

Seksualiteit en seksuele beleving bij volwassenen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking binnen een residentiële voorziening

De visie van Humival

Marc SERCU¹

Waar tot voor een tiental jaren het onderwerp taboe was of minstens met de nodige schroom werd benaderd, zien wij vandaag dat er binnen voorzieningen vrank en vrij wordt gepraat over seksualiteit en de seksuele beleving bij personen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Dit is op zich een goede zaak en past volledig binnen het emancipatorische gedachtengoed dat algemene ingang heeft gevonden in onze sector. Dit betekent dat er rekening gehouden wordt met de vragen, de wensen en de behoeften van de persoon met een beperking op gebied van seksualiteit en er in team of via de aandachtsbegeleiders wordt gekeken hoe bepaalde vragen op gebied van seksualiteit kunnen aangepakt worden in samenspraak met de persoon met een beperking. Dat dit soms een moeilijke evenwichtsoefening is, waarbij er rekening moet gehouden worden met diversie visies en opvattingen, hoeft geen betoog.

Binnen deze evolutie zien we tevens externe organisaties ontstaan zoals Sensoa (Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid: www.sensoa.be), VMG (Vorming voor mensen met een verstandelijke handicap: www.vzwwmg.be),

Aditi (Seksualiteit en Handicap. Centrum voor Advies en Ondersteuning: www.aditivzw.be) en stichting SAR (Stichting Alternatieve Dienstverlening: www.stichtingsar.nl) die zich richten naar informatieverstrekking, ondersteuning, hulpverlening en vorming rond seksualiteit bij mensen met een beperking. Zowel seksualiteit, relatievorming, homoseksualiteit als kindervens worden zonder taboe benaderd, net zoals de opkomst van een seksuele dienstverlening ten aanzien van het doelpubliek. Daarnaast zien we de opkomst van specifieke datingsites voor personen met een beperking die op zoek zijn naar een relatie, zoals www.handicapdating.nl. Ook binnen de mediawereld krijgt het onderwerp aandacht via een film zoals *Hasta la Vista*, die het probleem van seksualiteit bij de doelgroep op een indringende manier in beeld brengt.

In dit artikel nemen we u mee in de weg die we in Humival afgelegd hebben op weg naar een doorleefde visie en hoe we in de praktijk onze doelgroep (volwassen personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking) ondersteunen bij het beleven van hun seksualiteit binnen een relatie.

1 De auteur was jarenlang ortho-agoog en sedert 2002 algemeen directeur van Humival, een (semi)residentiële voorziening voor personen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking. Contact: marc.sercu@humival.be.

Op weg naar een doorleefde visie

Binnen vele voorzieningen zijn er, net zoals binnen Humival, werkgroepen aan de slag die het onderwerp concreet gestalte proberen te geven binnen de voorziening. Dat hierbij rekening moet gehouden worden met de verschillende normen en waardenpatronen binnen de voorziening lijkt ons evident. Teams worden bevolkt door begeleiders vanuit verschillende generaties en vooral bij de oudere teamleden ontdekken we nog vaak enige schroom om over het onderwerp te praten. Bij de jongere mensen vinden we vaak eerder een onbevangen houding waarbij alles kan en mag. Niet zelden is het een zoeken naar een delicaat evenwicht tussen de **verschillende benaderingen**, waarbij we steeds de vraag van de persoon met een beperking centraal dienen te houden. Nieuw is bovendien dat bij een interculturele samenstelling van het team ook moet rekening gehouden worden met de verschillende culturen van de teamleden en vaak ook met de verschillende godsdienstige overtuigingen. Zeker in de moslimwereld ervaren we een zeer terughoudende houding tegenover het onderwerp.

“ **Het is zoeken naar een delicaat evenwicht tussen de verschillende benaderingen, waarbij we de vraag van de persoon met een beperking centraal stellen.** ”

Bovendien zijn vele voorzieningen nog altijd Christelijk geïnspireerd en zitten er, zeker in de raad van bestuur, nog heel wat mensen met een eerder conservatieve visie rond seksualiteit bij de doelgroep. Deze visie vindt men soms ook terug in gebruikersraden, die bevolkt worden door ouders van gebruikers, die vaak nog een zeer beschermende rol aannemen ten aanzien van de persoon met een beperking en moeite heb-

ben om het onderwerp bespreekbaar te stellen. Wat niet weet, niet deert, wordt nog al te vaak opgeworpen binnen de discussie om het onderwerp toe te dekken zonder rekening te houden met de vragen en wensen van de persoon met een beperking zelf. Een open en eerlijke communicatie naar deze mensen toe is noodzakelijk, en vaak ook heel wat geduld om hen stapje voor stapje voor te bereiden op een mentale omslag rond het onderwerp.

Dit vraagt dus een geduldige aanpak en een stap voor stap opbouwen van een gemeenschappelijk gedragen visie. En dan hebben we het nog niet over het waarden- en normenpatroon van de persoon met een handicap zelf, die niet altijd gemakkelijk te achterhalen is omwille van een gebrek aan communicatieve vaardigheden of door een gebrek aan een normen- en waardenbesef in het algemeen. Binnen de verschillende ontwikkelingsmodellen vinden we vaak terug dat er bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke handicap weinig of geen waarden- of normenpatroon ontwikkeld is. Zeker bij de mensen die zich bevinden in de lichaamsgebonden (Timmers Huygens) ontwikkelingsfase of individuatiefase (Došen), kunnen we vaak niet spreken over een geïntegreerd waardenpatroon, maar wel eerder over een beleving die gericht is op lust en andere primaire behoeften zoals eten en drinken.

