



Academiejaar 2015 - 2016

Tweedese semesterexamenperiode

**Een kwalitatief onderzoek naar de bespreekbaarheid van
vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving
bij personen met een verstandelijke beperking**

“Samen in dialoog”

“Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de pedagogische wetenschappen, optie Orthopedagogiek”

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Student: Kimberly Verlee



Academiejaar 2015 - 2016

Tweedesebestemesterexamenperiode

Een kwalitatief onderzoek naar de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking

“Samen in dialoog”

“Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de pedagogische wetenschappen, optie Orthopedagogiek”

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Student: Kimberly Verlee

Voorwoord

Na een intensieve periode van enkele maanden is het zover. Met het schrijven van dit dankwoord leg ik de laatste hand aan deze masterproef. Het was een periode waarin ik veel heb geleerd, op wetenschappelijk gebied, maar ook op persoonlijk vlak. Het schrijven van deze masterproef is me niet in de koude kleren gaan zitten. Ik wil graag stil staan bij de mensen die mij de afgelopen periode enorm hebben gesteund en geholpen.

In het bijzonder wil ik graag Dominiek Porreye bedanken. Hij heeft ervoor gezorgd dat ik werd ondergedompeld in dit onderwerp. In de toekomst wordt er zeker uitgekeken naar een verdere, nauwe samenwerking.

Een grote dank aan de deelnemers en de voorziening die ervoor zorgden dat dit onderwerp meer bespreekbaar kon gemaakt worden. Bedankt voor de fijne samenwerking en de kansen die ik kreeg om dit onderzoek uit te voeren en mijn masterproef te schrijven.

Verder, wil ik graag mijn promotor, Prof. Dr. Geert Van Hove bedanken voor de fijne begeleiding. De feedback en de gesprekken gaven me moed en motivatie om er steeds weer in te vliegen. Ook Miek Scheepers van Aditi Vzw wil ik graag bedanken, om ondanks haar drukke werkschema, toch een moment te vinden om de masterproef te lezen en enkele tips aan te reiken.

Bert, een beter lief kan ik me niet inbeelden. Merci, voor de liefde en de steun die ik kreeg en nog zal krijgen. PS: ook een beetje sorry voor de frustratiemomenten waarop ik het bloed vanonder jouw nagels kon halen.

Ten slotte wil ik Fien bedanken voor het nalezen van deze masterproef en me te motiveren wanneer dat nodig was.

Lieve allemaal, bedankt!

Inhoudstafel

<i>Inleiding</i>	<i>1</i>
Hoofdstuk 1 Literatuurstudie	3
1.1 Veranderende visies op de beeldvorming en terminologie bij mensen met een verstandelijke beperking.....	3
1.1.1 Emancipatiebeweging	5
1.2 Relatie en seksualiteit	6
1.3 Het sociaal perspectief en communicatie.....	8
1.3.1 Seksuele beleving van mensen met een verstandelijke beperking.....	9
1.3.2 Seksueel misbruik	9
1.3.3 Kennis	10
1.4 Probleemstelling	10
1.5 Doelstelling en onderzoeksvragen	11
Hoofdstuk 2 Methode	13
2.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek	13
2.2 Procedure	13
2.2.1 Het spel “Samen in Dialoog”	14
2.2.2 Individueel, Semi-gestructureerd interview	14
2.3 De deelnemers	15
2.4 Dataverzameling	16
2.5 Dataverwerking en –analyse.....	17
Hoofdstuk 3 Resultaten	18
3.1 Vriendschappen en Relatievorming	18
3.1.1 Liefde en vriendschap buiten en in de voorziening	19
3.1.2 Samen in dialoog over vriendschappen, relaties en liefde	20
3.2 Seksualiteitsbeleving	23
3.2.1 Seksualiteit in de voorziening	24
3.2.2 Seksuele ervaringen	25
3.2.3 Samen in dialoog over seksualiteit.....	26
Hoofdstuk 4 Discussie	30
4.1 Bespreking van de onderzoeksresultaten	30
4.1.1 Vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving	30
4.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek	34
4.3 Aanbevelingen voor praktijk en beleid.....	34
4.4 Beperkingen van het onderzoek.....	36
Hoofdstuk 5 Conclusie	37

<i>Bibliografie</i>	38
<i>Bijlagen</i>	45
<i>Bijlage 1 : Informed Consent</i>	45
<i>Bijlage 2: Brief aan de ouders</i>	48
<i>Bijlage 3: Inschrijving voor het spel en het persoonlijk interview</i>	50
<i>Bijlage 4: Thema's van het spel en het individueel interview</i>	52
.....	52
<i>Bijlage 5: Draaiboek spel en individueel semi-gestructureerd interview vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving</i>	53

Inleiding

Seksualiteit en relaties vormen een essentieel onderdeel van het menselijk bestaan, of je de label van verstandelijke beperking hebt of niet. Voor iedereen geldt hetzelfde; graag gezien worden, houden van iemand, mensen waarderen en zelf gewaardeerd worden, zijn van onmiskenbare waarde in de ontwikkeling als individu en hoe we ons leven leiden (Chapman, Ledger & Townson, 2015). Het recht om relaties op te bouwen en om een familiair leven te hebben, staat vastgelegd in de ‘Human Rights Act (1998) die van kracht is in de Verenigde Naties (VN) sinds 2000. Op dertien december 2006 werden de rechten van personen met een beperking, in de VN- Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking, goedgekeurd. Dit betekent dat mensen met een beperking recht hebben op seksualiteitsbeleving en seksuele voorlichting in samenhang met de nodige zorg en ondersteuning. Op twee juli 2009 heeft België deze Conventie in het parlement goedgekeurd (Brems, Cautreels, Digeon, Em-melen, Schelfhout, Schoeters & Vriamont, 2010).

Dominiek Porreye, een man van tweeënvijftig jaar met een licht verstandelijke beperking, houdt zich reeds tientallen jaren bezig met dit onderwerp. Met verschillende persoonlijke assistenten werkt hij rond relaties en seksualiteit in de vorm van het schrijven van boeken en het organiseren van vormin-gen. Bij het nalezen van zijn notities over relaties en seksualiteit bij mensen met een beperking, viel volgende paragraaf op:

“De tijd dat men onder het mom van ‘geen slapende honden wakker maken’ of ‘verdriet en ontgoo-cheling vermijden’ seksuele gevoelens van mensen met een beperking liet sluimeren, in plaats van ze te erkennen, is gelukkig voorbij.”

Geleidelijk aan staat men meer stil bij de relatie- en seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstan-delijke beperking. Meer en meer mensen willen hen daarin ondersteunen (Conix, Claerhout & Ryc-kaert, 2005). Volgens Bernert & Ogletree (2013) wordt seksualiteit nog steeds gezien als een taboe. Taboe, maar ook onvoorbereid zijn, zijn redenen waarom familie en begeleiders weinig tot geen initia-tief nemen om te praten over seksualiteit. Picard en Morin (2010) hielden een onderzoek in Quebec waaruit bleek dat driekwart van de ouders een tekort aan informatie hebben om te praten over relaties en seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking. Begeleiders en familieleden hebben te weinig training om effectief met dit onderwerp aan de slag te gaan (Schaafsma, Kok, Stoffelen & Curfs, 2015). Handelingsverlegenheid komt nog vaak voor bij ouders en begeleiding (Aga & Enzlin, 2010).

Het onderzoek in deze masterproef beoogt een zicht te krijgen op de bespreekbaarheid van vriend-schap, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij mensen met een licht – matige verstandelijke beper-king. De focus ligt in het bijzonder op de leefwereld, de ervaringen, het gedrag, de attitudes, de kennis en informatiebronnen van deze mensen.

In deze masterproef wordt vertrokken vanuit een literatuurstudie, waarna de probleemstelling en onderzoeksvragen worden toegelicht. In het tweede deel wordt de methodologische opzet van het onderzoek besproken. Vervolgens krijgen de resultaten een plaats binnen deze masterproef, afgesloten met een discussie, waarbij aanbevelingen worden geformuleerd voor praktijk, beleid en verder onderzoek.

Voor het citeren en refereren naar bronnen volgen we de APA 6 normen.

Hoofdstuk 1 Literatuurstudie

In wat volgt wordt een uiteenzetting gegeven omtrent de veranderende visies op vlak van beeldvorming en terminologie bij mensen met een verstandelijke beperking. Nadien wordt het burgerschapspaaradigma besproken en zijn voorganger; het normalisatieprincipe. Deze zijn van invloed op het denken omtrent de beleving van relaties en seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking.

1.1 Veranderende visies op de beeldvorming en terminologie bij mensen met een verstandelijke beperking

*“Op mijn veertien jaar (1974) moest ik naar een instelling.
Ik werd van de buitenwereld afgesloten.”*

Dominiek Porreye (2014)

Elke samenleving heeft politieke, sociale en pedagogische grondhoudingen, die de omgang met personen met een verstandelijke beperking bepalen. Deze grondhoudingen worden gesitueerd in de culturele traditie en in het dominerende politieke, economische en sociale systeem. Ze leiden het handelen, de vormen van institutionalisering en de ontwikkeling van wetenschappelijke theorieën (Bleidick, 1985). Naarmate de beeldvorming over mensen met een handicap evolueerde, werden ook de begrippen aangepast. Wolfensberger (1972, pp.16-24; 1975, pp. 4-17) beschrijft de evolutie, van de perceptie ten opzichte van de mens met een verstandelijke beperking, van ‘minder dan menselijk organisme’ via ‘bedreiging’, ‘object van beangstiging’, ‘object van medelijden’, ‘heilige onschuldige’, ‘zieke’, ‘object van bespottig’, ‘eeuwig kind’, ‘object van liefdadigheid’ naar ‘ontwikkeld individu’. Steeds opnieuw is er sprake van een paradigmaverschuiving wat betreft het begrip ‘beperking’. De term ‘handicap’ of ‘beperking’ is dus geen vanzelfsprekend gegeven. Vandaag de dag wordt de term ‘beperking’ eerder gebruikt dan ‘handicap’. De term is dynamisch, het evolueert tegenover de bijhorende context. Het element ‘context’ (externe factoren en persoonlijke factoren) is een belangrijk gegeven geworden, aangezien deze niet meer losgekoppeld mag worden van het individu (ICF, 2007). Zo had het normalisatieprincipe een grote invloed op het beleid en de organisatie van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking (Van Gennep, 1997). In het begin van de jaren zestig deed de idee van normalisatie zijn intrede. Zweden en Denemarken waren de eerste landen die een nieuwe wet op de gehandicaptenzorg formuleerden. Belangrijk in de nieuwe wetgeving van Denemarken was namelijk dat ‘de verstandelijk gehandicapte’ een bestaan moet kunnen leiden dat zo dicht bij het normale ligt als maar mogelijk is (Van Gennep, 1997). In Zweden stelde Nirje dat het normalisatieprincipe als volgt gaat: “het toegankelijk maken voor personen met een verstandelijke handicap van patronen en omstandigheden van het dagelijkse leven, die zo dicht mogelijk bij die van de hoofdstroom van de samenleving

liggen” (Nirje, 1969). Het normalisatieprincipe houdt dus in dat de hulpverlening voor mensen met een beperking in een zo gewoon mogelijke omgeving dient plaats te vinden. In België deed normalisatie vanaf de jaren tachtig zijn intrede. Nirje en Bank-Mikkelsen kwamen in 1986 naar Antwerpen Berchem om te praten over de idee van normalisatie (Nobel, Hodes & van Pelt, 1986, p.10). Het normalisatieprincipe betekende een verandering op twee dimensies (van Gennep, 2007). Enerzijds was er de ‘Fysiek-structurele dimensie’ waar personen met een verstandelijke beperking in de samenleving moeten blijven en niet in een instituut geplaatst worden. Anderzijds was er de ‘Perspectief dimensie’ waar personen met een verstandelijke beperking de status hebben van volwaardige burgers van onze samenleving. Vanwege hun beperkingen hebben zij ondersteuning nodig om volwaardig te kunnen participeren in de samenleving.

De bewoners werden op grote schaal teruggeplaatst in de samenleving, tot tevredenheid van hun ouders en/of familieleden. Steeds meer instituten werden gesloten. Het leven in de samenleving heeft voor de betrokkenen tot gevolg, dat de kwaliteit van het bestaan verbetert. De nadruk in de normalisering impliceert het recht op een ‘normaal’ leven en tevens het recht op een ‘normaal’ seksueel leven (Bank-Mikkelsen, 1975; McCarthy, 1999). Nirje en Bank-Mikkelsen erkenden beiden in 1976, dat seksuele voorlichting een belangrijke noodzaak zal zijn in het verlenen van diensten aan mensen om “diens ontwikkeling in de volwassenheid te verlichten” (Bank-Mikkelsen, 1976; Nirje, 1976).

In het werk van Foucault ‘Les hétérotopies’ (2009) worden gebeurtenissen, culturele praktijken, relaties en paradigma’s als ‘heterotopieën’ beschreven. ‘Heterotopieën zijn plaatsen die in elke cultuur te vinden zijn en die toch anders zijn dan elke andere plaats waartoe zij zich verhouden’ (Meininger, 2013). De meest bekende voorbeelden zijn psychiatrische ziekenhuizen en tehuizen voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze heterotopieën zijn tekenen van een samenleving die ernaar streeft allerlei afwijkend gedrag buiten te sluiten (Foucault, 2006; Goffman, 1961) en dus het recht op een ‘normaal’ leven. Wanneer het normalisatieprincipe zijn intrede maakte binnen de westerse samenleving ontstond er kritiek. Ericsson (1996) zei dat het normalisatieprincipe de focus legde op het ‘fysiek-structurele’. Er werd te weinig aandacht besteed aan de ontwikkeling van de mogelijkheden. Deinstitutionalisering heeft geleid ‘tot een voortzetting van de institutionele regelingen en routines binnen de verschillende, min of meer verspreide en geïndividualiseerde, vormen van huisvesting’ (Meininger, 2013). Er was geen sprake van een deinstitutionalisatie, maar een micro-institutionalisatie (Sinson, 1990; Gunzburg, 1992). De kleinschalige voorzieningen behouden de structuur en praktijken uit de grote voorzieningen. In deze voorzieningen blijft ook een sterk continuüm van functioneringsniveau aanwezig. De samenleving moest zich te veel aanpassen (van Gennep, 1997, 2007).

Vanaf de jaren 1990 wordt er meer aandacht besteed aan de kwaliteit van de contexten waarin mensen verbleven. Er wordt een nieuwe manier van denken aangekondigd, waarin wordt gekeken naar wat mensen wel kunnen. Men wil de beperking niet langer aanzien als een persoonskenmerk, maar als gevolg van een complex samenspel tussen mogelijkheden en beperkingen van de persoon met de eisen

van de omgeving. Verschillende emancipatiebewegingen lagen hierbij aan de oorsprong (Van Hove, Van Loon & Vandeveld, 2010). De zorgverlening dient rekening te houden met de culturele verschillen en de wijze waarop mensen met elkaar communiceren, bewegen, gedragen, handelen. Dit omdat zowel de beperking als het individu samen gaat met sterktes en een meer individuele, gepersonaliseerde, begeleiding dat het kwaliteit van leven optimaliseert (Buntinx, 2007). De nadruk wordt meer gelegd op ‘empowerment’ en ‘levenskwaliteit’ (Buntinx, 2007).

1.1.1 Emancipatiebeweging

“In 1995, ik was toen 31 jaar, vond in Retie het eerste congres voor personen met een handicap in België plaats.

Er kwamen veel veranderingen op til.

We kregen meer inspraak en er werd ook aandacht besteed aan zelfstandig wonen.

Er kwam een vergadering met de opvoeders in de instelling.

We konden laten weten wat wij in de instelling veranderd wilden zien.

Ik begon meer en meer op te komen voor mijn eigen rechten.

Ik maakte de opvoeders duidelijk dat ik ooit alleen wilde wonen.”

Dominiek Porreya (2014)

Chappel (1992, p. 38) verwijst naar ‘the materialist movement’, een beweging waarvan de theorie komt van mensen met een beperking zelf. Congressen als ‘Wij vragen het woord’ (Vmg vzw, 1995) ‘Het is ons goed recht’ (Vmg vzw, 2003) en groepen zoals Onze Nieuwe Toekomst, zijn voorbeelden van emancipatorische bewegingen in Vlaanderen. ‘Zelf-advocaten’ groepen hebben personen met een beperking ge-empowered om meer en meer te durven praten over hun rechten, over wat zij graag veranderd willen zien in hun leven. Bovendien krijgt het praten over relaties en seksualiteit meer aandacht. Op dertien december 2006 werden de rechten van personen met een beperking, in de VN- Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking, goedgekeurd. In het verdrag inzake de rechten van personen met een handicap staat: “De Staten die Partij zijn nemen doeltreffende en passende maatregelen om discriminatie van personen met een handicap uit te bannen op het gebied van huwelijk, gezinsleven, ouderschap en relaties, en dit op voet van gelijkheid met anderen” (Verengide Naties, 2006, p.13). Een van de doelstellingen van de Verenigde Naties (VN) is het beschermen en bevorderen van de rechten van de mens. Een uitbreiding hiervan is het Verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap (IVRPH) en vertrekt vanuit het principe dat personen met een beperking volwaardige mensen zijn met gelijke rechten (Verenigde Naties, 2009). Dit betekent dat mensen met een beperking recht hebben op seksualiteitsbeleving en seksuele voorlichting. De rechten van de mens betreffende seksuele en reproductieve gezondheid liggen vast in het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. De nodige zorg en ondersteuning moet geboden worden, zodanig mensen

met een beperking hun grondrechten kunnen uitoefenen (Verenigde Naties, 2009). Op twee juli 2009 heeft België deze Conventie in het parlement goedgekeurd. Kortom, iedereen heeft het recht om seksualiteit te ervaren in een positieve en aangename manier. Personen met een verstandelijke beperking zijn in dit opzicht niet anders. Zij uiten de noodzaak en de wens om relaties te vormen en het verwerven van kennis omtrent seksueel contact. De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) stelt: “People with mental retardation and related developmental disabilities, like all people, have inherent sexual rights and basic human needs. These rights and needs must be affirmed, defended, and respected” (in Manders, Stoffelen, Kedde, van Zelst, Kok, & Curfs, 2010, p.1).

