

MENSEN MET EEN HANDICAP EN 'MENSELIJKE' SEKSUALITEIT

Ivo ABRAMS

(Geen) mensen zoals jij en ik?

Onderstaande ideeën zijn geschreven vanuit 27 jaar ervaring met ernstig en diep mentaal gehandicapten, en met een door de jaren groeiende concentratie 'gedragsmoeilijken', waaronder velen de diagnose 'autistisch' waard zijn. Reeds 15 jaar ontmoeten we op 'Observatie en Behandeling' ernstig tot matig mentaal gehandicapten (uitzonderlijk lichter, als nergens anders hulp geboden kan worden).

Al mijn gasten (cliënten, gebruikers, evenwaardige medeburgers) hadden een geslacht, maar zelden hadden zij daar problemen mee. Meestal hebben wij, hun evenwaardige medeburgers die ons brood aan de zorg verdienen, problemen met wat zij doen, neigen wij ertoe hen dezelfde normen op te leggen die voor ons gelden. Uit 'eerbied' voor hun 'menselijke seksualiteit'... Nog steeds - en vanuit de huidige evolutie in de zorg terug meer - wordt naar de gehandicapte medemens gekeken als naar iemand zoals jij en ik, met dezelfde rechten, maar dan met een handicap, en worden (veronderstelde) problemen (onder andere) met seksualiteit vanuit de eigen seksualiteitsbeleving, de 'eigen' visie op seks benaderd.

Komt alle heil uit Amerika?

Regelmatig komt er een volgende indoctrinerende golf uit Amerika: inclusie, empowerment en medeburgerschap (waardoor nu iedereen, los van behoeften, wel rechten heeft...), geloof in management en procedures om doelen te bereiken en rechten te bewaken. Twintig jaar geleden kreeg ik bij Menolascino zaliger het wonder van gelijke rechten in de maatschappij te aanschouwen, en zag daar onder andere dat er in elk dorp of stad vijfmaal meer

gebedshuizen waren dan restaurants, en dat je over seks zelfs niets mocht vragen. Geen seks voor je, tot je er bekwaam genoeg voor was, voldoende skills had geleerd om alleen te kunnen wonen (in het getto).

Nu 20 jaar later gaat deze Amerikaanse 'politiek' nog steeds verder, en staat blijkbaar de hele American Association er achter: de SIS (support intensity scale) moet een cijfertje geven over de begeleidingsintensiteit die nodig is om de gehandicapten in de maatschappij te laten mee functioneren. En dit op basis

1 De auteur is verbonden aan het Sint-Oda, Overpelt. Contact: 011 64 28 60, e-mail: stoda@stijn.be.



van één vraag naar 'engaging in loving and intimate relationships'; acht vragen naar 'empowerment', om te krijgen waar ze recht op hebben; twee vragen naar de nood aan begeleiding ten gevolge van seksueel 'exceptioneel gedrag'. En dit ter preventie van seksueel agressief gedrag en van seksueel niet agressief 'but inappropriate behavior' (e.g., exposes self in public, exhibitionism, inappropriate touching or gesturing). Dat zijn enkele voorbeelden van voor de U.S.A. seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Een benadering in de diepte

Gelukkig is er nog Jan Rolies die met zijn dieptebenadering 'menschelijke' seksualiteit zo complex 'maakt', dat we de gehandicapte medemens fundamenteel onrecht aandoen door voor hem 'meetbare grenzen' vast te leggen, uiterlijk wel omschreven gedragingen die onvoldoende ruimte laten om in te voelen en te begrijpen wat de gehandicapte voelt, en wat het mogelijks voor hem wel en niet betekent. De dieptebenadering van Jan Rolies geeft aan dat de realiteit die wij onder die ene term seksualiteit trachten te vatten, te complex is om er vaste grenzen door te trekken. Anderzijds geeft hij ook aan hoe de mens blijft zoeken naar verklaringen achter de realiteit, op zoek naar de zin... en zo soms de dingen ingewikkelder maakt dan ze waren vóór de beschouwing.