We kunnen dus niet anders besluiten dan dat er bij de opmaak van een visie rond seksualiteit met vele factoren en standpunten moet rekening gehouden worden. Daarom is het belangrijk dat er **een doorgeleefde visie op papier** wordt gezet, die zowel in de teamvergaderingen, de gebruikersraad en de raad van bestuur kan besproken worden. Ook de gebruiker mag hierbij niet vergeten worden omdat uiteindelijk zijn vragen en wensen centraal staan, zonder dat we hen een garantie kunnen bieden op een volledig involgen van die vragen.

Bij de opmaak van deze visie moet dus vanuit emancipatorisch oogpunt ook de gebruiker zelf en zijn sociaal netwerk gehoord worden. Wat de gebruiker betreft wordt vaak beroep gedaan op de mening van de aandachtsbegeleider, die optreedt als belangenbehartiger van de persoon met een ernstige beperking. Waar nodig treedt die op in naam van de gebruiker, omdat deze niet altijd over de nodige communicatiemiddelen beschikt om zijn wensen duidelijk te maken. Zeker bij personen met een ernstige beperking moeten we rekening houden met de diverse lichaamssignalen die iets zeggen over lust of onlust. Ook de directe sociale netwerken mogen in dit verhaal niet vergeten worden. Vaak nemen die een beschermende houding aan en moeten deze mensen de tijd hebben om zich in te leven in de leefwereld en de wensen van de persoon met een beperking, zodat ook zij rekening houden met diens perspectief. Ook hier zien we vaak al tegengestelde visies, waardoor het onderwerp met de nodige omzichtigheid dient benaderd te worden. De eerlijkheid verplicht ons te zeggen dat we in sommige gevallen er niet in slagen om de mening en de visie van het sociale netwerk rond dit onderwerp te veranderen, waardoor we als team in een lastige positie komen te staan tussen de gebruiker en zijn sociaal netwerk.

Binnen Humival ging **een werkgroep** aan de slag, die via diverse overlegmomenten en het volgen van vormingen rond het onderwerp seksualiteit gekomen zijn tot een visie die, na bespreking op de diverse niveaus, kan dienen als een kapstok of leidraad, waarbij iedere concrete vraag van een gebruiker rond seksualiteit kan besproken worden. Daarnaast kregen een aantal gebruikers met een beperking de kans om deel te nemen aan externe vormingssessies die op hun maat werden georganiseerd (voornamelijk via VMG). Voor een aantal gebruikers werd interne vorming voorzien, waarbij gebruik gemaakt wordt van educatief materiaal dat door

VMG, Handicum of Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk (zie: www.bosch-suykerbuyk.nl) speciaal werd ontworpen voor de doelgroep (o.m. educatieve mappen met aanschouwelijk beeldmateriaal). Tot slot wordt er ook gewerkt met de gevoelsdoos en is er binnen de verzorgingsmomenten aandacht voor het lichaamsschema van onze gebruikers.

Wat hier volgt zijn de kapstukken waaraan elke vraag van een gebruiker rond seksualiteit kan opgehangen worden.

Algemene principes

Het beleven van seksualiteit bij onze gebruikers met een lichte tot ernstige en diepe (meervoudige) verstandelijke handicap wordt als een **basisrecht** erkend. Deze beleving kan zowel gebeuren bij de persoon zelf als binnen een relatie. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen heterorelaties en holebi-relaties. Binnen het emancipatorische gedachtegoed wordt rekening gehouden met de wensen en keuzes van de persoon met een verstandelijke handicap, maar ook met de gevolgen en omstandigheden waarmee we te maken krijgen en die niet zelden een belemmering zijn voor de maximale ontplooiing van het basisrecht op beleving van seksualiteit. Bovendien wordt er rekening gehouden met de algemeen geldende maatschappelijke waarden en normen rond seksualiteit binnen de maatschappij waarin we vandaag leven.

De belangrijkste voorwaarde voor een positieve seksualiteitsbeleving is dat dit gebeurt op een maatschappelijk aanvaardbare manier en elke vorm van seksualiteit en intimiteit ten aanzien van zichzelf en anderen ervaren wordt als een vorm van **gewenste intimiteit** en niet als een vorm van ongewenste intimiteit of perversiteit. Waar nodig wordt dit met de gebruiker samen bekeken en wordt er samen met hem gekeken

op welke manier en waar zijn recht op seksuele beleving kan uitgeoefend worden. Waar nodig worden grenzen met de gebruiker besproken en wordt er gekeken naar alternatieven.

Binnen de voorziening wordt volgende definitie van seksualiteit gehanteerd: *"onder seksualiteit verstaan we het hele scala aan gevoelens en handelingen die zowel individueel als in een wederzijdse respectvolle relatie kunnen beleefd worden."* We onderscheiden twee vormen van beleving van seksualiteit.