1.2 Relatie en seksualiteit

Seksualiteit bepaalt hoe we omgaan met anderen, welke relaties we ontwikkelen, hoe we liefde en genegenheid tonen en hoe we ons voelen over ons lichaam. Seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking moeten we bekijken vanuit zowel een medisch, (ortho)pedagogisch, psychologisch en ethisch perspectief (Kijak, 2013). Het begrip ‘seksuele gezondheid’ staat hierbij centraal en wordt gedefinieerd door het World Health Organization (WHO, 2006, update 2010) als de mogelijkheid om aangename en veilige seksuele ervaringen te hebben. Bovendien doelt het begrip ‘seksuele gezondheid’ op de idee dat de seksuele rechten van elk individu gerespecteerd, beschermd en vervuld moet worden (WHO, 2006, update 2010).

Ondanks de universele erkenning van de rechten en behoeften van personen met een verstandelijke beperking om seksuele gezondheid te ervaren op een positieve manier, blijkt het doel van het begrip ‘seksuele gezondheid’, niet ideaal te zijn. Zo wordt er nog vaak op regelmatige basis incidenten van seksueel misbruik gerapporteerd bij personen met een matig verstandelijke beperking (Eastgate, van Driel, Lennox, & Scheermeyer, 2011). Tevens blijkt dat de doelgroep van personen met een matig verstandelijke beperking een groter risico lopen om seksueel misbruikt te worden dan hun leeftijdsgenoten zonder een matige verstandelijke beperking. Meestal zijn de daders mensen uit de omgeving van de persoon met een verstandelijke beperking zelf, zoals begeleiding, leeftijdsgenoten of familie (Leseliens, 1999). Veelal gaat het over mannen met een verstandelijke beperking waarvan hun ervaring(en) met seksueel misbruik gepaard gaat met psychische problemen zoals depressie of symptomen van angst (Sequeira, Howlin, & Hollins, 2003). In de samenleving wordt een vrouw met een verstandelijke beperking vaak als slachtoffer beschouwd, terwijl een man met een verstandelijke beperking als agressief en als iemand die zijn seksualiteit niet in toom kan houden (McRuer & Wilkerson, 2003). Verder blijkt dat de mogelijkheden voor positieve seksuele ervaringen worden beperkt voor personen met een verstandelijke beperking. Het probleem ligt niet alleen op het gebied van seksuele ervaringen die problemen doen ontstaan, maar ook dat personen met een verstandelijke beperking dikwijls niet de vaardigheden hebben om beslissingen te nemen over hun veiligheid en welzijn. Personen met een ver-

standelijke beperking ondervinden tevens moeilijkheden in het vinden, vormen en onderhouden van relaties, zowel vriendschappelijk als seksueel. Volgens Hoekman & van den Berg (2004) zouden personen met een verstandelijke beperking minder inzicht hebben op zowel hun lichamelijk, communicatief en sociaal functioneren en zijn ze meer afhankelijk van anderen, zoals hun begeleiders. Dit zou van negatieve invloed kunnen zijn op het verkrijgen van en de haalbaarheid om meer kennis en vaardigheden te verwerven die gunstig zijn voor een goede seksuele gezondheid (Schaafsma, Kok, M.T. Stoffelen & Curfs, 2015).

Echter, kennis alleen is niet voldoende om te beschikken over seksuele gezondheid (Bruder & Kroese, 2005). Het beschikken van de nodige vaardigheden om te leren en te kunnen omgaan met seksualiteit is tevens een belangrijke factor. Eveneens is het belangrijk om niet uit te gaan van het fenomeen 'verstandelijke beperking'. Het is niet omdat er van verstandelijke beperking wordt gesproken, er daarom minder kennis en vaardigheden zijn om te voldoen aan die seksuele gezondheid. Een belangrijke factor dat niet over het hoofd mag gezien worden is de omgeving waarin de persoon met een verstandelijke beperking gesitueerd wordt. De opvoeding, de cultuur en de maatschappij waarin men leeft zijn belangrijke factoren (Bruder & Kroese, 2005). Nu leidt het burgerschap en inclusief denken niet alleen tot erkenning van seksuele behoeften en rechten, maar ook tot de erkenning dat mensen met verstandelijke beperking op dit punt kwetsbaar zijn (Servais, 2006).

Het is reeds duidelijk dat personen met een verstandelijke beperking net zoals iedereen recht hebben op seksualiteit. Toch is het merkwaardig dat er in recent onderzoek geconcludeerd wordt dat er te weinig seksuele voorlichting gegeven wordt aan personen met een verstandelijke beperking. Onderzoek wijst uit dat seksualiteit - ook al hebben we een meer positieve houding ten opzichte van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking- nog steeds een taboe is (Winges-Yanez, 2013). Taboe rond seksualiteit zou een reden kunnen zijn waarom familie en begeleiding weinig initiatief nemen om te praten over dit onderwerp. Dit kan eventueel liggen aan een oncomfortabel gevoel bij dit onderwerp, of ze voelen zich onvoorbereid en dus onzeker bij dergelijke gespreksonderwerpen (Abbott & Howarth, 2007; Kok, Maassen, Maaskant, & Curfs, 2009). Verder, kunnen ouders of begeleiders zich terughoudend gedragen om seksuele voorlichting te geven, omdat ze de 'kwetsbare personen' willen beschermen. Een misvatting dat gehouden wordt door veel begeleiders is dat personen met een verstandelijke beperking kinderlijk zijn en dus niet in staat zijn om seksuele gevoelens te hebben of te uiten (Hingsburger & Tough, 2002). Ouders en begeleiders denken dat het geven van seksuele voorlichting meer schade zou veroorzaken of zou leiden tot ongewenst seksueel gedrag (Rohleder, 2010). Het taboe rond seksualiteitsbeleving en relaties wordt niet alleen gelinkt aan personen met een verstandelijke beperking. We zien diezelfde signalen evengoed binnen onze westerse samenleving (Decoster, 2011).

1.3 Het sociaal perspectief en communicatie

In deze masterproef leek het aangewezen om het sociaal perspectief van personen met een verstandelijke beperking te betrekken. Hiervoor wordt verwezen naar de tweede factor en diens domeinen in het Quality Of Life (QOL) model (Van Loon, et.al 2010). Alhoewel de verschillende factoren en domeinen van toepassing zijn op deze masterproef, vormt het tweede domein een goede link naar de rechten van de mens met betrekking tot seksualiteit.

Sociale Participatie	<u>Interpersoonlijke relaties</u>	vriendschappen en sociale netwerken
	<u>Sociale Inclusie</u>	Betrokkenheid bij de lokale gemeenschap, betekenisvolle rollen vervullen
	<u>Rechten</u>	toegang tot voorzieningen, waardigheid, respect

Tabel 1: Van Loon, Claes, Van Hove & Schalock, 2010, p.2

Het aspect van ontmoeting en een relatie aangaan met iemand zijn geen vanzelfsprekende zaken voor personen met een verstandelijke beperking. Zo blijkt uit een voorgaand kwantitatief onderzoek dat de organisatie, woonvorm en het aantal bewoners in die organisatie, een significant effect hebben op sociale participatie. Personen in (begeleid) zelfstandig wonen hebben bijvoorbeeld een grotere mate van sociale participatie dan mensen die in een leefgroep wonen (Lissens, 2013). Het domein interpersoonlijke relaties betreft voornamelijk de wijze waarop personen met een beperking contacten kunnen leggen met anderen om een relatie, van eender welk type (vriendschaps-, werk-, liefdesrelatie) aan te gaan. Petrovski en Gleeson (in McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006) rapporteerden in hun onderzoek dat bijna alle personen met een verstandelijke beperking vrienden hebben op het werk, maar dat een meerderheid geen contacten leggen met deze vrienden buiten het werk. In de masterproef van Seynaeve (2009) komt naar voor dat bij mensen met een verstandelijke beperking het sociaal netwerk meestal bestaat uit familie of mensen die in dezelfde organisatie wonen. Kampert en Goreczny (2007) vonden in hun onderzoek dat personen met een verstandelijke beperking graag meer betrokken willen zijn in hun omgeving.

Personen met een verstandelijke beperking zijn meer afhankelijk van hun omgeving, vooral van hun ouders en zorgverleners. Toch blijkt dat zorgverleners en ouders meer moeite hebben om met hen over seksualiteit te praten (Bosch, 1999; Kersten, 2003; Szollos & McCabe, 1995). Seksuele voorlichting ontbreekt of is onvoldoende informatief voor mensen met een verstandelijke beperking (Hillier, Johnson & Harrison, 2002; Levy & Packman, 2004; McCabe, 1999; O'Callaghan & Murphy, 2007). Bij de voorlichting aan mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking wordt vaak voorlichtingsmateriaal aangereikt dat niet goed afgestemd is op de doelgroep. Meestal wordt de vorming mondeling gegeven waarin het eigen referentiekader van de begeleider, omtrent seksualiteit, wordt weerspiegeld (Kok, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009).

Tevens vinden zorgverleners het moeilijk om vast te stellen of de voorlichting die ze geven goed aansluit bij de behoeften van de cliënten en of ze wel de juiste ondersteuning geven (Kok, e.a., 2009). Bovendien vinden ouders zichzelf niet competent genoeg om te praten over de seksuele ontwikkeling van hun kind (Dupras & Dionne, 2014). In een studie van Picard en Morin (2010) die plaatsvond in Quebec, werd gerapporteerd dat drie kwart van de ouders voelen dat ze te weinig informatie hebben en krijgen over relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. In het onderzoek van Aga en Enzlin (2010) bij Vlaamse begeleiders in de sector voor mensen met een verstandelijke beperking, is te vinden dat er bij de begeleiders wel openheid is om over seksualiteit te praten en deze begeleiders ook het inherente recht op seksualiteit erkennen. Begeleiders zijn echter aangewezen op hun eigen normen en waardenkader om hun ondersteuning hierrond vorm te geven. Een protocol waarin vastgelegd wordt hoe men moet reageren en/of handelen op vermoedens van seksueel misbruik, maar ook op vragen of problemen omtrent relatievorming en seksualiteitsbeleving, kan hierbij een hulpmiddel zijn (Raman, Vandenbussche & van Seghbroeck, 2007). Er is een grote behoefte aan een duidelijker beleid rond seksualiteit en een meer open discussie binnen voorzieningen. Bovendien stelt Lesseliers (2009) dat men botst op institutionele structuren waarover mensen met een beperking in het algemeen weinig beslissingsmacht hebben. Evengoed is er te weinig aandacht in de opleiding en wordt het onderwerp besproken wanneer er zich een incident heeft voorgedaan (Kok e.a., 2009; Wings-Yanez, 2014).

1.3.1 Seksuele beleving van mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking ervaren seksualiteit meer complex, hebben meer behoefte aan seks, behoefte aan een relatie, knuffelen...(Kok, e.a., 2009). Siebelink, de Jong, Taal en Roelvink (2006) stelden vast dat mensen met een verstandelijke beperking belang hechten aan relaties en seksualiteit. Er is echter een verschil tussen mannen en vrouwen. Mannen hebben meer behoeften ten aanzien van meer onpersoonlijke seksuele activiteiten als masturbatie, het bekijken van seksfilms en prostitutiebezoek. Vrouwen hechten eerder belang aan tederheid en zachtheid tijdens de seksuele interactie (Lesseliers & Van Hove, 2002). Het verschil schuilt zich een deel in de idee dat mensen meer tolerant zijn ten opzichte van mannen die seksualiteit ervaren, dan dat vrouwen seksualiteit ervaren (Chou, e.a., 2015).

1.3.2 Seksueel misbruik

“Informatie over seksuele voorlichting en seksueel misbruik moet in toegankelijke vorm aangeboden worden aan deze mensen” (VN, artikel 25, 1994, pp. 16). De kennis over seksualiteit is bij mensen met een verstandelijke beperking meer beperkt dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking (Servais, 2006). De behoefte aan seks is bij mensen met een verstandelijke beperking aanwezig, maar

gaat veelal samen met slechte ervaringen (McCarthy, 1999). Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder inzicht in de grenzen die horen bij seksueel gedrag, zijn vaker dader en vaker slachtoffer van seksueel misbruik (Wensink, Vermeer & de Wit, 1999).

“Mijn papa heeft in de gevangenis gezeten [...] omdat hij zijn piemel in mijn poep heeft gestoken” (S., 37 jaar, vrouw)

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak als het ideale slachtoffer beschouwd, dit omdat ze minder goed begrijpen of vatten wat hen overkomt en een gebrekkige weerbaarheid hebben (Bosch & Sykerbuyck, 2000, 2005).

“Ik kan dat niet neen zeggen, dat gaat niet... ik ben dan bang dat ze boos gaan zijn op mij” (V, 45 jaar, vrouw)

Ze zijn kwetsbaar omwille van hun beperkte kennis over sociaal aanvaardbaar gedrag, hun communicatieproblemen en de afhankelijkheid die voortvloeit uit de aard van ondersteuning die ze vereisen (Farina, Garnett & Mclean, 2000).

1.3.3 Kennis

Hoewel velen uitgaan van de veronderstelling dat mensen met een verstandelijke beperking op de hoogte zijn van seksualiteit en relatievorming, blijkt uit de praktijk vaak het tegengestelde. Velen onder hen weten hierover weinig tot niets of beschouwen vrijen enkel als “*met zijn piemel in mijn poep*” (Bosch & Suykerbuyck, 2000). Velen zijn niet in staat om de geslachtsdelen te benoemen en hun functies (Bosch & Suykerbuyck, 2005; Conix e.a., 2005; Farina e.a., 2000; Lesseliers, 2000; Lesseliers & Van Hove, 2002). Jongeren met een verstandelijke beperking hebben een beperkte kennis over zwangerschap, contraceptie en soa (Murphy e.a., 2003; Kersten, 2003; Leutar en Mihokovic, 2007) McCabe (1999) stelde vast dat begrippen als ‘masturbatie’, ‘contraceptie’ en ‘menstruatie’ minder gekend zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Siebelink et al. (2006) vonden hierbij aansluitend dat 93% weet dat geslachtsgemeenschap kan leiden tot een zwangerschap, dat 76% weet dat geslachtsgemeenschap kan leiden tot het oplopen van een soa en dat 51% masturbatie herkent wanneer hiervan een tekening wordt getoond.

1.4 Probleemstelling

Leren praten over seks en seksuele vorming heeft vele voordelen. Het is informatie waarop iedereen recht heeft (Bosch, 1999; De Wilde, 2006). Er is een steeds groeiend aanbod op het vlak van

vorming. Mensen met een beperking, alsook hun begeleiders, hebben mogelijkheden tot bijscholing (De Wilde, 2006; Kempton & Kahn, 1991). Er is steeds meer materiaal voorhanden om relationele en seksuele vorming aan te bieden aan mensen met een beperking. Men heeft in de voorbije jaren grote stappen ondernomen met betrekking tot relatievorming en seksualiteitsbeleving voor personen met een verstandelijke beperking, immers blijft het handelen gekenmerkt door ‘handelingsverlegenheid’ bij begeleiders en ouders (Aga & Enzlin, 2010). Begeleiders willen praten over seksualiteit, maar voelen zich onzeker om een gesprek te starten over seksuele kwesties. Meestal wordt overgegaan tot dialoog indien er sprake is van een incident of een probleem omtrent hun relatie en/of seksualiteitsbeleving (Rushbrooke, e.a., 2014). De paradigma-verschuiving; van normalisatie naar burgerschap, heeft ook consequenties voor de organisatie van de zorg (Van Gennep, 2007). Voorzieningen spelen een grote rol in de overdracht en de handhaving van waarden en normen. Deze staan immers nooit los van een institutionele context (Wrr, 2003). Begeleiders voelen een tekort aan duidelijke communicatie, kennis en een discrepantie tussen hun eigen referentiekader en deze van hun cliënten (Rushbrooke, e.a., 2014). Tevens gingen voorgaande onderzoeken over mensen met een verstandelijke beperking, in deze masterproef wordt gesproken over een onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking.

