door hun open houding creëren ze ruimte voor vragen. De ouders van Karel geven hem ook de vrijheid om hierover met anderen, waaronder de thuisbegeleidster, te spreken zonder hun aanwezigheid. Ze vinden het maar normaal dat Karel niet wil dat zijn ouders alles horen.

“Want ja, hij gaat soms met haar gaan wandelen, dus ik weet niet wat er daar allemaal verteld is.” (mama)

“Tegen mijn kinéjuf, in der tijd op school. Ik vertelde daar alles tegen. En dan ook over mijn, ja, mijn gevoelens. Dus, ik had wel iemand waarmee dat ik kost praten.” (Karel)

“En als ik nu, gelijk, als ik echt ambetant loop en ik kun het niet tegen mijn ouders vertellen, dan vertel ik het een keer tegen mijn zus.” (Karel)

Door de toestemming die de ouders aan de school gaven had de school een grote betekenis in de seksuele voorlichting van Karel. Bovendien bleek hij hierover enthousiast te zijn. Hij beschrijft het als boeiend en leerrijk:

“Het enige dat interessant bleef was seksuele opvoeding.”

“De leukste lessen, vond ik.”

“Het was zo een keer een serieuze les dat je kost bijleren.”

De ouders van Karel hebben in hun netwerk geen andere ouders van een kind met een verstandelijke beperking, waarmee ze ervaringen kunnen uitwisselen (cfr. Informele bronnen van steun). De thuisbegeleider wordt als zeer helpend ervaren. Ze erkennen de inspanningen die ze levert om hun zoon ‘naar buiten te krijgen’, o.a. door te blijven uitnodigen tot deelname aan activiteiten die door Fiola vzw georganiseerd worden. Gegeven de complementariteit van ervaringsdeskundigheid met professionele deskundigheid, zou de uitwisseling van informatie met ouders die hun kind actief willen ondersteunen in hun seksuele expressie ook een meerwaarde kunnen zijn.

De literatuur leert dat de houding van ouders vaak getuigt van een gebrek aan kennis over de seksuele ontwikkeling en seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. In beide gevallen is ook hier niet duidelijk of de ouders kennis hebben van de invloed van de verstandelijke beperking van hun kind op het beleven en hanteren van relaties en seksualiteit. De ouders van Karel benaderen hem zo gewoon mogelijk en praten over seksualiteit, maar het is niet duidelijk of ze een goed zicht hebben op de invloed van de verstandelijke beperking en het autisme van hun zoon op intimiteit en relaties. Dit kan zeker een aandachtspunt zijn, omdat een goed inzicht bij de ouders hen toelaat hun kind beter te ondersteunen.

In beide gevallen heeft de thuisbegeleider het gesprek proberen voeren of is het onderwerp nog steeds bespreekbaar. Wanneer de houding van de ouders te belemmerend werkt in het gesprek, omwille van loyaliteit naar de ouders, werd dit losgelaten. Volwassen kinderen met een beperking zijn doorgaans erg loyaal naar hun ouders toe en spanning tussen begeleider en ouders is in het nadeel van de cliënt wanneer die loyaliteitsconflicten ervaart. Wanneer een cliënt niet het gevoel heeft te moeten kiezen tussen zijn ouders of een begeleider zal hij/zij beter in staat zijn eigen keuzes te maken. Daarom moet de positie van zowel ouders als begeleider duidelijk zijn. Ouders zijn uniek en onvervangbaar en ouders zijn geen professionelen. Ze hebben elk hun unieke rol, maar het kan

belangrijk zijn naar elkaar toe te bewegen in het belang van de cliënt, zonder dat de ene de andere hoeft te overtuigen (Egberts, 2017). Nochtans gaf de vroegere begeleidster van Ellen in het gesprek mee dat ze het ook als taak van (zichzelf als) begeleidster ziet om voor Ellen op te komen, eventueel tegen de wil van de ouders in, indien er geen haalbare situatie voor beide partijen gevonden wordt. Een mogelijkheid ligt hier in het spreken met Positie-taal (Egberts, 2017). Dit betekent dat de begeleider zijn/haar positie durft innemen en zijn/haar deskundigheid durft inbrengen. Ouders weten namelijk niet altijd wat de gevolgen van hun aanpak zijn, ondanks hun goede bedoelingen. Deze Positie-taal vooronderstelt verbinding en aandacht voor de ouders. Begeleiders hebben doorgaans een natuurlijke aanleg voor verbindende taal (V-taal), maar hebben het soms moeilijker met Positie-taal (P-taal). Bij verbindende taal worden de perspectieven van ouders (en begeleiders) ernstig genomen, zonder over de ander te oordelen.

[Tijdens de contacten met Ellen tijdens de stage, was het zichtbaar hoe Ellen niet tegen de wens van haar moeder durfde in te gaan, minder sprak in aanwezigheid van haar moeder en via oogcontact bevestiging zocht bij haar.]

Uit het gesprek met Karel en zijn ouders blijkt dat het goed kan zijn om het onderwerp af en toe terug ter sprake te brengen, ook als er geen actieve vraag van de ouders komt. Bij Karel was het gesprek al een tijd gaan liggen, maar een relatie is nog steeds de grootste wens van Karel. Het belang van herhaling wordt meermaals gerapporteerd in de literatuur. Net zo goed als dit van belang is voor de cliënt zelf, is dit het geval voor de ouders, gegeven de rol die zij kunnen hebben in het mee helpen creëren van mogelijkheden.

4.10 Besluit

Ouders spelen een grote rol in de seksuele ontwikkeling en expressie van hun kind met een verstandelijke beperking, maar ervaren net zoals hun kinderen en professionelen vaak drempels in de bespreekbaarheid ervan. Angst omwille van de kwetsbaarheid van hun kind, een gebrek aan kennis over de seksuele ontwikkeling van hun kind met een beperking en zorgen over de aanvaarding van hun kind als seksueel wezen door de samenleving spelen hierin vaak een belangrijke rol. Ondanks de vaak meer negatieve houdingen ten aanzien van de seksualiteit van hun kind, zien veel ouders zich als belangrijkste persoon in dit ontwikkelingsgebied. Zowel professionelen als andere ouders kunnen een belangrijke bron van steun zijn. Inzichten vanuit deze hiaten en wensen van ouders zullen richtinggevend zijn bij het veranderingsdoel om ouders beter te kunnen betrekken bij de ondersteuning van hun kinderen in de ontwikkeling van hun seksuele identiteit en in hun seksuele rechten. Zo kunnen ze baat hebben bij betere toegang tot informatie en uitwisseling met andere ouders als ervaringsdeskundigen.

Hoofdstuk 5 Veranderingsvoorstellen

5.1 Inleiding

Dit werk vertrok van de vraag hoe het onderwerp seksualiteit bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking binnen de mobiele en ambulante begeleiding meer bespreekbaar gemaakt kan worden bij de cliënten en de ondersteuners. De opeenvolgende hoofdstukken maakten duidelijk waar de verschillende actoren uit de hulpverlenersdriehoek (Driemiek, Egberts, 2017) met betrekking tot de bevordering van de seksuele rechten en ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking tegenaan lopen. Zowel ouders als professionelen ervaren een spanningsveld tussen 'zelfbeschikking' en 'kwetsbaarheid', waarbij dat laatste wel vaker leidt tot controle en beperking van kansen. Bovendien is er bij beide groepen vaak sprake van een gebrek aan kennis en vaardigheden aangaande (het bespreekbaar maken van) seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Binnen een organisatie kan de nood aan een duidelijk beleid rond omgaan met relaties en seksualiteit zich laten voelen.

Er zijn veel gelijkenissen tussen de percepties van de ouders en professionelen en die worden ook zo ervaren en geduid door de personen met een verstandelijke beperking. Ze voelen hun omgeving met andere woorden behoorlijk goed aan. Daarnaast kampen ook de personen met een verstandelijke beperking met een gebrek aan kennis en vaardigheden met betrekking tot relaties en seksualiteit. Omdat mensen met een verstandelijke beperking voor hun seksuele ontwikkeling sterk afhankelijk zijn van hun (volwassen) omgeving, gingen we op zoek naar hoe we vanuit de formele en informele context de seksuele rechten van personen met een beperking en hun relationele en seksuele ontwikkeling kunnen bevorderen.

Veranderingsdoel 1 luidde:

De drempel voor cliënten verlagen om over dit thema te kunnen praten, aangepast aan de onderliggende vraag en het communicatieniveau.

Uit hoofdstuk 3 blijkt dat veel professionelen een gebrek aan kennis en relevante gesprekstechnieken en -methodieken ervaren. Uit de praktijk blijkt dat de gesprekken met de cliënten nagenoeg uitsluitend verbaal gebeuren, terwijl we uit hoofdstuk 2 leren hoe belangrijk visualisatie en concretisering van abstracte onderwerpen, zoals relaties en seksualiteit, kan zijn als ondersteuning bij de communicatie met de cliënt. Dit helpt verbale informatie verwerken en ondersteunt het geheugen. Personen met een verstandelijke beperking hebben bovendien beperkte toegang tot informatiebronnen. Het delen van informatie past perfect binnen de opdracht van een ondersteuner en doet recht aan de seksuele rechten van de cliënt.

Veranderingsvoorstel 1 beoogt door het 'dichterbij' brengen van diverse hulpmiddelen de drempel te verlagen om het gesprek met de cliënt en/of zijn ouders of tussen de cliënt en zijn ouders te verlagen, evenals de toegang tot informatie voor de cliënt te bevorderen.

Veranderingsdoel 2 luidde:

Begeleiders sensitiever maken voor dit thema tijdens de begeleiding, zodat signalen beter opgepikt worden. Dit betekent ook de begeleider vanuit de organisatie handvaten aanreiken om het bespreekbaar maken van dit thema te faciliteren, zodat opgepikte signalen gemakkelijker leiden tot actief aankakten van dit thema binnen de begeleiding, zowel met de cliënt als met zijn ouders.

Uit hoofdstuk 3 blijkt het belang van een visie en beleid, de gedragenheid door de organisatie van dit onderwerp, teneinde willekeur te vermijden. Daarnaast is het belangrijk stil te staan bij het belang van normen en waarden om te kunnen begrijpen waarom men het moeilijk heeft met bepaald seksueel gedrag en de invloed daarvan in de praktijk en op de cliënt.

Veranderingsvoorstel 2 beoogt dan ook het beter verankeren van (de bespreekbaarheid van) het onderwerp relaties en seksualiteit binnen de organisatie, via een aantal (kleine) aanpassingen. Ook veranderingsvoorstel 1 wil hieraan bijdragen door informatiebronnen zichtbaar te maken en beschikbaar te stellen binnen de organisatie.

Veranderingsdoel 3 luidde:

Ouders bewust maken van en ondersteunen in hun rol als seksueel opvoeder van hun (volwassen) kind met een verstandelijke beperking.

Uit hoofdstuk 3 en uit de praktijk blijkt dat het betrekken van de ouders niet altijd evident is, terwijl zij de meeste invloed hebben op de seksuele ontwikkeling van hun kind met een beperking. Tegelijk toont hoofdstuk 4 dat ouders vaak wel het gesprek over relaties en seksualiteit zouden willen aangaan, maar dat ze niet weten hoe of wat en het daarom uit de weg gaan. Hun gebrek aan kennis zorgt er ook voor dat ze vanuit foute percepties handelen. Daarnaast geven ouders aan open te staan voor vorming en gesprek met andere ouders. **Veranderingsvoorstel 3** zet daarom in op het bereiken van ouders als 'seksuele opvoeder' en het bevorderen van de rol die zij als 'gesprekspartner' kunnen opnemen bij de seksuele ontwikkeling en kansen van hun kinderen met een verstandelijke beperking.

5.2 Veranderingsvoorstel 1: Een (niet-exhaustief) overzicht van beschikbare hulpmiddelen⁵

Dit overzicht moet ondersteunende materialen dichterbij de begeleiders brengen en de drempel om het gesprek aan te gaan verlagen. Bij het opstellen van dit overzicht werd geen volledigheid nagestreefd, wel diversiteit aan soorten van hulpmiddelen: Boeken, websites, fotomateriaal, spel materiaal, brochures, trainingen, ... Deze kunnen rechtstreeks in het contact met de cliënt ingezet worden, dan wel de begeleider helpen bij het vergroten van de kennis of vaardigheden aangaande relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. De materialen die rechtstreeks in het contact met de cliënt ingezet kunnen worden zijn vaak erg 'beeldend', waardoor informatie beter verwerkt kan worden. Visueel spel materiaal als medium vereenvoudigt de inhoud

⁵ Voor een uitgebreid overzicht van de hulpmiddelen: zie bijlage 2

en de context. Het overzicht bevat ook materialen die de cliënt zelf kan doornemen en die de drempel voor de cliënt kunnen verlagen en zijn seksuele kennis en identiteit kunnen versterken. Op die manier kan de begeleider ook een rol spelen in het verhogen van de toegang tot informatiebronnen voor de cliënt.

Daarnaast werden ook zaken opgenomen geschikt voor ouders, waarmee begeleiders ook hen kunnen ondersteunen in hun rol als seksuele opvoeder. Op die manier kunnen begeleiders de context zowel actief als passief betrekken in de ondersteuning van de seksuele ontwikkeling en expressie van hun zoon of dochter met verstandelijke beperking, ook indien dit gespreksthema in de begeleiding zelf weinig ruimte krijgt. Deze lijst wil ook tegemoet komen aan het gegeven dat mensen in de praktijk er door tijdsgebrek regelmatig niet toe komen om op zoek te gaan naar geschikte materialen.

Om diverse redenen werd geopteerd voor het samenstellen van een overzicht en niet voor het ontwerpen van een nieuw 'instrument':

- Er is veel betaalbaar, toegankelijk materiaal voorhanden, ook specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Meer ervaring zou een toegevoegde waarde voor een nieuw instrument kunnen bieden. Deze specifieke ervaring ontbreekt op dit moment grotendeels.
- Er werd niet vertrokken van één bepaalde vraag binnen het ruime domein van relaties en seksualiteit.
- De diversiteit van de doelgroep vraagt om flexibiliteit en diversiteit van hulpmiddelen en methodieken. Ook de ondersteuning moet flexibel zijn.
- Het ontwerpen van een effectief hulpmiddel is een omslachtig proces dat gebaseerd dient te zijn op wetenschappelijke kennis en bij voorkeur de doelgroep en experts betreft (Schaafsma, 2014).
- Met betrekking tot Fiola vzw: Dit is geen vormingsorganisatie. Deze bachelorproef beoogt vooral de bevordering van het bespreekbaar maken van het onderwerp. Als hiervoor geen vormingspakketten nodig zijn die voldoen aan (wetenschappelijke) kwaliteitscriteria, volstaan mijn inziens andere reeds bestaande hulpmiddelen. Het komt er in eerste instantie op aan te weten welke.

Het gaat om materialen die gratis beschikbaar zijn (via uitleen of online, al dan niet downloadbaar) of eenvoudig te bestellen of aan te kopen zijn, tegen een 'haalbare prijs'⁶. De grens tussen boeken, spelen en methoden is niet altijd scherp en sommigen kunnen probleemloos in meer dan één categorie geplaatst worden. Zo kan bijvoorbeeld een boek kennis vergroten en een methode beschrijven, of kan een methode ook een spel zijn.

⁶ Een haalbare prijs is een erg vaag begrip. Het duurste item, buiten de trainingen, komt neer op 120 EUR. In het geval van Fiola vzw: zij kopen ook zaken aan die zij vervolgens uitleenen aan cliënten en gezinnen in begeleiding.

Bij het opnemen van materialen niet specifiek voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking werd er op gelet dat er geen (al te) kinderlijke tekeningen gebruikt worden. Het gaat (op één boek na) ook telkens om materialen gericht op een leeftijd van 10 jaar of ouder, die – mits de nodige begeleiding – toegankelijk zijn voor mensen met een licht verstandelijke beperking.

Een deel van de opgenomen spelen zijn vooral geschikt voor kleine of grotere groepen. Mogelijks kunnen ze inspireren om een activiteit binnen de organisatie te organiseren, bijvoorbeeld binnen de groepswerking.

In een zorgoverleg of netwerkoverleg kan de suggestie voor gebruik binnen een andere (groeps)context (gezin, school, dagbesteding, ...) nuttig zijn. Dit sluit aan bij de sensibiliserende rol die Fiola vzw kan opnemen bij een zorgoverleg of netwerkoverleg. Op die manier kan het thema zich meer uitrollen in ruimere contexten.

Het feit dat enkel materialen vanaf de 'puberteit' opgenomen worden, betekent geenszins dat 'seksualiteit' niet vroeger bespreekbaar gemaakt zou moeten worden, in het bijzonder met betrekking tot het leren kennen van het (eigen) lichaam, als basis voor het zelfbeeld.

Hieronder volgt een beknopt overzicht van de verschillende types hulpmiddelen en materialen. Voor een uitgebreid overzicht wordt verwezen naar bijlage 2.

1. Sociale netwerksites en relatiebureaus voor mensen met een beperking
2. Voorlichtingsboeken kinderen en jongeren
3. Boeken voor volwassenen met een verstandelijke beperking
4. Boeken voor begeleiders
5. Spelmateriaal
6. Websites en online tools
7. Plaat- en fotomateriaal
8. Seksuele hulpmiddelen
9. Ondersteuning voor zorgprofessionals
10. Methoden
11. Folders & brochures
12. Apps
13. Podcasts
14. Algemene websites
15. Nederlandse trainingen voor professionals

5.2.1 Feedback

Het overzicht kan nuttig zijn voor een begeleider die zoekende is. In de ervaring van de begeleider is dit zo wanneer het thema aan bod komt in de begeleiding en waarbij de zoektocht dan gaat over wat er voorhanden is en hoe dit te vertalen in de praktische begeleiding.

Daarbij vormt de gemaakte indeling en het overzicht een meerwaarde (medewerker Fiola vzw, persoonlijke communicatie, 31 maart 2023).

Een ambulante begeleider bij vzw Mobilant⁷ (persoonlijke communicatie, 12 mei 2023) geeft aan dat het *topic* van deze bachelorproef zeker relevant is binnen de (ambulante) begeleiding. Zelf wordt ze soms geconfronteerd met vragen aangaande seksualiteit waarvoor ze de tools mist. Ze bevestigt dat het gemaakte overzicht hier zeker een hiaat en wat onzekerheid zou kunnen wegnemen. “Als ik dan uw overzicht zie, dan denk ik ‘ja’, dat is wel iets!”.

5.2.2 Evaluatie en bedenkingen

In het overzicht zit materiaal gericht op professionelen, ouders en personen met een verstandelijke beperking. Op die manier wil het zich richten op de diverse actoren binnen de ‘samenwerkingsrelatie’.

Ook hier ligt het dan wel in de handen van de begeleiders om materialen geschikt voor de cliënt of ouders aan hen aan te reiken.

Het materiaal is heel divers, gaande van een louter visueel ondersteunend hulpmiddel dat geen voorbereiding voor gebruik vraagt, tot vormingen en methodes die tijdrovend zijn alvorens men ze kan inzetten. Op die manier is het heel flexibel te gebruiken in functie van de kennis en agenda van de ondersteuner.

Het overzicht wil de drempel verlagen door informatie dichterbij de begeleider te brengen, maar de basisvoorwaarde blijft de bereidwilligheid of alertheid van de begeleider om communicatie-ondersteunende en informatiebronnen te gebruiken of door te spelen aan de cliënt of de ouders. De basis voor het gesprek is de vertrouwensrelatie tussen cliënt en begeleider. Om gebruikt te worden is het belangrijk dat het (bestaan van het) overzicht met materialen bekend en toegankelijk gemaakt wordt. Dit kan bijvoorbeeld op een themadag (zie veranderingsvoorstel 2) aan bod komen en verder op het intranet geplaatst worden. Op die manier kan het ook bijdragen aan de zichtbaarheid van het onderwerp binnen de organisatie (mesoniveau).