Beleven van seksualiteit bij zichzelf (zelfbevrediging)

Iedere persoon met een verstandelijke handicap heeft het recht op een eigen seksualiteitsbeleving. Zelfbevrediging wordt dan ook erkend als een basisbehoefte, die niet mag onderdrukt worden, tenzij deze zelfbevrediging gebeurt op een maatschappelijk onaanvaardbare of perverse manier, of wanneer er medische tegenindicaties zijn.

Bij zelfbevrediging is het essentieel dat de **privacy** van zowel de betrokken persoon als de medegebruikers gerespecteerd wordt. Zo kunnen er per persoon binnen het team afspraken gemaakt worden waar, wanneer en onder welke voorwaarden zelfbevrediging kan plaatsvinden. Hierbij wordt rechtstreeks of onrechtstreeks via de aandachtsbegeleider ook gekeken wat de wens van de gebruiker zelf is. Wij denken hierbij in eerste instantie aan zelfbevrediging op de eigen kamer, de badkamer of het toilet. Het kan zeker niet in openbare ruimtes of in het bijzijn van anderen. Indien nodig kunnen begeleiders de noodzakelijke voorwaarden scheppen waarbinnen deze seksuele beleving kan gebeuren (bv. afdoen van pamber, voorzien van eigen moment op de meerpersoonskamer, afspraken rond hygiëne,...). Toch willen wij niet dat de

begeleider een actieve rol gaat spelen in dit proces in de zin van actief gaan ondersteunen bij de zelfbevrediging zelf.

Zinnenprikkelend materiaal (films en foto's) voor gebruikers wordt op zich niet verboden en kan in sommige situaties verrijkend zijn, maar mag wel niet openlijk te zien zijn. Er wordt gewaakt over de nodige discretie en privacy bij gebruik van dit materiaal ten aanzien van de andere gebruikers en de buitenwereld. Vanuit de voorziening wordt wel gesteld dat de (aandachts)begeleider in principe geen actieve rol opneemt bij de aanschaf van dergelijk materiaal, of samen met de gebruiker op zoek gaat naar dergelijk materiaal, surft naar 'relevante' websites, dvd's huurt, hulpmiddelen aankoopt, e.d., tenzij dit in een interdisciplinair overleg beslist wordt, omdat de gebruiker niet in de mogelijkheid is om dit materiaal zelf aan te kopen. Bij de aankoop wordt er wel voor gezorgd dat het niet gaat om perversiteiten of afwijkende vormen van seksualiteit (necrofilie, bestialiteiten, pedofilie,...). Bovendien moet er een zinvol debat op gang komen over de functionaliteit van dit materiaal. Het mag in ieder geval niet leiden tot een problematische vorm van afhankelijkheid of vlucht. Uiting van perversiteiten wordt niet toegestaan en we letten er op niet in de illegaliteit terecht te komen.

Wanneer blijkt dat zelfbevrediging **onaanvaardbare vormen** aanneemt (bv. exhibitionisme, fetisjisme, dwangmatige handeling, zichzelf pijn doen, ...), kan er in overleg met het team, de ortho-agoog of huisarts bijzondere (medische) ondersteuningsmaatregelen worden afgesproken, zoals het toedienen van Frenactil of andere vormen van chemische castratie. We houden rekening met eventuele bijwerkingen bij gebruik van dergelijke medicatie en de gevolgen voor de onderdrukte seksualiteitsbeleving van de gebruiker. Indien mogelijk wordt dit ook met de persoon met een beperking besproken

en toegelicht, al is dit niet altijd gemakkelijk omwille van een gebrek aan inzicht of duidelijk ontwikkeld normenpatroon. Waar het niet anders kan, neemt het team de beslissing rond wat kan en niet kan. Ook de wettelijke vertegenwoordigers worden ingelicht over de genomen beslissingen.

Beleven van vriendschap en seksualiteit binnen een relatie

De gebruiker beslist zelf met wie hij vriendschappen sluit of een relatie aangaat. Hij krijgt binnen de voorziening de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te treden via diverse activiteiten die georganiseerd worden door de werkgroep sociale netwerken, via deelname aan externe vormingsactiviteiten en reizen, op bezoek gaan naar andere voorzieningen, uitnodiging van vrienden en kennissen in de voorziening, deelname aan externe activiteiten georganiseerd door KVG, Handicum, Oranje, De Kei, café Sjapo, enz., die de sociale netwerken van de gebruiker kunnen doen groeien. Bovendien nodigen wij vaak andere mensen met een beperking uit op interne activiteiten. Hiervoor is er een werkgroep sociale netwerken actief binnen de organisatie.

De begeleider respecteert de keuzes van de gebruiker en houdt er zoveel mogelijk rekening mee. Toch letten we er op dat het gaat om een gelijkwaardige relatie en treedt het team op wanneer deze relatie niet voldoet aan de gangbare normen (gelijkwaardigheid, respect, vrije wil,...) van wat men onder relatie verstaat of wanneer er vermoedens ontstaan van ongewenste intimiteiten. In eerste instantie wordt er een gesprek gevoerd met beide partijen afzonderlijk en indien nodig gezamenlijk. De ondersteunende diensten worden mee betrokken in dit gesprek en we proberen tot een consensus te komen. De wil van de gebruikers wordt

weliswaar gerespecteerd, maar toch moet het team instaan voor de nodige beschermende maatregelen.