Voor het simpele leven op St.-Oda hebben we 25 jaar geleden reeds een simpel houvast (maar wel een dat je verstand niet stilzet) opgesteld. We stellen het hierna voor. Het is een nog steeds geldende samenvatting van de introductiecursus en 10 bedenkingen om tot afspraken (onder het personeel, zelden met de gast) rond 'seksueel'

gedrag van een gast te komen.

Op de studiedag gaven we uit het leven gegrepen voorbeelden van seksueel gedrag tussen mentaal gehandicapten en familie, mentaal gehandicapten onderling en autisten. De bedoeling van de opsomming was een realiteit te schetsen die op zich te eerbiedigen is. Naar mijn ondervinding kunnen visie (van de 'organisatie'), (een) mensbeeld, de (opgelegde) trends in de zorg, vaak blind maken voor de bijzonderheid van de beschadigde mens, te hoge verwachtingen wekken, te hoge opvoedingsdoelen voorop stellen. Gaan we dan maar, zoals 10 jaar geleden in een Nederlandse stichting, als preventieve maatregel de deur van de snoezelruimte open laten? Bovendien werden we, in situaties waar wij dachten dat een breuk met het milieu noodzakelijk was voor een gezondere toekomst, net als bij gedragsmoeilijke cliënten, geconfronteerd met plaatsgebrek in gezinsvervangende voorzieningen.

Achtergronden van de 'introductiecursus seksualiteit' bij personen uit het nursingtehuis of het semi-internaat

Het feit dat de zwakzinnige een lichaam heeft en daarom, op enkele uitzonderingen na, behoefte heeft aan contact, strelingen en liefkozingsen, wordt door weinigen ontkend. Moeilijker wordt het voor ons begeleiders, als wij er ons van bewust zijn dat de zwakzinnige meer dan anderen zijn lichaam nodig heeft om in contact met zijn medemens te treden, om zijn en ons lichaam als ingang tot contact en relatie te gebruiken.

Aanraken en aangeraakt worden

Bij een baby is de tastzin het eerste en voornaamste zintuig waarmee hij de omwereld ervaart en leert ontdekken. Onze huid is als het ware het voelend omhulsel van ons lichaam. Eerst na het ervaren van lekker warm en ongezellig koud, van zalig zacht en pijnlijk hard, komt het begrip dat iets of iemand deze sensaties uitlokt. Eerst na de directe ervaringen met de huid worden de verte-zinnen van belang voor de ontdekking van de omwereld. De aanraking met huid is direct, er is geen interpretatie nodig. De aanraking is contact, ze is zalig of onprettig. Bij de vertezintuigen, zien en horen, is er geen dadelijk contact: er is de afstand van het geziene en het gehoorde tot het zintuig, en de appreciatie van die gewaarwording langs de verte-zinnen is, naast kwaliteiten van die gewaarwording zelf (oorverdovend, pijnlijk hel, aangenaam ritmisch), meestal afhankelijk van de toegekende betekenis (moeder, mijn thuis, de etenskar, ...).

Vele van onze zwaar mentaal gehandicapten zijn, omwille van hun handicap, maar zo weinig ontwikkeld dat hun tastzin steeds belangrijker bleef dan hun verte-zinnen. Daarom zal blijvend de aanraking de voornaamste vorm van contact zijn. Omdat er zo weinig tijd overblijft, naast ons verzorgend omgaan met de pupillen, is het lichamenlijk contact bij die verzorging van primair belang.

Zacht wekken, zalig overal wassen, kalm kleden, gezellig eten. Verschillende situaties (eten en kleden) mogen gerust nog eens in dit licht overdacht worden, niet té snel aandacht schenken aan het resultaat of de ontwikkelingsstappen! Zonder voldoende tederheid krijgen

onze pupillen nooit vertrouwen in een veilige wereld.