In het kader van informatie-uitwisseling over dit onderwerp en leren van elkaar is het zinvol de ervaringen met materiaal dat gebruikt werd te delen met het team. Ook kan men eventueel een korte getuigenis van een cliënt (die daarmee instemt) op de website plaatsen. Ook dit kan passen binnen het idee om het thema meer in de kijker te krijgen.

De uitdaging blijft om ‘relaties en seksualiteit’ meer preventief en normaliserend (vooral de focus gaat over een probleem of probleemgedrag) in de begeleiding aan bod te laten komen. Bij sommige leeftijdscategorieën – jongvolwassenen - is dit misschien meer vanzelfsprekend.

⁷ Mobilant vzw is een VAPH-vergunde organisatie voor mobiele en ambulante begeleiding van personen met een beperking (mobilant.be).

5.3 Veranderingsvoorstel 2: Adviezen voor professionelen

Een duidelijke professionele oriëntatie met betrekking tot de begeleiding in de seksuele rechten is een noodzakelijke voorwaarde om de (seksuele) inclusie te kunnen laten slagen. Dit past principieel binnen het kader van sociaal werk dat het bevorderen van het welbevinden beoogt. Begeleiders hebben in die zin een unieke rol om dit onderwerp op te nemen binnen de vermaatschappelijking van de (niet-residentiële) zorg. Krachtgericht (*empowerend*) werken als bouwsteen van de visie moet ook seksuele rechten omvatten. Het betekent hun rol opnemen om cliënten bewust te maken van hun seksueel burgerschap en het actief bevorderen van deze rechten. Begeleiders kunnen hun interpersoonlijke vaardigheden rechtstreeks aanwenden in de verkenning van het relationeel en seksueel welbevinden als element van algemeen welbevinden. De focus op welbevinden vraagt bereidheid om ook gevoelige onderwerpen zoals 'seksualiteit te verkennen, op een open manier, met kennis van zaken en zelfvertrouwen.

Uit hoofdstuk 3 "Percepties en attitudes van professionelen" blijkt dat handelingsverlegenheid voor een deel toe te schrijven is aan de afwezigheid van een duidelijk beleid, gebrek aan kennis, angst en persoonlijke overtuigingen.

Een belangrijke doelstelling is enerzijds het onderwerp 'seksualiteit' meer 'zichtbaar' maken binnen de organisatie, anderzijds het creëren van gelegenheden voor reflectief leren om persoonlijke houdingen ten aanzien van seks en seksualiteit te verkennen.

In diverse hand- en praktijkboeken (o.a. Bosch & Suykerbuyk, 1995) komt het belang van reflectie over eigen normen en waarden aangaande dit thema naar voor, zowel individueel als in team. De inhoud van de 'themadag' (zie §5.3.3) is geïnspireerd door deze boeken. De keuze hiervoor wordt ingegeven door het feit dat deze reflecties fundamenteel zijn om verandering mogelijk te maken.

Het gaat om het verbeteren van de huidige praktijk, veeleer dan om het veranderen. Waar is er ruimte voor verandering? Dit vraagt kritische reflectie in team.

De bedoeling is niet om op te treden als seksuele therapeut, maar als stimulans en facilitator van seksueel welzijn, in staat om te praten over relationele en seksuele vragen, informatie te verschaffen en door te verwijzen voor verdere hulp om seksueel burgerschap te ondersteunen. Het idee is niet dat iedereen seks moet hebben, maar dat er een aanbod is naar cliënten toe, dat bepaalde angsten weggenomen kunnen worden, bepaalde zaken genormaliseerd kunnen worden, bepaalde actieve of onderliggende hulpvragen beantwoord kunnen worden, hetzij in de begeleiding zelf, hetzij via doorverwijzing. Het gaat om het kunnen, niet om het moeten. Het gaat steeds om toetsen, niet om verplichten.

Organisaties voor mobiele en ambulante begeleiding kunnen aangaande relaties en seksualiteit algemene ondersteuning geven, helpen ruimte creëren om ervaringen op te doen, uitwisseling van ervaringen bevorderen en reflectie op ervaringen aanreiken en leren omgaan met die ervaringen.

Praten over seksualiteit is iets anders dan het aanbieden van relationeel-seksuele vorming, maar het willen praten over seksualiteit is een belangrijke voorwaarde om tot relationeel-seksuele vorming te komen (Lesseliers, 2000, p. 93).

Samenhangend met de wens van 'een relatie' moet de vraag naar het netwerk verkend worden. Dit valt volledig binnen de huidige praktijk van Fiola vzw. Relaties bij personen met een verstandelijke beperking ontwikkelen zich niet spontaan en kunnen gestimuleerd worden via activiteiten en werken, zaken waarop Fiola vzw inzet. Ook kan Lus vzw betrokken worden om het netwerk te versterken. Bij jongvolwassen cliënten kan het leerprogramma Brake-out binnen Konekt vzw (<https://konekt.be/>), waar jongvolwassenen met een verstandelijke beperking hun talenten leren ontdekken samen met anderen, een optie zijn.

De volgende voorstellen beogen de bevordering van de zichtbaarheid en de bespreekbaarheid van het onderwerp seksualiteit binnen (de randvoorwaarden van) Fiola vzw, om van 'binnenuit' de erkenning van de seksuele rechten en seksuele ontplooiing van de cliënt meer vorm te geven in de praktijk. Ze streven naar het steviger inbedden van het onderwerp binnen de werking van de organisatie.

Achtereenvolgens worden besproken:

- Voorstellen voor het (structureel) vergroten van de aandacht voor het onderwerp 'seksualiteit'
- POSITIEF!: Aandachtspunten tijdens de begeleiding om seksuele rechten te bevorderen
- Bespreekbaar maken in het team met het oog op professionaliseren: voorstel mogelijke inhoud themadag
- Feedback
- Evaluatie en bedenkingen

5.3.1 Voorstellen voor het (structureel) vergroten van de aandacht voor het onderwerp 'seksualiteit'

Beleidsniveau

1. Binnen Fiola vzw is er geen visietekst over omgaan met seksualiteit, enkel rond omgaan met grensoverschrijdend gedrag. Het belang van een visie hierrond als fundament voor het beleid kan moeilijk overschat worden (o.a. Bosch, 1995; Brown & McCann, 2019; Chrastina & Večeřová, 2020).

Een visie bevestigt de gedragenheid van 'relaties en seksualiteit' als levens- en begeleidingsdomein door de organisatie. Dit vraagt in het geval van Fiola vzw een vertaling van de visie 'krachtgericht, duurzaam, nabij en in partnerschap' naar het specifieke beleid inzake 'relaties en seksualiteit'.

Het helpt als er een groep mensen zich kan verdiepen in dit onderwerp, bijvoorbeeld via een stuurgroep, werkgroep of denktank. Fiola vzw bezit reeds enkele werkgroepen (o.a. 'grensoverschrijdend gedrag' en 'levend verlies'). Naar verluid (persoonlijke communicatie,

team meerderjarigen, 2022) zou het bestuur het creëren van een extra werkgroep niet aanmoedigen. Het onderwerp ‘relaties en seksualiteit’ overlapt evenwel met beide reeds bestaande werkgroepen.

Fiola vzw werkt ook met emotiecoaches die zich verdiept hebben in emoties en hoe de cliënt daar mee aan de slag kan gaan om rustiger en veerkrachtiger in het leven te staan. Emotiecoaching verloopt via individuele trajecten, waarbij elke begeleider zijn eigen aanpak en manier van zijn heeft waarbij er niet alleen gesprek maar ook creatief werken en lichaamswerk aan bod kan komen. Mogelijks is ook dit een aanknopingspunt om te werken rond seksualiteit binnen de begeleiding.

Advies: Bekijk de mogelijkheden om vanuit/naar het idee van de bestaande **werkgroepen** en/of emotiecoaching het onderwerp seksualiteit een plaats te geven, met het oog op het ondersteunen van de begeleiders vanuit de organisatie en het gericht ondersteunen van cliënten in hun seksuele ontwikkeling en hun seksuele rechten en burgerschap. Op die manier wordt het thema duurzamer verankerd in de werking van de organisatie.

2. Bij het kennismakingsgesprek met nieuw aangemelde cliënten wordt de werking van Fiola vzw besproken, waaronder de diverse domeinen waarop praktische of psychosociale hulp geboden kan worden. De cliënt hoeft op het moment zijn specifieke hulpvra(a)g(en) niet te formuleren.

Advies: Benoem tijdens het **kennismakingsgesprek** het onderwerp seksualiteit expliciet als één van de domeinen waarrond hulpvragen gesteld kunnen worden. Dit is zuiver informatief en vraagt op dat moment geen reactie van de cliënt. Het maakt wel meteen duidelijk dat de begeleiders dit onderwerp bespreekbaar willen maken.

3. Bij de opstart van de begeleiding van de cliënt wordt een handelingsplan opgesteld. Momenteel is ‘seksualiteit’ niet specifiek opgenomen als één van de domeinen in het handelingsplan. “Netwerk”, “Psychologisch welbevinden” en “Lichamelijk welbevinden” zijn er wel in opgenomen.

Advies: Neem het woord ‘seksualiteit’ specifiek op binnen het **handelingsplan**. Dit verhoogt letterlijk de zichtbaarheid ervan en kan een weerkerende herinnering zijn om hieraan (proactief) voldoende aandacht te besteden tijdens de begeleidingen.

Naar analogie hiervan: als er samengewerkt wordt met een Dienst Ondersteuningsplan, moet het onderwerp seksualiteit actief bevraagd en besproken worden. Dit hoeft niet te interfereren met de vrijheid van de cliënt om te bepalen wat er precies over dit onderwerp neergeschreven wordt in het ondersteuningsplan.

4. De psychosociale begeleiding van cliënten binnen Fiola vzw maakt deel uit van een ruimer plaatje waarbij individuele psychosociale begeleiding regelmatig samen gaat met deelname groepswerking, assistentiedienst, eventueel begeleid werk, ... De persoonlijke assistenten hebben vaak frequenter en een meer praktisch contact met de cliënt. Misschien kan de

assistentiedienst ook een rol opnemen in het sensibiliseren van de persoonlijke assistenten rond dit thema.

Advies: Schakel de persoonlijke assistentiedienst en assistenten in als mogelijke ‘partners’ in het bevorderen van de seksuele rechten en ontwikkeling van de cliënten.

Cliëntgericht praktijkniveau

5. In de casus van Ellen werd het gesprek over relaties en seksualiteit louter verbaal gevoerd. Ellen is geen spraakwaterval en het gesprek liep om diverse redenen niet altijd even vlot. Uit de vragenlijst bij de medewerkers van Fiola vzw blijkt de overgrote meerderheid nog nooit ondersteunend materiaal gebruikt te hebben bij een gesprek over seksualiteit. Voor mensen met een verstandelijke beperking is visualisering en concretisering, zeker met betrekking tot een abstract en zeer ruim begrip als ‘seksualiteit’, van groot belang.

Advies: Maak gebruik van ‘**hulpmiddelen**’ om de drempel te verlagen, zowel voor jezelf als begeleider als voor de cliënt. Het gebruik van bepaalde methodieken bevordert de verstaanbaarheid voor en de verankering bij de cliënt. Dit advies sluit aan bij veranderingsvoorstel 1, waarin een overzicht gegeven wordt van beschikbare materialen.

Aansluitend advies: Deel de ervaring met een bepaalde methodiek met het team of via het intranet. Dit bevordert de bespreekbaarheid binnen het team en het professioneel leren.

Ook kan – mits toestemming - een **getuigenis** van een cliënt die een stap zette op het vlak van seksualiteit en hierin tijdens de begeleiding ondersteund werd (met gebruik van een bepaald ‘hulpmiddel’ – website, brochure, praatkaarten, ...) op de website geplaatst worden onder “Onze verhalen” (<https://fiolavzw.be/>).

Contextgericht werken

6. Betrek de context ook bij dit levensdomein. De praktijk leert dat dit zeker niet altijd gemakkelijk is. Zelfs in het geval dat de ouders geen moeite hebben met het onderwerp, kan het een meerwaarde zijn om hen een extraatje aan te bieden in de vorm van bijvoorbeeld een spel dat ze met het gezin kunnen spelen. Zo’n spel laat talrijke domeinen aan bod komen en kan een handige leidraad bieden voor het gesprek tussen ouders en kinderen zonder dat het ‘formeel’ gesprek is.

Advies: Probeer via het aanreiken van een website, boek of spel de drempel bij de **ouders** te verlagen en een opening te creëren ten behoeve van de cliënt. In het overzicht besproken bij veranderingsvoorstel 1 zitten materialen die geschikt zijn voor ouders en gezinnen.

7. Fiola vzw organiseert als deel van hun werking ‘ouderpraatgroepen’ waarin een 4 à 5-tal ouderparen van cliënten in begeleiding samengebracht worden om gedurende enkele sessies

te praten over diverse thema's die hen bezig houden. Dit gebeurt onder begeleiding van een ouderpaar (dat al een wat langer traject doorlopen heeft) en een professionele begeleider van Fiola vzw. Een mogelijkheid zou zijn om deze format, in licht gewijzigde vorm, te gebruiken om ouders specifiek uit te nodigen rond het thema seksualiteit bij hun (volwassen) kind met een verstandelijke beperking. Gegeven de specificiteit zou het een meerwaarde zijn indien Chantal D'Haemers, inhoudelijk medewerker bij Fiola vzw en seksuologe, deze ouderpraatgroep mee zou kunnen begeleiden. Op die manier is lotgenotenuitwisseling mogelijk én kan een professionele inhoudelijke meerwaarde geboden worden.

Advies: Een **ouderpraatgroep** binnen Fiola vzw specifiek rond 'seksualiteit'

5.3.2 'POSITIEF!': Enkele aandachtspunten tijdens de begeleiding om seksuele rechten te bevorderen

- **Projectie**: Wees je bewust van je eigen waarden en normen aangaande seksualiteit. Let op voor normering; breng enkel de algemeen geldende norm aan als informatie.
- **Oog voor levensloopperspectief**: Zeker bij mensen die lang in begeleiding zijn moet men voor ogen houden dat seksuele interesse doorheen het leven kan veranderen, inclusief van geen interesse naar wel interesse en men hiervoor blijvend oog moet hebben. Kaart het onderwerp van tijd tot tijd proactief aan om blijvend het signaal te geven dat het bespreekbaar is. Dit betekent ook het loslaten van groeiende vanzelfsprekendheden en interpretaties en af en toe eens helemaal opnieuw kijken naar de cliënt als persoon in ontwikkeling.
- **Sensitiviteit**: Pik signalen op en grijp ze aan voor een gesprek over 'relaties en seksualiteit'. Maak laagdrempelig gebruik van gelegenheden die zich voordoen als (*positief*) opstapje naar het onderwerp relaties en seksualiteit. vb. foto's die een cliënt bekijkt; tv-programma's; films, tijdschriften, verhalen die een cliënt vertelt; broer/zus/vriend van een cliënt die een lief heeft/alleen gaat wonen/trouwt/kind krijgt/...; een cliënt die een idool heeft; een cliënt die houdt van mode; ... (cfr. PLISSIT-model, Annon, 1976, in Höing et al. , 2017)
- **Initiatief**: Wacht de vragen van de cliënt niet (altijd) af. Zet zelf de eerste stap om het gesprek aan te gaan.
- **Taalgebruik**: Gebruik gepast seksueel taalgebruik. Dit betekent ook een heel concreet taalgebruik. Vaag en verbloemd taalgebruik benoemt de werkelijkheid niet en verwacht de cliënt. Het woordgebruik moet wel aansluiten bij de beleving van de cliënt én de begeleider. Hanteer geen kinderachtige taal. Ga na of de cliënt de woorden begrijpt.
- **Informele 'vormingsmomenten'**: Zie de mogelijkheden van informele 'vormings'momenten tijdens de begeleiding (zie ook 'Sensitiviteit').
- **Emotionele ontwikkeling**: Vergewis je van de emotionele ontwikkeling van de cliënt en wat dit betekent voor de internalisering van normen en waarden, realiteitszin, beleving en hantering van seksualiteit, herkenning van gevoelens bij zichzelf en de ander (wederkerigheid), ... De emotionele ontwikkeling leidt vaak tot onderschatten van seksuele

- en relationele behoeften door de omgeving. De emotionele ontwikkeling sluit 'seksualiteit' niet uit! Wat kan de schaal voor emotionele ontwikkeling (SEO) hier betekenen?
- **Facilitator:** Rol als begeleider om het seksueel welbevinden van de cliënt te bevorderen, in staat om te praten over relationele en seksuele bezorgdheden, door informatie te verschaffen en/of door te verwijzen voor verdere vorming of hulp om seksueel burgerschap te ondersteunen. Verwijs door naar formele vormingsmomenten:
 - Als je bij de cliënt grote hiaten in de kennis merkt/vermoedt
 - Als je misbruik vermoedt
 - Als je veel interesse merkt

 - **!:** De aandacht voor seksualiteit vanuit een ontwikkelingsperspectief betekent dat dit onderwerp ook reeds bij de begeleiding van kinderen en jongeren op een positieve manier aan bod dient te komen. De overdracht van de jongerenwerking naar de (jong)volwassenenwerking dient ook op dat vlak te gebeuren.

5.3.3 Bespreekbaar maken in het team met het oog op professionalisering: Voorstel mogelijke inhoud themadag

De literatuur leert dat echt professioneel handelen met betrekking tot seksualiteit reflectie over het eigen handelen vraagt. De cliënt is namelijk erg afhankelijk van de attitude van de ondersteuner (zie Hoofdstukken 2, 3 en 4). Ruim de helft (21/35) van de respondenten van de vragenlijst geeft aan zich wel eens oncomfortabel te voelen om relaties en seksualiteit met cliënten te bespreken en de meerderheid geeft aan meer uitwisseling met collega's over dit thema te willen.

Niet alleen is de individuele reflectie belangrijk, maar ook het gesprek en de reflectie in een team. De gevoelde taboes moeten op tafel gelegd worden; ook het taboe om voor het gevoelde taboe uit te komen moet uitgesproken kunnen worden. Deze reflectie behelst ook de reflectie over eigen waarden en normen (projectie!) om inzicht te krijgen in de eigen veronderstellingen en normatieve houdingen tegenover seksualiteit (door gebrek aan kennis of ongemak), reflectie over eigen ervaringen en reflectie over eigen vragen over omgaan met intimiteit en seksualiteit binnen de organisatie, vb. signalen niet (willen) ontvangen omwille van (gevoel van) onvoldoende competent te zijn om daarop (goed) te reageren.

Deze reflectie-oefening zou een plaats kunnen krijgen op een themadag of teamdag. De inhoud is geïnspireerd door de antwoorden op de vragenlijst (zie bijlage 1), de 'drempels' beschreven in hoofdstuk 3 en door het werk van Bosch en Suykerbuyk (1995, 2000, 2009). Er worden verschillende methodieken voorgesteld. Een deel van de thema's/vragen kunnen ook individueel beantwoord worden, bijvoorbeeld voorafgaand aan de themadag. Het resultaat van de individuele reflecties kan dan gebracht worden op de themadag. Het vraagt wel dat men zaken aangaande seksualiteit kan en durft uitspreken in het bijzijn van het team, met het oog op hier 'natuurlijk' mee (leren) omgaan. Dit is zeker geen evidentie. Gegeven de uitgebreidheid van de oefeningen, kan er verspreid over verschillende kortere sessies telkens één subthema of methodiek gekozen worden. Dit kan het

voordeel hebben dat het verspreid over de tijd onder de aandacht blijft en dat er tussen twee opeenvolgende sessies 'bezinkingstijd' is. Ook kunnen er oefeningen weggelaten worden.