“ In de begeleiding van de gebruiker moet diens beleving en niet het referentiekader van de begeleider centraal staan. ”

De begeleiders hebben primair een **ondersteunende rol**. Deze taak wordt in eerste instantie opgenomen door de aandachtsbegeleider in samenspraak met het team. Zij hebben de taak om zaken bespreekbaar te maken op een wijze die aansluit bij het bevattingsvermogen van de gebruiker. Zij proberen de vragen, wensen en behoeften van de gebruiker duidelijk in kaart te brengen. In de begeleiding van de gebruiker moet diens beleving en niet het referentiekader van de begeleider centraal staan. De begeleiders staan mee in voor het welzijn van de gebruiker en van zijn partner. Wanneer nodig wordt er contact genomen met het sociale netwerk van de partner en worden er duidelijk afspraken gemaakt die in een ondersteuningsplan kunnen opgenomen worden. Dit betekent niet dat zij elk risico op ontgoocheling dienen te voorkomen. Naast plezier beleven en genieten van de leuke zaken binnen een relatie, heeft de gebruiker het recht om zelf, door vallen en opstaan, te leren welke vriendschappen het onderhouden waard zijn en welke niet. De mate van ondersteuning is ook sterk afhankelijk van persoon tot persoon en dient te worden ingeschat door het betrokken team en de staf. Soms is er ook nood aan ondersteuning wanneer er zich problemen voordoen in de relatie of wanneer er bepaalde obstakels het normale verloop van een relatie dreigen te beïnvloeden.

We willen tevens benadrukken dat nieuwe sociale contacten niet per definitie tot een relatie

en seksualiteit hoeven te leiden. Het belang van duurzame vriendschappen mag niet worden onderschat. Uit ervaring weten we dat duurzame relaties zelden zijn en er door de begeleider vaak veel energie moet ingestoken worden om deze vriendschapsrelaties te onderhouden. Als er geen vraag tot relatievorming wordt gesteld, moet er ook geen ondersteuning komen op dit vlak. Emancipatiedrang bij de begeleider mag ons niet dwingen tot onnodige suggesties en seksualisering.

Het actief inschakelen van **seksuele hulpverleners** door en in de voorziening voor een seksuele beleving bij een persoon met een verstandelijke handicap wordt (voorlopig) niet toegestaan, omdat hier nog geen consensus rond is, net zoals voor het actief op zoek gaan naar seksuele beleving binnen het commerciële circuit. Wanneer een gebruiker zelf actief op zoek gaat naar deze vorm van seksualiteitsbeleving wordt dit echter niet als dusdanig verboden, tenzij er ernstige redenen toe zijn (bv. vermoeden van misbruik). Wij verwijzen hierbij ook naar de gespecialiseerde hulpverlening vanuit Aditi. We bieden wel de nodige ondersteuning en bescherming om misbruik ten aanzien van de betrokken persoon te vermijden. De voorziening ziet op afstand wel toe op aspecten als privacy, veilig vrijen, financiën en het risico op misbruik of sterk negatieve ervaringen. Er wordt sterk op gelet of de intimiteit gewenst dan niet ongewenst of opgedrongen wordt. In dit kader verwijzen we naar de procedure rond ongewenste intimiteiten en het referentiekader dat binnen elke voorziening dient aanwezig te zijn.

Er worden geen relaties toegestaan **tussen gebruikers en personeel**. Dit betekent niet dat er geen vriendschappen of vertrouwensrelaties mogen bestaan, maar er wordt op gelet dat dit zeker niet verder gaat. Tevens zijn er, gezien de

aard van de populatie, ernstige reserves bij seksuele relaties tussen mensen met een verstandelijke handicap en mensen zonder verstandelijke handicap (gelijkwaardigheidsprincipe). Indien er toch een dergelijke relatie ontstaat, zorgen wij ervoor dat de persoon met een beperking voldoende wordt ondersteund en treden wij op wanneer er misbruik dreigt te ontstaan. Ook wordt rekening gehouden met een aantal algemeen geldende normen (bv. leeftijdsverschil).

Vriendschappen en relaties tussen personen met een verstandelijke handicap binnen of buiten de voorziening worden wel toegelaten, en waar nodig door de voorziening ondersteund. Staf en team gaan na of de relatie door beide partners als gewenst wordt ervaren en gelijkwaardig is, en bieden de nodige ondersteuning, rekening houdend met de wens van beide partners en met een aantal omstandigheden die niet zelden een belemmering zijn voor een maximale ontplooiing van de relatie. Indien nodig wordt ook het netwerk van de andere partner betrokken in deze ondersteuning, hoewel wij ons in eerste instantie richten tot de eigen gebruiker. Ook het sociale netwerk van de gebruiker zal betrokken worden in het overleg rond dit proces. De ervaring leert dat dit niet altijd een gemakkelijke opgave is, en dat we als team vaak tegen een muur van onbegrip botsen. Alhoewel het team in de eerste plaats opkomt voor het belang van de gebruiker, kunnen en mogen we de mening van het sociale netwerk niet negeren. Dit vraagt veel geduld en een duidelijke evenwichtsoefening tussen beide partijen.