Tot zover een kort, onvolledig woordje over aanraking. Voor de pupillen die verder staan in hun ontwikkeling wordt het van belang aandacht te hebben voor seksualiteit.

Als man of vrouw in de wereld staan

Heel onze houding en omgang met onze pupillen is seksueel gekleurd. Als wij hen aanspreken, helpen, verzorgen, met hen spelen, liefkozen, flodderen of ons kwaad maken, doen we dat als seksuele wezens, als man of vrouw.

Voor de pupillen die ooit enig besef van hun eigen en andermans geslacht krijgen, is het belangrijk dat ze van ons opvoedsters en opvoeders, die hier de ouders vervangen, een duidelijk voorbeeld krijgen waarop ze zich kunnen richten om te worden als. Daarom trachten we zowel de pupillen als het personeel gemengd te houden. Wie onvoldoende met het andere geslacht in aanraking komt, kan onmogelijk ten volle bewust worden van zijn eigen sekse. Als jongen of meisje, als man of vrouw in de wereld staan en volgens je sekse-rol omgaan met de andere sekse, kan maar als je het geleerd hebt van voorbeelden. Instinctmatig seksueel gedrag kan wel ongeleerd gesteld worden, zonder dat er enig bewustzijn is van de eigen sekse-rol.

Vier dimensies van seksualiteit

Er zijn vier dimensies in de seksualiteit te onderkennen, die we even overlopen in het licht van werken met ernstig en diep mentaal gehandicapten: lustfunctie, relationeel aspect, voortplanting, institutioneel aspect (huwelijk). Deze vier



dimensies hebben elk hun waarde en 'recht' van bestaan. Moreel gezien maken we echter waardeverschillen. Tevens is de mogelijkheid om op elke dimensie seksueel actief te zijn, sterk afhankelijk van de leeftijd en de mentale en fysieke mogelijkheden van individu en partners. Tot slot enkele gedachten over seksualiteit, seksualiteit duidelijk in verband met de geslachtsorganen, omdat meestal eerst daar de problemen opduiken.

1. VOORTPLANTING

Omdat we menen dat een kind meer recht heeft op degelijke ouders dan een individu recht heeft op een kind, en omdat we zeker zijn dat bij onze populatie niemand mentaal en emotioneel rijp genoeg is om kinderen groot te brengen, zijn we van mening dat we voortplanting binnen St.-Oda moeten vermijden.

2. HUWELIJK

Het huwelijk is een instelling door vele culturele gemeenschappen ingesteld om vaste relaties te beschermen, partners zekerheid voor de toekomst te geven en kinderen met meer zekerheid een thuis te bieden. Ook hier moet zelfs voor onze 'beste' gasten de vraag gesteld worden of ze hier mentaal en emotioneel toe in staat zijn. Zo er toch partnerschap mocht ontstaan, kan dit onmogelijk evenveel institutionele implicaties hebben als in onze cultuur gangbaar is. Minder bindende alternatieven dienen dan gezocht te worden. Tot nu toe was hier op St.-Oda geen nood aan. Gasten van het hoogste niveau op St.-Oda kunnen wel eens een toespeling maken op trouwen, om even succes te oogsten, om even te zijn 'gelijk' de opvoed(st)ers, maar zonder enig besef van wat het inhoudt.

3. RELATIONEEL

De meeste van onze pupillen zijn niet in staat tot echte, laat staan vaste relaties. Velen maken zelfs geen onderscheid tussen een mannelijke of vrouwelijke partner als ze seksueel in relatie actief zijn. Het is ook zinloos van hen te verwachten wat ze onmogelijk kunnen! Het is dan ook onverantwoord hen zulke contacten te verhinderen, als geen van beide partners er ongemak van ondervindt, omdat ze minderwaardig zouden zijn aan echte en/of hechte seksuele relaties. We stellen wel normen qua tijd, frequentie en plaats. De begeleiding moet over deze seksuele activiteit in relatie blijven waken. Naast het instinctmatig hartstochtelijk nemen van een ander, met onbewust streven naar 'klaarkomen', moet er voldoende tederheid zijn voor die ander, tederheid die 't seksueel genieten met mekaar deelt, die genot geeft.