Themadag

Doelen:

- Uit de comfortzone leren stappen.
- In beeld brengen van wat er wel en wat er niet aanwezig is binnen het team en de organisatie om dit onderwerp vlot bespreekbaar te maken in het belang van de cliënten. Waar moet er meer aandacht aan besteed worden?
- Elkaar als collega's beter leren kennen, de eigen manier van kijken verruimen en flexibiliteit behouden.
- Bewustzijn van de eigen normen en houding verhogen; stilstaan bij de eigen praktijk.

Kwaliteit van leven: Relaties als belangrijke pijler

- Wat betekenen relaties in mijn leven?
- Hoe staat het bij mijn cliënt(en)?
- Waar denk ik aan bij het woord seksualiteit met betrekking tot mijn eigen leven en persoon?
- Waar denk ik aan bij het woord seksualiteit met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking?
- ➔ Reflecteer over de gelijkenissen en verschillen tussen de gegeven antwoorden?
- ➔ Welke noden kunnen we op basis hiervan formuleren? Is er nood aan een visie?

Taboes

- Welke taboes leven er bij mezelf?
- Zijn er taboes binnen het team?
- Kan ik met mijn ervaringen voldoende binnen het team terecht?
 - o Denk aan/Bespreek een voorbeeld
- In hoeverre zijn we open in de bespreking van intimiteit, relatievorming en seksualiteit?
- Bespreek ik eventuele ervaringen waarin ik handelingsverlegenheid voel(de) met collega's?
 - o Vb. Situatie: Wat doe je met een cliënt die met zijn hand in zijn broek zit? Hoe voel je je? Bespreek je dit? Met wie? Hoe begeleid je de cliënt hierin?

Waarden en normen

Stellingen: Beargumenteer je antwoord. Wat leer je hieruit, individueel en als team, naar de toekomst?

- Mensen met een verstandelijke beperking hebben geen nood aan seksuele intimiteit, ze willen vooral genegenheid en warmte.

- Cliëntenkoppels met een (verstandelijke) beperking hebben geen ondersteuning nodig bij het vormgeven van hun (seksuele) relatie. Ik ga ervan uit dat ik daar geen rol kan in opnemen.
- Ik bespreek het onderwerp relaties en seksualiteit pas als de cliënt er om vraagt.
- Als mijn cliënt regelmatig wisselende contacten heeft, bemoei ik mij hier niet mee.
- Porno is geen goede zaak voor mensen met een verstandelijke beperking.

Mijn professionele houding

- Hoe beïnvloeden de boodschappen in verband met seksualiteit die ik meekreeg tijdens mijn opvoeding mijn professionele houding ?
- Is mijn professionele houding er één van kansen bieden op het vlak van relaties en seksualiteit?
- Geven mijn houding en mijn handelen blijk van mijn erkenning dat mensen met een verstandelijke beperking zich ook relationeel-seksueel moeten kunnen ontplooiën?
- Indien mijn waarden en normen mij daarin beperken, hoe zelfbewust ben ik mij daarvan?
- Ben ik er mij van bewust dat weerhoudende attitudes bijdragen aan de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking?
- In welke mate vul ik zelf zaken in voor mijn cliënten?
- Ben ik altijd voldoende alert voor de betekenis van gedragingen?
- Sta ik voldoende stil bij de belevingswereld van mijn cliënt inzake seksualiteit?
- Accepteer ik mijn cliënt werkelijk met zijn eigen normen en waarden, wensen en verlangens?
- Mijn eigen attitude kan seksualiteit uitstralen. Ben ik mij daar altijd van bewust?
- Ben ik voldoende alert voor signalen/onderliggende hulpvraag van mijn cliënt met betrekking tot seksualiteit?
- Denk ik aan vorming voorstellen aan de cliënt? Weet ik voldoende welke organisaties dit aanbieden in de regio?
- Weet ik met wie mijn cliënt over relaties en seksualiteit praat?
- Weet ik of mijn cliënt seksuele voorlichting of vorming gehad heeft en wat deze inhoudt?
- Ken ik de houding van de ouders ten aanzien van seksualiteit van hun zoon of dochter met een beperking?
- Heb ik voldoende oog voor seksevoorkeuren en kan ik mij als begeleider hierin een houding geven? (Heb ik kennis over LGBTQI?)
- Weet ik waar mijn cliënt zit qua ontwikkelingsniveau als het gaat om seksuele ontwikkeling? Weet ik wat dat betekent?
- Ken ik de signalen die kunnen wijzen op seksueel misbruik voldoende?
- Het hoort bij een professionele beroepshouding om met cliënten over seksualiteit te praten. Hoe doen wij dat in ons team?
- Bespreek ik seksualiteit gemakkelijker met jonge dan met oudere cliënten?
- Bespreek ik het onderwerp liever met cliënten van hetzelfde geslacht?
- Zijn religie of etniciteit een (extra) drempel in het bespreken van het onderwerp?

Inventariseren van sterke vaardigheden en leervragen om seksualiteit bespreekbaar te maken – individueel en op teamniveau

Popoefening (naar/uit Bosch & Suykerbuyk, 2009, p.115)

Benodigdheden:

- 2 kopieerbladen: 'lege pop' en 'pop met toelichting' (zie bijlagen 3 en 4)
- Een tekening van een grote pop (op flip-over)
- Post-its (2 kleuren, vb. roze en groen)

Werkwijze:

Elk teamlid vult zijn eigen 'pop' in aan de hand van de twee gekopieerde bladen. Elk lichaamsdeel staat voor een vaardigheid. Na het invullen van de pop vult elk teamlid op het ene post-it blaadje (vb. het groene) zijn/haar sterkste punt in en op het andere post-it blaadje (vb. het roze) zijn/haar leerpunt.

Elk teamlid kleeft de 2 post-its vervolgens bij het gepaste lichaamsdeel op de grote pop op de flip-over.

Op die manier wordt niet alleen inzicht verkregen in de individuele sterke punten en leerpunten, maar aan de hand van de grote pop krijgt men ook een beeld van het team.

Reflectie-oefening: De Hand (vijf-vinger-reflectie) (naar Het NLP College, z.d. en naar Bosch & Suykerbuyk, 2009, p. 113)

Benodigdheden:

- Een kopieerblad met de handafbeelding (zie bijlage 5)

Werkwijze:

Geef bij elke vinger een antwoord in verband met iets wat je deed/niet deed/dacht/voelde (al naar gelang de vinger) tijdens een begeleiding, waar het thema seksualiteit aan bod kwam of aan bod had kunnen komen.

- Duim: Dat vind ik geweldig. Daar ben ik trots op. Daar ben ik goed in. Dit vond ik het leukst.
- Wijsvinger: Hier doe ik het voor! Dat zou ik willen bereiken! Die richting zou het op moeten! Waar ga je naartoe?
- Middelvinger: Wat vond je het stomst? Waarbij dacht je: fuck dit. Daar heb ik een hekel aan, daar baal ik van, moet ik niks van hebben, dat vind ik slecht...
- Ringvinger: Ik voel me omringd, gesteund. Daar wil ik trouw aan blijven, dat moet behouden blijven. Vertel iets over een cliënt die kon groeien in zijn seksuele identiteit door jouw toedoen.
- Pink: Ik voel me klein, ik wil naar huis. Dat vind ik lastig. Daar weet ik weinig van. Daar wil ik nog in groeien.
- Hele hand: Wat heb je te geven? Wat heb ik al in de hand in de begeleiding van cliënten rond de bespreekbaarheid van relaties en seksualiteit?
- Andere hele hand: Wat heb je te ontvangen? Wat wil ik nog in de vingers krijgen in de begeleiding van cliënten rond de bespreekbaarheid van relaties en seksualiteit?

Vul de antwoorden op de laatste 2 vragen (hele handen) ook in op het kopieerblad. Deze kunnen ingezameld worden en eventueel dienen als input voor een (aangevraagde) vormingssessie.

Communicatie/Veiligheid/Belemmeringen

Per twee met elkaar bespreken of je je veilig voelt om over seksualiteit te praten in het team. Wat vind je lastig? Wat heb je nodig?

Stellingen:

- We spreken elkaar niet aan op elkaars gedrag, we willen te lief zijn voor elkaar.
- We spreken elkaar niet aan op elkaars gedrag, kritiek wordt snel persoonlijk genomen en dat geeft stress.
- Ik heb al te veel aan mijn hoofd, ik kan dit onderwerp er niet ook nog bij hebben.
- Ik heb het idee dat wij weinig kunnen betekenen op het vlak van seksuele expressie en identiteit.
- Ik ben bang voor de emoties van de cliënt als ik dit onderwerp aankaart.
- Ik heb het gevoel dat ik de enige ben die er zo open durft over praten.
- Ik heb het gevoel dat ik de enige ben die er zich zo weinig comfortabel bij voelt.
- De privacy van de cliënt wordt (verkeerdelijk) gebruikt als argument om het gesprek niet aan te gaan, noch met de cliënt, noch met de collega's.

Sterkte-zwakte-analyse van het team ten aanzien van visie en beleid inzake seksualiteit

Gesloten ja/nee-vragen die gesteld kunnen worden zijn:

- Praten wij in het team over visievorming en beroepshouding ten aanzien van seksualiteit?
- Praten wij in het team over eigen waarden en normen ten aanzien van seksualiteit?
- Praten wij over het omgaan met grenzen?
- Zetten we het onderwerp seksualiteit regelmatig op de agenda?
- Organiseren wij themadagen/studiedagen over het onderwerp seksualiteit? Welke onderwerpen komen er aan de orde?
- Staat het onderwerp seksualiteit in het handelingsplan?
- Zijn vragen rondom seksualiteit onderdeel van de begeleiding?
- Praten we er alleen over als het een probleem is?

Hieruit kan de nood aan een visie of gezamenlijk referentiekader rondom seksualiteit blijken.

Ervaren hoe het voelt om (open) over je eigen seksualiteit te praten

Werkwijze: Stel vragen aan elkaar binnen het team, ga in duo tegenover elkaar zitten, schuif elke 5 minuten door zodat telkens andere duo's gevormd worden

Voorbeeldvragen:

- Wat betekent intimiteit voor jou?
- Wat vind jij sexy aan iemand?
- Word jij graag aangeraakt? Waar?
- Welk woord gebruik jij doorgaans voor 'vagina'/'penis'?

- Wat vind je mooi aan je eigen lichaam?
- Wat vind je niet mooi aan je eigen lichaam?
- Word je snel verliefd?
- Heb je wel eens homoseksuele gevoelens ervaren? Hoe vond je dat?
- Kijk je wel eens naar porno?
- Hou je ervan om te knuffelen/tongzoenen/strelen/geslachtsgemeenschap te hebben?
- Wat vind je van sexy lingerie?
- Wat vind je van poly-amorie?

Inzicht krijgen in eigen denken, voelen en handelen

Werkwijze: Bij elke gebeurtenis/situatie stel je de volgende vragen: Wat denk ik? Wat voel ik? Wat doe ik? Wat is het gevolg? Hoe bevordert dit de seksuele expressie en ontwikkeling van mijn cliënt?

Situaties

- Bij een cliënt liggen er wel vaker gedragen onderbroeken op de grond.
- Een cliënt begint te masturberen in jouw bijzijn.
- Een cliënte zit vaak met haar hand tussen haar benen te friemelen.
- Een cliënt zit vaak op zijn gsm filmpjes te kijken tijdens de begeleiding.
- Een cliënt zegt dat hij/zij jou gemist heeft.
- Een cliënt slaat tijdens het huisbezoek zijn partner goedbedoeld, nogal hard op het achterwerk.
- Een moeder van een jonge cliënt zegt regelmatig verscheurde onderbroeken van haar kind onder bed te vinden.
- Een ouder vertelt dat haar kind op het maatwerkbedrijf in de problemen kwam door de borsten van een collega aan te raken.
- Tijdens de groepswerking maakt een deelnemer wel vaker seksueel getinte opmerkingen of vertelt schuine moppen.
- Een ouder vertelt dat zijn/haar kind (eind lagere school) zijn blote achterwerk aan medeleerlingen toont.
- Een ouder zegt dat zijn/haar kind (jonge tiener) zijn piemel aan medeleerlingen toonde.
- Een ouder zegt dat zijn/haar kind (jonge tiener) zijn piemel aan medeleerlingen toonde op verzoek van medeleerlingen.
- Een ouder zegt dat zijn/haar puber zich steeds bewust omkleedt met de badkamerdeur open en daarbij de aandacht probeert te trekken.
- Een ouder zegt dat zijn/haar kind de laatste tijd wel erg lang op het toilet zit.
- Een volwassen cliënt die nog thuis woont klaagt dat papa niet wil dat hij zijn deur van zijn kamer op slot doet.
- Een cliënt vertelt dat hij/zij naar een feestje gaat/geweest is.
- Een cliënt vertelt verliefd te zijn op iemand.
- Het is de week voor/van/na Valentijn.

Seksueel ontwikkelingsspel (deBlikopeners, 2018)

Kaartspel om op een eenvoudige manier de seksuele ontwikkeling van kinderen, jongeren en volwassenen met de mensen binnen een team te bespreken. Het kaartspel volgt de seksuele ontwikkeling zoals is aangegeven in de normatieve lijst van het Vlaggensysteem (Sensoa/Movisie). Kan helpen om bepaald gedrag van cliënten beter te begrijpen.

Te bekijken op VLOG 9: "Seksueel Ontwikkelingsspel" (Fabriek69, 2018)

5.3.4 Feedback

Een ambulante begeleider van Mobilant vzw (persoonlijke communicatie, 12 mei 2023) vindt de teamdag relevant en eerder interessant, maar ook uitdagend en moeilijk. Bepaalde zaken, met name 'ervaren hoe het voelt om over de eigen seksualiteit te praten', zijn voor haar te persoonlijk en ziet ze zichzelf niet delen met haar collega's. Tegelijk suggereert ze dat zo'n teamgesprek wel een optie zou kunnen zijn binnen de Mobi Academie, de cel binnen Mobilant vzw die zich toelegt op opleiding en vorming voor begeleiders en cliënten. Ze erkent dat het thema binnen de organisatie sowieso meer op de agenda moet komen.

Omwille van diverse redenen kwam er nog geen feedback van Fiola vzw. Terugkoppeling zal gebeuren na het indienen van het eindwerk (persoonlijke communicatie, 22 mei 2023).

5.3.5 Evaluatie en bedenkingen

Een eerste bedenking betreft de verwachting dat elke begeleider over (de eigen) seksualiteit kan praten: Dit is niet realistisch. Zo zullen enkele van de voorgestelde oefeningen voor sommigen te confronterend of persoonlijk zijn... Niet iedereen moet zich comfortabel voelen bij het onderwerp, maar elke begeleider moet wel signaleren wat er leeft bij de cliënt en de cliënt hierin waarderen. Binnen het team kan dan gekeken worden wie dit kan opnemen.

Een andere bedenking betreft de invloed van maatschappelijke visies op een organisatie, zoals eerder beschreven. We kunnen een organisatie niet los zien van de ruimere context waarbinnen die werkt. Gegeven de uitgebreide opdracht van thuisbegeleiders en de beperkte tijd per cliënt kunnen we ons de vraag stellen in welke mate het bespreekbaar maken van seksualiteit mogelijk is binnen de ondersteuningsopdracht van mobiele en ambulante diensten?

Er ligt een opdracht bij de overheid, om enerzijds te sensibiliseren en anderzijds de nodige middelen te voorzien aan organisaties, buurtwerkingen, etc.

Daarbij gaat het niet enkel over seksualiteit op zich maar ook over belangrijke factoren zoals weerbaarheid en sociale vaardigheden. Dit zijn geen individuele aangelegenheden, maar ook een zaak van de samenleving. De stijgende anonimiteit en de afname van burenccontacten verhogen het gevoel van onveiligheid. Het vraagt om lokale initiatieven die maatschappelijke problemen

aanpakken, zoals het inzetten van de buurt in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking.

Seksuele en relationele opvoeding en vorming dient ook volwaardig opgenomen te worden in het schoolcurriculum, gegeven ook de invloeden van de samenleving op de dagelijkse ervaring van seks.

Als de overheid het recht op seksuele expressie explicieter opneemt in het beleid dan zal dit positieve gevolgen hebben op maatschappelijk niveau, maar ook op het niveau van de zorg- en hulpverlenersorganisaties en dus op het realiseren van de seksuele rechten van personen met een verstandelijke beperking. (cfr. Bronfenbrenner).

5.4 Veranderingsvoorstel 3: Gespreksleidraad voor oudergroepen

Ouders worstelen vaak met het onderwerp relaties en seksualiteit bij hun kind met een beperking, weten niet hoe er mee om te gaan en laten het soms liever over aan mensen die ervoor gestudeerd hebben. Het werd echter reeds uitvoerig duidelijk dat professionelen kampen met hun eigen belemmeringen en handelingsverlegenheid aangaande dit onderwerp. Tegelijk achten ouders zichzelf wel vaak verantwoordelijk en goed geplaatst om hun kind hierin te ondersteunen. Het belang van ondersteuning door het natuurlijk netwerk kan niet overschat worden. Familie is vaak het meest continu aanwezig in het netwerk van personen met een verstandelijke beperking.

Zoals blijkt uit hoofdstuk 4 kan in gesprek gaan met andere ouders helpend en inspirerend zijn. Bovendien is het binnen de begeleidingen niet altijd evident om de ouders te betrekken, zoals blijkt uit praktijkgerichte verkenning en hoofdstuk 3. Daarom wordt als derde veranderingsstrategie geopteerd voor een gespreksleidraad om het gesprek met ouders aan te gaan.

Aan de hand van stellingen en casussen worden ouders zich bewuster van hun eigen normen, waarden en handelen en wordt stilgestaan bij een aantal kwesties relevant in het kunnen en durven aangaan van het gesprek. Deze aanpak kan enerzijds drempelverlagend werken en het gesprek faciliteren alsook houvast geven voor het verloop van zo'n interactief gesprek. Ook ouders die anders misschien niet zouden 'spreken' worden op deze manier toch geprikkeld om een standpunt in te nemen, als mogelijke stap richting verandering. Deze gespreksleidraad zou gebruikt kunnen worden binnen het kader van ouderverenigingen of belangenverenigingen voor personen met een verstandelijke beperking, of binnen thuisbegeleidingsdiensten die ouders willen samenbrengen rond dit onderwerp. De gespreksleidraad bevat materiaal voor meer dan 1 bijeenkomst, waardoor er een selectie kan gemaakt worden of bijvoorbeeld 2 of drie sessies georganiseerd kunnen worden.

De stellingen en casussen werden geformuleerd op basis van de literatuur, met name op basis van de zaken die ouders bezig houden, hun houdingen en percepties.

De kwaliteit van de bijeenkomst wordt sterk bepaald door de kwaliteit van de begeleiding, zeker bij een delicaat onderwerp. Bij het begeleiden van de gespreksgroep is bij voorkeur een ervaringsdeskundige betrokken. Inzicht in de materie laat een goede voorbereiding toe en heeft een positief effect op het vlot verloop van het groepsgebesprek en op de tevredenheid van de deelnemers. Het is belangrijk dat de ervaringsdeskundige gespreksleider een eigen positief verwerkingsproces doorliep en op het moment van de bijeenkomst in staat is het eigen hoofd even leeg te maken om open te staan voor de ervaringen van de deelnemers. Om de continuïteit te garanderen en de verantwoordelijkheid te delen is het aan te bevelen de begeleiding met twee te doen: samen overleggen, voorbereiden, begeleiden, evalueren, begeleiding overdragen bij emotionele betrokkenheid of onverwachte omstandigheden (Trefpunt Zelfhulp, 2013). Indien de ervaringsdeskundige geen ervaring heeft met het begeleiden van gespreksgroepen, kan deze bijgestaan worden door een professional die ervaring heeft met de technische aspecten van het begeleiden en modereren. Dit kan ook een vrijwilliger zijn met ervaring in het begeleiden van gespreksgroepen.