“ **Alhoewel het team in de eerste plaats opkomt voor het belang van de gebruiker, kunnen en mogen we de mening van het sociale netwerk niet negeren.** ”

Wanneer vriendschapsrelaties verder gaan en er sprake is van **verliefdheid**, waarbij de wens om een seksuele relatie aan te gaan aanwezig is, wordt dit eerst grondig en multidisciplinair binnen het team en de staf besproken nadat er een duidelijk zicht is op de wensen van de gebruiker. Er wordt samen met de gebruiker en diens partner gekeken wat de vragen, wensen en behoeften zijn, en op welke domeinen zij ondersteuning wensen en door wie. (vraaggestuurd werken) Daarbij wordt het fysisch en psychisch welzijn van de gebruiker duidelijk bekeken en waar nodig wordt ook het sociale netwerk (de wettelijke vertegenwoordigers) en het netwerk van de andere partner ingelicht en betrokken, rekening houdende met de wet op de privacy en de vertrouwensband met de persoon met een handicap. Een ondersteuningsplan wordt opgesteld en er worden duidelijke afspraken gemaakt wie wat ondersteunt.

De visie van de voorziening is dat **een seksuele relatie** pas kan binnen een gelijkwaardige relatie die gebaseerd is op wederzijds respect en tegemoet komt aan de wensen van beide partijen. Tevens moet de relatie een zekere duurzaamheid hebben en moet ze exclusief zijn. Perversiteiten en seksuele relaties die enkel als louter behoeftebevrediging worden gezien bij (een van) de partners, worden niet toegestaan binnen de voorziening of positief ondersteund. Dit alles wordt samen met de gebruiker en zijn partner besproken om na te gaan of beide partijen evenwaardig zijn in de relatie. Waar nodig wordt er bijzondere ondersteuning gegeven en worden ook duidelijke grenzen getrokken die met alle partijen worden afgesproken. Oppervlakkige contacten, steeds wisselende (seksuele) partners en consumptiegedrag wordt niet getolereerd binnen de voorziening. Het emancipatorisch gedachtegoed wordt door ons niet vertaald als 'alles mag en kan' of 'u vraagt en

wij draaien'. Wij willen een aantal duidelijke kaders bewaken die gestoeld zijn op respect, verantwoordelijkheid en duurzaamheid. Dit is trouwens opgenomen in het referentiekader van waaruit de organisatie werkt.

Wanneer beide partners een intieme relatie wensen aan te gaan, houden we eraan een aantal **afspraken** op papier te zetten, zoals bijvoorbeeld over het gebruik van anticonceptiva, of rond privacy en hygiëne. Dit kan zowel voor de gebruikers zelf als voor onze begeleiders heel wat houvast bieden. We doen dit uiteraard samen met de gebruiker en diens partner en op een manier waardoor het voor alle partijen duidelijk is wat de wensen en de behoeftes zijn, en binnen welk kader dit kan. Naast de gebruiker en zijn sociaal netwerk zijn zowel team, staf, directie als arts hierbij betrokken. Er wordt een actief ondersteuningsplan met de gebruiker opgesteld en er wordt gekeken wie wat op zich neemt. Er wordt aandacht gegeven aan de nodige voorwaarden om intiem samen te kunnen zijn. Hierbij moeten we toegeven dat we soms stoten op praktische en organisatorische bezwaren, zoals het ontbreken van een tweepersonsbed of van meerpersoonskamers, maar ook van ongezonde interesse van de medebewoners, jaloersheid, e.d. Soms moeten ook medebewoners ondersteund worden om de privacy van het koppel te verzekeren, jaloersheid en (soms) kopieergedrag te vermijden.

Ondanks het feit dat wij de keuze van de gebruikers willen respecteren, moeten wij soms ook rekening houden met een aantal fundamentele bezwaren van het sociale netwerk. Zeker bij verlengde minderjarigheid staan voogden nogal eens op hun strepen om actief inspraak te hebben in de relatie. Ook hier is er heel wat geduld en overleg nodig tussen alle partijen.

Procedure bij het ondersteunen van seksualiteit binnen een relatie

Wat hier volgt is een korte samenvatting van de procedure rond gewenste en ongewenste intimiteiten, zoals ze in onze voorziening wordt gehanteerd.

In eerste instantie wordt gekeken wat de **vragen, wensen en behoeftes** zijn van beide partners op gebied van relatievorming en seksualiteit. De aandachtsbegeleider treedt hierbij vaak op als vertrouwenspersoon en belangenbehartiger naar de rest van de voorziening toe. Dit wordt opgenomen in een ondersteuningsplan dat verder op diverse echelons wordt besproken en uitgewerkt.

Met de **ortho-agoog** wordt nagegaan of het hier gaat om een gewenste en/of aanvaardbare vorm van intimiteit bij beide personen. Tevens zal, indien nodig, de nodige informatie en vorming dienen gegeven te worden rond seksuele relaties, weerbaarheidstraining al of niet door externe hulpverleners zoals VMG, Handicum, Sensoa of Aditi, voordat er kan sprake zijn van de opstart van een seksuele relatie.

Met de **arts** wordt gekeken of er eventuele anti-conceptiva moet worden voorgeschreven of beschermingsmaatregelen moeten worden afgesproken, en of er geen seksueel overdraagbare ziektes aanwezig zijn (bv. aids, syfilis, Hepatitis B/C) die een seksuele relatie bemoeilijken of medisch onverantwoord maken.