1.5 Doelstelling en onderzoeksvragen

De masterproef baseert zich op de doelgroep verstandelijke beperking, aangezien er een nauwe samenwerking is met Dominiek. Dominiek heeft dertig jaar lang in verscheidene instellingen gewoond, waar er amper rekening werd gehouden met zijn mening en die van de andere inwoners. Eveneens was de communicatie binnen de instelling tussen de begeleiding en de bewoners nihil. Zo werden er activiteiten georganiseerd waarin de bewoners geen inspraak hadden. Bovendien waren er alleen mannelijke begeleiders en bewoners aanwezig, waardoor het onderwerp omtrent relatie en seksualiteit in de kiem werd gesmoord. Er over praten was taboe. Zo zegt Dominiek: *“lessen over voortplanting was taboe in de instelling. Ik geloofde dat wij voortkwamen uit bloemkolen”*.

Dit was een indicator om in deze masterproef de onderzoeksvraag te betrekken tot het communicatieve aspect bij een voorziening omtrent de relatie- en seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking.

De onderzoeksvraag gaat als volgt:

‘Hoe kan men het onderwerp van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving meer bespreekbaar maken bij personen met een verstandelijke beperking’.

Via twee verschillende methodieken wordt onderzocht wat vriendschappen, relaties en seksualiteitsbeleving net inhoudt voor personen met een verstandelijke beperking. In deze masterproef zijn de doorleefde ervaringen van personen met een verstandelijke beperking van groot belang en wordt er op de

eerste plaats aan hen een stem gegeven. Er wordt getracht meer inzicht te krijgen over hoe vriendschappen, relaties en seksualiteit worden beleefd in de voorziening en op welke manier hierover gecommuniceerd wordt/kan worden. Op zoek gaan naar een manier om te praten over vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving is een doelstelling dat in deze masterproef voorop staat. Tevens wordt er gepeild naar elementen die maken dat relatie en seksualiteitsbeleving worden ervaren, evenals elementen die daarvoor essentieel zijn. Zo zal de omgeving en het sociaal netwerk van personen met een verstandelijke beperking een belangrijke rol krijgen in dit onderzoek.

In dit onderzoek wordt er samengewerkt met een voorziening in Oost-Vlaanderen die hun vooropgestelde protocollen en visieteksten omtrent relatie en seksualiteit ter beschikking stelden. Aangezien het in deze masterproef gaat over een gevoelig en persoonlijk onderwerp, zal er op een laagdrempelige manier aan onderzoek gedaan worden. In overeenkomst met de voorziening wordt de keuze gemaakt om op een toegankelijke wijze samen in dialoog te gaan omtrent vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een beperking.

Hoofdstuk 2 Methode

In wat volgt wordt de opzet van het onderzoek besproken en gemotiveerd. In de onderzoeksmethode wordt dieper ingegaan op de keuze voor het kwalitatief onderzoek. Nadien wordt het onderzoeksopzet toegelicht.

2.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek

Belangrijk binnen deze masterproef is om een methode te vinden dat het onderwerp van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving, meer bespreekbaar en toegankelijk kan maken op het terrein. Het doel van dit onderzoek is om op zoek te gaan naar een methodiek die een bijdrage kan leveren aan de werking tussen begeleiders en bewoners/cliënten. Via kwalitatief onderzoek kan er bijzondere aandacht aan interacties, sociale relaties en betekenisverlening geboden worden. Tevens stelt kwalitatief onderzoek ons in staat een bijdrage te leveren aan de praktijk (Maso & Smaling, 1998). Zo zullen de geanalyseerde resultaten niet generaliseerbaar zijn voor andere voorzieningen, maar ligt de prioriteit erin om creatieve methodieken te ontdekken en aan te bieden, waarin de deelnemers zich veilig en vertrouwd in kunnen voelen.

2.2 Procedure

Om deelnemers te vinden voor dit onderzoek werden verschillende voorzieningen in Vlaanderen gecontacteerd via mail, waarbij de onderzoeksopzet werd toegelicht en gemotiveerd. Een voorziening in Vlaanderen, die anoniem wenst te blijven doorheen deze masterproef, wilde eerst een gesprek. Vooral het onderzoek van start ging werd een gesprek aangegaan met de directeur en de coördinator van de voorziening. De onderzoeksvraag en de doelstellingen werden toegelicht en gemotiveerd. De manier waarop tewerk wordt gegaan werd tevens besproken en bediscussieerd. Vooreerst werd gekozen om aan de slag te gaan met focusgroepen om het thema meer bespreekbaar te maken. Een belangrijke meerwaarde van een focusgroep is dat de participanten aangemoedigd worden om onderling in discussie te gaan, eigen ervaringen te delen, standpunten te argumenteren, commentaar te geven en anekdotes te vertellen (Kitzinger, 2008). Uit dit gesprek werd geconcludeerd dat dit niet de juiste methodiek zou zijn voor het onderwerp van deze masterproef. Het onderwerp van deze masterproef moet met de nodige omzichtigheid aangepakt worden omdat er gepraat zal worden over hun ervaringen, gevoelens en belevingen omtrent vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving. Er werd beslist dat focusgroepen als methodiek het belangrijke aspect van veiligheid en vertrouwen teniet zou doen. Tevens wordt in deze masterproef niet gesproken van participanten wegens te technisch en te formeel waarin het menselijke aspect verloren gaat. Zoals hierboven besproken is het grootste doel van dit onderzoek gericht op welke methodiek het thema rond relatievorming en seksualiteitsbeleving meer

bespreekbaar en toegankelijk kan maken. Daarbij zijn veiligheid en vertrouwen bij de bewoners, maar ook bij de begeleiding, primordiale factoren die niet genegeerd mogen worden. Doorheen dit proces werd gekozen om een spel en individueel, semi-gestructureerde interviews te gebruiken als methodiek. Aan de bewoners, maar ook aan de voorziening werd volledige anonimiteit gewaarborgd. Via een informed consent (bijlage 1) en via een brief aan de ouders (bijlage 2) van de bewoners, werd dit volledig gegarandeerd. Een korte presentatie werd georganiseerd tijdens de bewonersvergadering. Iedereen was op dat moment aanwezig en werd onmiddellijk op de hoogte gesteld van het onderwerp, de bewoners kregen een beeld van wie de onderzoeker en Dominiek is. Deze presentatie vond plaats op twee maart 2016. Tijdens dit moment werden de bewoners van een brief voorzien met een korte samenvatting en een invulstrook om zich op deze manier in te schrijven voor het onderzoek (bijlage 3). De bewoners hadden de keuze tussen een deelname aan het spel, het interview of geen deelname. Deze inschrijvingen moesten ten laatste ingeleverd worden op negen maart 2016.

2.2.1 Het spel “Samen in Dialoog”

Binnen deze masterproef wordt het spel als methodiek gehanteerd. Dit gezelschapsspel heeft Dominiek samen met zijn persoonlijk assistenten ontwikkeld. Het spel heeft als doel om in dialoog te treden over vriendschappen, relaties en seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. De reden waarom dit spel tot stand gekomen is, komt vanuit het perspectief van Dominiek. Uit zijn levensverhaal ‘Mijn gevecht voor vrijheid’ (Porreye & Leyseele, 2014) werd duidelijk dat praten over relaties en seksualiteit een taboe is dat hij graag wil doorbreken.

Voor het spel tot stand kwam, werd goed nagedacht over het doel van het spel, namelijk samen in dialoog gaan. Een meer speelse aanpak kan eventueel deze dialoog vergemakkelijken. Verder werd nagedacht over vragen die verband houden met het thema vriendschap, relaties en seksualiteit. Deze vragen kwamen vooral van Dominiek, maar ook van vrienden met een verstandelijke beperking, persoonlijke assistenten en studenten. Vervolgens werden deze vragen onderverdeeld in vijf categorieën: privacy, vertrouwen, eigen persoon, relaties en seksualiteit.

2.2.2 Individueel, Semi-gestructureerd interview

In het onderzoek wil men op zoek gaan naar de bespreekbaarheid van thema’s zoals vriendschappen, relaties en de beleving van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. Naast het spel werd gekozen voor individueel, semi-gestructureerde interviews. Keuzevrijheid werd op deze manier aan de bewoners gegeven. Zo konden de bewoners beslissen welke methodiek het beste aansluit bij hun wensen en verwachtingen omtrent dit onderzoek.

Semi-gestructureerd werd gekozen omdat het gebruik van open vragen meer aangewezen is en meer open staat voor dialoog. Er moet gewaakt worden dat men aan de hand van open vragen, het doel van

het interview niet uit het oog verliest. Uitweiden over dit thema kan gebeuren. Daarom wordt een semi-gestructureerd interview gehanteerd, om toch enige vorm van sturing te geven binnen het gesprek. De vooraf opgestelde vragen dienen tevens als hulp wanneer het interview niet echt vlot verloopt. De vragen dienen enkel als richtinggevend en niet bindend (Kvale, 1996). Vooreerst werd het semi-gestructureerd interview anders ingedeeld dan het spel. Algauw viel het op dat dezelfde vragen ook voorkwamen in het spel en vice versa. Het is meer relevant voor de onderzoeksvraag, namelijk op welke manier we het onderwerp van vriendschap, relaties en seksualiteitsbeleving meer bespreekbaar kunnen maken. Dezelfde thema's, dezelfde symbolen en dezelfde vragen worden zowel in het spel als in de semi-gestructureerde interviews gebruikt (bijlage 4).

2.3 De deelnemers

Het onderzoek in deze masterproef richt zich op personen met een verstandelijke beperking. De bewoners werden niet uitgesloten van een deelname aan het onderzoek op basis van hun geslacht, sociaal-economische status, intelligentie of etniciteit. In samenspraak met de organisatie, waar zowel het spel als de individueel, semi-gestructureerde interviews doorgaan, werd een passend tijdstip gekozen. De ruimte werd door de deelnemer gekozen, aangezien zij het best weten welke setting het meest vertrouwd aanvoelt. Om de anonimiteit van de deelnemers te garanderen, wordt ervoor gekozen om identificatiecodes toe te kennen. In onderstaande tabellen volgt een overzicht van de deelnemers.

Eerste moment Spel “samen in dialoog” (n=2)

Deelnemers	Leeftijd	Geslacht
E	38	vrouw
Ib	44	vrouw

Tweede moment spel “samen in dialoog” (n=3)

Deelnemers	Leeftijd	Geslacht
C	38, verlengd minderjarig 15 jaar	vrouw
L	35	vrouw
J	40	man

Eerste moment semi-gestructureerd interview (n=2)

Deelnemers	Leeftijd	Geslacht
S	37	vrouw
P	39	vrouw

Tweede moment semi-gestructureerd interview (n=3)

Deelnemers	Leeftijd	Geslacht
V	45	Vrouw
I	42	vrouw

2.4 Dataverzameling

De deelnemers kozen er zelf voor om het ontworpen spel en de semi-gestructureerde interviews in hun eigen woonomgeving af te leggen. Er werd hen de vrije keuze gelaten om al dan niet te participeren in deze interviews en het spel. Bij vier mensen werden er semi-gestructureerde interviews afgenomen, bij één persoon was een begeleider aanwezig. Deze laatste verzocht de aanwezigheid van een begeleider zodat er een houvast was bij de te emotionele momenten. Verder zorgt dit ook voor een sfeer van veiligheid en vertrouwen. Achteraf werd met de begeleider een kort gesprek aangegaan, wat relevante informatie opleverde voor de discussie. Vooraleer de interviews van start gingen, werd een korte introductie gegeven met meer informatie wat betreft de werkwijze en de verwerking van de resultaten. Een onderdeel van deze introductie bevatte een informed consent (bijlage 1). Deze werd aan de hand van pictogrammen verduidelijkt. Er werd de deelnemers meegedeeld dat ze op vrijwillige basis participeerden aan dit onderzoek en zich dus ten alle tijden konden terugtrekken. Verder werd er aandacht besteed aan de garantie van anonimiteit van de deelnemers. Deze werd uitdrukkelijk vermeld. Tijdens het spel en interview kreeg elke deelnemer een jokerkaart. Met deze kaart was het mogelijk om een ‘vrijstelling’ te krijgen voor een vraag. Er werden in totaal vijf thema’s besproken. Elk thema bevatte een aantal vragen. De bovengenoemde jokerkaart mocht per deelnemer vijf keer gebruikt worden. Er werd aan de deelnemers gevraagd om zo open mogelijk de vragen te beantwoorden. Bij moeilijke of iets minder duidelijk omschreven vragen, werd er gebruik gemaakt van een hypothese of werd deze vraag aan de hand van een pictogram verduidelijkt. Tijdens het spel werd dezelfde procedure gehanteerd zoals bij de semi-gestructureerde interviews. Nadat de informed consent werd overlopen, werden de regels van het spel uitgelegd. Alle data werden verkregen aan de hand van opgenomen audio. Hiermee stemden alle deelnemers toe.

2.5 Dataverwerking en –analyse

Alle interviews (de individuele, semi-gestructureerde interviews en het spel) werden volledig en integraal uitgeschreven in het tekstverwerkingsprogramma Word (versie 2013). De teksten werden via thematische analyse, geanalyseerd met ‘Nvivo Pro 11’. Dit programma maakt het mogelijk om alle gegevens te reduceren en om te vormen tot enkele relevante thema’s voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Verder zullen de onderwerpen die aan bod kwamen tijdens de afgenomen interviews, dienst doen als hoofdthema tijdens de bespreking van de resultaten. Daarnaast werd er bij het coderen ook een constante vergelijking gemaakt tussen de verschillende interviews en het spel (Dick, 2005). Ten slotte werden de belevingen en ervaringen van de deelnemers per thema samengevat en geïllustreerd met citaten uit de interviews en het spel.

Hoofdstuk 3 Resultaten

In wat volgt wordt een uiteenzetting gegeven van de resultaten uit het individueel, semi-gestructureerd interview en het spel ‘samen in dialoog’. De keuze werd gemaakt om twee onderverdelingen te maken, namelijk: vriendschappen en relatievorming en seksualiteitsbeleving. Verder worden de resultaten besproken aan de hand van sub thema’s die de ervaringen, het sociale netwerk (binnen en buiten de voorziening) en de bespreekbaarheid van het desbetreffende onderwerp (binnen en buiten de voorziening), behandelen.

3.1 Vriendschappen en Relatievorming

In dit deel wordt getracht een beeld te krijgen van hoe mensen met een licht-matige verstandelijke beperking denken over relaties, hoe ze dit beleven en wat hun ervaringen hiervan zijn. Bovendien werd er gepolst welke activiteiten ervoor kunnen zorgen dat een relatie tot stand komt of in stand blijft. Het communicatief aspect omtrent vriendschappen en relaties wordt toegelicht. Volgens een aantal deelnemers worden zowel vriendschap als liefde door elkaar gebruikt. Een relatie hebben met elkaar hoeft niet per se liefde te zijn, maar kan ook vriendschappelijk. Eveneens worden dezelfde activiteiten aangehaald die zowel koppels als vrienden met elkaar doen. Vertrouwen, goed praten en samen iets drinken zijn aspecten die een rode lijn vormen doorheen de gesprekken met de deelnemers.

*K: Wat betekent **vriendschap** voor jou?*

E: Hmmm... wat betekent dat?

Ib: Dat is elkaar graag zien en samen zijn en samen gaan wandelen of ietske gaan drinken

E: Ja iets gaan drinken ja en goed kunnen babbelen

*K: Aan wat denken jullie als je het woord **liefde** hoort? Wat betekent dat voor jullie?*

L: Dat kan niet altijd relaties zijn, dat kan ook vriendschap betekenen en eens goed babbelen, samen zijn.

K: J, wil jij daar iets over vertellen?

J: Elkaar Vertrouwen.

Toch zijn er deelnemers die een groot verschil merken tussen liefde en vriendschap. Dit waren voornamelijk mensen die hebben gevoeld wat het is om verliefd te zijn of deelnemers die momenteel een relatie hebben.

P: Verliefd zijn is nog iets anders. Dan toon je eigenlijk aan elkaar dat je elkaar graag ziet. Maar op een andere manier eigenlijk. Wa moek zeggen... met je lief zou je dan elkaar ne keer

goed vastpakken en euumm elkaar soms eens een kus op de mond geven en dat doe je niet met een vriend é.

3.1.1 Liefde en vriendschap buiten en in de voorziening

Een aantal deelnemers vertelden dat ze reeds relaties achter de rug te hebben. Twee deelnemers hebben nog nooit een relatie gehad, waarvan één persoon dit jammer vindt en hoopt op een partner in de toekomst. De andere deelnemer ‘*zit er niet op te wachten*’. Twee deelnemers hebben nog steeds een relatie. Dit zijn bewoners van dezelfde voorziening. Het is voor de bewoners toegestaan om in de voorziening onderling liefdesrelaties aan te gaan.

K: Hoe kan je tonen dat je iemand graag hebt? Kan je dit in de voorziening tonen?

J: JA! Ik ben samen met L. en wij mogen dat gerust tonen dat wij een koppel zijn.

K: Mogen jullie elkaar een kus op de mond geven?

J: Ja gij, ze hebben daar niks op tegen.

L: J, kan goed kussen!