De grootte van de groep is beter beperkt tot een 10-tal deelnemers. De sfeer moet veilig voelen. Dit vraagt ook dat de gespreksleider een duidelijk kader aangeeft en de deelnemers aanmoedigt tot spreken, luisteren en reflectie. Bij aanvang wordt het doel van de avond toegelicht (ervaringen delen en van elkaar leren) en worden afspraken gemaakt (vb. eindtijd, iedereen moet de kans krijgen om aan bod te komen, er wordt niet geoordeeld). Op grond van deze afspraken kan de gespreksleider ook ingrijpen indien nodig, zonder dat deelnemers dit persoonlijk moet nemen. Reacties tijdens een groepsgebesprek kunnen erg uiteenlopen. Negeer (emotionele) reacties niet ('Ik zie dat...') en probeer hier helderheid in te krijgen door de persoon uit te nodigen hier iets over te zeggen, zonder de groep uit het oog te verliezen.

5.4.1 Stellingen

Attitudes

- Ik word liever niet geconfronteerd met de relatie- en seksualiteitsbeleving van mijn kind met een verstandelijke beperking.
- De seksuele ontwikkeling van mijn kind is beperkt.
- Ik ken de wensen van mijn kind op het vlak van intimiteit en relaties.
- Het verstandelijke niveau en de sociale en praktische vaardigheden van mijn kind sluiten (gezonde) seksuele ervaring uit.
- Ik vind het belangrijk dat mijn kind geslachtsgemeenschap kan hebben, als dat de wens van mijn kind is, desnoods via seksuele hulpverlening.
- Ik vind dat mijn kind zelf moet kunnen beslissen over anticonceptie op basis van goede informatie.
- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet echt weten of ze LGBTQI+ zijn.
- Seksuele vorming voor mijn kind is essentieel voor zijn ontwikkeling en welbevinden. Bovendien maakt het deel uit van het inclusieverhaal.
- Welke onderwerpen zou je liefst besproken weten?

Kennis

- Mijn kind krijgt/kreeg voldoende seksuele voorlichting en vorming op school. Ik ben op de hoogte van het curriculum relationele en seksuele voorlichting (RSV).
- Ik wil meer weten over de seksuele ontwikkeling van mijn kind zodat ik het hierin beter kan ondersteunen.
- Ik weet waar mijn kind zich seksueel bevindt.
- Ik zou graag meer leren over de ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking.
- Ik heb meer kennis nodig over de seksuele ontwikkeling en invloed van verstandelijke beperking op de beleving van seksualiteit.

Competentie

- Ik voel me in staat om goed om te gaan met de seksuele ontwikkeling van mijn kind.
- Ik voel mij niet bekwaam om het gesprek met mijn kind aan te gaan. Ik kan niet inschatten wat mijn kind nodig heeft.

- Ik ga/ging het gesprek aan vóór mijn kind er zelf vragen over stelt/stelde. Dit lukt in zekere zin wel, ook al ken ik er niet veel van.
- Als ik met mijn kind over seksualiteit probeer(de) te spreken heb/had ik het gevoel dat hij/zij het niet begrijpt/begreep.
- Wij hebben al gesproken over masturbatie.
 - o Ja, dit hoort ook bij mijn kind.
 - o Ja, want ik denk dat dit zijn/haar enige kans is om seksualiteit te beleven.
 - o Neen, want dat hoort niet bij iemand met een verstandelijke leeftijd van 8 jaar.
 - o Neen, want dat hoort niet bij iemand met een emotionele leeftijd van 4 jaar.
- Het is belangrijk heel vaak hetzelfde te herhalen en af en toe te toetsen wat mijn kind (nog) weet.
- Ik praat op dezelfde manier en dezelfde onderwerpen over relaties en intimiteit met mijn kind met een verstandelijke beperking als met mijn kind(eren) zonder verstandelijke beperking.
 - o Ja, want beiden zijn
 - o Neen, want het is niet van toepassing.
 - o Neen, want ze hebben niet dezelfde noden en verlangens.
- Over welke zaken praat je niet met je kind met een beperking, waarover je wel met (je) andere kinderen zonder verstandelijke beperking praat? Wat maakt dat verschil? Hoe voel je je daarbij?
- Ik gedraag me als opvoeder consequent naar mijn kind wat betreft seksuele ontwikkeling en gedrag.

Gevoelens

- Ik wil mijn kind koste wat kost beschermen tegen negatieve seksuele ervaringen. Ook als dit betekent dat het andere kansen misloopt.
- Ik geef mijn kind experimenteeruimte op het vlak van relaties, intimiteit en seksualiteit.
- Ik vind dat mijn kind ook op het vlak van relaties, intimiteit en seksualiteit fouten moeten kunnen maken, net zoals anderen.

Rol als gatekeeper

- Ik vraag actief op school, in de jeugdbeweging, op de dagbesteding, ... na of mijn kind daar soms seksuele handelingen stelt, seksueel getinte woordenschat in de mond neemt of relationele of seksuele interesse toont voor anderen.
 - o Ik vind het belangrijk om dat te weten.
 - o Ik wil daar dan ook actief het gesprek met mijn kind over aangaan.
 - o Ik ben bang dat mijn kind iets ongepast zou doen.
- Ik denk niet dat mijn kind veilige keuzes kan maken met betrekking tot (romantische) partners. Dit is iets wat ik als ouder moet sturen.
- Mijn kind raakt anderen soms ongepast aan.
 - o Ik schaam mij dan.
 - o Ik verontschuldig mij in de plaats van mijn kind.
 - o Ik negeer dat, want ik weet niet hoe ik daar moet mee omgaan.
 - o Ik reageer streng en corrigerend.
 - o Ik ga thuis het gesprek met mijn kind aan over wat mag en wat niet mag.
 - o Ik vraag me af wat de wens van mijn kind hier kan zijn/de betekenis van dit gedrag kan zijn.

- De cijfers over seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking zijn hoog. Ik ben erg bang voor seksueel misbruik van mijn (volwassen) kind.
 - o Daarom zwijg ik liever over het onderwerp. Ik wil de interesse niet aanwakkeren.
 - o Daarom vind ik het belangrijk dat mijn kind seksuele voorlichting/vorming krijgt en dat er over relaties, intimiteit en seksualiteit gesproken wordt.
 - o Daarom laat ik mijn zoon/dochter nergens alleen heen gaan.
 - o Ik ben daar niet bang voor.

Sociale omgeving: Bronnen van steun

- Ik kan over dit thema vlot praten met ouders zonder kinderen met een verstandelijke beperking. Ik voel mij door hen gesteund.
- Ik heb het gevoel dat enkel met (bepaalde) professionals het gesprek hierover mogelijk is. Zij weten hier veel over.
- Ik kan bij niemand echt terecht als het over dit onderwerp gaat.
- Ik vind het fijn te kunnen deelnemen aan een avond zoals deze, met andere ouders.
- Als belangenverenigingen/ouderverenigingen een reeks vormingsavonden voor ouders zouden organiseren zou ik daar zeker heen gaan.
- Het interesseert mij om te weten hoe de verstandelijke beperking de seksualiteit van mijn kind beïnvloedt, zodat ik bepaald gedrag beter begrijp en hier aangepast kan over spreken.

Sociale omgeving: Taboe en stigma

- Ik vind het idee dat mijn kind met een verstandelijke beperking 'seks' zou hebben/heeft vreemd/lastig. Dit heeft ook te maken met mijn angst hoe andere mensen naar mijn kind kijken.
- Ik ben bang dat mijn kind gestigmatiseerd of uitgelachen wordt als zijn seksuele expressie of fysieke omgang met anderen afwijkt van de norm.
- Er zouden meer (inclusieve) ontmoetingsmogelijkheden moeten zijn voor personen met een verstandelijke beperking.

5.4.2 Casussen

De onderstaande casussen vormen een aanleiding om onder meer te praten over het belang van de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van de persoon met een beperking (en de gevolgen daarvan op de beleving van en het hanteren van seksualiteit), waarden en normen (van zowel de cliënt als in de samenleving), beeldvorming, (h)erkennen van onderliggende hulpvragen en aanknopingspunten voor seksuele en relationele ontwikkeling.

Via casussen worden realistische situaties voorgelegd, die de deelnemers herkennen of die ze nog niet hebben meegemaakt, maar zich misschien wel kunnen voorstellen. Ze vormen een directe aanleiding om in gesprek te gaan. Een casus geeft ook zicht op de complexe realiteit, die uitnodigt om na te denken over de hulpvragen en over een mogelijke (genuanceerde) aanpak. Een casus kan op die manier ook leiden tot nieuwe ideeën.

Voor de moderator is het daarbij belangrijk goed te letten op wat wel en wat niet gezegd wordt en de nodige vragen te stellen en oog te hebben voor meezijdige partijdigheid (perspectiefname).

Merijn is een (jong)volwassen kind van 20 jaar met een verstandelijke beperking. Hij raakte vorige week de borsten van een collega aan toen zijn moeder hem even meenam naar het werk. De collega reageerde er niet op. De moeder wist niet hoe ze hiermee moest omgaan.

- ➔ Hoe kunnen we dit gedrag interpreteren? Welke vragen moeten we stellen? Hoe kunnen we hier constructief en ontwikkelingsgericht mee omgaan?

Fiene is 19 jaar. Ze heeft een matige verstandelijke beperking. Ze zit thuis regelmatig op de zetel met haar handen tussen haar benen en lijkt dit wel fijn te vinden. Vader en moeder laten het doorgaans gewoon gebeuren. Af en toe wijzen ze Fiene er wel op dat dit niet gepast is.

- ➔ Hoe kunnen we dit gedrag interpreteren? Welke vragen moeten we stellen? Hoe kunnen we hier constructief mee omgaan met betrekking tot de seksuele ontwikkeling, expressie en beleving?

Bart is 45 jaar. Hij heeft een lichte tot matige verstandelijke beperking. Hij wil heel graag een vriendin, liefst één die heel goed lijkt op 'een bekend, maar onbereikbaar (aantrekkelijk) iemand' of op die vrouw die hij zag op een Instagram-filmpje. Hij is verliefd op die vrouw. Hij wil met haar trouwen.

- ➔ Hoe kunnen we met deze wens en (onbereikbaar) verlangen van Bart omgaan? Waarmee moeten we rekening houden?

Isa is 29 en heeft veel contact met Karin, van 21 jaar, die ze leerde kennen op dans. De twee jonge vrouwen gaan fysiek heel vrij met elkaar om, knuffelen elkaar, geven al eens een snelle kus op de wang. Ze lachen veel samen en zitten graag dicht bij elkaar als ze samen tv kijken. Isa had nog nooit een liefje, ook al sprak ze wel al over later trouwen en kinderen krijgen, net zoals haar broer en zijn vrouw.

- ➔ Hoe moeten we naar dit gedrag kijken? Wat zou voor Isa (en Karin) helpend kunnen zijn?

Peter en Tamara zijn allebei 49 jaar oud en hebben al enkele jaren een relatie en wonen sinds enige tijd samen. Peter ziet er goed uit en is vrij goed met taal. Tamara kijkt erg op naar Peter en kleedt zich zoals Peter het graag heeft. Ze lijken het goed met elkaar te vinden. Peter komt uit een gezin waar openlijk over seks gesproken werd, maar kreeg geen seksuele voorlichting of vorming. Hij kijkt wel af en toe naar porno. Tamara vertrouwt op Peter, want hij is de man.

- ➔ Wat zijn mogelijke aandachtspunten in deze relatie/situatie?

5.4.3 Feedback

Steven van Aditi vzw merkte op (persoonlijke communicatie, 5 april 2023) dat het document in zijn ogen zo goed als gebruiksklaar is. De stellingen en vragen zijn voldoende prikkelend, zonder te

choqueren. Het document is geschreven vanuit een correcte, goed geïnformeerde achtergrond en geeft 'food for thought'. De format vindt hij prima. Hij volgt de gedachtegang dat mensen die in een open informatiesessie gewoon zouden zwijgen op deze manier toch geprikkeld worden en leren een standpunt in te nemen. Op die manier kunnen attitudes beïnvloed worden. Hij zou het document zelf willen gebruiken in de toekomst om gesprekken met ouders aan te gaan.

Enkele opmerkingen:

- Uit het document komt het belang van het rechtenkader niet (voldoende) tot uiting. Dit is immers, naast kwaliteit van leven, de insteek van waaruit ze bij Aditi vzw rond dit thema werken. Steven wijst erop dat veel ouders van kinderen met een beperking geen weet hebben van de rechten van hun kinderen (VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, 2006) op het vlak van seksualiteit. Ouders moeten dus niet zomaar geprikkeld worden, maar goed begrijpen dat hun kinderen seksuele rechten hebben. (Zowel in de probleemstelling als in de inleiding van hoofdstuk 2 "Personen met een verstandelijke beperking en seksualiteit" wordt naar dit verdrag als insteek voor het onderwerp verwezen. Dit komt inderdaad niet tot uiting in de vragenlijst zoals voorgelegd aan Steven.)
- Veel ouders zijn niet op de hoogte van het feit dat seksualiteit diverse componenten heeft: een biologische component, een sociale component en een emotionele component. Dit maakt ook dat ze vaak niet begrijpen dat bepaald gedrag voortkomt vanuit een niet uit te schakelen biologische component (hormonen), die bepaalde zaken triggert en bijvoorbeeld kan leiden tot frustraties bij de persoon met een verstandelijke beperking. Het is dus belangrijk dat dit ook aan bod komt (zeker omdat een factor in de onzekerheid bij ouders samenhangt met een gebrek aan kennis, zoals beschreven in hoofdstuk 4). (Sommige vragen verwijzen wel indirect naar dit gegeven, maar dit wil niet zeggen dat ouders dit correct kunnen plaatsen.)

Beide opmerkingen kunnen opgevangen worden door bij aanvang van het gesprek met een groep ouders deze twee 'invalshoeken' ter inleiding mee te geven. Het is inderdaad belangrijk dat ouders er zich bewust van zijn of worden dat er een verschil is tussen eigen normen en waarden en de seksuele rechten van hun kind.

Na verdere contactname met De Ouders vzw, een oudervereniging voor ouders van kinderen met een beperking (deouders.be) en de vraag hoe zij tegenover een 'ouderavond' rond het onderwerp seksualiteit zouden staan, laten zij weten dat ze hier positief tegenover staan en ervan overtuigd zijn dat dit een topic is dat goed zal scoren bij hun ouders (leden). In het najaar laat de agenda toe dit in te plannen, eventueel met een medewerker van Aditi vzw als gastspreker (persoonlijke communicatie, 12 april 2023). Verder contact hierover zal nog plaatsvinden.

5.4.4 Evaluatie en bedenkingen

Er werden diverse ouder- en belangenorganisaties (Onafhankelijk leven vzw, Gezin en Handicap vzw, De ouders vzw en Trefpunt Stan vzw) aangeschreven met de vraag naar hun visie en standpunt om een rol op te nemen in het bespreekbaar maken van seksualiteit bij mensen met een

verstandelijke beperking. Daarbij werd ook de vraag gesteld om hierover een gesprek te hebben. Onafhankelijk leven vzw en Gezin en Handicap reageerden niet. Trefpunt Stan vzw en De Ouders vzw reageerden dat zij de bespreekbaarheid van dit onderwerp belangrijk vinden en boden aan om vragenlijsten te verspreiden onder hun leden (ouders). Hieruit bleek dat mijn vraag te open en niet voldoende duidelijk was. Na bijkomende toelichting werd ik door Trefpunt Stan vzw uiteindelijk doorverwezen naar Aditi vzw. Zoals in de vorige paragraaf vermeld reageerde De Ouders vzw positief op de 'uitnodiging' tot het organiseren van een ouderavond rondom seksualiteit.

Mails die verstuurd werden met vraag naar informatie of feedback:

- Mediatheek.kantienberg@ahs: De anticonceptiekoffer kan kosteloos ontleend worden door externen (persoonlijke communicatie, 17 maart 2023).
- gelijkekansen@vlaanderen.be: De educatieve map "Ik weet wie ik ben" uit 1999 is nogal verouderd en niet elektronisch beschikbaar. Ze verwijzen door naar <https://schooluitdekast.be/leerkrachten-secundair-onderwijs/methodieken>; Wel Jong Niet Hetero VZW (Gent) en Cavaria vzw (Gent) (persoonlijke communicatie, 4 april 2023).
- Sensoa: Het spel Openhartig – Sex Talk is niet meer verkrijgbaar (persoonlijke communicatie, 20 maart 2023).
- Zeddnett (zedd@zeddnet.com): Zeddnett laat weten dat er ook mensen met een verstandelijke beperking op Zeddnett komen, maar dat enige ervaring en handigheid met computergebruik en op internet is wel van belang. (persoonlijke communicatie, 24 maart 2023).
- Handio (info@handio.be): Handiodate bestaat niet meer wegens gebrek aan succes (persoonlijke communicatie, 20 maart 2023).
- Erik Bosch (e-bosch@cistron.nl): 'Liefdesweetjes', 'seksuele spanningsmeter' en 'Ontdek wie je bent - speurtocht naar jezelf' zijn niet meer beschikbaar (persoonlijke communicatie, 19 maart 2023).
- Konekt vzw: Vraag of zij weet hebben of de info op de CD-rom van Seks@relaties.com (Conix et al., 2005 en 2008) op een andere manier beschikbaar gemaakt zal worden of niet? Konekt-medewerker, Wine Everaert, vindt dit een terechte en boeiende vraag. Bij Konekt vzw worden de mogelijkheden bekeken om in de toekomst een online leerplatform op te starten. De inhoud van deze voorlichtings- en vormingsboeken zou daar eventueel deel van kunnen uitmaken. Dit leerplatform zal echter niet van vandaag op morgen gerealiseerd zijn (persoonlijke communicatie, 30 maart 2023).
- Kennispleingehandicaptensector: link naar de informatiebrochure <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Thema's/Eigen%20regie/eerste-hulp-bij-dating-beperking.pdf> werkte niet meer. Dit werd aangepast. De brochure is nu te vinden op Eerste hulp bij daten (kennispleingehandicaptensector.nl)_(persoonlijke communicatie, 21 maart 2023).

Hoofdstuk 6 Besluit

Deze bachelorproef handelt over de vraag hoe relaties en seksualiteit beter bespreekbaar gemaakt kunnen worden binnen de mobiele en ambulante begeleiding van personen met een (licht) verstandelijke beperking. Omdat een toenemend aantal mensen met een verstandelijke beperking (langer) thuis woont of begeleid zelfstandig woont in lijn met de trend van vermaatschappelijking en inclusie, stelde zich de vraag wie zich ontfermt over de seksuele ontwikkeling en expressie van deze mensen en hun ondersteuning in hun seksuele rechten. Hiervoor zag ik onder meer een rol weggelegd voor begeleiders binnen de mobiele en ambulante begeleiding.

Niettegenstaande de versoepeling van de omgang met seksualiteit, de alomtegenwoordigheid ervan in de samenleving en de erkenning van de seksuele rechten van mensen met een beperking in het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH), blijft de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking inzake seksualiteit een uitdagende opdracht.