Met de **directie, staf en leefgroepverantwoordelijke** wordt nagegaan welke praktische voorwaarden moeten vervuld worden opdat deze personen intiem kunnen samen zijn (voorzien van de nodige ruimte, afspraken rond frequentie, tijdstip, enz.). Het spreekt voor zich dat dit organisatorisch niet altijd even gemakkelijk zal zijn en er ook rekening zal gehouden moe-

ten worden met de andere groepsleden en de sociale netwerken van de persoon met een handicap.

De **aandachtsbegeleider** of een vertrouwensfiguur treedt op als belangenbehartiger en ondersteunt de relatie van op afstand, en meldt wanneer er zich problemen voordoen bij een van beide partijen. Hij bespreekt het ondersteuningsplan met de gebruiker en diens partner en ziet erop toe dat de belangen van de gebruiker gevrijwaard worden.

Het **team** dient, naast de bespreking van de seksuele relatie, de nodige afspraken te maken rond het nemen en opvolgen van concrete ondersteuningsmaatregelen zodat de partners intiem kunnen samen zijn. Als er discussies zijn rond verschillende waarden en normen bij de begeleiders rond dit onderwerp, is een open communicatie van groot belang (zie visie E. Bosch). Er wordt zoveel mogelijk gestreefd naar een consensus, zodat het voor de gebruiker duidelijk is hoe men aankijkt tegenover het onderwerp. De eerlijkheid verplicht ons te noteren dat het niet gemakkelijk is om alle teamleden op één lijn te krijgen, en dat er toch vaak interpretaties zijn rond een gemeenschappelijk gedragen visie.

Uit ervaring in het verleden weten we dat soms ook bepaalde **medegebruikers** zullen moeten ondersteund worden om met het gegeven van een (seksuele) relatie bij medegebruikers om te gaan (jaloersheid, kopieergedrag, ongezonde nieuwsgierigheid, saboteergedrag, enz.).

Tot slot moet er nagegaan worden hoe we de **wettelijke vertegenwoordigers** en/of het sociale netwerk op de hoogte brengen van de wensen van de gebruiker in verband met een (seksuele) relatie. Ook al willen we rekening houden met het recht op privacy van de betrokkenen en hun persoonlijke wensen, toch

kunnen wij dit niet verborgen houden voor de wettelijke vertegenwoordigers. Soms zal er een gesprek moeten gevoerd worden met alle betrokken partijen. Wanneer er tegenstrijdige visies opduiken, lijkt het zinvol om hierrond een duidelijke communicatie te voeren, waarbij de voorziening opkomt voor het recht van de persoon met een handicap, evenwel met respect voor de visie van het sociale netwerk en/of de wettelijke vertegenwoordiger.

We zullen ook moeten rekening houden met het **wettelijke kader** en de juridische implicaties van gestelde daden (denken we maar aan het feit van 'meerderjarigen' tegenover 'verlengde minderjarigen'). We treden als voorziening nooit buiten het wettelijke kader.

Indien de partner van **buiten de voorziening** komt, zullen we ook met hem of met haar en zijn of haar professioneel en sociaal netwerk moeten communiceren en afspraken maken. Ook hier kunnen we te maken krijgen met tegenstrijdige visies en ook hier treedt de voorziening in eerste instantie op namens de eigen gebruiker.

Een permanente relatie

Wanneer een dergelijke relatie van langdurige aard is en die wens er is bij beide partijen, zal er binnen of buiten de voorziening moeten gekeken worden of een vorm van (permanent) samenwonen mogelijk is. Hierbij moet ook rekening gehouden worden met de ondersteuningsnood bij beide partners, de wensen van de wettelijke vertegenwoordigers, de mogelijkheden binnen het algemene hulpverleningsaanbod, de erkenning van de zorgvorm, terugvalmogelijkheden, de financiële en organisatorische gevolgen en het juridische kader van het samenwonen. Zeker in het kader van de verlengde minderjarigheid zal de vertegen-

woordiger zijn toestemming moeten geven om samen te wonen. Uit ervaring weten we dat dit moeilijk gegeven wordt.

Bovendien is het moeilijk om een **realistisch perspectief** aan de gebruiker voor te houden. Niet zelden hebben zij enkel oog voor de eigen relatie en zijn ze vaak niet in staat de gevolgen van het samenwonen in te schatten. Ook hier worden we geconfronteerd met de grenzen aan het emancipatorische gedachtegoed. Het ganse kader moet in rekening gebracht worden en er moet steeds rekening gehouden worden met de haalbaarheid van de genomen beslissingen.

De eventuele **kinderwens** lijkt ons zo complex dat een voorziening alleen hier geen uitspraak kan over doen, ook al vinden wij het onverantwoord dat twee mensen die niet eens kunnen instaan voor het eigen leven, ander leven op de wereld zetten waarvoor zij niet of onvoldoende zorg kunnen dragen. De voorziening heeft hierin een maatschappelijke verantwoordelijkheid om beslissingen te nemen die misschien soms ingaan tegen de wensen van de gebruiker. De gebruiker moet zich wel bewust zijn van de maatschappelijke gevolgen bij een eventuele zwangerschap en het krijgen van kinderen, en moet de beslissing hierrond nemen samen met een ruim netwerk van deskundigen en van het direct betrokken sociaal netwerk.