Andere deelnemers vinden het belangrijker om goede vrienden te hebben waarmee ze activiteiten kunnen doen, zoals iets drinken, goed praten met elkaar of naar de cinema gaan. Dit zijn activiteiten die de bewoners zelfstandig met elkaar kunnen doen, een begeleider hoeft daar niet bij te zijn.

C: Ja, we gaan dan eens naar de cinema of gaan shoppen in gent. De laatste keer zijn we naar een musical gaan kijken.

K: Was dat alleen of met een begeleider bij?

C: Nene alleen, geen pottekijkers.

Eveneens gaven de deelnemers aan dat ze vroeger een relatie hadden met iemand die niet van de voorziening was, maar die ze ontmoeten tijdens activiteiten zoals reizen, vormingen, of tijdens spontane momenten. Zo gaven alle deelnemers aan dat ze voldoende kansen krijgen vanuit de voorziening om nieuwe mensen te ontmoeten en dit op zelfstandige basis.

P: Een paar weken geleden... alé.. ik ben redelijk zelfstandig, want ik pak de trein eigenlijk aan't station. [...] Ik heb dan op een bepaald moment een jongen leren kennen aan't station. En die nam met mij contact op, die wou afspreken enzo. Ik ben er dan iets mee gaan drinken. En we zijn dan uiteindelijk een relatie begonnen.

K: heb jij jouw begeleider of ouder hiervan op de hoogte gebracht?

P: jaaa eerst mijn coach en dan daarna mijn moeder.

Door hierover te praten met een persoon die ze vertrouwen, meestal hun coach of een belangrijk familielid, wordt getracht om de relaties in stand te houden.

3.1.2 Samen in dialoog over vriendschappen, relaties en liefde

3.1.2.1 ... in de voorziening

Alle deelnemers geven aan dat er amper wordt gepraat over vriendschappen en relaties met medebewoners. Onderwerpen zoals vriendschappen, relaties en liefde willen ze voornamelijk bespreken met een persoon die ze vertrouwen. Dit is meestal hun coach of een belangrijk familielid. De reden waarom ze hierover niet willen praten met hun medebewoners is omdat ze bepaalde vaardigheden niet hebben om erover te praten.

K: Vind je dat nodig om er te kunnen over praten met je vrienden?

S: Neen, ik kan der nie zoveel over vertellen.

Of omdat ze niet willen dat de bewoners op de hoogte zijn.

P: Tis te zeggen, ik kan er wel plezier mee maken ofzo. Dus eu ik ga ook niet alles vertellen tegen hun. Zeker nie over relaties ofzo. Als ik iemand leer kennen, dan gaan zulder da wel nie weten. Er gaan eerst wel andere personen zijn, mijn coach, die het gaan weten.

Niet alleen wordt er weinig gepraat over vriendschappen en relaties met medebewoners, ook wordt er minder gepraat over hoe men zich voelt. Gevoelens omtrent vriendschappen en relaties uiten zich meestal in gedragingen zoals boos zijn en zich opsluiten in de kamer, iemand een knuffel geven vanuit appreciatie, tot een 'big smile' tonen wanneer de persoon zich goed voelt. Bovendien is het opmerkelijk dat veel deelnemers hun gevoelens liever opkroppen, dan dat ze hun gevoelens uiten.

P: Mijn gevoelens.... Ik ga zeggen dat het niet zo gemakkelijk is om mijn gevoelens aan iedereen te zeggen in een bepaald moment. Ik ga er niet over bezig zijn, alleen tegen mijn coach. Maar voor de rest... ook niet met andere begeleiders. Ik kan er niet met iedereen over praten. Bij bewoners, die begrijpen dat ook niet allemaal.

K: En vind je dat jammer? Zou je graag willen om jouw gevoelens meer te uiten met de bewoners erbij.

P: Neen eigenlijk niet. Ik houd da liever voor jezelf.

Tevens maken de deelnemers een onderscheid tussen mannelijke en vrouwelijke begeleiders. Twee deelnemers hebben een mannelijke coach, maar vertelden dat ze liever praten over onderwerpen zoals vriendschap, relaties en liefde, maar ook hun gevoelens met een vrouw.

K: wie is er van de begeleiding daarvan op de hoogte?

S: Mijne voogd, mijn vertrouwenspersoon en mijn coach.

K: Praten jullie daar dan regelmatig over?

S: Niet veel.

K: En denk je dat je daar wel behoefte aan hebt om daar meer over te praten?

S: Misschien wel, maar tis een man, liever met een vrouw.

K: Is het vandaag een moment dat je jou minder goed voelt?

J: Ja vandaag wel, tgeen van vroeger komt terug allemaal naar boven. Tleven moet gewoon voort.

C: Maar je kan er toch over praten met je coach?

J: Neen met hem niet, wel met mijn vorige coach!

Tijdens de interviews werd getoetst of de begeleiders het initiatief namen om over onderwerpen zoals vriendschappen, relaties en liefde te praten. De meeste deelnemers konden hier niet vaak op antwoorden. Uit een gesprek met een begeleider ter plaatse, bleek dat er wel degelijk over onderwerpen zoals vriendschap, liefde, relaties wordt gepraat. Zo werd tijdens de laatste bewonersvergadering een relatiebreuk tussen twee bewoners van de voorziening aangehaald. Soms hebben de begeleiders het druk en wachten ze af wanneer de bewoner in kwestie een vraag heeft. Het is moeilijk om over dit onderwerp in dialoog te gaan wanneer sommige bewoners zich terugtrekken of hun gevoelens opkroppen. Daarvoor is het grote belang van een coach, een vertrouwenspersoon die zich beter kan inleven in de leefwereld van de bewoner. Deze coach staat in voor het opstellen van het individueel toekomst plan waarin het luik van relaties en seksualiteit aan bod komt.

K: moet jij een vraag hebben vooraleer jullie praten over dit onderwerp?

J: Nie altijd, mijn coach vraagt daar wel eens achter, vroeger meer dan nu. Hij werkt hier ook al wat langer.

3.1.2.2 ... buiten de voorziening

Het sociaal netwerk van de deelnemers bestaat uit (vroegere) vrienden en belangrijke familieleden zoals moeder, zus. Alle deelnemers mogen zelf hun bezoek uitnodigen, mits dit in samenspraak ge-

beurt met hun coach. Tevens hebben de ouders veel inspraak in de werking van de voorziening. Wanneer een vriend of familielid een activiteit wil doen, dan heeft de deelnemer zelf de verantwoordelijkheid om te kijken of hij/zij aan de activiteit kan deelnemen.

K: Welke activiteiten doe je soms met je familie, neefjes, nichtjes?

P: Die komen soms eens op bezoek naar hier. Ik ben ook al eens naar een pretpark geweest, samen dingen doen. Dat vind ik wel leuk.

K: Zijn dat dan dingen dat je eerst moet vragen aan je coach om die activiteiten te mogen doen?

P: Neen, ik beslis daar wel zelf over.

Sommige deelnemers moeten hiervoor de begeleider op de hoogte brengen. Dit hangt af van persoon tot persoon.

K: Mag jij zelf bezoek uitnodigen?

S: Ja, mama en papa

K: Anderen? Voorbeeld k of v?

S: Ja, soms eens op de koffië op mijn kamer. ik moet dat vragen aan coördinator wanneer dat da past om bezoek te mogen ontvangen.

Een belangrijke reden om aan je coach te vertellen dat je bezoek uitnodigt, of een dag weg bent, heeft te maken met de verzekering en de veiligheid van de deelnemers. Zo mogen bijvoorbeeld de deelnemers zelf beslissen wanneer ze naar hun studio gaan, behalve tijdens de eetmomenten.

Opvallend tijdens de interviews, was dat de meeste deelnemers vroeger meer vrienden hadden dan nu. Dit zou te maken kunnen hebben met de leeftijd van de deelnemers en de omgeving waarin zij wonen. Tevens doet de ligging van hun woonomgeving er toe. Zo vertelde een deelnemer dat hij amper contact heeft met zijn vrienden.

J: Vrienden... ik had er vroeger veel, van 't werk en van 't school enzo.. Nu zie ik die niet meer, die wonen ook zo ver. Kvind dat wel spijtig, ma tis het leven zeker?

Opmerkelijk tijdens de interviews, is dat de moeder een belangrijk sleutelfiguur is voor de meeste deelnemers. Hun thuis is nog steeds een bron van veiligheid en vertrouwen, waar ze bij hun moeder terecht kunnen. Echter, de vraag werd gesteld of ze terecht kunnen bij hun moeder wanneer het onderwerpen zoals vriendschap, relaties en liefde betreft. De meeste deelnemers denken van wel, maar houden de boot af om over verliefdheid of liefdesrelaties te praten en dit eerder uit schrik voor de reactie van hun ouder.

I: Maar mijn eerste relatie is niet positief geweest. Die heeft mij misbruikt.

En al die jaren heb ik gezwegen. Ook voor mijn ouders, zus, mijn zuske wist het een klein beetje maar ik heb het nooit aan de grote klok gehangen. Ze mocht het niet vertellen tegen mama. Maar ik heb het eigenlijk altijd verzwegen. Maar mijnen vorige coach heeft het per ongeluk verklapt, voila, ... en dan moest ik het wel eerlijk vertellen tegen mama.

P: Van da moment dak een relatie had me iemand, ook omdat weet van vroeger toen ik nog thuis woonde, hebben mijn ouders daar moeilijk om gedaan toen ik een relatie had. Dat was moeilijk. Dus kwilde het eerst vertellen tegen mijn coach.

K: Toen jij verliefd bent geweest op zo'n jongen, heb jij dat toen verteld?

Ib: Ja, maar dat was toen ik hier nog niet woonde. Ik woonde nog thuis.

K: Vertelde je dat dan tegen je mama of papa?

I: Ja,

K: Hoe reageerde ze daarop?

Ib: Zo van ooooh neee

K: Weet jij waarom zij zo reageerden?

Ib: Omdat zij dat raar vonden.

Niet bij alle deelnemers is het zo dat ouders weigerachtig staan om te praten over relaties en vriendschappen. Zo is er een koppel in de voorziening die reeds elf jaar samen zijn.

L: Mijn mama vindt da goed, mijn mama zei da J een goede jongen is voor mij.

Ouders zijn hoe dan ook heel bezorgd om hun kind, blijkt uit een gesprek met de directeur van de voorziening. Tevens moet er de bedenking gemaakt worden dat er meer vrouwelijke bewoners zijn dan mannen in de voorziening. Tevens moet de leeftijd van de ouders in achtving genomen worden. De ouders van de bewoners zijn van een andere generatie waar het praten over liefde en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking niet of weinig aan bod komt.

3.2 Seksualiteitsbeleving

In dit deel werd getracht een beeld te krijgen van hoe mensen met een licht-matige verstandelijke beperking denken over seksualiteit, hoe ze dit beleven en wat hun ervaringen hierover zijn. Tevens wordt het aspect van communicatie toegelicht en wordt een beeld gegeven omtrent de manier waarop deze deelnemers praatten over hun seksualiteit met anderen. Op de vraag wat personen met een verstande-

lijke beperking onder seks verstaan is geen eenduidig antwoord te geven, dat is bij niemand zo. Voor iedereen geldt een andere invulling. Sommigen denken onmiddellijk aan het fysieke aspect zoals naakt zijn en het standaardantwoord ‘met de piemel in de poep’. Anderen denken aan een meer nadere omschrijving zoals knuffelen, kussen, naast elkaar liggen in bed en elkaar graag zien.

K: Wat betekent seksualiteit voor jou? Aan wat denk je als je dat woord hoort?

V: In uwen bloten zijn

K: Wat wil seksualiteit nog meer zeggen? Behalve dat bloot zijn?

V: Kusjes geven.

K: Weten jullie wat seks is? Aan wat denk je als je dat woord hoort?

E: Dat is elkaar graag zien zeker

Ib: En die liggen dicht bij elkaar, met hun pyjama

3.2.1 Seksualiteit in de voorziening

Binnen de voorziening wordt een visietekst gehanteerd waarin staat dat het wonen in de voorziening samengaan met verschillende elementen zoals huishoudelijk werk, vrije tijd en ontspanning, arbeidszorg, zelfontplooiing en dus ook relatievorming en seksualiteitsbeleving. Men wil de openheid van dit thema bewaken, meer bespreekbaar maken en meer uitwerken. Er wordt rekening gehouden met de seksuele ervaringen en verlangens van de bewoners. Zo is er een koppel in de voorziening dat regelmatig seks heeft en daar zelf over mogen beslissen.

K: Moeten jullie dat dan afspreken met de coach of kiezen jullie dat zelf?

L: Wij kiezen eigenlijk ons momentje zelf.

Tevens werd er gepolst naar de mate van inspraak dat de deelnemers hebben in de hierboven genoemde visietekst. Wat bleek is dat de meeste deelnemers het woord visietekst niet begrijpen en ook niet weten of dit bestaat. Sommige deelnemers gaven blijk van herkenning, maar gaven verder aan hierin weinig inspraak te hebben.

K: Jullie hebben daarnet verteld dat jullie een gebruikersraad en een bewonersraad hebben.

Jullie mogen dan activiteiten voorstellen, ideetjes voorstellen... jullie mening..

E: Ja, idd

K: Maar hier in de voorziening is er een tekst geschreven over relaties, vriendschap en seksualiteit. Ik vroeg mij af of jullie weten dat zo 'n tekst geschreven is.

E: eum.. ik weet dat niet.

Ib: Ja, maar daar wordt niet veel over gesproken.

E: Ik heb dat wel al gehoord, maar nog niet besproken.

3.2.2 Seksuele ervaringen

De meerderheid van de deelnemers hebben reeds seksuele ervaringen gehad, al dan niet negatief en al dan niet in de voorziening. Meestal hadden de deelnemers hun eerste seksuele ervaringen toen ze nog niet in de voorziening woonden of met iemand die ze leerden kennen buiten de voorziening.

P: Ook eens gaan wandelen, ook vrijen.

K: Heb jij al gevreeën?

P: Ja, op die persoon waar ik de eerste keer op verliefd ben geweest. Maar toen woonde ik ook nog thuis.

3.2.2.1 Positieve ervaringen

In huidige of toenmalige relaties van de deelnemers, werden een goed gesprek en leuke activiteiten als positieve ervaringen beschouwd. Gewoonweg samen zijn met iemand en gelukkig zijn is een positieve ervaring op zich.

K: Die tweede relatie die beter is geweest, welke dingen herinner je nog die je leuk vond toen?

Wat waren leuke herinneringen samen met die jongen?

I: We zijn op kamp geweest met Oranje toen en ik heb daar die jongen leren kennen. En we zijn naar flikkendag geweest. Later is dat meer en meer gegroeid. En dat was wel positief.

K: Wat was er toen leuk aan jouw relatie met B. Wat maakte jou gelukkig?

V: Dat ik goed kon babbelen met hem.

3.2.2.2 Negatieve ervaringen

Personen met een verstandelijke beperking zijn vaak het slachtoffer van seksueel misbruik. Uit de interviews bleek dat drie deelnemers reeds seksueel misbruikt zijn geweest. Een aantal elementen zijn in dit opzicht belangrijk: de kwetsbaarheid van de bewoners door eerder opgelopen ervaringen en de weerbaarheid van de bewoners.

V: Heb daarnet verteld dat ik niet zo 'n goede ervaring had omdat B. altijd seks wilde. Ik liet mij altijd gemakkelijk doen door hem, door jongens in 't algemeen.

S: mijn eerste vriendje sloeg soms in mijn gezicht. Die heeft mij meegepakt buiten uit de kroeg, mijn oorbel afgetrokken en seks buiten. Dat is gebeurt in een café. En kwist niet wa dak moest doen, dus liet ik da maar doen... khad da nogal meegemaakt met iemand anders.

I: heeft mij misbruikt, toen in de beschutte werkplaats, waar ik toen werkte, heeft hij met zijn penis in mijn vagina geweest. Ik moest mij volledig bloot geven. Het was een chef, ik moest knikken.

3.2.3 Samen in dialoog over seksualiteit

“Ik praat er niet graag over”, een zin die vaak werd gezegd doorheen de interviews. Dit kwam voornamelijk van deelnemers die reeds negatieve ervaringen hebben meegemaakt op vlak van relaties en seksualiteit. Uit de interviews bleek dat er nood is aan dialoog omtrent seksualiteit en relaties met een persoon die ze vertrouwen. Enkele elementen doorheen de interviews waren opmerkelijk. Voornamelijk het seksueel woordgebruik (piemel, poep in plaats van vagina), beperkte kennis omtrent voorbehoedsmiddelen en een lak aan seksuele voorlichting. Frappant is dat elke deelnemer seksuele voorlichting heeft gehad op school, dit was echter een aantal jaren terug waardoor de deelnemers er zich nauwelijks iets van herinneren.

3.2.3.1 ... in de voorziening

In het algemeen is de coach op de hoogte van de seksuele beleving van de bewoners. Erover praten blijft moeilijk, zeker wanneer het over negatieve ervaringen gaat. De meeste deelnemers erkennen het belang van dialoog.

K: Vind je het zelf belangrijk om daarover te praten tegen je coach?

I: Ik kan dat niet... ik kan dat niet... ik heb het daar moeilijk mee...

K: Vind je zelf dat er meer over moet gepraat worden? Ook al gaat dat moeilijk voor jou?