De praktijkgerichte verkenning binnen Fiola vzw bracht een aantal groeimogelijkheden aan het licht om het onderwerp seksualiteit steviger in te bedden in de organisatie en in de begeleidingspraktijk. Een (anonieme) digitale vragenlijst die onder de werknemers werd verspreid toonde dat een gebrek aan tijd, een tekort aan expertise binnen Fiola vzw, onvoldoende kennis over seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking, handelingsverlegenheid en onvoldoende materiële mogelijkheden (potentieel) belemmerende factoren zijn waarmee begeleiders binnen Fiola vzw geconfronteerd worden. Tegelijk zijn de wens tot (meer) uitwisseling met collega's over het onderwerp seksualiteit, de wens om het onderwerp vaker op te nemen en de wens om te kunnen werken met een instrument bij een groot deel van de respondenten aanwezig. In de casus van Ellen botsen we ook op een aantal belemmerende persoonlijke en contextfactoren. In zowel de casus van Ellen als het gesprek met Karel en zijn ouders komt de invloed van de ouders op de bespreekbaarheid van seksualiteit duidelijk tot uiting. Vertrekkende van de communicatievaardigheden van de begeleiders en de erkenning van relaties en seksualiteit als belangrijk thema binnen de individuele psychosociale begeleiding zijn er voldoende mogelijkheden om groei te realiseren.

Omdat de rol van ouders in de seksuele ontwikkeling en weerbaarheid van hun kinderen niet overschat kan worden, zijn de veranderingsdoelen erop gericht de seksuele expressie en ontwikkeling van de persoon met een verstandelijke beperking te bevorderen, zowel vanuit het informele als het formele netwerk.

Om die reden heeft de literatuurstudie zich dan ook toegespitst op het verkennen van beïnvloedende factoren bij de diverse actoren binnen de 'samenwerkingsdriehoek' cliënt, professionele begeleider en ouders, in het bijzonder op de factoren die handelingsverlegenheid in de hand werken. Het belang van een duidelijk beleid op organisatieniveau om willekeur te vermijden, de invloed van normen en waarden op de praktijk en het gebrek aan kennis van ondersteunende hulpmiddelen vormden belangrijke aanknopingspunten voor twee veranderingsvoorstellen. De belangrijke rol van ouders als seksuele opvoeder en hun twijfels aan hun competenties op dit vlak vormden de basis voor het derde veranderingsvoorstel.

Het overzicht van ondersteunende materialen moet een antwoord bieden op het gebrek aan kennis hiervan bij begeleiders en beoogt drempelverlaging om het gesprek over seksualiteit met cliënten aan te gaan, aangepast aan hun vragen en mogelijkheden. De materialen gericht op de cliënt of ouders spelen enerzijds in op hun nood aan kennis, anderzijds kunnen ze een medium vormen voor ouders om (nadien) het gesprek met de begeleider of met hun kind aan te gaan. Dit overzicht kan binnen de organisatie of binnen organisaties verspreid worden om de toegankelijkheid te vergroten. Informatie kan het zelfvertrouwen bevorderen, wat zowel de cliënt als de context ten goede kan komen. Enkele geconsulteerde begeleiders benoemden het overzicht als een meerwaarde in de zoektocht om het gesprek aan te gaan.

De adviezen van het tweede veranderingsvoorstel willen het onderwerp seksualiteit zichtbaarder maken en duurzamer verankeren binnen de werking van de organisatie. Hierbij wordt voor een groot deel vertrokken van wat reeds aanwezig is binnen Fiola vzw in termen van visie, structuren en formats en de idee dat enkele kleine(re) aanpassingen reeds een betekenisvol verschil kunnen maken (cfr. Haalbaarheid).

Het voorstel van de themadag waarbij reflectie over normen en waarden en professionele houding ten aanzien van seksualiteit de kern vormen past binnen de praktijk van het sociaal werk waarvan reflectie een fundamenteel element uitmaakt. Het voorstel wil deze reflectie ook voeren op teamniveau en vraagt een grote mate van veiligheid en vertrouwen. Afhankelijk van het team kunnen bepaalde oefeningen ingesloten of weggelaten worden, daarbij eventuele kwetsbaarheden van begeleiders respecterend. Niettemin kunnen vanuit deze observaties bepaalde noden zichtbaar worden binnen een team, van waaruit verder nagedacht kan worden hoe de seksuele inclusie van de cliënten bevorderd kan worden. Het implementeren van bepaalde zaken en vervolgens bijvoorbeeld jaarlijks de praktijk (uitgebreid) evalueren kan zo een stapsgewijze groei mogelijk maken.

Een gespreksleidraad aan de hand van stellingen en casussen voor oudergroepen mikt op de bewustwording bij ouders van hun rol als seksuele opvoeder. Door hen te laten stilstaan bij hun eigen aanpak en de ervaringen en standpunten van andere ouders kunnen ze komen tot een beter begrip van de eigen grenzen en die van een ander en tot meer genuanceerde inzichten. Daarnaast kan de herkenbaarheid van bepaalde casussen en ervaringen van andere ouders leiden tot een gevoel van verbondenheid. Communicatie met ouderorganisatie De Ouders leverde reeds een positief antwoord op de vraag om een ouderavond rond het onderwerp seksualiteit in te plannen. Ze zijn ervan overtuigd dat dit een topic is dat goed zal scoren bij hun ouders (leden). Een gesprek met een medewerker van Aditi vzw leverde een positieve reactie op de gespreksleidraad en hun beschikbaarheid om eventueel gastspreker te zijn op de ouderavond.

De diverse voorstellen vertrekken van de perspectieven van de persoon met een verstandelijke beperking, de professionele ondersteuner en de ouders (context) en willen het gesprek over het onderwerp seksualiteit meer ruimte geven om de seksuele inclusie van personen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Hoewel het accent van de beginvraag lag op de bespreekbaarheid van het onderwerp binnen de mobiele en ambulante begeleiding en aldus op de professionele begeleider en de organisatie, werd deze via het voorstel van de gespreksleidraad

opengetrokken naar de ouders en de ruimere context, zoals andere organisaties buiten de mobiele en ambulante begeleiding. Op die manier kunnen deze voorstellen op een positieve en contextgerichte manier tegemoet komen aan de seksuele rechten en expressie van personen met een verstandelijke beperking.

Niettegenstaande de beschreven veranderingsvoorstellen de reeds gevulde opdracht van de professionele begeleiders niet wensen te verzwaren en zeker op termijn tijdbesparend wensen te zijn, kan men zich de vraag stellen in welke mate het nadrukkelijker opnemen van het levensdomein seksualiteit haalbaar is binnen de realiteit van nauwe budgetten en lange wachtlijsten. Begeleiders kunnen daarbij ook een signaalfunctie opnemen en de knelpunten bij de realisatie van seksuele inclusie (blijven) signaleren naar de overheid.

Waarom nog kiezen of delen?

Inclusie en dus ook seksuele inclusie is echter niet iets dat men alleen kan realiseren. Het is een gedeelde opdracht van diverse actoren, die vanuit de overheid aangemoedigd moet worden, en reeds duidelijk moet zijn binnen het onderwijs.

Fiola vzw behoort tot de handicapspecifieke hulpverlening, maar veel personen met een verstandelijke beperking worden ook op diverse manieren ondersteund vanuit reguliere diensten, in overeenstemming met de vermaatschappelijking van de zorg. Binnen de gekende samenwerkingen met diverse diensten moet men ook oog hebben voor relaties en seksualiteit. Wanneer er bijvoorbeeld voor een zorgoverleg samengezeten wordt met diverse diensten zou dit onderwerp ook een plaats moeten krijgen, om te vermijden dat de verschillende betrokken partijen van elkaar denken dat de cliënt op dat levensdomein voldoende aandacht krijgt terwijl dit misschien helemaal niet zo is.

Door de hiaten in de kennis van de seksuele ontwikkeling en seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking, niet alleen bij reguliere, maar ook bij organisaties die zich specifiek richten op mensen met een beperking, is er nood aan professionele ondersteuning vanuit gespecialiseerde organisaties. In Vlaanderen is Aditi vzw de enige organisatie die zich uitsluitend bezighoudt met het informeren, ondersteunen en bieden van dienstverlening aangaande seksualiteit bij mensen met een beperking (en ouderen). De erkenning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) van Aditi vzw als vergunde zorgaanbieder was zeker een stap in de goede richting. Uit het gesprek met Aditi vzw blijkt echter dat de hoeveelheid vragen waarmee zij geconfronteerd worden veel groter is dan wat zij met hun zeer beperkte personeelsbestand aankunnen. Zij zetten in op sensibilisering, professionalisering en seksuele dienstverlening, maar hun middelen zijn ontoereikend. Dit is een realiteit waar heel veel organisaties mee geconfronteerd worden en die belemmerend werkt op de gelijke kansen en (seksuele) participatie van mensen met een beperking. Als individueel begeleider kan je evenwel emanciperend en empowerend handelen, door samen met de cliënt na te denken over hoe hij of zij zich verhoudt tot seksualiteit, welke belemmeringen hij of zij ervaart en welke stappen hij of zij daarin wenst te zetten en kan zetten, met de nodige ondersteuning van de formele en informele omgeving. Omdat mensen zich doorheen het leven seksueel ontwikkelen, moet dit thema ontwikkelingsadequaat ook bespreekbaar gemaakt worden bij kinderen en jongeren.

De aangereikte veranderingsvoorstellen in het kader van sensibilisering en professionalisering zijn zeker waardevolle hefboomen. Het is niet omdat de huidige praktijk de seksuele inclusie nog niet garandeert, dat alle personen met een verstandelijke beperking benadeeld worden.

Door empowerend te handelen, vanuit de seksuele rechten van personen met een verstandelijke beperking en maximaal in te zetten op krachtbronnen in de onmiddellijke omgeving kan men al een stap verder gaan. Dat heet dan **POSITIEF!**

Literatuurlijst

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (z.d.), *Defining criteria for intellectual disability*. Geraadpleegd op 30 april 2023, van <https://www.aidd.org/intellectual-disability/definition>

Algemene Stichting voor Zorg en Dienstverlening. (z.d.). *Toolkit Kinderen, waar kies ik voor?*

[Brochure]. Geraadpleegd op 20 maart 2023, van

<https://www.asvz.nl/assets/uploads/downloads/Folders/informatiefolder-mijn-kind-wil-een-kind.pdf>

Åling, M., Lindgren, A., Löfall, H., & Okenwa-Emegwa, L. (2021). A scoping review to identify barriers and enabling factors for nurse-patient discussions on sexuality and sexual health. *Nursing reports, 11*, 253-266. <https://doi.org/10.3390/nursrep11020025>

Azzopardi Lane, C. L., & Callus, A. (2015). Constructing sexual identities: People with intellectual disabilities talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities, 43*(1), 32-37. <https://doi.org/10.1111/bld.12083>

Azzopardi Lane, C. L., Cambridge, P., & Murphy, G. (2019). Muted voices: The unexplored sexuality of young persons with learning disability in Malta. *British Journal of Learning Disabilities, 47*(3), 156-164. <https://doi.org/10.1111/bld.12266>

Bakker, I., Bakker, K., Van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief*. NIZW Uitgeverij. Geraadpleegd op 20 maart, van <https://www.nji.nl/sites/default/files/2021-06/OenOinPerspectief.pdf>

Beel, V. (2021, 7 juli). Hoe kijkt u naar mensen met een handicap? *De Standaard*. https://www.standaard.be/cnt/dmf20210707_95127485

- Berends, W. (2017, 22 november). Van handelingsverlegenheid naar handelingsbereidheid. *Nederlands Centrum Jeugdgezondheid*. Geraadpleegd op 10 december 2022, van <https://www.ncj.nl/inspiratie/van-handelingsverlegenheid-naar-handelingsbereidheid/>
- Bonder, R., Wincentak, J., Gan, C., Kingsnorth, S., Provvidenza, C. F., & McPherson, A. C. (2021). "They assume that you're not having sex": A qualitative exploration of how paediatric healthcare providers can have positive sexuality-related conversations with youth with disabilities. *Sexuality and Disability*, 39, 579-594. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09686-z>
- Bosch, E. (1995). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap. Een praktijk- en discussieboek*. H. Nelissen.
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap. De kunst van het verstaan*. H. Nelissen.
- Brown, M., & McCann, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- Brown, M., & McCann, E. (2019). The views and experiences of families and direct care support workers regarding the expression of sexuality by adults with intellectual disabilities: A narrative review of the international research evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 90, 80-91. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.012>
- Cevt. (2021, 12 maart). Kamer keurt verankering rechten personen met handicap in Grondwet en andere voorstellen goed. *De Standaard*. https://www.standaard.be/cnt/dmf20210312_91959216
- Charitou, M., Quayle, E., & Sutherland, A. (2021). Supporting adults with intellectual disabilities with relationships and sex: A systematic review and thematic synthesis of qualitative research

- with staff. *Sexuality and Disability*, 39, 113-146. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09646-z>
- Chrastina, J., & Večeřová, H. (2020). Supporting sexuality in adults with intellectual disability: A short review. *Sexuality and Disability*, 38, 285-298. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9546-8>
- Conix, G. (2000). Het zal wel overgaan. Seksuele rechten van mensen met een handicap. In M. Hooghe (Red.), *Jaarboek 2001 seksualiteit relaties geboorteregeling* (pp. 12-22). Vereniging CGSO.
- Conix, G., Claerhout, H., & Ryckaert, A. (2005). *Seks@relaties.kom. Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking. Deel 1 seksualiteit*. EPO.
- Conix, G., Claerhout, H., & Van Hoey, T. (2008). *Seks@relaties.kom. Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking. Deel 2 relaties*. EPO.
- de Beer, Y. (2016). *Kompas Licht verstandelijke beperking: Definitie, aspecten en ondersteuning*. SWP.
- De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G. (2000). *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Acco.
- deBlikopeners. (2018). *Seksueel ontwikkelingsspel [spel]*.
- Deffew, A., Coughlan, B., Burke, T., & Rogers, E. (2021). Staff member's views and attitudes to supporting people with an intellectual disability: A multi-method investigation of intimate relationships and sexuality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 1049-1058. <https://doi.org/10.1111/jar.12897>
- de Wit, W., van Oorsouw, W. M. W. J., & Embregts, P. J. C. M. (2021). Attitudes towards sexuality and related caregiver support of people with intellectual disabilities: A systematic review

- on the perspectives of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 1-13. <https://doi.org/10.1111/jar.12928>
- Douma, J., van den Bergh, P., & Hoekman, J. (1998). *Verstandelijke handicap en seksueel misbruik. Ortho inleidingen, monografieën en leerboeken op het gebied van orthopedagogiek*. Lemniscaat.
- Fabriek69. [VLOG 9]. (2018, 23 mei). Seksueel ontwikkelingsspel [Video]. Youtube. Geraadpleegd op 13 april 2023, van <https://www.youtube.com/watch?v=li8um44opAA>
- Fiola. (2019). *Jaarverslag 2019: Fiola groeit* [Brochure].
- González, C., Fernández-Sogorb, A., Sanmartín, R., Vicent, M., Granados, L., & García-Fernández, J. M. (2018). Efficacy of sex education programs for people with intellectual disabilities: A meta-analysis. *Sexuality and Disability*, 36, 331-347. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9545-9>
- Hermesen, P., Embregts, P., & van der Meer, J. (Eds.) (2020). *Mensen met een verstandelijke beperking: Inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals*. (6^{de} editie). Van Tricht.
- Het NLP College. (z.d.). *Reflectie-oefening: De Hand (vijf-vinger-reflectie)*. Geraadpleegd op 23 april 2023, van <https://hetnlpcollege.nl/reflectie-oefening-hand/>
- Höing, M., Janssen, J., Boer, A., & Liebrechts, M. (Eds.) (2017). *Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit: Handboek voor professionals in zorg en welzijn*. Coutinho.
- Jahoda, A., & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks: The reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 430-431. <https://doi.org/10.1111/jir.12040>

- Jansen, J. (2020, 16 december). *Perceptie*. Helder dromen. Geraadpleegd op 15 februari 2023, van <https://helderdromen.nl/psychologie/perceptie/>
- Janssens, C. (2021). *Sex Talk: Een integratieve manier om seksualiteit bespreekbaar te maken in hulpverlening*. Witsand.
- Janssens, E., & Van Puyenbroeck, J. (2020). *Ondersteuning van kinderen en jongeren met een handicap* [cursus]. Odisee Bachelor in de gezinswetenschappen.
- Kammes, R. R., Douglas, S. N., Maas, M. K., & Black, R. S. (2020). Parental support for sexuality education and expression among adults with an intellectual disability. *Sexuality and Disability, 38*, 669-686. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09659-8>
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2018). *Pesten en verstandelijke beperking: cijfers en feiten*. Geraadpleegd op 28 december 2021, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/grensoverschrijdend-gedrag/pesten-verstandelijke-beperking>
- Kersten, M. (2003). *Seksualiteit van mensen met een handicap: Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving. Studie uitgevoerd door het LKNG*. Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen: Een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor seksuologie, 33*(3), 199-206. <https://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl/media/k2/attachments/tvsZ33-3ZkokZetZal.pdf>
- Lafferty, A., McConkey, R., & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disorders, 16*(1), 29-43. <https://doi.org/10.1177/1744629512438034>

- Lam, A., Yau, M., Franklin, R. C., & Leggat, P. A. (2019). The unintended invisible hand: A conceptual framework for the analysis of the sexual lives of people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 37*, 203-226. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09554-3>
- Lam, A., Yau, M., Franklin, R. C., & Leggat, P. A. (2021). Public opinion on the sexuality of people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Sexuality and Disability, 39*, 395-419. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09674-9>
- Lesseliers, J. (2000). Een pleidooi voor relationeel-seksuele vorming. In E. De Belie, C. Ivens, J. Lesseliers, & G. Van Hove (Reds.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 93-133). 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 and Practice for Persons with Severe Disabilities, 27*(1), 69-81. <https://doi.org/10.2511/rpsd.27.1.69>
- Leutar, Z., & Mihokovic, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and disability, 25*, 93-109. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9046-8>
- LFB. (2020). *Veilig omgaan met sociale media en sexting* [Brochure]. Geraadpleegd op 19 maart 2023, van https://lfb.nu/wp-content/uploads/2020/11/LFB_SocMedSext_guide_digital_awk.pdf
- Maguire, K., Gleeson, K., & Holmes, N. (2019). Support workers' understanding of their role supporting the sexuality of people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 47*, 59-65. <https://doi.org/10.1111/bld.12256>
- McCabe, M.P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and disability, 17*(2), 157-170. <https://doi.org/10.1023/A:1021476418440>

- McCarthy, M., Bates, C., Elson, N., Hunt, S., Milne-Skillman, K., & Forrester-Jones, R. (2021). "Love makes me feel good inside and my heart is fixed": What adults with intellectual disabilities have to say about love and relationships. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 955-965. <https://doi.org/10.1111/jar.12893>
- Middin. (2015). *Lief en lijf: seksuele voorlichting* [Mobiële applicatie software]. Geraadpleegd op 10 april 2023, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/app-lief-en-lijf-seksuele-voorlichting>
- Mol, A. (2015). *Je lijf enzo...* [Brochure]. Stichting Ijsselmonde-Oost. Geraadpleegd op 19 maart 2023, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/je-lijf-enzo>
- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., & Courtois, F. (2016). Women with disabilities' perceptions of sexuality, sexual abuse and masturbation. *Sexuality and Disability*, 34, 303-314. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9440-1>
- Movisie. (2021). *Over de grens: seksueel opvoeden met het Vlaggensysteem* [Brochure]. Geraadpleegd op 20 maart 2023, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-02/Over%20de%20grens%20vlaggensysteem%20voor%20ouders-2022-02.pdf>
- Odisee. (2018). *Methodieken I: Luisteren* [Cursus]. Odisee Bachelor in de gezinswetenschappen.
- Olayinka Oloidi, E., Northway, R., & Prince, J. (2020). "People with intellectual disabilities living in the communities is bad enough let alone...having sex": Exploring societal influence on social care workers' attitudes, beliefs and behaviours towards support for personal and sexual relationship needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 1037-1048. <https://doi.org/10.1111/jar.12839>
- Pariseau-Legault, P., Holmes, D., Ouellet, G., & Vallée-Ouimet, S. (2019). An ethical inquiry of support workers' experiences related to sexuality in the context of intellectual

disabilities in Quebec, Canada. *British Journal of Learning Disabilities*, 47, 116-125.