Gezien de aard van onze populatie (matig tot diep verstandelijke handicap) zijn deze mensen in principe niet in staat om kinderen zelf op te voeden en moeten we bijna besluiten dat een zwangerschap bij dergelijke populatie maatschappelijk gezien niet verantwoord is. Daarom wordt door de ortho-agoog een voorzieningsoverstijgend overleg bijeengeroepen, waar naast de betrokken gebruiker en zijn sociaal netwerk ook de directie, de zorgcoördinator, de ortho-agoog, de leefgroepverantwoordelijke en de aandachtsbegeleider aan deelneemt.

Bij voorkeur neemt ook de arts deel aan dit overleg. Waar nodig worden externe deskundigen betrokken (bijvoorbeeld vanuit Sensoa, VMG, e.d.). Bedoeling is om tot een consensus te komen over de richting waarin we (kunnen) gaan.

In bepaalde situaties van falende anticonceptie en ongewenste zwangerschap kan het zijn dat er, met toestemming van de betrokkenen, overgegaan wordt tot een abortus. Hierbij is het belangrijk dat er gezorgd wordt voor een goede begeleiding voor en na de abortus. Om toch enigszins tegemoet te komen aan de wens van de gebruiker om met kinderen om te gaan, kan er gekeken worden naar vormen van begeleid werk of vrijwilligerswerk bij een onthaalmoeder, een kindercrèche of buitenschoolse opvang. Ook hier moeten we beducht zijn voor onnatuurlijke vormen van omgang, die kunnen leiden tot vermoedens van ongewenste intimiteiten en pedofilie.

In dit kader kan ook het vraagstuk rond **anticonceptie** worden bekeken. Ook hier wordt in eerste instantie geluisterd naar wat de wens van de gebruiker en diens partner is. Dit gebeurt in een ruimer overleg met zorgcoördinator, medisch verantwoordelijke, ortho-agoog, leefgroepverantwoordelijke en aandachtsbegeleider. Ook het advies van de behandelende arts of van een gynaecoloog wordt ingeroepen. Binnen een seksuele relatie is het belangrijk dat zowel de man als de vrouw hierover op een verstaanbare wijze ingelicht worden en er samen met hen gekeken wordt welke voorzorgsmaatregelen er kunnen genomen worden. Ook hierin moet de voorziening zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid nemen en ruimer kijken wat de gevolgen kunnen zijn bij het niet gebruik van een voorbehoedsmiddel. Het lijkt ons zinvol dat ook de wettelijke vertegenwoordiger in dit verhaal betrokken wordt. Waar nodig speelt de directie een verzoenende rol bij tegengestelde visies.

In dit kader past ook het thema **sterilisatie**. Er moet hier zeker een breed interdisciplinair debat over opgezet worden, waarin ook de stem van de wettelijke vertegenwoordiger gehoord wordt. De gebruiker heeft echter het laatste woord en er kan zeker geen sterilisatie worden uitgevoerd zonder uitdrukkelijke toestemming van de gebruiker. Toch kan sterilisatie in zekere situaties (onregelmatig gebruik anticonceptiva, sterk wisselende partners, ...) aan te bevelen zijn. In dit kader lijkt het opportuun om externe hulpverleners in te schakelen. We denken hierbij opnieuw aan organisaties zoals VMG, Aditi en Sensoa.

Problematische vormen van seksualiteit

Naast aanvaardbare vormen van seksualiteit zijn er ook onaanvaardbare of problematische vormen van seksualiteit. Er is sprake van problematisch seksueel gedrag wanneer dit gedrag ten koste gaat van het welbevinden van de gebruiker of van anderen. Dergelijk gedrag kan tot uiting komen onder de vorm van exhibitionisme, pedofilie, openbare zelfbevrediging, fetisjisme, necrofilie en obsessief op zoek gaan naar seksualiteit bij steeds wisselende partners. Het is niet onwaarschijnlijk dat onwetendheid, frustratie of een seksueel trauma aan de basis ligt. Toch moet er soms gekeken worden of er geen andere redenen zijn voor dergelijk gedrag. Dit vraagt vaak een lang proces waarin naast de ortho-agoog ook een psychiater kan betrokken worden. Waar nodig kan in **therapie** gegaan worden, maar ook hier is vaak de ernst van de handicap een belemmering om tot een geslaagde interventie te komen. Therapieën doen vaak een beroep op actieve communicatie, die niet altijd voldoende aanwezig is bij onze gebruikers met een ernstige beperking.

Het ondersteuningsplan is er dan ook op gericht om dit gedrag in eerste instantie te stoppen en waar mogelijk om te buigen tot acceptabel gedrag. In tweede instantie probeert men de reden voor het onaanvaardbaar gedrag op te sporen en waar nodig de persoon zodanig te ondersteunen dat de eventuele oorzaak weggenomen wordt. Hierbij moet men rekening houden met het gehanteerde waarden- en normenpatroon, dat waar nodig kan bijgestuurd worden. Dit gebeurt via interdisciplinair overleg waarin alle betrokken partijen worden gehoord. Ook hiervoor kan gespecialiseerde hulp of vorming, zowel voor de begeleider als voor de gebruiker, worden ingeschakeld, en dit zowel intern als extern.