I: Eigenlijk wel ja, maar ik kan het gewoon niet. Ik heb het er heel moeilijk mee.

V: Ja, het interesseert mij, maar wel moeilijk.

K: Waarom heb je gekozen om dit gesprek te hebben?

V: Ik weet da nie... omdat je ons dat op een rustige manier kwam uitleggen.

K: Heeft die rustige manier ervoor gezorgd dat je wilde meedoen aan het gesprek?

V: Ja toch wel.

Opvallend was dat I. tijdens het interview haar ervaringen deelde, ondanks haar onzekerheid om over dit onderwerp in dialoog te gaan. De coach van I. kwam tijdens het interview zaken te weten, zoals de kinderwens van I. Dit werd door de coach benoemd als zeer waardevol in de band die ze heeft met I. In de visietekst komt ter sprake dat men de realiteit onder ogen moeten durven zien en dat men gesprekken over seksualiteit niet in de doofpot mag stoppen.

K: Is er iets wat je graag tegen je coach wil vertellen?

I: Ja ik ben blij dat ze hier is, dat ze mij steunt. Ik denk dat ze wel dingen te weten gekomen is dat ze nog niet wist. Ik kon dat niet alleen, want ik had het er moeilijk mee..

Met medebewoners wordt amper in dialoog gegaan over seksualiteit, dit heeft dezelfde redenen zoals besproken in 3.1.2.1. Echter, uit een interview bleek dat verschillende bewoners met elkaar in dialoog zijn gegaan omtrent hun kinderwens. Dit thema kwam bij drie deelnemers aan bod. Zij beseffen dat ze geen kinderen kunnen krijgen. Uit de interviews bleek dat ze de kansen die ze krijgen ten volste benutten en appreciëren.

I: We waren met de groep bewoners aan het praten over onze kinderwens. We hebben ons hart eens bij elkaar gestort. En we vinden dat eigenlijk jammer dat we geen kinderen kunnen krijgen.

C: Ik kan niet zwanger worden

K: Vind je jammer dat je weet dat je niet zwanger kan worden?

C: Neen, goh ja... kweenie, ik werk al genoeg met kinderen als hulpjuf [...]ik werk graag met kinderen en ik ben heel blij dat ik andere kindjes kan verzorgen, maar ik geef ze 's avonds dan liever terug af aan de ouders.

K: Heb jij een kinderwens?

L: Ja, maar ik vind het ook niet erg dat ik geen kindjes heb. Binnenkort komt er een nieuw kindje in de familie. [...] Vroeger had ik dat wel meer dan nu, nu heb ik dat iets minder. Nu dat er toch een kleintje ga bijkomen in de familie ga ik het goed kunnen vertroetelen.

3.2.3.2 ... buiten de voorziening

Elke ouder maakt zich zorgen omtrent de seksuele gezondheid van hun kind, dit is bij personen met een verstandelijke beperking niet anders. Erover praten is niet evident en gebeurt vaak stap per stap, soms samen met de coach. Alle deelnemers deelden mee dat hun ouders, en vooral hun moeder, op de hoogte is van hun seksuele, al dan niet negatieve, ervaringen.

Sommigen voelen zich meer vertrouwd bij hun moeder om hierover te praten.

V: Ik heb nog maar één relatie gehad en twas alleen maar voor de seks.

K: Dat was niet zo 'n positieve ervaring?

V: Neen.

K: Praat jij daar soms over tegen je coach?

V: Neen, liever niet. wel tegen mijn moeder

Anderen bevatten de bezorgdheid van hun moeder en zijn daarom meestal bang voor de reactie.

K: Hoelang heb jij dat verzwegen tegen je familie, tegen je coachen?

I: Heeel lang, ook toen ik hier al lang zat heb ik dat lang verzwegen.

K: Was daar een reden voor?

I: Ik wou niet dat ze dat wisten, ik was bang voor een slechte reactie. [...] En dat was ook zo. Ik mocht geen relatie hebben van mijn mama. Ok, het mislukte en ik zei tegen mama dat ik volwassen ben en dat ze mij niet mag tegenhouden. Ik begrijp dat ze bezorgd is, maar ze moest die kans geven aan mij.

Praten over seks met je lief wordt niet onmiddellijk gedaan. Eén deelnemer geeft het belang aan van een vertrouwensband, vooraleer er wordt gepraat over seks.

K: Stel: je hebt een partner, wil je dan met je partner praten over seks?

V: in het begin niet.

K: Waarom niet in het begin?

V: Omdat je elkaar moet leren kennen.

Sommige deelnemers willen niet over dit onderwerp praten, met niemand. Dit waren voornamelijk personen die nog geen seksuele ervaring hebben gehad.

K: Stel je hebt een partner, wil je dan met je partner praten over seks?

E: Nie echt

K: Of met een vriend of met een vriendin?

E: Nie echt

K: Stel: je hebt een partner, wil je dan met je partner praten over seks?

C: Neen jong ik heb da nie, maja me wie moe ik het doen.. me mijn muur ofwa?

Opmerkelijk is dat alle deelnemers enige interesse vertonen in dit onderwerp. Ze hebben de behoefte om er meer over te praten, maar weten niet hoe of vinden de materie te zwaar. Twee deelnemers wil-

len er niet over praten omdat ze geen lief hebben en vinden dat iets voor koppels. Dat is bijvoorbeeld een reden waarom ze geen vormingen over relaties en seksualiteit willen volgen.

K: Waarom heb je gekozen om mee te doen aan dit spel?

C: Maah ja ik ken daar gewoon niet veel van.. ik weet daar niet veel over. Dus daarom dat ik meedeed aan dit spel.

K: Vond je het een beetje interessant om over te praten, dit gesprek?

J: Ik vond van wel...ale C. zeg uw mening, lucht je hart.

C: Ik ben daar gewoon niet veel voor jah... kan daar moeilijk iets over zeggen.. ik heb geen seks, ik heb geen vriend. Ik kom niemand tegen en zit er ook niet op te wachten.

I: Ik ga da proberen vertellen tegen mijn coach.

K: denk je dat dit spel een manier zou zijn om daar makkelijker over te praten?

Ib: Ik denk van wel

K: Waarom denk je van wel?

Ib: Omdat dat mij meer losmaakt

Hoofdstuk 4 Discussie

In de afgelopen decennia is in de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking een continu proces van deïstitutionalisering en een streven naar inclusie geweest. Burgerschap, zelfbeschikking, autonomie en gelijkheid zijn hierbij belangrijke elementen (Meininger, 2013). Ondanks deze evolutie, brengen de meeste mensen met een verstandelijke beperking nog vaak hun werk en vrije tijd door in beschermde en gesegregeerde voorzieningen (Meininger, 2013). In deze masterproef vond het onderzoek plaats in een voorziening waar mensen met een verstandelijke beperking zichzelf kunnen zijn, zich gewaardeerd kunnen voelen en waar ze inspraak krijgen. Verder wordt arbeidszorg geboden, wat inhoudt dat de bewoners ondersteuning krijgen bij het wonen, recht op arbeid en het onderhouden van sociale contacten. In deze discussie zullen de thema's uit de verwerking van de resultaten overlopen worden. Verder worden de resultaten aangevuld met de literatuur. Niet elk onderwerp liet toe om een link te maken met de literatuur. Deze zullen worden gestaafd met bevindingen uit de resultaten.

Via een ontworpen spel en individueel, semi-gestructureerd interview, werd gepeild naar de bespreekbaarheid van vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking. In wat volgt worden het sociaal netwerk, de beleving van vriendschappen, relatievorming en seksualiteit (binnen en buiten de voorziening) en het communicatief aspect, aangekaart. De beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor de praktijk, beleid en verder onderzoek worden ook weergegeven.

4.1 Bespreking van de onderzoeksresultaten

4.1.1 Vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving

Doorheen het onderzoek is opvallend dat het sociaal netwerk van de deelnemers beperkt blijft tot familie, mensen van het werk, zorgverleners en mensen die in dezelfde organisatie wonen. Deze bevinding komt overeen met het onderzoek van Seynaeve (2009). Nochtans zijn er diverse onderzoeken die stellen dat hoe zelfstandiger de vorm van wonen is, hoe groter en actiever het netwerk (Duggan & Linehand, 2013). Dit doelt voornamelijk op mensen met een verstandelijke beperking die bij familie wonen of zelfstandig leven in de maatschappij.

Sociaal netwerk

Smit & van Genneep (1999) omschrijven het sociaal netwerk van een persoon als volgt: 'de mensen die belangrijk zijn voor die persoon, evenals de mensen die samen met die persoon activiteiten verrichten'. Doorheen het onderzoek van deze masterproef werd gepolst in hoeverre de deelnemers sociale

contacten hebben met mensen buiten de voorziening. De meeste deelnemers legden de link naar familie zoals nichten of neven en mensen van hun vorig werk. Sommige deelnemers hadden geen of weinig contact met mensen buiten de voorziening, los van hun familie. De meeste deelnemers vertelden dat er niet meer noodzaak is aan het hebben van meer sociaal contact. Vormingen volgen, bijvoorbeeld, is echter een mooie aangelegenheid om nieuwe mensen te ontmoeten. Sommige deelnemers zijn hierin geïnteresseerd, anderen dan weer niet.

Het doelpubliek van deze masterproef waren mensen met een verstandelijke beperking waarvan de leeftijd schommelde tussen 35-45 jaar. Onderzoek laat zien dat oudere mensen met een verstandelijke beperking sociale netwerken hebben die afnemen in de tijd (Bigby, 2008). De geografische ligging en het ontbreken van middelen zoals een eigen telefoon, geld, eigen vervoer en een eigen woonruimte met eigen regels zorgen er voor dat het onderhouden van sociale contacten wordt belemmerd (Smit & Van Gennep, 1999). Sommige deelnemers beschikken echter wel over een eigen telefoon, een eigen laptop en over een eigen televisie. Dit in tegenstrijd tot wat Smit & Van Gennep (1999) zeggen in hun werk. Een sociaal netwerk hebben dient niet alleen om vriendschapsrelaties of liefdesrelaties op te bouwen, maar ook voor praktische redenen. Zo gaf een deelnemer aan dat ze het aangenaam vindt om gezelschap te hebben tijdens het doen van boodschappen of wanneer ze de trein moet nemen naar het werk. Belangrijk was wel –en dit beaamden alle deelnemers- dat het contact leuk wordt gevonden en dat hij/zij er plezier aan beleeft.

Match

Bredewold & Malda (2014) benoemden dat het matchen van de juiste personen met elkaar van belang is om duurzaam contact te laten ontstaan. In de voorziening mogen de deelnemers zelf hun eigen coach of individuele begeleider kiezen. Het gaat er dus om dat het hebben van een klik en het hebben van plezier aan contact, doorslaggevende factoren zijn bij hun keuze. De omgeving waarin de deelnemers wonen, ondersteunt dit en erkent hiervan het belang. Siebelinck, et.al (2006) stelden vast dat personen met een verstandelijke beperking veel belang hechten aan vriendschap en relaties. Dit wordt in het onderzoek bevestigd. Alle deelnemers erkennen het belang van een goede relatie door volgende aspecten: elkaar (leren) vertrouwen, goed praten met elkaar en samen activiteiten doen. Volgens de deelnemers is er een open en professionele houding ten opzichte van relatievorming en seksualiteitsbeleving in de voorziening. Net als bij Bosch & Suykerbuyck (2000) en Siebelinck et.al. (2006) geven de resultaten van dit onderzoek weer dat vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving belangrijk zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. De openheid van de coachen, waar de deelnemers bij terecht kunnen, indien ze een vraag of een probleem hebben betreffende relaties of seksualiteit, is opmerkelijk. De deelnemers zijn over het algemeen tevreden over hun sociaal netwerk. Ze krijgen de opportuniteit om activiteiten te doen met mensen die ze graag hebben. Tevens krijgt men de vrijheid om bezoek uit te nodigen en worden liefdesrelaties binnen de voorziening toegestaan.

4.1.1.1 Samen in dialoog over vriendschap, relatievorming en seksualiteitsbeleving

Alle deelnemers erkenden het belang van communicatie, met hun coach, betreffende dit onderwerp. Echter, uit dit onderzoek blijkt dat het moeilijk is voor de meeste deelnemers om hierover in dialoog te gaan. Algemeen gezien kan dit te wijten zijn aan een gebrek aan relationeel en seksuele vorming, gebrek aan assertiviteit; bijvoorbeeld geen ‘neen’ kunnen zeggen, een inadequate kennis omtrent seksualiteit en een gebrek aan communicatieve vaardigheden. Voorgaand onderzoek beaamt dit en zegt dat mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaar zijn op het gebied van relatievorming en (voornamelijk) seksualiteitsbeleving (Douma, e.a., 1998; Lesseliers, 2000; Servais, 2006).

Douma e.a. (1998) voegt hieraan toe dat mensen met een verstandelijke beperking een te groot vertrouwen hebben in mensen. Alhoewel de ondervindingen, van voorgaande onderzoeken reeds geda-teerd zijn, komen dezelfde aspecten terug in dit onderzoek.

Negatieve ervaringen

De grote mate van kwetsbaarheid, beïnvloedbaarheid, een tekort aan weerbaarheid, een te sterk ver-trouwen hebben in iemand en een gebrek aan communicatieve vaardigheden, maakt dat deze doel-groep de grootste risicogroep is om slachtoffer te worden van seksueel misbruik (Commissie Samson, 2012). In dit onderzoek is er tevens sprake van seksueel misbruik bij drie deelnemers. Hiervan waren de coachen en eveneens de ouders van op de hoogte.

‘Handelingsverlegenheid’ en ‘Taboe’

Men heeft in de voorbije jaren grote stappen ondernomen met betrekking tot relatievorming en seksua-liteitsbeleving voor personen met een verstandelijke beperking, immers blijft het handelen gekenmerkt door ‘handelingsverlegenheid’ bij begeleiders en ouders (Aga & Enzlin, 2010). ‘Handelingsverlegenheid’ werd in dit onderzoek minder aangekaart bij de begeleiders ondanks het feit dat het toch moeilijk is, voor sommige deelnemers, om te praten over hun vorige (negatieve) ervaringen op vlak van hun seksualiteitsbeleving. Ze wilden afwachten, hadden twijfels, voelden zich schuldig en hadden een groot gevoel van schaamte.

Volgens Bernert & Ogletree (2013) wordt seksualiteit nog steeds gezien als een taboe. Echter, taboe werd in dit onderzoek geen enkele keer aangehaald, dit in tegenstelling tot wat de literatuur zegt. In de visietekst toont de voorziening klaarblijkelijk aan dat men onderwerpen zoals relaties en seksualiteit niet uit de weg willen gaan. De visietekst geeft de indruk dat de voorziening zich progressief en eman-cipatorisch opstelt ten opzichte van relaties en seksualiteitsbeleving. Ze willen de bewoners individu-eel begeleiden zodat zij op een verantwoorde manier kunnen geconfronteerd worden met en leren om-gaan met vragen of problemen, betreffende dit onderwerp. Toch suggereren sommige deelnemers dat zij nog niet hebben gehoord van een visietekst omtrent dit onderwerp. Een vraag die hierbij wordt gesteld is of men degelijk van progressief en emancipatorisch kan spreken, wanneer niemand van de

deelnemers bij de vorming van deze beleidsvisie wordt betrokken, of geen weet heeft van het bestaan. Dit is echter een bedenking en kan niet veralgemeend worden aangezien het onderzoek beperkt bleef tot een ondervraging bij een aantal deelnemers en niet bij alle begeleiders van de voorziening.

Samen in dialoog met ouders

Ouders worden sterk betrokken in de werking van de voorziening, zo blijkt uit een gesprek met de directeur van de onderzoek setting. Ouders zijn op de hoogte van de attitude ten opzichte van relatievorming en seksualiteitsbeleving in de voorziening. Vandaar dat het belangrijk was om via een brief de ouders op de hoogte te stellen van dit onderzoek. Uit de interviews kwam naar voor dat voornamelijk de moeder een belangrijk persoon is voor de deelnemers. Verder bleek uit de gesprekken dat wanneer personen met een verstandelijke beperking praten over relaties en of hun seksualiteit, dit voornamelijk met een vertrouwenspersoon, met hun moeder of eventueel met hun partner gebeurt. Vaders worden hierbij zelden vernoemd. De enige reden dat doorheen het onderzoek werd aangegeven, is dat de vader strenger zou zijn, waardoor men meer geneigd is om naar hun moeder toe te gaan. Een vrouw op zich bleek meer toegankelijk te zijn voor de deelnemers. Dit kan te maken hebben met de mate aan responsiviteit van de vrouw.