<https://doi.org/10.1111/bld.12264>

Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.140>

Rojas, S., Haya, I., & Làzaro-Visa, S. (2016). "My great hope in life is to have a house, a family and a daughter": Relationships and sexuality in intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 56-62. <https://doi.org/10.1111/bld.12110>

Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of the intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531-541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>

Rutgers. (z.d.). Totally sexy: Gids voor ouders [Brochure]. Geraadpleegd op 19 maart 2023, van <https://shop.rutgers.nl/nl/webwinkel/totally-sexy-gids-voor-ouders/17549>

Rutgers. (2019). *Seksuele opvoeding van kinderen met een beperking 0-18 jaar* [Brochure]. Geraadpleegd op 19 maart 2023, van <https://shop.rutgers.nl/nl/webwinkel/seksuele-opvoeding-van-kinderen-met-een-beperking-0-18-jaar/53433&page>

Schaafsma, D. (2015). Wegwijzer omgaan met seksualiteit: Gericht op mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 20 januari 2023, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/omgaan-met-seksualiteit-bij-mensen-met-een-vb>

Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2017). People with intellectual disabilities talk about sexuality: Implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability*, 35, 21-38. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9466-4>

- Shah, S. (2017). "Disabled people are sexual citizens too": Supporting sexual identity, well-being, and safety for disabled young people. *Frontiers in Education*, 2: 46. <https://doi.org/10.3389/feduc.2017.00046>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of Quality of Life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Sinclair, J., Unruh, D., Lindstrom, L., & Scanlon, D. (2015). Barriers to sexuality for individuals with intellectual and developmental disabilities: A literature review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(1), 3-16. <http://www.jstor.org/stable/24827497>
- Stein, S., Kohut, T., & Dillenburger, K. (2018). The importance of sexuality education for children with and without intellectual disabilities: What parents think. *Sexuality and Disability*, 36, 141-148. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9513-9>
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26, 75-81. <https://doi.org/10.1007/s11195-008-9071-2>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9140-1>
- Tamas, D., Brkic Jovanovic, N., Rajic, M., Bugarski Ignjatovic, V., & Peric Prkosovacki, B. (2019). Professionals, parents and the general public: Attitudes towards sexuality of persons with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 37, 245-258. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09555-2>

- Taylor Gomez, M. (2012). The S words: Sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30, 237-245.
<https://doi.org/10.1007/s11195-011-9250-4>
- Trefpunt Zelfhulp. (2013). Het begeleiden van een gespreksgroep. *Trefpunt Zelfhulp*, 29(1), 1-5.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461.
<https://doi.org/10.1111/jir.12143>
- van Doorn, P., & Janssen, A. (2008). *Praten over seks. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling. Begeleidersboek*. Garant.
- van Doorn, P., van den Bogaard, K., & Embregts, P. (2014). Seks hoort ook bij mij. In P. Leusink, & M. Ramakers (Reds.), *Handboek seksuele gezondheid* (pp. 241-260). Koninklijke Van Gorcum.
- Van Genneep, A., & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. NIZW.
- Van Genneep, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Garant.
- Verenigde Naties. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Geraadpleegd op 25 januari 2023, van <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on->

the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html

Wilkinfeld, B. F., & Ballan, M. S. (2011). Educators' attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(4), 351-361. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9211-y>

Wilkinson, V. J., Theodore, K, & Raczka, R. (2015). "As normal as possible": Sexual identity development in people with intellectual disabilities transitioning to adulthood. *Sexuality and Disability*, 33, 93-105. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9356-6>

World Health Organisation. (2006). *Defining sexual health*. Geraadpleegd op 29 april 2023, van <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>

Bijlage 1: overzicht van ondersteunende hulpmiddelen en materialen

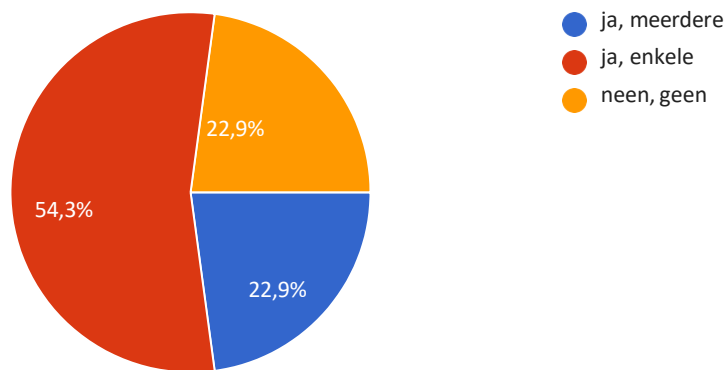
Vragenlijst relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking (VB)

35 antwoorden

[Analyse publiceren](#)

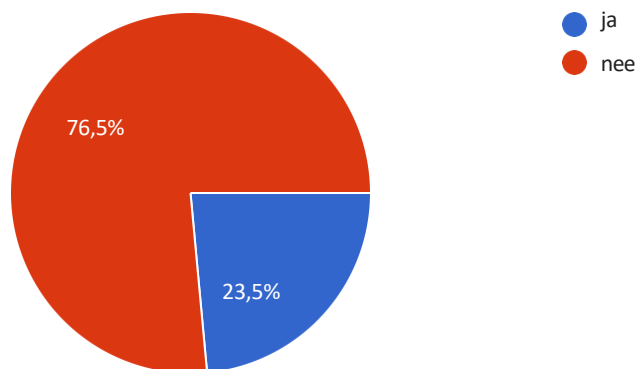
1. Ik begeleidde reeds cliënten met VB in het thema seksualiteit.

35 antwoorden



2. Ik gebruikte reeds bepaalde methodes om het gesprek te faciliteren.

34 antwoorden



Indien je reeds gebruik maakte van een bepaalde methode: welke?

Bundel Relaties en seksualiteit (zie BIB)

het boek seks@relaties.com

Vlaggensysteem

Seks@relaties.com,

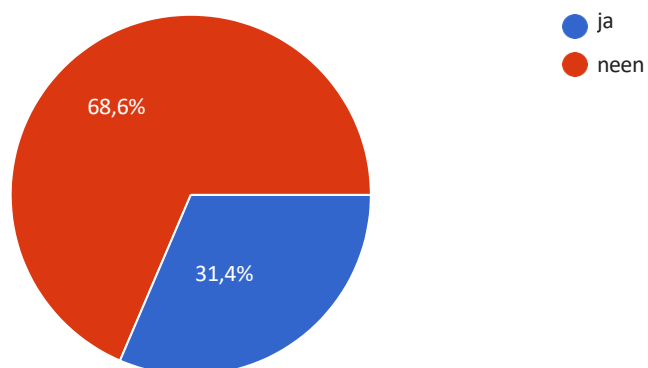
Op vorig werk via de boeken @seks.ralatie

Visualisatie

Bespreekbaar maken samen met vzw ADITI

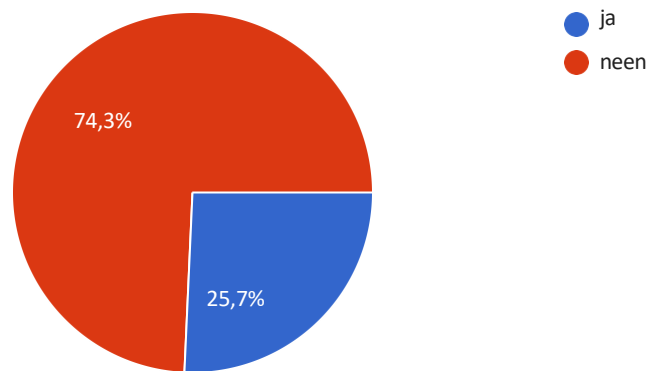
3. Ik weet voldoende over relationele en seksualiteitsbeleving bij mensen met een VB.

35 antwoorden



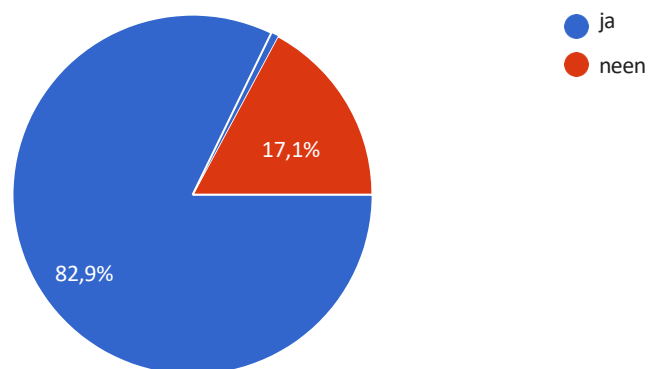
4. Ik ken en beheers een methode om dit thema bespreekbaar te maken.

35 antwoorden



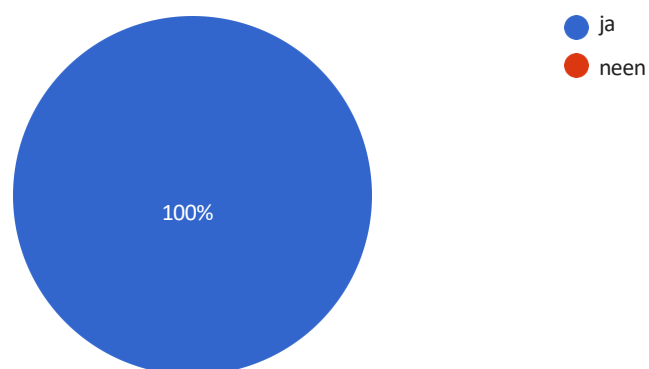
5. Ik bezit de nodige (aangepaste) communicatieve vaardigheden om het gesprek hierover aan te gaan.

35 antwoorden



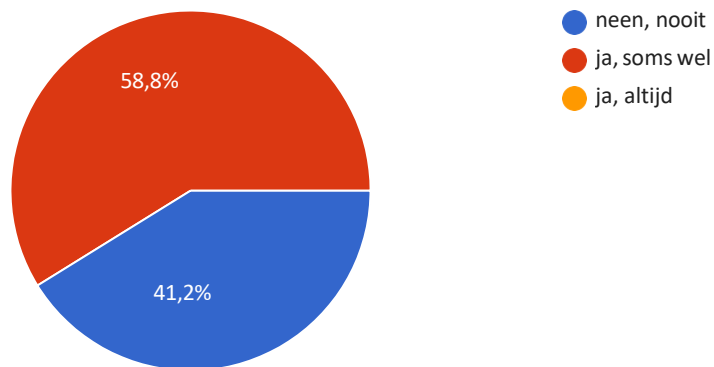
6. Ik vind relaties en seksualiteit een belangrijk thema binnen IPB.

35 antwoorden



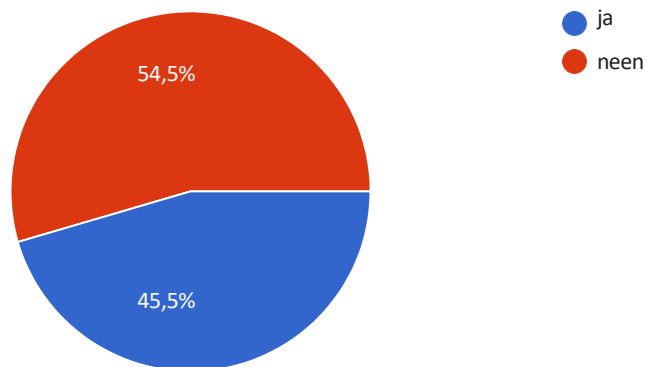
7. Ik voel mij oncomfortabel om relaties en seksualiteit met mijn cliënten te bespreken.

34 antwoorden



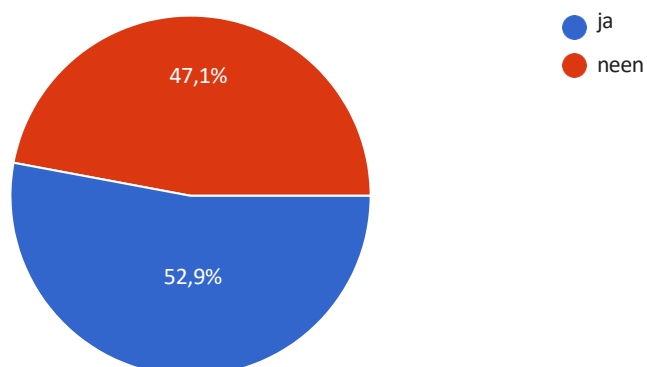
8. Ik bespreek dit thema enkel op actieve vraag van de cliënt.

33 antwoorden



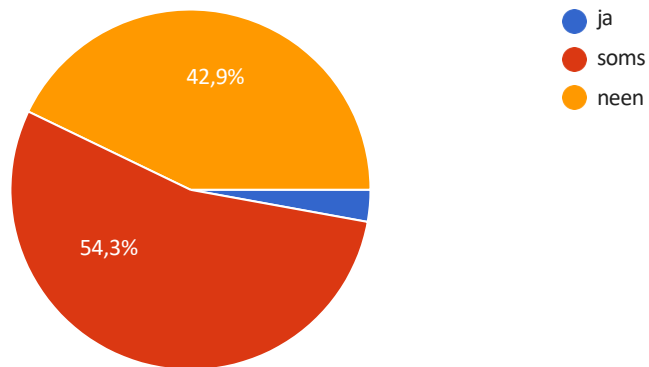
9. Ik wil dit thema graag frequenter opnemen met mijn cliënten.

34 antwoorden



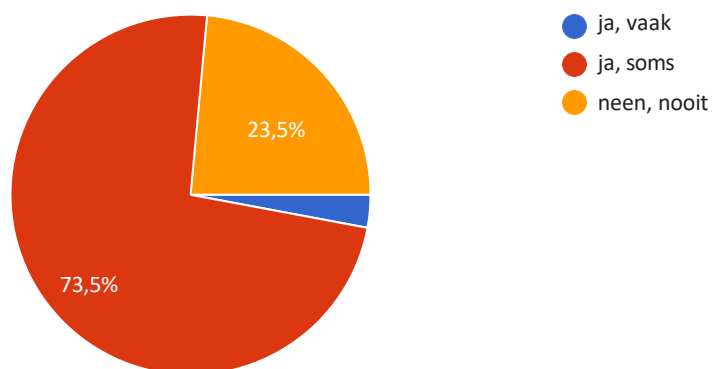
10. Mijn persoonlijke waarden en normen komen in het spel wanneer ik met cliënten over seksualiteit moet of wil praten.

35 antwoorden



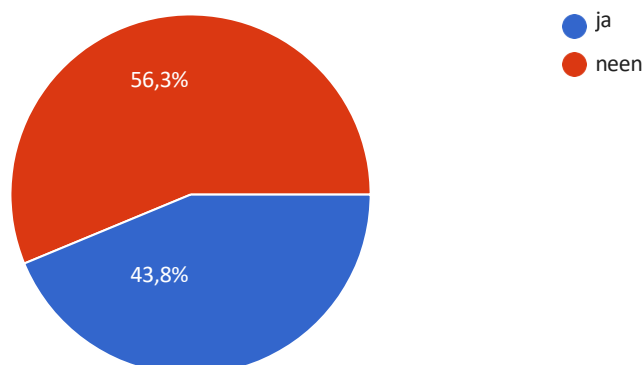
11. Ik heb te weinig tijd voor dit thema in mijn begeleidingen.

34 antwoorden



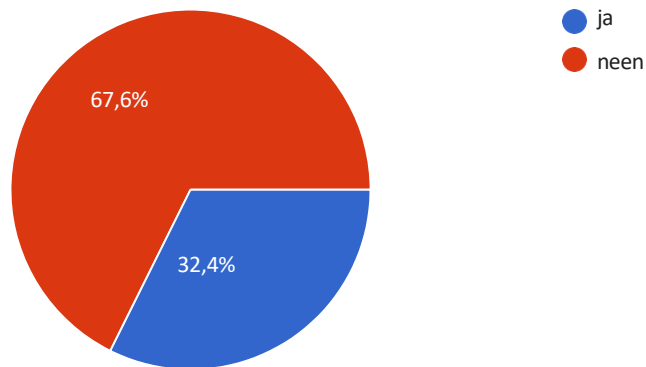
12. Binnen Fiola vzw is er voldoende expertise in de communicatie over relaties en seksualiteit.

32 antwoorden



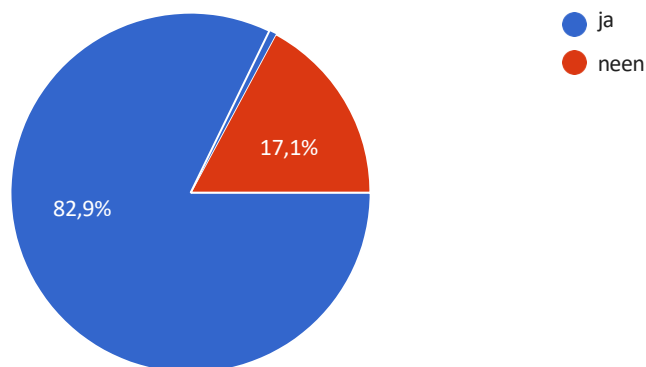
13. Ik heb voldoende (materiële) mogelijkheden om ondersteuning te bieden bij dit thema.

34 antwoorden



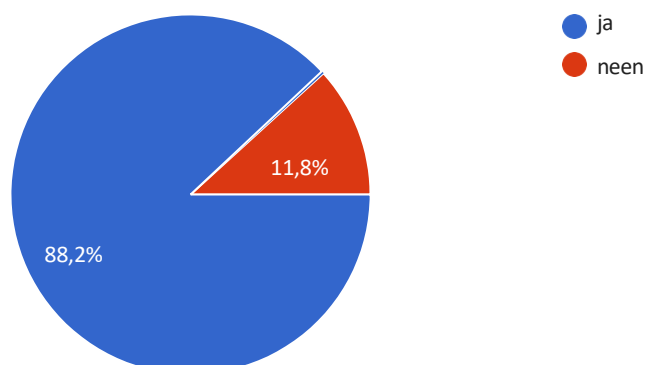
14. Ik wil graag meer uitwisseling met collega's hierover.

35 antwoorden



15. Ik vind een instrument (bv. een gespreksleidraad) om dit thema gemakkelijker bespreekbaar te maken, relevant voor onze praktijk.