Seksueel gekleurd uitdagend gedrag bij mentaal gehandicapten wordt soms meer gesteld om te genieten van onze reacties, dan dat het van de gast uit een poging tot seksuele toenadering is. Voor hen die wel in staat geacht moeten worden tot enige relatie, moet na overleg besloten worden hoe we hen voorzichtig in een positieve sfeer in hun vormen van relatie kunnen laten groeien.

Sommige diep en ernstig mentaal gehandicapten worden wel eens verliefd op iemand van het personeel. Hij (meestal zij?), die zich eens 'erg' tot iemand aangetrokken voelde, vindt blijkbaar bij een personeelwissel vlug een ander idool. Die verliefdheden moeten zeker niet weggelachen worden. Met grenzen kan bij onze populatie gerust wat extra affectie gegeven worden. Zij genieten gewoon van het moment van nabijheid of zijn teleurge-

steld als ze niet even extra aandacht krijgen. De diep mentaal gehandicapte zal maar weinig uitkijken naar een volgende ontmoeting, de ernstig mentaal gehandicapte kan veel in gedachte met de aanbedene bezig zijn. Wanhopig verlangen met 't idee dat ze zonder hem/haar niet verder kunnen leven, is voor hogere niveau's weggelegd.

4. LUSTFUNCTIE

Onze huid, de soepele verpakking van ons wezen, één groot tastorgaan, heeft enkele plaatsen die niet zo zeer bedoeld zijn om informatie op te doen, maar wel om lust te beleven bij prikkeling (erogene zones). We zijn dus (deels) gemaakt om te genieten. In het (samen-)spel op deze zones beleven we de lustdimensie. Deze heeft ook waarde op zich. Het doet een mens goed lust te beleven. Wie zichzelf en anderen negatief beoordeelt, omdat van lust genoten wordt, zal zichzelf noch zijn partner, op de andere dimensies echt gelukkig kunnen maken. Hij of zij die zich als seksueel wezen enkel op de lust fixeert, ten koste van de andere dimensies, zal met nood op de andere dimensies blijven... en mogelijks eindeloos op de lustdimensie voldoening zoeken voor andere dimensies.

We schreven hiervoor reeds dat de meeste van onze pupillen niet in staat zijn de andere dimensies te beleven. Het is verkeerd hen de lust te ontzeggen, omdat ze niet verder geraken; we moeten ons verheugen dat lust beleven - spijtig genoeg zelfs niet voor allen - tot hun mogelijkheden behoort. Steeds moeten we erop blijven letten dat deze lustvolle activiteiten (o.a. masturberen) niet tot stereotypen vergroeien. Dit hoeft niet zozeer te gebeuren door de lustvolle activiteit te verhinderen, dan wel door voor elk van hen voldoende

andere activiteiten aan te bieden. Het kan ook zijn dat door organische oorzaken de drift te hoog ligt, waaraan dan medicamenteus verholpen kan worden. Bij pervasief ontwikkelingsgestoorden is het soms onmogelijk om hun interesse voor andere zaken te wekken. Bij hen moeten we dan het eindeloos masturberen voorkomen met gesloten pakken, opdat ze nog zouden kunnen genieten op die tijdstippen dat we masturbatie mogelijk laten. Masturbatie komt bij ernstig en diep zwakzinnigen in allerlei al dan niet 'efficiënte' vormen voor. We moeten dit minder dan bij 'normaalzinnige' kinderen en volwassenen zien als een noodoplossing, waarbij een nagestreefde (al dan niet specifieke) partner wordt gefantaseerd. Zij beleven gewoon hier en nu de sensatie van de masturbatie, meestal zelfs zonder bewust een orgasme na te streven.