‘Handelingsverlegenheid’ bij ouders

Voor ouders is relatievorming en seksualiteit dikwijls moeilijk bespreekbaar. In dit onderzoek wordt het concept van ‘handelingsverlegenheid’ voornamelijk gekenmerkt op het handelen van de ouders. Ouders willen hun kinderen beschermen voor negatieve ervaringen en misbruik, ze blijven zich dan ook levenslang verantwoordelijk voelen voor hun kind (Scharloo, Ebbers & Spijker, 2013). Tevens het onvoorbereid zijn om over dit onderwerp in dialoog te gaan, kan een reden zijn waarom ouders of familie weinig tot geen initiatief nemen om te praten over relatievorming en seksualiteit. In het onderzoek van Picard en Morin (2010) melden ouders dat er een tekort aan informatie is. Er is te weinig training, te weinig vorming om effectief met dit onderwerp aan de slag te gaan (Schaafsma, Kok, Stoffelen & Curfs, 2015; Dupras & Dionne, 2014). Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking willen participeren in de seksuele educatie van hun kind en willen meer informatie omtrent relatievorming en seksualiteitsbeleving. Toch zijn ouders ervan overtuigd dat dit een van de moeilijkste uitdaging is in hun rol als ouder. Een uitdaging waarvan ze denken dit niet aan te kunnen. Ouders laten dit liever over aan professionelen en zijn eerder conservatief in hun manier van denken (Garbutt, 2008; Dupras & Dionne, 2014). Bovendien wordt er weinig onderzoek verricht omtrent het communicatief aspect tussen ouders en hun kind met een verstandelijke beperking. Tevens blijkt uit de resultaten dat personen met een verstandelijke beperking meer geneigd zijn om dergelijke situaties eerst met hun coach of individuele begeleider te bespreken.

4.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek.

De laatste jaren wordt veel meer aandacht geschonken aan relatie- en seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van deze masterproef zijn er aanbevelingen voor verder onderzoek.

Zo vond dit onderzoek plaats in een setting waar de organisatie zicht openstelt om het thema relaties en seksualiteit aan te kaarten bij hun bewoners. In de toekomst kan het interessant zijn om voorzieningen, bij wie het desbetreffende thema minder of niet wordt aangekaart, te kunnen overtuigen om deel te nemen aan gelijkaardig onderzoek. Het is belangrijk om ook hun stem te horen.

De doelgroep van dit onderzoek zijn mensen met een licht - matige verstandelijke beperking. Er is nog weinig onderzoek verricht naar de relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een ernstig - diepe verstandelijke beperking. Bovendien kan dit onderwerp doorgetrokken worden naar alle doelgroepen. Niet alleen mensen met een verstandelijke beperking, maar ook autisme, fysieke beperking of bijzondere jeugdzorg, kunnen doelgroepen zijn waarin dit thema kan besproken worden. Het debat omtrent vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving moet steeds gevoed worden, zowel nationaal als internationaal. In een multiculturele samenleving kan het boeiend zijn om onderzoek te voeren naar culturele verschillen binnen de persoonlijke percepties en ervaringen omtrent vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving.

Het onderzoek omtrent de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving, werd gedaan bij deelnemers die interesse hadden in dit onderwerp. Tevens hadden zes deelnemers seksuele ervaringen. In vervolgonderzoek kan het boeiend zijn om te wisselen in onderzoeksgroepen of hulpverleningssetting. Zo kan onderzoek bij hulpverleners, ouders, personen die of personen die geen beroep doen op hulpverlening, zorgen voor een meer uitgebreid antwoord op de onderzoeksvraag van dit onderzoek. Bovendien kan herhaald onderzoek bij eenzelfde onderzoeksgroep boeiend zijn om de veranderende visies, waarden en normen en belangrijke thema's binnen vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bloot leggen. Tot slot is het van belang personen met een verstandelijke beperking centraal te stellen en te vertrekken vanuit wat de persoon wel kan en hoe hij/zij denkt over dit onderwerp. Het ontdekken van sterktes, vaardigheden en talenten zijn belangrijke aangrijpingspunten om dit onderwerp meer bespreekbaar te kunnen maken.

4.3 Aanbevelingen voor praktijk en beleid

De resultaten uit dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren tot een betere kennis omtrent het in dialoog gaan over vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking.

Zo werd de bemerking gemaakt dat de visietekst, van de voorziening, aantoont dat men onderwerpen zoals relaties en seksualiteit niet uit de weg willen gaan. Echter, er werd de bedenking gemaakt dat

niemand van de deelnemers op de hoogte is van zo'n visietekst. Wanneer men emancipatorisch wil handelen en progressief gericht wil werken, is het van belang om tevens mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij het opstellen van de visietekst. Het draait immer om hun welzijn, ervaringen, vragen en/of problemen omtrent vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving. De visietekst wordt eerder theoretisch en formeel opgesteld, dit om tevens te kunnen voldoen aan de kwaliteitsnormen die zijn opgesteld door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dominiek en de onderzoeker van deze masterproef, hameren er op om toch zoveel mogelijk teksten in verstaanbare taal te ontwikkelen, dit om de communicatie omtrent dit onderwerp meer laagdrempelig en toegankelijk te maken. Verder onderzoek is immers nodig betreffende dit onderwerp. Wat verder opvalt, is dat er voornamelijk praktijkhandboeken worden uitgegeven zoals het 'vlaggensysteem' (Frans & Franck, 2010), 'seks@relaties.com' van Vmg (2009) of een 'wegwijzer voor het omgaan met seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking' (Schaafsma, 2015). Dit kunnen handvaten zijn voor ouders om in dialoog te gaan over relatievorming en seksualiteit. Opdat ouders meer informatie krijgen, kan er meer vertrouwen ontstaan in hun eigen handelen en kunnen. Eveneens kan 'Plan P' van Onze Nieuwe Toekomst, een manier zijn om in dialoog te treden omtrent relatievorming en seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. Het betreft immers een creatief pakket voor personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving. Het is een stappenplan met technieken om de vragen en/of problemen van de persoon creatief in kaart te brengen en de uitdaging aan te gaan. Deze boeken zijn tot nu meer toegankelijk voor professionelen. De bedenking moet gemaakt worden of dergelijke praktijkhandboeken toegankelijk genoeg zijn voor ouders en of zij de intrinsieke motivatie hebben om hiermee aan de slag te gaan.

Verder was deze masterproef een aanzet om het ontworpen spel van Dominiek te hanteren en om een antwoord te kunnen bieden op de onderzoeksvraag. Niet alleen kan het een manier zijn om in dialoog te treden met cliënten, dit spel kan toegankelijk genoeg zijn voor ouders om over dit onderwerp aan de slag te gaan. Bovendien zijn er reeds organisaties in Vlaanderen die van dit spel op de hoogte zijn. Zij zetten hun deuren open om dit spel uit te testen met hun doelgroep. Dominiek en zijn persoonlijk assistenten zullen in de toekomst het nodige doen om het spel verder uit te breiden en aan te passen waar nodig.

“De tijd dat men onder het mom van ‘geen slapende honden wakker maken’ of ‘verdriet en ontgoocheling vermijden’ seksuele gevoelens van mensen met een beperking liet sluimeren, in plaats van ze te erkennen, is nog niet voorbij”.

4.4 Beperkingen van het onderzoek

Zoals eerder werd aangegeven zijn er binnen dit onderzoek enkele beperkingen. Dit onderzoek is kwalitatief van aard, waardoor geen generalisatie mogelijk is. De resultaten kunnen dus niet als representatief worden beschouwd voor de volledige populatie. Kwalitatief onderzoek streeft namelijk niet naar algemene waarheden, maar biedt ruimte voor de persoonlijke ervaringen en verhalen van mensen (Everaert & van Peet, 2006). In deze masterproef werd hierop sterk de focus gelegd.

Dit onderzoek vond plaats in één voorziening in Vlaanderen. De deelnemers kregen de keuze om deel te nemen of niet. Het kan worden aangenomen dat een deel van de onderzoekspopulatie, namelijk de personen die niet wensten deel te nemen aan dit onderzoek, op een andere manier naar hun persoonlijke ervaringen en situaties van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving kijken. Dit kan een vertekend beeld geven naar de beschrijving van de resultaten. Bovendien werd dit onderzoek verricht in een setting die zich openstelt ten opzichte van dit thema en het belang aankaart van de erkenning van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking. Andere voorzieningen, bij wie het desbetreffende thema minder of niet wordt aangekaart, namen niet deel aan dit onderzoek. In de toekomst is het van belang om ook deze voorzieningen te kunnen overtuigen om deel te nemen aan gelijkaardig onderzoek. Het is belangrijk om ook hun stem te kunnen horen.

Een volgende beperking in dit onderzoek is dat de ouders niet werden bevraagd omtrent de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteit. Dit kan in de toekomst een indicatie vormen om hiermee aan de slag te gaan aangezien er uit voorgaand onderzoek blijkt dat ouders erkennen dat hun kind seksuele behoeften heeft (Dupras & Dionne, 2014).

Tot slot moet ook de subjectiviteit van de onderzoeker in rekening worden gebracht (Everaert & van Peet, 2006). Bij kwalitatief onderzoek kan de onderzoeker de antwoorden van de participanten beïnvloeden. Binnen dit onderzoek werd hieraan tegemoet gekomen door een semi-gestructureerde vraagstelling te hanteren, waarbij de antwoorden van de participanten de leidraad vormden voor het verdere verloop van het spel en de individuele interviews. De data-analyse en interpretatie gebeurde ook slechts door één persoon. Om eenzijdige interpretatie van de resultaten tegen te gaan werden de resultaten en bijhorende bevindingen, zo objectief mogelijk weergegeven. De interviews werden integraal en letterlijk uitgeschreven.

Hoofdstuk 5 Conclusie

De laatste jaren wordt veel meer aandacht geschonken aan de relatie- en seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. ‘Slapende honden’ worden meer en meer wakker gemaakt. Zo was er de opkomst van emancipatorische bewegingen en organisaties die vormingen geven omtrent dit thema. Bovendien wordt er veel meer aandacht aan geschonken in de literatuur. Deze positieve evolutie zorgt er voor dat men de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij deze doelgroep kan verhogen. Dit onderzoek legde voornamelijk de klemtoon op het creëren van een methodiek die ervoor zorgt dat er ‘samen in dialoog’ kan gegaan worden met de doelgroep. Om ‘slapende honden wakker te maken’, werd er aan de slag gegaan met twee methodieken. Volgens de deelnemers gaf dit hun een vertrouwelijk en veilig gevoel, waardoor ze meer de neiging hadden om over hun ervaringen te vertellen. Door de laagdrempeligheid van de methodieken en door de mensen met een verstandelijke beperking een stem te geven, werden heel wat thema’s aangehaald. Zo werd er bijvoorbeeld op een open manier verteld over negatieve ervaringen omtrent seksueel misbruik. Er waren ook positieve verhalen waar ze terug op konden blikken.

Het sociaal netwerk en activiteiten die mensen met een verstandelijke beperking als waardevol aanschouwen, waren belangrijke thema’s. De deelnemers gaven in het algemeen het belang aan van een vertrouwenspersoon. Een persoon waar het mee klikt, waarbij je jouw hart kan luchten. Een begeleider vanuit de voorziening en de moeder, wordt hier naar voorgeschoven als belangrijke vertrouwenspersoon.

De deelnemers brengen naar voor dat het moeilijk is en moeilijk blijft om over dit thema te praten. Dit komt enerzijds door een gebrek aan weerbaarheid of assertiviteit bij de deelnemers, anderzijds door schrik van de reactie van hun begeleider of ouder. Het spel kan een manier zijn om die drempel te verkleinen. Wat er kan geconcludeerd worden is dat het spel handvaten heeft die in de toekomst kan gebruikt worden in de praktijk. Het thema werd bespreekbaar gemaakt. Echter, er moet meer onderzoek gevoerd worden omtrent een manier dat ouders en begeleiders kunnen hanteren, om in dialoog te gaan met personen met een verstandelijke beperking. Tot nu toe werd er heel wat literatuur en wetenschappelijke artikelen rond geschreven. De bedenking wordt echter gemaakt of de inhoud ervan laagdrempelig genoeg is om het uiteindelijke doelpubliek te bereiken.

Bibliografie

- Abbott & Howarth; Kok, Maassen, Maaskant, & Curfs, in Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. & Curfs, L. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sexual education to individuals with intellectual Disability: a systematic review. *Journal of Sex Research*, 52, 4, 412-432
- Aga, N. & Enzlin, P. (2010). Seksualiteit bij volwassenen personen met een verstandelijke handicap: een kwalitatief onderzoek naar de houding van begeleiders. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34, 74-83.
- Bank-Mikkelsen, N. (1975) in Chapman, R., Ledger, S., & Townson, L. (2015). *Sexuality and Relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Standing in my shoes*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bank-Mikkelsen, N. (1976) in Chapman, R., Ledger, S., & Townson, L. (2015). *Sexuality and Relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Standing in my shoes*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bernert & Ogletree in Schaafsma, D.; Kok, G.; Stoffelen, J. & Curfs, L. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sexual education to individuals with intellectual Disability: a systematic review. *Journal of Sex Research*, 52, 4, 412-432
- Bigby, C. (2008). Known well by no one: Trends in the informal social networks of middle aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 2, 148–157.
- Bleidick, U. (1985). Historische Theorien: Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Pädagogik der behinderten. In: U. Bleidick (Hrsg.), *Theorie der Behindertenpädagogik*. Berlin: Marhold.
- Bosch, E. (1999). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap: een praktijk- en discussieboek*. Baarn: Uitgeverij H. Nelissen.
- Bosch, E., Suykerbuyk, E., (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap. De kunst van het verstaan*. Baarn, Nelissen B.V., 180 pp.
- Bosch, E., & Suykerbuyck, E. (2005). *Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking*. Soest: Nelisse
- Bredewold, F.H. & Malda, W. (2014). *Het belang van Tijd Voor Elkaar: Over wederkerigheid in contact tussen weerbare en kwetsbare burgers*. Utrecht: Movisie
- Brems, E.; Cautreels, D.; Digeon, M.; Emmelen, L.; Schelfhout, P.; Schoeters, L. & Vriamont, E. (2010). *De mensenrechten. De “universele verklaring van de rechten van de mens” vertaald in begrijpbare taal*. Een uitgave van Onze Nieuwe Toekomst vzw & GRIP vzw.

- Bruder, C. & Stenfert Kroese, B. (2005). The efficacy of interventions designed to prevent and protect people with intellectual disabilities from sexual abuse: a review of the literature. *The Journal of Adult Protection*, 7, 13 – 27.
- Buntinx, W.H.E. (2007). Professionaliteit in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. In W.H.E. Buntinx & A.Th.G. Van Gennep, *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen* (pp. 9-28). Antwerpen/Appeldoorn: Garant.
- Chapman, R., Ledger, S., & Townson, L. (2015). *Sexuality and Relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Standing in my shoes*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Chappell, A.L. (1992). Towards a sociological critique of the normalisation principle. *Disability, Handicap & Society*, 7, 1, pp. 35-51.
- Chou, Y-C., Jane Lu, Z-Y. & Pu, C-Y. (2015). Attitudes toward male and female sexuality among men and women with intellectual disabilities. *Women & Health*, 55, 6, 663-678.
- Commissie Samson (2012). *Omringd door zorg, toch niet veilig*. Amsterdam: Boom
- Conix, G., Claerhout, H., & Ryckaert, A. (2005). 'Seks@relaties.kom!'. -Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking – Deel 1: Seksualiteit. Epo.
- De Belie, E., IVENS, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G. (n.d.). (2000). *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*, Leuven, Leuven, 248 p.
- Decoster, A. (2011). *Seksualiteitsbeleving en relaties bij jongeren en volwassenen met een mentale beperking*. Hogeschool Universiteit Brussel.
- De Wilde, K. (2006). Mensen met een handicap: ook seksueel beperkt? Geraadpleegd op 26 april 2016, op <http://www.uvv.be/uvv5/pub/cante/seksu/pdf/04.p>
- Dick, B. (2005). *Grounded theory: a thumbnail sketch*. Geraadpleegd op 30 april 2016 <http://www.scu.edu.au/schools/gcm/ar/arp/grounded.html>
- Douma, J., van den Bergh, P. & Hoekman, J. (1998) *Verstandelijke handicap en seksueel misbruik*. Rotterdam: Lemniscaat, pp. 207.
- Duggan, C. & Linehan, C. (2013). The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of the existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 2013, 41, 3, pp. 199-207
- Dupras, A. & Dionne, H. (2014). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 23, 149-154.
- Eastgate, G., van Driel, M. L., Lennox, N., & Scheermeyer, E. (2011). Women with intellectual disabilities: A study of sexuality, sexual abuse, and protection skills. *Australian Family Physician*, 40, 226–230

- Ericsson, K. (1996) in Van Gennep, A. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Everaert, H. & Van Peet, A. (2006). *Kwalitatief en kwantitatief onderzoek*. Utrecht: seminarium voor Orthopedagogiek (interne publicatie).
- Farina, J., Garnett, S., & Maclean, I. (2000). De ontwikkeling van een preventieprogramma om seksueel misbruik van volwassenen met een verstandelijke handicap te voorkomen (G. Vercruyssen, Vertaling). In E. De Belie, C. Ivens, J. Lesseliers & G. Van Hove (red.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 135-144). Leuven: A
- Foucault, M. (2006). in Meininger, H.P. (2013). 'Andere plaatsen': over de ontmoeting tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking' in *Inclusion as heterotopia: spaces of encounter between people with and without intellectual disability*. *Journal of Social Inclusion*, 4, 1, 24-44.
- Frans, E., & Franck, T. (2010). *Vlaggensysteem. Praten met kinderen en jongeren over seks en seksueel grensoverschrijdend gedrag*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Garbutt, R. (2008). Sex and relationships for people with learning disabilities: A challenge for parents and professionals. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 5, 2, 267-276.
- Gunzburg, H.C. (1992). in Van Gennep, A. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Goffman, E. (1961). in Meininger, H.P. (2013). 'Andere plaatsen': over de ontmoeting tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking' in *Inclusion as heterotopia: spaces of encounter between people with and without intellectual disability*. *Journal of Social Inclusion*, 4, 1, 24-44.
- Hillier, L., Johnson, K., & Harrison, H. (2002). Sex, secrets and desire: People with intellectual disabilities talk about their lives. *Intellectual Disability Australasia*, 23, 6-9.
- Hingsburger, D., Tough, S. (2002). Healthy sexuality: attitudes, systems, and policy. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* 27, 8-17.
- Hoekman, J., & Van den Bergh, P. (2004). Verstandelijke beperking en seksualiteit. In L. Gijs, W. Gianotten, I. Vanwesenbeeck & P. Weijnenborg (Eds.), *Seksuologie*, 581-592. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kampert, A. L., & Goreczny, A. J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 278-286.
- Kempton, W., & Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective. *Sexuality and disability*, 9, 2, 93-111.