34 antwoorden



Bijlage 2: overzicht van ondersteunende hulpmiddelen en materialen

Inhoudstafel

1. Sociale netwerksites en relatiebureaus voor mensen met een beperking
2. Voorlichtingsboeken kinderen en jongeren
3. Boeken voor volwassenen met een verstandelijke beperking
4. Boeken voor begeleiders
5. Spelmateriaal
6. Websites en online tools
7. Plaat- en fotomateriaal
8. Seksuele hulpmiddelen
9. Ondersteuning voor zorgprofessionals
10. Methoden
11. Folders & Brochures
12. Apps
13. Podcasts
14. Algemene websites
15. Nederlandse trainingen voor professionals (in het onderwijs en de jeugdzorg)

1. Sociale netwerksites en relatiebureaus voor mensen met een beperking

Dottie

Een sociale netwerksite voor mensen met een (verstandelijke) beperking om relaties te zoeken en te onderhouden. Gratis registratie en basislidmaatschap, betalend voor meer opties (premiumlidmaatschap). (<https://www.dottie.be>)

Capido

Een sociale netwerksite voor daten voor mensen met autisme of een (verstandelijke) beperking. Gratis registratie, betalend voor meer opties. (<https://www.capido.be/>)

Zonder stempel

Een Nederlandse site voor LHBTI's met een verstandelijke beperking. De ontmoetingscafé's, waarop ook kennissen, ouders, vrienden en begeleiders welkom zijn, staan centraal. (<https://zonderstempel.coc.nl/>)

Zednet

Ontmoetingsplaats voor mensen die zich op andere sociale netwerksites niet thuis voelen en nieuwe mensen willen leren kennen. Voor mensen met een beperking die moeite hebben met het leggen van contacten. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Enige ervaring en

handigheid met computergebruik en op internet is wel van belang (Zednett, persoonlijke communicatie, 24 maart 2023). Gratis. (<https://www.zednet.com/>)

Oog voor liefde

Nederlandse datingsite voor mensen met een beperking, ook verstandelijke beperking. Gratis registratie en basislidmaatschap, betalend voor premiumlidmaatschap. (<https://www.oogvoorliefde.nl/>)

➔ Een overzicht van datingsites en datingbureaus voor mensen met een beperking (in Nederland): <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/seksualiteit/liefde-vinden>

Informatiebrochure voor je aan het daten gaat, speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking: [Eerste hulp bij daten \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl)

2. Voorlichtingsboeken kinderen en jongeren

Het puberboek: over zoenen, zeuren, veranderen en verliefd zijn. (van de Doef, 2022, Ploegsma).

Informatief boek over de binnen- en buitenkant van pubers, inclusief aandacht voor social media. Niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking.

Liefde en zo. (Sleutel, 2020, Eenvoudig Communiceren B.V.)

Een boekje vol advies, tips en richtlijnen over relaties, verliefdheid en veilig vrijen, geschreven in makkelijke taal. Voor jongeren van 12 tot 20 jaar, niet specifiek voor jongeren met een verstandelijke beperking.

123 superslimme dingen die je moet weten over liefde & seks. (Masters, 2021, Lannoo).

Dit boek geeft kinderen vanaf 10 jaar wetenschappelijk verantwoorde informatie over liefde, verliefdheid, lichaam, puberteit, voortplanting, gender, relaties en seksualiteit en anticonceptie. Geïllustreerd met tekeningen en cartoons. Niet specifiek voor jongeren met een verstandelijke beperking.

Lekker in je lijf. Een eerlijk boek over de vulva. (van der Steeg, 2020, FWOS).

Boek met aandacht voor de anatomie voor de vrouwelijke geslachtsdelen, 'lichaamspositiviteit' en de plezierige kant van seks. Voor kinderen van 6-12 jaar, niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ik & Seks. Het sekspositieve voorlichtingsboek voor jongeren. (Barbé, 2019, HarperCollins).

Thema's: jezelf zijn en je lichaam, liefde, relaties, wederzijds respect, anticonceptie, fijne seks hebben. Niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking.

Seks en zo. Voor wie groeit en verandert en alles wil weten. (Harris & Emberley, 2010, Gottmer).

Een boek over veranderingen in het lichaam tijdens de puberteit. Thema's: verliefdheid, kussen, vrijen, baby's, abortus, homoseksualiteit, voorbehoedmiddelen, gezondheid, hygiëne, soa's en veilig internetgebruik. Voor jonge tieners, niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking.

3. Boeken voor volwassenen met een verstandelijke beperking

Gewoon zo! Gezondheid: Hoe verzorg je jezelf? (z.n., z.d., Eenvoudig communiceren)

Tijdschrift voor (jong)volwassenen die niet goed zelfstandig functioneren.

Gewoon zo! Anticonceptie: Welk middel past het beste bij jou? (z.n., z.d., Eenvoudig communiceren)

Tijdschrift voor (jong)volwassenen die nog niet zelfstandig kunnen functioneren.

Suske en Wiske: De sinistere site. (Vandersteen, 2020, Standaard Uitgeverij)

Kortverhaal over de gevaren van het internet, met tips en hints voor veilig internetgebruik.

Ongesteld. Informatie voor cliënten. (van de Horst & van Woerdekom, 2019).

Voor cliënten met een (licht) verstandelijke beperking en/of voor hun begeleiders om het gesprek aan te gaan. Op <https://www.careforwomen.dehoofdzuster.nl/nieuws/boekje-ongesteld/>

Overgang. Informatie voor cliënten. (van de Horst & van Woerdekom, z.d.)

Voor cliënten met een (licht) verstandelijke beperking en/of voor hun begeleiders om het gesprek aan te gaan. Op <https://www.careforwomen.dehoofdzuster.nl/verstandelijk-gehandicaptenzorg/>

4. Boeken voor begeleiders

Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap (Bosch, 1995, Nelissen)

Praktijk- en discussieboek voor begeleiders en familie van mensen met een verstandelijke beperking.

Thema's: het belang van een visie op seksualiteit en relatievorming, normen en waarden, gedrag, beleving van seksualiteit, seksuele voorlichting, porno, zelfbevrediging, seksuele dienstverlening, seksueel misbruik, omgaan met grenzen, de kijk van ouders en begeleiders

Doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking

Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: De kunst van het verstaan (Bosch & Suykerbuyk, 2000, Nelissen)

Methodisch praktijkboek voor ondersteuners in de zorg, ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking. Via de methode van de hermeneutische cirkel wordt stilgestaan bij het belang van de kennis van de lichamelijke, verstandelijke, sociale en emotionele ontwikkeling en

levensgeschiedenis om te kijken naar de cliënt met een beperking en hem van daaruit gepast te kunnen ondersteunen op het vlak van relaties en seksualiteit.

Bespreikbaar maken van seksualiteit en intimiteit (Höing, Janssen, Boer, & Liebrechts, 2017, Coutinho)

Handboek over (omgaan met) seksualiteit en intimiteit voor professionals in zorg en welzijn

Thema's: seksualiteit en intimiteit in verschillende levensfasen, werken met verschillende doelgroepen

Gebruikers: studenten van opleidingen in zorg en welzijn en in het veiligheidsdomein en professionals die hun beroepshouding willen verbeteren

Doelgroep: kwetsbare jongeren, zedendelinquenten, slachtoffers van seksueel misbruik, mensen met een verstandelijke beperking, ouderen en mensen met een psychische aandoening

seks@autisme.kom (Conix, Hellemans, & Vermeulen, 2006, EPO)

Een programma voor relationele en seksuele vorming voor (rand) normaalbegaafde jongeren en volwassenen met autisme. Werkboek met uitgebreid ondersteunend visueel materiaal (foto's, tekeningen, werkbladen op CD-rom).

Thema's: lichaam, lichamelijke veranderingen, seksuele gevoelens, masturbatie, voortplanting, vrijen, zwangerschap, geboorte, voorbehoedsmiddelen, seksueel overdraagbare ziektes

Doelgroep: (rand)normaalbegaafde jongeren en volwassenen met autisme

relaties@autisme.kom (Vermeulen & Carrette, 2011, EPO en Acco)

Een programma met 450 werkbladen voor relationele en seksuele vorming voor (rand) normaalbegaafde jongeren en volwassenen met autisme.

Thema's: relaties algemeen, vriendschap, familierelaties, partnerrelatie, relaties met professionelen, weerbaarheid

Doelgroep: (rand)normaalbegaafde jongeren en volwassenen met autisme

seks@relaties.kom – Deel 1: seksualiteit (Conix, Claerhout, Ryckaert, 2005, EPO)

Werkboek om samen te werken aan het relationeel en seksueel welzijn van de doelgroep. Met bijhorende CD-rom met platen en werkbladen.

Thema's: lichaam, lichamelijke veranderingen, seksuele gevoelens, masturbatie, vrijen en voortplanting, zwangerschap en geboorte, voorbehoedsmiddelen, homoseksualiteit, ouderschap, SOA's

Doelgroep: jongeren (vanaf 14 jaar) en volwassenen met een verstandelijke beperking, professionele begeleiders, ouders, ...

seks@relaties.kom – Deel 2: relaties (Conix, Van Hoey, & Claerhout, 2008, EPO)

Werkboek met talrijke methodieken en tips om te praten en te leren over talrijke thema's. Met bijhorende CD-rom met platen en werkbladen.

Thema's: zelfbeeld, gevoelens, seksualiteit binnen relaties, vriendschaps- en andere relaties, weerbaarheid

Doelgroep: jongeren (vanaf 14 jaar) en volwassenen met een verstandelijke beperking, professionele begeleiders, ouders, ...

5. Spelmateriaal

Spelmateriaal is erg geschikt om seksualiteit op een laagdrempelige manier bespreekbaar te maken, zonder dat het een 'officieel gesprek' wordt. Het heeft ook het voordeel van zaken visueel en concreet te maken.

Bloosdoos – een spel waar je kleur van krijgt (Saskia Rogge, 2018, Pimento)

Praat aan de hand van vragen en stellingen met jongeren van 12 tot 18 jaar over verliefdheid, relaties en seksualiteit.

Thema's: vrienden en vriendinnen, versieren, verliefdheid en relaties, intimiteit en seks, uitmaken en liefdesverdriet

Mag ik van jou - een leuke en laagdrempelige methode om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken (König, 2015, uitgeverij?)

Talrijke thema's.

Geschikt voor jongeren (met een verstandelijke beperking) van 10 tot 15 jaar. (3-6 spelers)

116 kaarten, flexibel te gebruiken in functie van het thema dat op een bepaald moment aandacht vraagt.

Love buzz (Rutgers, 2015)

Interactief online spel (lovebuzzgame.nl) over liefde, relaties en beginnende seksualiteit, voor jongeren van 12-14 jaar, bedoeld voor gewoon onderwijs, onder begeleiding van een leerkracht/begeleider. (Door Gezond Leven/Movisie erkende leefstijlinterventie, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en ervaringen uit de praktijk.)

Rond je seksualiteit. Praten over waarden en normen rond relaties en seksualiteit. (Rutgers, 2019)

Spel over seksualiteit voor jongeren van 15 tot 21 jaar. Met dit spel overwinnen jongens en meisjes hun schroom om over relaties en seks te praten. Op 180 kaarten staan uiteenlopende vragen.

Thema's: communicatie over seks en relaties, weerbaarheid, seksuele oriëntatie, seksualiteit, relaties, veilig vrijen, voortplanting, zelfbeeld, toekomst

Het spel kan ook worden gebruikt als een opstap naar een groepsgesprek (tot 30 personen) onder begeleiding.

Secz-talk (Rutgers, 2013)

Bordspel met stellingen, vragen en opdrachten, ontwikkeld om relaties, intimiteit en seksualiteit bespreekbaar te maken en informatie en kennis over te dragen over deze onderwerpen. Zorgverleners, leraars en andere professionals kunnen het spel als werkvorm gebruiken in groepen jongeren van 12 tot 25 jaar. Spelduur: 1 à 2 uur. In het spel komen kennis, mening en communicatieve vaardigheden aan bod. Met alleen de vragenkaartjes kan je eventueel ook aan de slag in een één-op-één-situatie.

Voor jongeren met chronische aandoeningen of beperking – niet gespecificeerd voor verstandelijke beperking.

Thema's: seksualiteit, relaties, lichaam, toekomst

Seks is meer (Olein, 2019)

Ganzenbord – versie voor mensen met een licht verstandelijke beperking, niet leeftijdsgebonden.

Deelnemers leren hun gedachten en gevoelens uiten via taal. Ze worden zich bewust van de gevoelens en gedachten van anderen. Ze leren met rollenspellen emoties uiten, hun wensen en grenzen aangeven. Begeleiders leren wat deelnemers weten over relaties en seksualiteit.

Ook gericht op ouders!

Shalimar (Thomas Demyttenaere (red.), 2007, Sensoa)

Doelgroep: jongeren van 14-17 jaar

Doel: In een multiculturele klas of groep praten over seksualiteit en relaties. Jongeren krijgen de rol van relatieadviseur voor 2 fictieve leeftijdsgenoten. Ze bepalen hoe een koppel elkaar ontmoet. Verder in het spel bepalen ze het verloop van hun relatie.

Ontleenbaar bij de ontleenpartners van Sensoa.

Booost (Pimento, 2018)

Groepsspel voor jongeren van 11 tot 14 jaar over de puberteit. Ze krijgen inzicht in hun eigen vaardigheden, attitudes en kennis op het vlak van puberteit. Met dit spel leren jongeren te communiceren over weerbaarheid, imago, seksualiteit, relaties, veranderingen aan het lichaam, online gedrag.

Via een stadswandeling ontdekken de deelnemers vanalles over de puberteit via de vraag-, opdracht- en discussiekaarten. (10-30 spelers, 2-3 uur)

Boys R Us (Rutgers en SOA AIDS Nederland, 2019)

Bordspel dat jongens (10-16 jaar) laat nadenken over kennis rond seksualiteit en relaties, inzicht geeft in hun eigen identiteit vb. mannelijkheid, leert communiceren over intimiteit, relaties en seksualiteit, inzicht geeft in wensen en grenzen, gedrag en invloed van media en internet.

Het spel speel je in teams van maximum 10 deelnemers.

Girls' Choice (Rutgers en SOA AIDS Nederland, 2022)

Bordspel dat meisjes (10-15 jaar) laat nadenken over wensen en grenzen bij intimiteit en seksualiteit en zo hun relationele en seksuele weerbaarheid verhoogt.

Basisspel voor 10 tot 13 jarigen, Vervolgspel voor 13 tot 15 jarigen.

Voor 2 tot 10 spelers.

Sowhat?! The Gayme (Centrum Informatieve Spelen, 2015)

Taboedoorbrekend spel rond gender en seksuele diversiteit, aan de hand van veertig illustraties
Doelgroep: jongeren van 12-15 jaar; (8-24 spelers).

Ook ontleenbaar bij de ontleenpartners van Sensoa.

Taboe (Mieke Hullin & Evelien Luts, 2018, Pimento)

Kaartspel om met jongeren van 14 tot 17 jaar over relaties en seksualiteit te praten, met bijzondere aandacht voor taboewoorden. (6-25 spelers)

Verboden praatjes (Praatjes enzo, 2020)

Kaartjes(spel) voor jongeren om op een leuke, speelse manier in gesprek te komen over relaties en seksualiteit. Vanaf 4 spelers, van 10 tot 25 jaar. Ook 1 op 1 te gebruiken en bij mensen met een verstandelijke beperking. Gericht op ouders, leerkrachten, zorgprofessionals.

MediJa Praat (Pica, 2018)

Kaartjes(spel) om met kinderen en jongeren van 10 tot 17 jaar te praten over sociale media.
Minimum 2 spelers. Geschikt voor ouders, leerkrachten of zorgprofessionals.

Oké?! (Svenja Vergauwen, Erika Frans, & Tineke Mestdagh, 2018, Pimento i.s.m. Sensoa vzw en MOVISIE)

Spel gebaseerd op Sensoa Vlaggensysteem. Aan de hand van situaties, stellingen, doe-opdrachten en weetjes het thema seksueel grensoverschrijdend gedrag bij jongeren van 12 tot 16 jaar bespreken. Er zijn ook tekeningen van seksueel getinte situaties om aan de hand van 6 criteria te bespreken. (3-20 spelers).

Ook ontleenbaar bij de ontleenpartners van Sensoa.

Openhartig – Bijzonder (Open Up!, 2015)

Duidelijke vragen en opdrachten om elkaar en zichzelf beter te leren kennen. Voor (en ook door) jongeren met een verstandelijke beperking en hun omgeving.

Sociale slimmeriken ('s Heeren Loo, 2014)

Spel met stellingen en opdrachten om het gesprek over sociale media aan te gaan, met aandacht voor zowel de uitdagingen, bedreigingen als kansen. Voor mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving. (tot-5 spelers)

Mediajungle (Digimant, 2018)

Bordspel in combinatie met een (web)app waarmee de spelers aan de hand van filmpjes, doe- en discussieopdrachten in gesprek gaan over mediagebruik. Thema's: selfies, gamen, online pesten, sexting. Geschikt om met kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking te spelen.

Seksueel ontwikkelingsspel (deBlikopeners, 2018)

Kaartspel waarbij je op een eenvoudige manier de seksuele ontwikkeling van kinderen, jongeren en volwassenen met de mensen binnen een team kunt bespreken. Het kaartenspel volgt de seksuele ontwikkeling zoals is aangegeven in de normatieve lijst van het Vlaggensysteem (Sensoa/Movisie). Kan helpen om bepaald gedrag van cliënten beter te begrijpen.

Te bekijken op [VLOG 9 : "Seksueel Ontwikkelingsspel" - YouTube](#) (geraadpleegd op 13 april 2023)

6. Websites en online tools

Anticonceptiewijzer ([Anticonceptie | allesoverseks.be - van Sensoa](#))

Online informatie die helpt in de keuze van een geschikt anticonceptiemiddel. De informatie is bruikbaar voor meisjes, jongens, volwassen vrouwen en hun partners. Je kan deze informatie volledig zelfstandig gebruiken maar hij is zeker ook bruikbaar in een les, vorming of bij een persoonlijke begeleiding.

Zanzu (<https://www.sensoa.be/materiaal/zanzu-website>)

Website van Sensoa over seksuele gezondheid voor mensen die geen of moeilijk Nederlands kunnen, met respect voor culturele diversiteit.

Je kan o.a. informatie kiezen over lichaam, seksualiteit en relaties en gevoelens en de informatie laten voorlezen in de taal van de cliënt. Makkelijk te volgen op het scherm, met twee talen naast elkaar. Laagdrempelig met duidelijke afbeeldingen. Inhoud gescreend door seksuologen en artsen.

Beschikbare talen: Nederlands, Frans, Engels, Arabisch, Bulgaars, Duits, Spaans, Portugees, Pools, Roemeens, Russisch, Farsi, Albanees, Turks

Meer dan liefde

Website (<https://www.meerdanliefde.nl/>)

Website in eenvoudige taal en met illustraties, met voorbeeldvragen, verhalen en tips.

Thema's: lichaam, vriendschap, partner, seksualiteit, kinderwens, weerbaar

Doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking vanaf 12 jaar, hun ouders en intermediairs

Steffie

Website (<https://www.steffie.nl/>)

Website die moeilijke dingen op gemakkelijke manier uitlegt. "Liefde" is één van de onderwerpen.

Thema's: Online flirten en sexting, sociale vaardigheden, ABCDate op Youtube, ABCMaatje Den Haag, Welke mensen ken ik

Sense – voor al je vragen over seks

Website (<https://sense.info/nl>)

Thema's: lichaam, liefde en relaties, seks, anticonceptie, SOA's, grenzen, persoonlijke verhalen (podcasts, video's)

Met een hulp- en advieslijn.