Uitgangspunten en concrete afspraken

We geven hier nog de opties die binnen St.-Oda richtinggevend zijn wanneer we het seksueel aspect van onze pupillen bespreken. Overweeg in ieder geval dat problemen rond seksualiteit dikwijls niet het probleem is van de pupillen, maar wel ons probleem. Maar ook ons probleem is een feit en moet voldoende aandacht krijgen en bespreekbaar blijven.

Sommigen onder ons zijn misschien in zo'n taboesfeer op school en/of thuis opgegroeid dat ze in wassituaties of bij het zwemmen reeds in botsing komen met hun normen of last hebben van hun emoties, omdat ze die situaties meer seksueel kleuren dan ze in werkelijkheid zijn. Daarvoor uitkomen is een eerste stap in de richting van ontspannen omgaan met het eigen lijf en dat



van de gasten. Het is nu eenmaal onze taak lijfelijk met mekaar om te gaan (cfr. massage, zoals op sommige leefgroepen vast gepland in het programma). De grens die hier op St.-Oda getrokken is, loopt vóór het genitale: in de relatie gast-personeel wordt genitaal contact voor de lust of de relatie kalm verboden.

Concrete afspraken rond concrete vragen moeten op volgende bedenkingen gebaseerd zijn.

1. Seksualiteit wordt gezien als een goed voor de mens. Dit geldt ook voor de gehandicapte mens, en hij heeft dus als dusdanig recht op dit goed.
2. Seksualiteit is een aspect van de persoonlijkheid, waarop ontwikkeling mogelijk is.
3. Voortplanting is voor de populatie van St.-Oda ongewenst. Dit houdt in dat, waar een echte kans op voortplanting bestaat, dit zo degelijk mogelijk moet voorkomen worden. Er zijn wel gegronde motieven nodig. Orale contraceptiva worden eerder gegeven voor het normaliseren of voorkomen van pijnlijke maandstonden. Bij wie we een kans vermoeden dat ze iemand zwanger zouden kunnen maken, of dat ze zwanger zouden kunnen worden, gaan we over tot sterilisatie na goedkeuring van alle betrokkenen, waaronder de ouders.
4. Een zwakzinnige persoon moet, veel meer dan een normale, steunen op niet-verbale communicatie of op lichaamstaal.

5. Een zwakzinnige persoon leeft veel meer in het hier en nu. Hij zal daarom veel dichterbij zijn seksueel-lichamelijke ontwikkeling leven dan een normaal begaafde, die gemakkelijker kan uitstellen.

6. Seksualiteit op zich leidt niet tot een afwijkende ontwikkeling. Het zijn factoren, die een natuurlijke groei in de weg staan, die tot misgroei voeren.

7. Wat het individu, noch de sociale relatie schaadt (partner, leefgroep, personeel, familie), kan niet met reden verboden worden.

8. Daar de maatschappij die ons omgeeft, noch wijzelf (begeleiders en opvoeders), opgevoed zijn in een onbewogen houding ten opzichte van lichaamsbeleving, en lichaamsbeleving bij gehandicapten, moeten we in onze aanpak rekening houden met de emotionele verwerkbaarheid. Echte, zelfs eenvoudige voorlichting is voor (bijna) al onze gasten, te hoog gegrepen.

9. De ouders worden steeds vooraf ingelicht over concrete afspraken in verband met onze houding ten opzichte van lichaamsbeleving van hun kind. In geval van uitdrukkelijke weigering, wordt de afspraak niet uitgevoerd.

10. Concrete afspraken in verband met relationeel seksueel-erotische activiteiten, worden geval per geval schriftelijk vastgelegd en voldoende gemotiveerd.