- Kersten, M. (2003). *Seksualiteit van mensen met een handicap; Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor de praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG).
- Kijak, R. (2013). The Sexuality of Adults with Intellectual Disability in Poland. *Sexuality and disability*, 31, 2, 109-123.
- Kitzinger, J. (2008). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16, 103-121.
- Kok, G.; Maassen, R.; Maaskant, M. & Curfs, L. (2009). Hulpverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33-3, 199-206.
- Kvale, S. (1996) *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London: Sage Publications.
- Lesseliers, J. (1999). "A Right to Sexuality?" *British Journal of Learning Disabilities* 27, 4, 137-140.
- Lesseliers, J. (2009). *Persons with disabilities, their experience of relationships and sexuality*. Proefschrift ingediend tot het behalven van de academische grad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen onder promotorschap van Prof. Dr. Van Hove, G. Gent: Academia Press.
- Lesseliers, J. & Vanhove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities their perceptions. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 27, 69-81
- Leutar, Z., & Mihoković, M. (2007). Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities. *Sexuality & Disability*, 25, 3, 93-109.
- Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual abuse prevention for individuals with mental retardation: Considerations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 13, 189-204.
- Lissens, A. (2013). *Kwaliteit van bestaan bij personen met een verstandelijke beperking in verschillende woonomgevingen* (Master thesis, Universiteit Gent). Gehaald van http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/165/700/RUG01-002165700_2014_0001_AC.pdf
- Manders, S.; Stoffelen, J.; Kedde, H.; van Zelst, N.; Kok, G. & Curfs, L. (2010). Een registratiesysteem ten behoeven van de seksuologische hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34, 211-217.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*: Amsterdam: Boom
- McCabe, M.P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17, 157-170.
- McRuer, R. & Wilkerson, A. (2003). Introduction: Special issue on desiring disability: Queer theory meets disability studies. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 1-2: 1-23

- McCarthy, M. (1999). In Chapman, R., Ledger, S., & Townson, L. (2015). *Sexuality and Relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Standing in my shoes*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203.
- Meininger, H.P. (2013). 'Andere plaatsen': over de ontmoeting tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking' in Inclusion as heterotopia: spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion*, 4, 1: 24-44.
- Murphy, G.H., & O'Callaghan, A. (2003). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 2004, 34, 1347-1357.
- Nederlands, W. F. (2007). ICF Inleiding. In *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version* (pp. 1-26). Bohn Stafleu van Loghum.
- Nirje, B. (1969). *The Normalization Principle Trends, Perspectives and Challenges*. Helsinki: IASSID Congress.
- Nirje, B. (1976). In Chapman, R., Ledger, S., & Townson, L. (2015). *Sexuality and Relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Standing in my shoes*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Nobel, H., Hodes, M. & Van Pelt, L. (1986). *Normalisatie : gewoon samen mens zijn? Neerslag van een studiedag*. Gorinchem: Gewoon samen mens zijn.
- O'Callaghan, A.C. & Murphy, G.H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 197-206.
- Picard, I., & Morin, D. (2010). *Les parents d'adolescents présentant un retard mental: connaître pour mieux soutenir*. In: Haelewyck MC, Gascon, H., editors. *Adolescence et retard mental*. Bruxelles: De Boeck.
- Porreya, D. & Leyseele, E. (2014). *Het verhaal van Dominiek. Mijn gevecht voor vrijheid*. Drongen: Nevelland.
- Raman, E., Vandenbussche, S. & van Seghbroeck, I. (2007). *Betaalseksrecht, naar regulering of legalisering van niet-problematische prostitutie*. Antwerpen-Apeldoorn, Maklu.
- Rohleder, P., 2010. in Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. & Curfs, L. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sexual education to individuals with intellectual Disability: a systematic review. *Journal of Sex Research*, 52, 4, 412-432
- Rushbrooke, E., Murray, C.D., & Townsend, S. (2014). What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 871-886.

- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. & Curfs, L. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sexual education to individuals with intellectual Disability: a systematic review. *Journal of Sex Research*, 52, 4, 412-432
- Schaafsma, D. (2015). Wegwijzer omgaan met seksualiteit. Gericht op mensen met een verstandelijke beperking. In opdracht van de Ministerie van volksgezondheid, Welzijn en Sport. Nederland.
- Scharloo, A., Ebbers, S., & Spijker, M. (2013). Opvang van de ouders van slachtoffers van seksueel misbruik met een verstandelijke beperking. In *SOS- snelle opvang bij seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke beperking*. pp 143-162
- Sequeira, H., Howlin, P., & Hollins, S. (2003). Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities: Case-control study. *British Journal of Psychiatry*, 183, 451–456.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 1, 48-56
- Seynaeve, C. (2009). *Kwaliteit van bestaan bij mensen met een matig verstandelijke beperking: onderzoek in vzw Home Thaleia* (Master thesis, Universiteit Gent). Geraadpleegd op http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/392/878/RUG01-001392878_2010_0001_AC.pdf
- Siebelink, E. M., Jong, M. D. T. de, Taal, E., & Roelvink, L. (2006). Sexuality and People With Intellectual Disabilities: Assessment of Knowledge, Attitudes, Experiences, and Needs. *Mental Retardation*. 22, 4, 283-294
- Sinson, J. (1990). In Van Gennep, A. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Smit, B. & Van Gennep, A. (1999). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties praktijk en theorie*. Utrecht: NIZW
- Szollos, A.A., & McCabe, M.P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 205-222.
- Van Gennep, A. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*. 36, 189-201.
- Van Gennep, A. (2007). *Waardig leven met beperking. Over de veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Van Hove, G., Van Loon, J. & Vandevelde, S. (2010). *Personen met een verstandelijke beperking*. Handboek Bijzondere Orthopedagogiek. Antwerpen-Apeldoorn: Garant
- Verenigde Naties, Algemene vergadering (1994). Standaardregels inzake gelijke kansen van personen met een handicap, Resolutie 48/96, 4 maart 1994. Geraadpleegd op 19 april 2016, op <http://www.ond.vlaanderen.be/specifiekeonderwijsbehoeften/leerzorg/VN/verdrag.pdf>

- Verenigde Naties, Algemene vergadering (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, 13 december 2006. Geraadpleegd op 08 maart 2016, op <http://www.gripvzw.be/vn-verdrag/92-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap.html>
- Verenigde Naties (2009). in Brems, E.; Cautreels, D.; Digeon, M.; Emmelen, L.; Schelfhout, P.; Schoeters, L. & Vriamont, E. (2010). *De mensenrechten. De “universele verklaring van de rechten van de mens” vertaald in begrijpbare taal*. Een uitgave van Onze Nieuwe Toekomst vzw & GRIP vzw.
- Vonx (2015). De geschiedenis van VMG. Geraadpleegd op 16 mei 2016, op <http://www.vonx.be/wie-zijn-we/ontstaan-en-historiek>
- VMG Vzw (2003). *Congresboek: “Het is ons goed recht”*.
- Wensink, J.C., Vermeer, A., & de Wit, J.B.F. (1999). Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke handicap: De normen, waarden en attitudes van groepsleiding. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigzorg*, 24, 21-39.
- Wings-Yanez, N. (2013) Why All the Talk About Seks? An Autoethnography Identifying the Troubling Discourse of Sexuality and Intellectual Disability. DOI 10.1007/s11195-013-9331-7
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National institute on mental retardation.
- Wolfensberger, W. (1975). *The origin and nature of our institutional models*. New York: Human Policy Press.
- WRR (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid), 2003. *Waarden, normen en de last van het gedrag*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- X, ‘International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)’, Geraadpleegd op [WWW]. WHO, World Health Organisation: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> op 08/12/2015.

Bijlagen

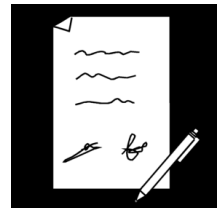
Bijlage 1 : Informed Consent



Kwalitatief onderzoek naar de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking.

GEINFORMEERDE TOESTEMMING

Hierbij bevestigt dat:

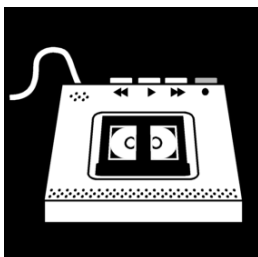


Ik **voldoende informatie** heb gekregen van het onderzoek 'bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking' en begrijp dit ook.

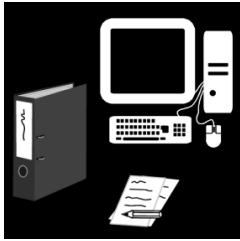
Ik **vrijwillig** deelneem aan het spel en het individueel interview 'samen in dialoog'.



Ik op de hoogte ben van de mogelijkheid om de deelname aan het spel en het individueel interview op ieder moment stop te zetten.

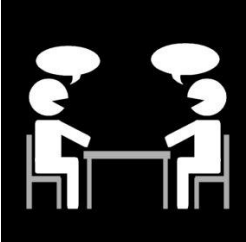


Ik toestemming geef om het spel en het persoonlijk interview op te nemen op audiomateriaal.



Ik toestemming geef om de gegeven informatie te gebruiken in het onderzoek.

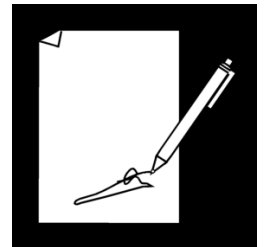
Ik het recht heb op inzage en correctie van deze gegevens.



Ik de toestemming geef om de resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren

Gelezen en goedgekeurd te(plaats) op (datum)

Handtekening van participant:



Kwalitatief onderzoek naar de bespreekbaarheid van vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking.

GEINFORMEERDE TOESTEMMING

Hierbij verklaart de student/onderzoeker Kimberly Verlee dat:

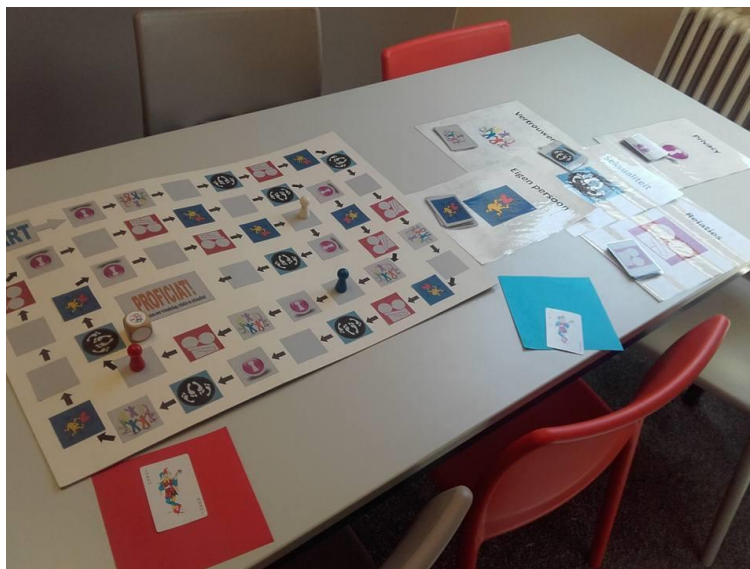
- Zij de participant vrijwillige deelname verzekert aan het spel in het kader van het kwalitatief onderzoek. Dit betekent dat de participant zonder opgave van reden en ten allen tijde het onderzoek kan stopzetten.
- Zij het opgenomen materiaal (gegevens uit het interview) zal weergeven zoals werd gepresenteerd en geen data verzint, relevante data weglaat of onderzoeksresultaten vervalst.
- Zij de participant en zijn/haar gegevens zal behandelen met veel respect.
- Zij de gegeven informatie enkel zal gebruiken in het kader van het onderzoek en met respect voor de privacy. Dit impliceert dat zij niet verder zal doordringen dan nodig is voor het vooropgestelde onderzoeksdoel en dat zij gegevens zal anonimiseren.

Gelezen en goedgekeurd te(plaats) op (datum)

Handtekening van de student:

Bijlage 2: Brief aan de ouders

SAMEN IN DIALOOG



rond vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking

Beste ouders, familieleden, netwerk

Graag stel ik me kort even voor aan jullie.

Mijn naam is Kimberly Verlee en ik ben masterstudente Orthopedagogiek aan de Universiteit Gent. In dit jaar dien ik een masterproef te schrijven. Naast school ben ik onder andere ook persoonlijk assistente van een persoon met een beperking; Dominiek Porreye.

Voor het onderzoek van mijn masterproef ga ik samen met hem op zoek naar de beleving van vriendschappen, relatievorming en seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. Waar we ons in dit onderzoek voornamelijk op willen toespitsen is het communicatieve aspect.

Hiervoor willen wij een spel en een persoonlijk interview als methodiek gebruiken om via deze weg over dit thema in dialoog te gaan. Dit spel werd gemaakt door Dominiek en zijn persoonlijk assistenten en betreft thema's zoals vriendschappen, relaties en seksualiteit.

Afhankelijk van de persoon is er ook de mogelijkheid tot een persoonlijk interview omtrent dit thema.

Tevens garanderen wij u de anonimiteit van de personen. Een 'Informed Consent' zal op voorhand gelezen en getekend worden. Geen enkele naam, noch persoonlijke gegevens zullen publiekelijk gemaakt worden en dient alleen om te verwerken in de thesis.

Alvast hopen wij op een goede samenwerking.

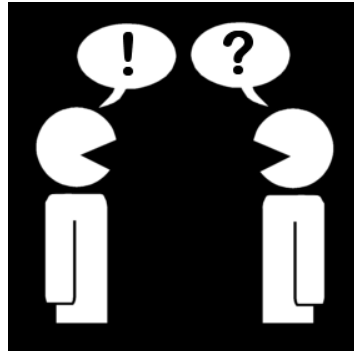
Wanneer er meer vragen zijn rond de masterproef, mag u me gerust contacteren op het e-mail:

Kimberly.verlee@ugent.be

Met vriendelijke groeten,
Kimberly Verlee en Dominiek Porreye

Bijlage 3: Inschrijving voor het spel en het persoonlijk interview

SAMEN IN DIALOOG



rond vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking

Wat? Een persoonlijk interview rond vriendschappen, relaties- en seksualiteitsbeleving

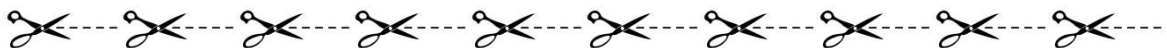
Waar? Op een plek die het meest vertrouwelijk aanvoelt

Wie graag een persoonlijk interview wil, mag het eerste strookje invullen voor 9 maart. Zo kunnen we weten hoeveel mensen er willen deelnemen. Je kan het strookje leggen in het vak van je begeleider.

We wachten met spanning af.

Tot dan!

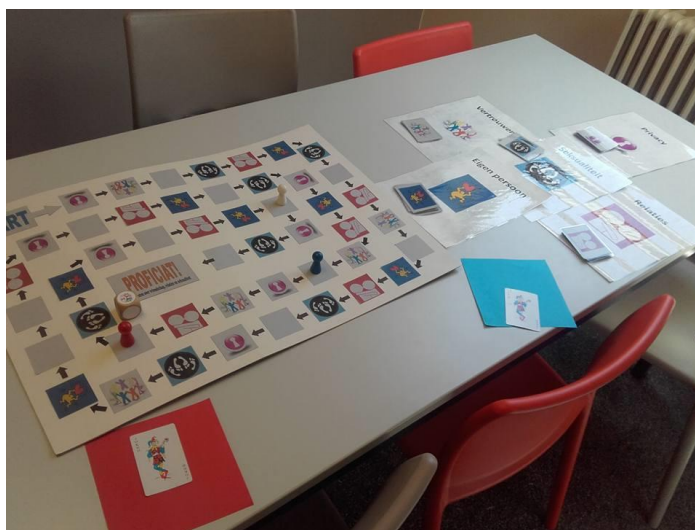
Groetjes
Dominiek en Kimberly



Ik.....

wil graag een persoonlijk interview over relaties en seksualiteit

SAMEN IN DIALOOG



rond vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving bij personen met een verstandelijke beperking

Wat? Een spel rond relaties- en seksualiteitsbeleving

Waar? Op een plek die het meest vertrouwelijk aanvoelt

Wie graag wil deelnemen aan het spel, mag het eerste strookje invullen voor 9 maart.