Sekswoordenboek

Online woordenboek over seksualiteit (<https://sekswoordenboek.eu/>)

Seksuele dienstverlening en hulpverlening op <https://www.grenswijs.be/seksuele-dienstverlening-en-hulpverlening> Algemene informatie over seksuele dienstverlening

7. Plaat- en fotomateriaal

Fotoserie Tampongebruik

“Setje gelamineerde foto's welke alle stappen van het inbrengen van een tampon gaan zodat de cliënt goed informatie krijgt over hoe het inbrengen werkt en zo zelf kan gaan oefenen.” (<https://www.edusex.nl/product/fotoserie-tampongebruik/>)

Fotoserie Menstruatie

“Setje gelamineerde foto's welke alle stappen van het doen van het verzorgen van jezelf tijdens de menstruatie laten zien zodat de cliënt kan begrijpen wat hierbij komt kijken.” (<https://www.edusex.nl/product/fotoserie-menstruatie/>)

Fotoserie Borstonderzoek

“Setje gelamineerde foto's welke alle stappen van het borstonderzoek laten zien zodat de cliënt goed voorbereid kan worden op een onderzoek en op deze manier kan aangeven wat haar wensen zouden zijn op dit gebied.” (<https://www.edusex.nl/product/fotoserie-borstonderzoek/>)

Fotoserie Uitstrijkje

“Setje gelamineerde foto's welke alle stappen van het doen van een uitstrijkje laten zien zodat de cliënt goed voorbereid kan worden op een onderzoek en op deze manier kan aangeven wat haar wensen zouden zijn op dit gebied.” (<https://www.edusex.nl/product/fotoserie-uitstrijkje/>)

Van Top tot Teen (Bosch & Suykerbuyck, z.d.)

Zeer concrete en uitgebreide voorlichtingsmap met kleurrijke platen voor ondersteuners en verwanten van mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking.

Thema's: seksuele ontwikkeling van volwassenen, seksuele ontwikkeling van jongeren, samen vrijen, homoseksualiteit, condoomgebruik, hygiëne, porno, kindervens, respectvolle omgang

8. Seksuele hulpmiddelen

<http://www.edusex.nl/product-categorie/hulpmiddelen>

Hulpmiddelen (speeltjes) uitgezocht door Judith Kreijne, seksuologe en werkzaam binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Criteria voor selectie: gemakkelijk bedienbaar, goed reinigbaar, betaalbaar. Vandaar ook geschikt voor mensen met een beperking.

De hulpmiddelen op de website beantwoorden de meest voorkomende vragen. Contact opnemen voor een specifieke hulpvraag is ook mogelijk.

9. Ondersteuning voor zorgprofessionals

Aditi vzw: vormingen en opleidingen, ondersteuning bij ontwikkelen van een beleid, mobiele outreach (ook consulten en seksuele dienstverlening voor personen met een beperking)

Konekt vzw: training aan professionals, o.a. Vlaggensysteem en Buiten de lijnen (ook vormingen voor personen met een beperking)

10. Methoden

Leerbaar en weerbaar (<https://www.philadelphia.nl/ondersteuning/leerbaar-en-weerbaar>)

Een instrument om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het maken van hun eigen keuzes, het ontwikkelen van hun talenten en het opbouwen van een sociaal netwerk.

Omvat praatplaten, werkbladen, infobladen, spel, muziek en video, flexibel in te zetten in functie van de vraag van de cliënt en de manier waarop die het best tot communicatie komt.

Thema's: dit ben ik, vriendschap, digitale media, beperking, pesten, seksualiteit en verslaving. Mensen met een verstandelijke beperking leren zich van hun gevoelens en lijfelijke reacties bewust te zijn.

Doelgroep: jongeren vanaf 14 jaar en volwassenen met een lichte (en matige) verstandelijke beperking, hun begeleiders en verwanten

Materiaal gratis online aanvragen

Vrienden en vrijers (Bureau Edubooks & Training, 2010)

(www.vriendenenvrijers.nl)

De spelmethode bevat onder andere 135 kaarten met afbeeldingen (tekeningen) en vragen, een Hulpvragenkaart en een Actiekaart (downloaden).

Thema's: lichaam, vriendschap, partners, seksualiteit, weerbaarheid

Doelgroep: leerlingen, cliënten en cursisten met een verstandelijke beperking

Lijf & Liefde – het Lichaam (Bureau Edubooks & Training, z. d.)

Kijk- en praatkaarten, kunnen flexibel gebruikt worden, zowel individueel als in groep, door professionelen en ouders

Thema's: lichaam, hygiëne, verzorging, jezelf mooi maken

Doelgroep: leerlingen, cliënten en cursisten met een verstandelijke beperking

Praatmethode – relaties en seksualiteit (Lofjoe, z.d.)

[praatmethode - relaties en seksualiteit \(lofjoe.nl\)](http://lofjoe.nl)

Praatkaarten (en map) voor het voeren van gesprekken over relaties en seksualiteit, zowel individueel als binnen een relatie. Voor ouders en zorgprofessionelen. Met uitgebreide handleiding.

Thema's: stappen in een relatie, afstemmen op elkaar in een relatie, inventariseren van leerwensen en ervaringen

Doelgroep: mensen met een leerachterstand of verstandelijke beperking

Toolkit Totale communicatie lichaam en seksualiteit (Voortman et al., 2007, Stichting Visitaal, Kentalis en Rutgers)

Oorspronkelijke fysieke toolkit niet meer leverbaar. De pictogrammen uit de toolkit worden opgenomen in de pictogrammenbibliotheek van Visitaal (pictostudio.nl).

Doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking of andere communicatiemoeilijkheden

Hallo ik. Wie ben ik, wat wil ik, en wat kan ik. Seksuele beleving bij gehandicapten (Jeurissen-Steeghs, 2010, Acco)

Uitgebreide trainingsmethode (lespakket) met handleiding, werkvormen, themaboek en educatiebox.

Doelgroep: verstandelijke, auditieve/communicatieve beperking (kinderen en volwassenen) en hun begeleiders: ouders, verzorgers, opvoeders, docenten

Praten over seks (van Doorn & Janssen, 2008, Garant)

Begeleidersboek en een werkmap voor cliënten, inclusief een sekswoordenboek, tekeningen en stickers.

De methode levert individueel maatwerk Het doel is enerzijds de bewustmaking van de cliënt van eigen wensen, interesses en mogelijkheden, en anderzijds het op maat aanreiken van informatie, waarden en normen, grenzen en regels.

Bepaalde methodieken en tekeningen kan je gebruiken in les- en vormingsactiviteiten.

Thema's: Seksualiteit in de breedste zin van het woord: van lichaamsbesef tot geslachtsgemeenschap.

Doelgroep: mensen met een matige tot licht verstandelijke beperking

Werkboek 'Ik en de ander' – praten over intimiteit (Beute et al., 2015, 's Heeren Loo)

Werkboek met aandacht voor de verschillende vormen van aanraking en fysieke omgang met anderen en wanneer wat gepast is. Zowel voor de persoon met een verstandelijke beperking als zijn netwerk. Met werkbladen en picto's. Ook te gebruiken voor opvolging in de tijd.

Downloadbaar op [Spellen en materialen \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl) (op 13 april 2023)

Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: De kunst van het verstaan (Bosch & Suykerbuyk, 2000, Nelissen)

Methode (boek) met aandacht voor de hermeneutische cirkel.

Thema's: belang van (kennis van) de lichamelijke, verstandelijke, sociale en emotionele ontwikkeling, levensgeschiedenis, lichaamsbeeld, normen en waarden, relatievorming en weerbaarheid, masturbatie.

Doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking

Hulpmiddel bij het invullen van de hermeneutische cirkel

Leidraad voor gesprek om in te schatten wat je cliënt met een verstandelijke beperking nodig heeft op het vlak van seksuele voorlichting. (<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/hermeneutische-cirkel> - 20 maart 2023)

Lief, lijf & leven (KLOSMedia, z.d.)

Online seksuele voorlichting voor kwetsbare jongeren.

App (na aankoop) te gebruiken op elke laptop, PC en tablet.

Voorlichtingsfilms over seksualiteit voor mensen met een licht verstandelijke beperking en praatplaten en werkbladen voor de cliënten. De films belichten op een heel gestructureerde manier alle facetten van de seksuele ontwikkeling.

(Ook nog te verkrijgen als dvd-box, met praatplaten en werkbladen).

Thema's: Vriendschap & relaties, je eigen lijf, seks: hoe & wat?, Waar het mis kan gaan (met aandacht voor internet, facebook, chatten, twitter)

Doelgroep: jongeren met een licht verstandelijke beperking, vanaf 12 jaar

11. Folders & brochures

Seksuele opvoeding van kinderen met een beperking 0-18 jaar (Rutgers, 2019)

Brochure voor ouders over seksuele opvoeding van kinderen met een beperking. Gratis downloadbaar/online bestellen 1 EUR

Over de grens: seksueel opvoeden met het Vlaggensysteem (Movisie, 2021)

Brochure voor ouders, gratis downloadbaar. Geen handleiding voor seksuele opvoeding, wel een houvast voor gepast seksueel gedrag en gesprekken over seksualiteit.

Brochure Veilig omgaan met sociale media en sexting – voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LFB, z. d.)

Gratis downloadbaar

Totally sexy – Gids voor ouders (Rutgers, z.d.)

Seksuele opvoeding van 12+ jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Op website Handboek seksuele gezondheid (van Doorn et al., 2014) ook vermeld bij 'verstandelijke beperking'. Gratis downloadbaar/online bestellen 2 EUR

Je lijf enzo...(Mol, 2015)

Voorlichtingsbundel Seksualiteit en weerbaarheid

Bundel uit verschillende losse boekjes. Eenvoudige teksten toegelicht met picto's.

Thema's: lichaam, hygiëne, opkomen voor jezelf, vriendschap en relaties, vrijen en seks

Doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking

Gratis downloadbaar/Online bestellen 15 EUR/boekje

Toolkit Kinderen, waar kies ik voor? (ASVZ, z.d.)

Informatiefolder voor ouders van mensen met een verstandelijke beperking en een kindervens

Gratis downloadbaar

12. Apps

Lief en lijf: seksuele voorlichting (Middin, 2015)

Seksuele voorlichting voor mensen met een licht verstandelijke beperking, als aanvulling op persoonlijke voorlichting.

Gratis downloadbaar voor Apple. (App niet gevonden op Android, persoonlijke mededeling)

Leerbaar en weerbaar (Philadelphia, 2022)

Voor mensen met een licht verstandelijke beperking vanaf 14 jaar. Kan alleen gespeeld of met anderen samen gespeeld worden. Kan ook door begeleider gebruikt worden voor beeldvorming.

Brochure op:

https://www.philadelphia.nl/documents/10184/56878/1501HKI_004_Samen+spelend+leren+App+Leerbaar+Weerbaar.pdf/09c6d0f4-da18-4898-9bed-68e3ff2a2947

13. Podcasts

De podcasts van Bartiméus zijn geschikt voor jongeren, volwassenen en ouderen met een verstandelijke of visuele beperking en ook voor begeleiders. Ze zijn kort en eenvoudig. Te beluisteren via youtube.

Thema's:

- verliefdheid [Podcast Verliefdheid voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)
- relaties [Podcast Relaties voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)
- masturberen [Podcast Masturberen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)
- lekkere plekjes op je lijf [Podcast Lekkere Plekjes Op Je Lijf voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)
- geslachtsgemeenschap [Podcast Geslachtsgemeenschap voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)
- seksueel misbruik [Podcast Geslachtsgemeenschap voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking - YouTube](#)

14. Algemene websites

https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/zoekresultaten/?search_field=seksualiteit: Deze website bevat heel wat informatie over het onderwerp 'seksualiteit'.

<https://www.sensoa.be/praten-met-mensen-met-een-beperking-over-relaties-en-seks>: overzicht van materialen en opleidingen

<https://www.seksueelgezond.nl/themas/verstandelijke-beperking-seksualiteit/#tab-id-1>: website van het 'Handboek Seksuele gezondheid' (Leusink & Ramakers, 2014); overzicht van materialen en methoden ontwikkeld voor of geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking

<https://seksindepraktijk.nl/themas/seksuele-klachten/doelgroepen/verstandelijke-beperking/>: kennisplatform seksualiteit voor zorgprofessionals

[Seksuele vorming – Rutgers](#): website over seksualiteit, met aanbod van vormen

<https://www.allesoverseks.be/handicap-seksuele-rechten-hulp-en-diensten>: website van Sensoa met informatie over de seksuele rechten, hulp en diensten voor personen met een beperking

www.begrensdeliefde.nl: een site voor iedereen, professioneel en opvoeders, die betrokken is bij mensen met een verstandelijke, lichamelijke, auditieve of visuele beperking. Je vindt er een databank met materialen over seksualiteit en preventie, signalering en behandeling van seksueel geweld bij mensen met een beperking. Doel van de website is ervaringen delen en steun en hulp bieden.

15. Nederlandse trainingen voor professionals (in het onderwijs en de jeugdzorg)

Je lijf, je lief! (Wilma Schakenraad & Kristin Janssens, 2014)

Lespakket van 5 lessen, met docentenhandleiding. Erkende interventie door Erkenningscommissie Interventies.

Thema's: eigen wensen herkennen en aangeven, wensen en grenzen herkennen bij de ander, grenzen van de ander respecteren, omgaan met groepsdruk

Doelgroep: moeilijk lerende jongeren en jongeren met een licht verstandelijke beperking (IQ 55-80) van 12 tot 14 jaar

Girls Talk + (Rutgers)

2-daagse training. Erkende interventie door Erkenningscommissie Interventies

Doel: seksuele weerbaarheid vergroten via verbeteren van kennis, zelfvertrouwen, eigeneffectiviteit en attitude en het vergroten van het sociale netwerk

Doelgroep: meisjes met een licht verstandelijke beperking van 14 tot 21 jaar

Make a Move + (Rutgers)

2-daagse training en e-learning. Groepsounselingsprogramma over seksualiteit en relaties voor jongens met een licht verstandelijke beperking van 14 tot 21 jaar. Erkende interventie door Erkenningscommissie Interventies.

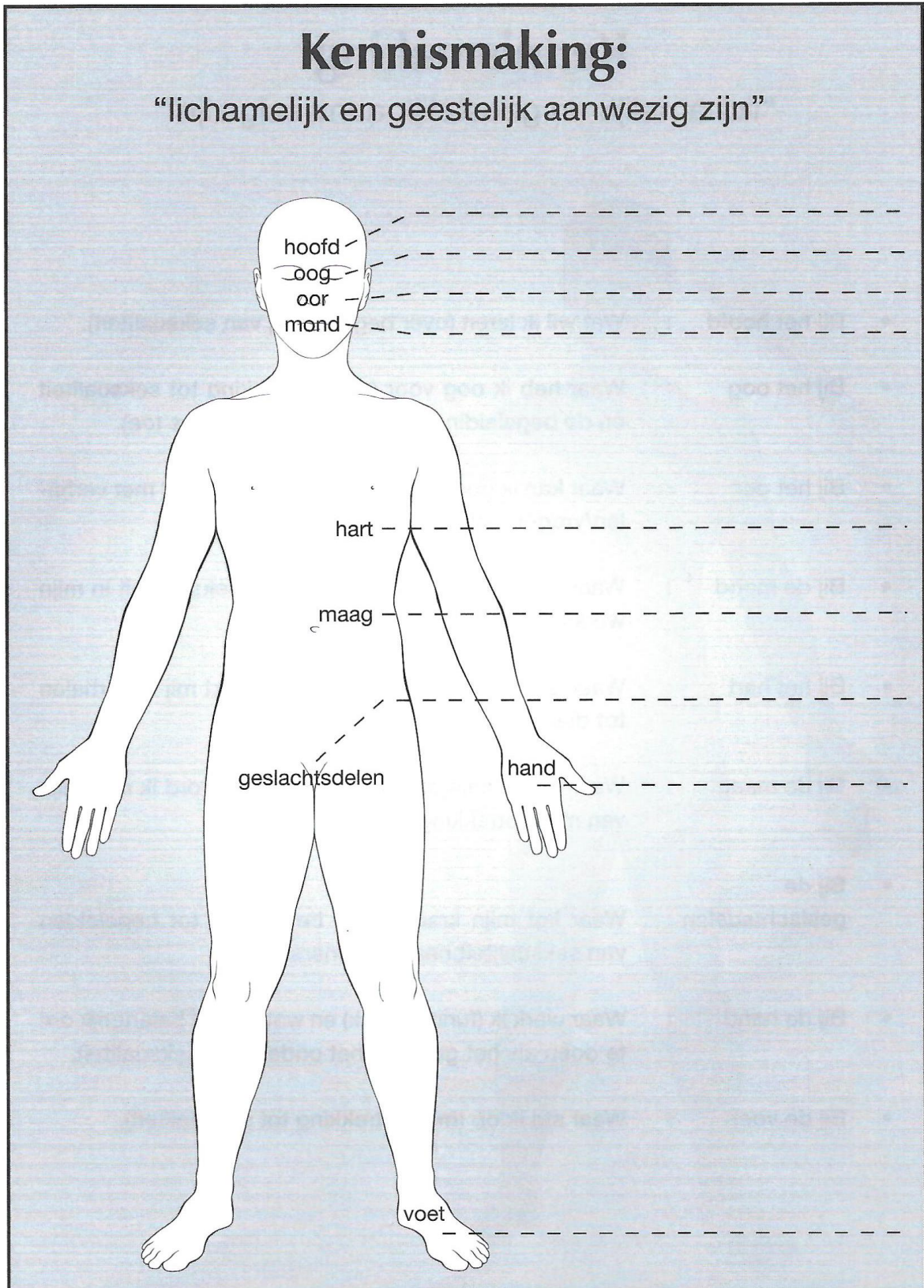
Doel: seksuele weerbaarheid vergroten, via het verbeteren van kennis, bewerkstelligen van een positieve attitude, het vergroten van de eigenwaarde en het ontwikkelen van sociaal-relatieve vaardigheden ten aanzien van gezond seksueel gedrag

Doelgroep: jongens met een licht verstandelijke beperking van 14 tot 21 jaar

De training is voor professionals die vanuit zorg, onderwijs of jongerenwerk te maken hebben met jongens met een lichte verstandelijke beperking en jongens uit het buitengewoon (of praktijkonderwijs) en op een positieve manier willen bijdragen aan hun seksuele gezondheid.


Hulpmiddelen waarnaar soms verwezen wordt in de literatuur of op websites, maar die niet meer verkrijgbaar zijn

- Ontdek wie je bent, een speurtocht naar jezelf. (Bosch & Suykerbuyk, z.d.)
- Liefdesweetjes (Suykerbuyk & Bosch, 2005, Bosch & Suykerbuyk Trainingscentrum). Een bordspel voor mensen met een licht verstandelijke beperking om op speelse wijze met elkaar te praten over liefde en seks en inzicht te krijgen in de eigen normen en waarden en die in de samenleving.
- Seksuele spanningsmeter (Bosch & Suykerbuyk, z.d.)
- Openhartig – Sex Talk (Moodzz, z.d.)



Kennismaking:

“lichamelijk en geestelijk aanwezig zijn”

- 
- Bij het hoofd : Wat wil ik leren (over begeleiding van seksualiteit).
 - Bij het oog : Waar heb ik oog voor (met betrekking tot seksualiteit en de begeleiding daarvan naar bewoners toe).
 - Bij het oor : Waar kan ik goed naar luisteren (in verband met verhalen/vragen over seksualiteit van bewoners).
 - Bij de mond : Waar vraag ik aandacht voor m.b.t seksualiteit in mijn werksituatie.
 - Bij het hart : Waar gaat mijn hart naar uit (Wat raakt mij in verhalen tot diep in mijn ziel).
 - Bij de maag : Waar draait mijn maag van om (waar word ik misselijk van met betrekking tot seksualiteit).
 - Bij de
geslachtsdelen : Waar ligt mijn kracht (met betrekking tot begeleiden van seksualiteit naar bewoners toe).
 - Bij de hand : Waar werk ik (functie/taak) en wat vind ik belangrijk om te doen als het gaat om het onderwerp seksualiteit.
 - Bij de voet : Waar sta ik op (met betrekking tot seksualiteit).