In het bestek van dit artikel kunnen we niet dieper ingaan op situaties van **misbruik of ongewenste intimiteiten**. Hiervoor is er de verplichte procedure in het kwaliteitshandboek. Naast een ruim onderzoek naar de omstandigheden en gebeurtenissen moeten in de eerste plaats de nodige beschermingsmaatregelen worden genomen om te vermijden dat het misbruik of de ongewenste intimiteiten blijven verder duren. Zowel ten aanzien van slachtoffer als dader

zullen we de nodige ondersteuningsmaatregelen moeten nemen.

Een welzijnsgerichte benadering

Het beleven van seksualiteit kan op verschillende manieren gebeuren en wordt op zich nooit verboden. Het wordt beschouwd als een basisrecht voor iedere persoon met een handicap. De wensen en de behoeften van de gebruiker staan centraal, maar ze worden wel binnen een bepaalde context afgetoetst. De voorziening speelt een belangrijke rol in de ondersteuning van deze beleving om te zorgen dat deze op een maatschappelijk aanvaardbare manier gebeurt en rekening houdt met de wensen en het welzijn van beide partijen. Naast een open houding ten aanzien van deze materie is het ook belangrijk om de nodige ondersteuning aan te bieden zodat deze seksuele beleving leidt tot een meerwaarde in het bestaan van personen met een handicap. Indien er bij de diverse betrokken partijen tegenstrijdige visies rond dit onderwerp naar boven komen, zal naar een consensus moeten gezocht worden. Hierbij wordt ook rekening gehouden met het wettelijke kader en de visie die vanuit voorziening wordt gehanteerd.

Bibliografie en literatuurlijst

Erik Bosch, *Heeft een vrouw ook een piemel? De zin van emancipatie op het gebied van seksualiteit en intimiteit in het leven van mensen met een verstandelijke beperking*, Uitgeverij Bosch en Suykerbuyk, trainingscentrum B.V., Utrecht

Erik Bosch, *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap. Een praktijk- en discussieboek*, Uitgeverij H. Nelissen, Baarn

Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk, *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap. De kunst van het verstaan*, Uitgeverij H. Nelissen, Baarn

Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk, *Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking*, Uitgeverij H. Nelissen, Soest

Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk, *Seks met beleid. Visie en beleid op seksualiteit in het leven van mensen met een verstandelijke beperking, handvaten en werkvormen*, Uitgeverij Bosch en Suykerbuyk trainingscentrum B.V., Utrecht

Erik Bosch en Ellen Suykerbuyck, *Ontdek wie je bent. Een speurtocht naar jezelf, deel 1 (man) en deel 2 (vrouw)*, Uitgeverij Bosch en Suykerbuyk trainingscentrum B.V., Utrecht

Paulien Van Doorn en Anja Janssen, *Praten over seks. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling*. Begeleidersboek, Uitgeverij Garant, Antwerpen-Apeldoorn

Sensoa (Red. Erica Frans), *Vluggensysteem. Praten met kinderen en jongeren over seks en seksueel grensoverschrijdend gedrag*, Uitgeverij Garant, Antwerpen-Apeldoorn

Sanderijn Van der Doef en Marian Latour, *Ben jij ook op mij? Een boek over seks, voor kinderen*, Uitgeverij Ploegsma, Amsterdam

Rikie Princen, *Werkboek seksuele voorlichting voor jongeren met autisme*, Uitgeverij Eigen Boek, Alkmaar

B. Van Zijderveld en M. Sweere, *Geestelijk gehandicapt, lichamenlijk volwassen. Groei naar seksuele volwassenheid in gezinsvervangende omstandigheden*, Uitgeverij G.F. Gallenbach bv., Nijkerk

Griet Conix, *Seks@relaties.com. Alles wat je wilde weten, maar niet durfde vragen*, Uitgeverij Epo, Antwerpen

VMG, *Seks@relaties.com, Werkboek voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking – deel 1: seksualiteit en deel 2: relaties*, Uitgeverij Epo, Antwerpen

Quality of life nu - Uitdagingen voor praktijk en beleid

Quality of Life is het laatste decennium uitgegroeid tot een richtinggevend kader in de begeleiding van personen met een handicap. Waar staan we nu? Wat is de toekomst van het Quality of Life gedachtegoed? Spreken de onderzoeker, de begeleider en de overheid dezelfde taal?

Deze en andere vragen komen aan bod op de studiedag die doorgaat op 23 maart 2012, van 9 tot 16.30 uur in de gebouwen van de Campus Schoonmeersen van de Hogeschool Gent. Spre-

kers zijn onder meer de Amerikaanse professor Robert Schalock, Wil Buntinx (Universiteit Maastricht) en Jos van Loon (Arduin). Beleidsverantwoordelijken uit Vlaanderen en Nederland reflecteren op het Quality of Life gedachtegoed in een afsluitend panel. Tijdens de lunchpauze presenteren studenten van de opleiding orthopedagogie van de faculteit Mens en Welzijn van de Hogeschool Gent een aantal projecten, ontwikkeld in samenwerking met het werkveld, met een focus op Kwaliteit van Bestaan. Deelnemen kost 160 euro.

Info: <http://mens-en-welzijn.fikket.com>, of via jean.vanhandenhoven@hogent.be.