Zo kunnen we weten hoeveel mensen er willen deelnemen.

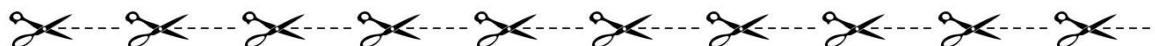
Je kan het strookje leggen in het vak van je begeleider.

We wachten met spanning af.

Tot dan!

Groetjes,

Dominiek en Kimberly



Ik.....

wil graag meedoen met het spel over relaties en seksualiteit

Bijlage 4: Thema's van het spel en het individueel interview

Privacy



Vertrouwen



Relatie



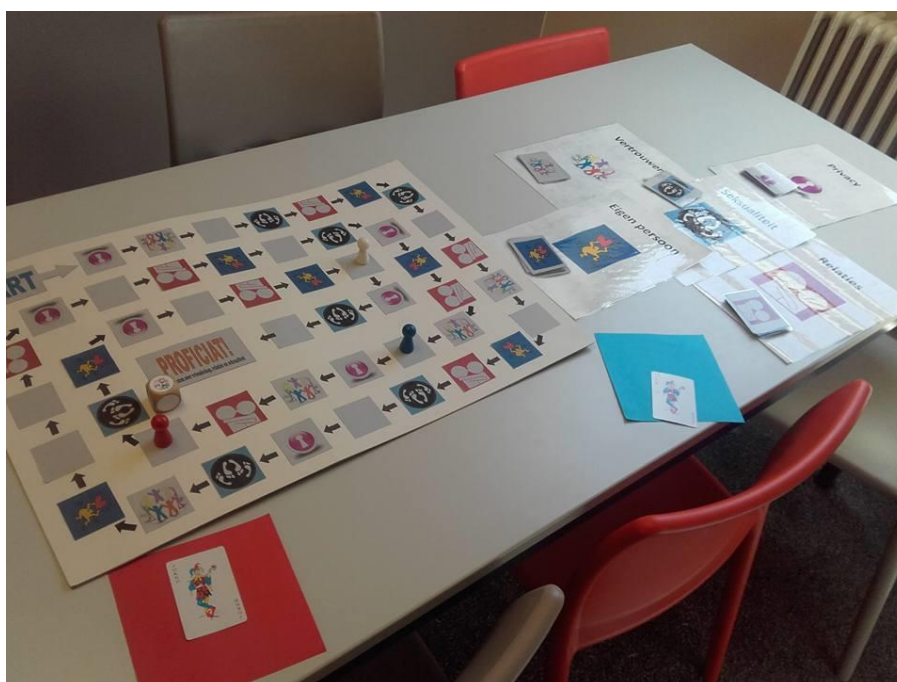
Eigen persoon



Seksualiteit



Spelbord: "Samen in Dialoog"



Bijlage 5: Draaiboek spel en individueel semi-gestructureerd interview vriendschappen, relatievorming en seksualiteitsbeleving

1. Privacy

- **Heb je thuis of in de voorziening een plek waar je helemaal jezelf kan zijn?**
 - o *Mogelijk ja/nee antwoord, bijvragen nodig.*
 - o Kan je me een voorbeeld geven van een plek waar je helemaal jezelf kan zijn?
 - o Wat zorgt er voor u voor dat je jezelf kan zijn op die/een plek?
 - o Wat vind je belangrijk om helemaal jezelf te kunnen zijn? Hoe zou de omgeving er voor jou moeten uitzien?

- **Mag je zelf bezoek uitnodigen?**
 - o *Ja/nee vraag.*
 - o “mag je bezoek uitnodigen *hier in de voorziening*” (actuele verblijfplaats gebruiken)
 - o Nee: Moest je iemand kunnen uitnodigen op bezoek, wie of wat voor iemand zou je dan uitnodigen?
 - o Ja: Kan je me zeggen wie je al hebt uitgenodigd? Voor welke gelegenheid was dat?

- **Heb je een computer die je alleen kan gebruiken?**
 - o *Ja/nee vraag.*
 - o Actuele verblijfplaats toevoegen aan vraag
 - o = heb je een eigen gsm of telefoon?
 - o = kan je alleen op het internet?
 - o = heb je een facebook account/email adres, hoe vaak mag je er op, ken jij alleen je wachtwoord?
 - = Heb je een eigen computer of gsm?
 - Mag jij die alleen gebruiken voor een email te sturen of om op facebook te gaan? Mag je alleen op internet?

- **Mag je alleen douchen?**
 - o *Ja/nee vraag. Belangrijke vraag maar moeilijk. Wat willen we te weten komen? = heb je de privacy om alleen te douchen, jezelf te kunnen verzorgen?*
 - o Nee: Wil je graag alleen douchen? Waarom wel/niet?
 - o Ja: Is dit al altijd zo?
 - o Kan je het moment kiezen om te douchen of is dit op een afgesproken tijdstip?
 - o Kan jij zelf kiezen wie er jou verzorgt?
 - o (eventueel) kan jij je soms afzonderen om te masturberen, wanneer je jouw eigen penis/vagina wil aanraken? Is jouw begeleiding hiervan op de hoogte?

- **Heb je de kans om alleen te zijn wanneer je dat wil?**
 - o *Ja/nee vraag.*
 - o Heb je een plek waar je zich kan afzonderen, waar je even alleen kan zijn, waar je dingen kan doen die je wilt doen?
 - o Bijvoorbeeld: Zijn er van die momenten in je voorziening? Mag je die zelf kiezen?



- Mag je alleen naar je kamer gaan wanneer het je even te veel wordt bijvoorbeeld tijdens een activiteit? Kan jij je kamer op slot doen?
- Kan je er nadien over praten waarom je even alleen wilde zijn?
- (eventueel) kan jij je soms afzonderen om te masturberen, wanneer je jouw penis/vagina wil aanraken? Is jouw begeleiding hiervan op de hoogte?
- **Kan je alleen met een vriend of met een vriendin op je kamer zitten?**
 - *Ja/nee vraag.*
 - Aanpassen wanneer in relatie: jouw vriend(in)
 - Heb je al eens alleen met een vriend of vriendin op je kamer mogen zitten?
 - Wordt dit afgesproken met je begeleider?
- **Kan je op TV kijken naar wat je zelf wil?**
 - *ja/nee vraag.*
 - Actuele woonplaats gebruiken
 - Relevant? Komt al min of meer aan bod

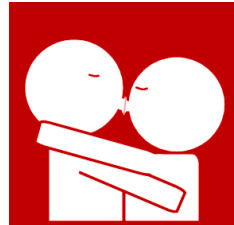
2. Vertrouwen



- **Heb jij een vertrouwenspersoon?**
 - *ja/nee vraag*
 - Komt die persoon uit de voorziening of uit jouw netwerk?
 - Mag je die zelf kiezen?
 - = Nee: Ken je een persoon (mag niet gelijkgesteld worden aan vertrouwenspersoon) waar je alles aan kan vragen en/of vertellen?
 - > Nee: Wanneer heb je dit wel al eens gehad? Heb je dit nodig?
- **Wat vind je belangrijk bij je vertrouwenspersoon?**
 - Wat maakt iemand een goede vertrouwenspersoon?
 - Wat zijn de kwaliteiten/eigenschappen van een goede vertrouwenspersoon? Kan je er eens 3 opsommen?
 - Moet dat iemand uit je voorziening zijn of uit je netwerk?
 - Heeft er al eens iemand iets in vertrouwen tegen jou verteld? Een geheim?
- **Kan je gemakkelijk contact leggen met mensen zonder een beperking?**
 - *Ja/nee vraag. Niet zeker van de vraag, komt reeds aan bod.*
 - Doen jullie activiteiten waarbij jullie veel mensen tegen komen zonder een beperking?
 - Vind je het makkelijk om contact te leggen met mensen zonder een beperking? Of moeilijk? Waarom?
- **Praten jullie met elkaar (met andere bewoners) over onderwerpen zoals vriendschappen, relaties en/of seksualiteit?**
 - Op welke momenten?
 - Vind je dat belangrijke onderwerpen om over te praten? Praat je daar graag over? Vind je dat makkelijk/moeilijk? Hou je dat liever voor jezelf? Waarom?
 - Praat je liever met medebewoners of liever met je begeleider of vertrouwenspersoon?
 - Nee: met je begeleider? Of hou je dat liever voor jezelf?
 - = kan je met je begeleider over onduidelijke woorden, relaties en seksualiteit praten?
- **Heb je al gehoord van een visietekst rond relaties en seksualiteit in de voorziening?**
 - Weten jullie wat een visietekst is? Uitleggen!

- Ja: mogen jullie deze inkijken? Heb je inspraak hierin, kon jij hierover mee nadenken?
- Mag je mee beslissen wat er instaat?
- Mag je aanwezig zijn op de vergaderingen waarop zo'n visieteksten worden besproken?
- Worden familieleden hierbij betrokken?
- Nee: Wil jij graag op de hoogte zijn van hetgeen dat daar instaat?

3. Relaties



- **Kan je jouw gevoelens uiten in de voorziening en hoe kan je jouw gevoelens uiten? Kan je bijvoorbeeld lachen, huilen, blij zijn of boos zijn?**
 - Mag je dit in de voorziening, mag je blij zijn, boos zijn, mag je uitbundig zijn...
 - Kan je bij mensen terecht om jouw gevoelens te uiten?
- **Zijn er mensen in de voorziening die belangrijk voor je zijn? Zijn er ook mensen buiten de voorziening die jij heel belangrijk vindt?**
 - Met wie van de medebewoners ga je graag om? Kan je vertellen waarom je die persoon zo fijn vindt of niet zo fijn vindt?
 - Met wie van de begeleiding ga je graag om? Kan je vertellen waarom je die persoon zo fijn vindt of niet zo fijn vindt?
 - Als je boos bent op iemand of je hebt ruzie, hoe ga je hiermee om?
- **Hoe kan je tonen dat je iemand graag hebt? Kan dit in de voorziening?**
 - Goede vriendschap?
 - Wanneer je verliefd bent? Hoe weet je dat je verliefd bent? Ben je al eens verliefd geweest?
 - Hoe toon je dit dan? Complimentjes? Knuffel? Cadeau? Kus?
 - Vind je het leuk om te tonen dat je iemand graag hebt?
- **Doe je geregeld activiteiten met de begeleiding, medebewoners, vrienden of familie die je leuk vindt?**
- **Heb je wel eens een vriend of vriendin gehad?**
 - Ben je al eens verliefd geweest? Hoe voelde dat voor jou?
 - Wil je daar nog iets meer over vertellen? Kon je dat toen vertellen aan je begeleider? Is dat al eens gebeurt?
- **Wil je graag een relatie hebben?**
 - Wat betekent dat voor jou? Vriendschap of liefde? Is er voor jou een verschil?
 - Heb je al eens iemand gekust? Hoe voelde dat voor jou?
 - Ken jij mensen die op elkaar verliefd zijn?
- **Als je een partner hebt/had, wat zijn de dingen die je graag met die partner wil doen/doet?**
 - Kan je een voorbeeld geven?
 - Welke dingen zou je zelf graag doen in een relatie? Bijvoorbeeld activiteiten, uitstapjes, dingen met jullie tweetjes, ...
 - Wat denk je dat mensen in een relatie allemaal doen?

- **Stel je hebt een partner, wil je dan met je partner praten over seks?**
 - o kan je daar over praten? Heb je daar al eens over gepraat? Vind je dat moeilijk/gemakkelijk? Waarom?
- **Heb je al eens een vraag of een probleem gehad met relaties?**
 - o Wat? Wat heb je toen gedaan? Ben je dit aan iemand gaan vertellen?
 - o Weet je aan wie je hulp, raad of advies moet vragen wanneer je dat nodig hebt?
 - o Wordt er rekening gehouden met de signalen die je geeft om deze hulp/advies te krijgen?
- **Wat zijn jouw positieve ervaringen rond relaties en seksualiteit?**
 - o Welke?
 - o Heb je ook al minder goede ervaringen rond relaties en seksualiteit gehad?
 - Een vraag of een probleem waar je niet over kon praten? Wat heb je toen gedaan? Heb je dat kunnen oplossen?
 - Bv: heb je al eens iemand verteld dat je verliefd was op die persoon, maar die persoon niet op jou.. wat deed je? Hoe voelde je daarbij?

4. Eigen persoon



- **Wat betekent vriendschap voor jou?**
 - o Wanneer is iemand een vriend voor jou?
 - o Welke kwaliteiten/eigenschappen heeft een vriend?
- **Wat betekent liefde voor jou?**
 - o Ben je al eens verliefd geweest? Hoe merk je dat? Ken je iemand die verliefd is? Kan je daar over praten?
- **Wat doe jij als je een vraag hebt over vriendschappen, relaties en seksualiteit?**
 - o Wat doe je als je een vraag hebt? Zoek je informatie op internet, boeken, televisie, familie of begeleiding?
- **Zou je graag met iemand meer willen praten over relaties, vriendschap en seksualiteit?**
 - o Met wie?
 - o kan je met ouders daar over praten? Familie? Begeleiding? Vrienden?
 - o Met wie praat je daar het liefste over?
 - o vind je het leuk om over relaties en seksualiteit te praten? Belangrijk?
- **Vind je dat je voldoende kansen hebt om iemand te leren kennen?**
 - o Om nieuwe vrienden te maken? Om een lief op te doen?
- **Zou je ooit eens een vorming over relaties en seksualiteit willen volgen?**
 - o Of heb je dat al eens gedaan? Vond je dat interessant? Weet je nog met welke organisatie dat was? Heb je veel bijgeleerd? Mocht je zelf kiezen om mee te doen?
- **Weet jij hoe je ouders/familie tegenover relaties en seksualiteit staan?**
 - o Mag jij een vriend of vriendin hebben?
 - o Heb je al eens een lief gehad, wisten je ouders daar dan van?
 - o Zou je het vertellen aan je ouders wanneer je een vriend of vriendin hebt?

5. Seksualiteit



- **Wat betekent seksualiteit voor jou?**
 - o Ken je dat woord?
 - o Wil je daar over praten? Ben je daar in geïnteresseerd?
 - o Kan je daar over praten met je begeleiding of vertrouwenspersoon?
 - o Denk je veel aan het onderwerp relaties en seksualiteit?

- **Heb je al eens seksuele voorlichting gekregen? Van wie kreeg je dit?**
 - o Vond je dat leuk/interessant om over te praten?
 - o Was dat moeilijk? Wat dan?
 - o Nee: kan je jouw vragen aan iemand stellen? Zoek je informatie op?

- **Zou je graag willen ervaren wat seksualiteit is?**
 - o Heb je al eens gekust met iemand waar je verliefd op bent? Geknuffeld met iemand? Al eens iets anders gedaan dan kussen/knuffelen?

- **Praat jij over seks?**
 - o Wil je hierover praten?

- **Heb je al eens een man/vrouw naakt gezien?**
 - o Wat zijn de verschillen tussen een man en een vrouw?
 - o Heb je al eens iemand van het andere geslacht aangeraakt? Hoe was dat voor jou?
 - o Wil je dat eens voelen?

- **Stel je wilt seks, kan je dit vertellen aan een begeleider? Is dat al eens gebeurt?**
 - o Denk je dat je dat mag vertellen? Wil je dat vertellen?
 - o Kan je daar ook met andere mensen over praten? Met wie?

- **Als er een scene rond seksualiteit op televisie is, wordt er hier over gepraat? Hoe voel je je hierbij?**
 - o Heb je dat al eens gezien?
 - o Hoe voel je je daarbij?
 - o Met wie praat je daar over?

- **Ken jij enkele voorbehoedsmiddelen? Weet je wat dat is?**
 - o Weet je waarvoor een condoom dient?
 - o Ken je het woord anticonceptie?

- **Wordt je op een voor jou duidelijke manier ingelicht over behandelingen/de hulpverlening die men je wil bieden en kan je daarrond mee beslissen?**
 - o Voorbeeld: vormingen volgen over relaties en seksualiteit, anti conceptie gebruiken (condoom, spiraaltje (ingreep), pil: weet je hierover iets meer, weet je bijvoorbeeld hoe een condoom/de pil/ spiraaltje eruit ziet?

- **Weet je hoe de voorziening denkt over relaties en seksualiteit?**
 - Kan je daar goed over praten met je begeleider?
 - Zijn er activiteiten rond relaties en seksualiteit?
 - Kan je aan iemand vragen stellen?
 - Vind je het belangrijk dat er over relaties en seksualiteit gepraat wordt binnen de voorziening? Ook zonder dat jij daar een vraag over hebt.

- **Zijn er dingen die je nog graag wil doen in je leven?**
 - Wordt er rekening gehouden met je verlangens en wensen?
 - Kan je die wensen uitvoeren?
 - Zijn er dingen waar je graag over wilt praten met je vertrouwenspersoon/begeleider/ouder/familielid, waar je nu aan denkt, en zeker over wil praten