

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN

OPLEIDING SOCIOLOGIE

U VRIJT TOCH OOK?

Een onderzoek naar normalisatie en seksualiteit in Vlaamse organisaties

Promotor : Prof. Dr. A. DECLERCQ
Verslaggever : Prof. Dr. B. MAES

VERHANDELING
aangeboden tot het
verkrijgen van
de graad van Licentiaat in
de Sociologie door
Melanie DEMAERSCHALK

academiejaar 2005-2006

*Mijn liefde kan iets betekenen
Vreugde kan iets betekenen
Zonder liefde kun je niet
Je kan een
nieuwe liefde vinden
Kom lief je ben een mens
Nog steeds kom ik naar jou
Je bent nooit
verliefd geweest
Kom dichterbij mij
Ik verlaat je nooit
Kom dan wees braaf*

*Je ben zo zoet
Kom dan lieve schat
Je ben mijn enigste
die ik heb
Wees lief kom dichterbij
Dichterbij nog
steeds droom ik
Van jou aan mij zij
Je zegt kom dichterbij mij
ik zal je kussen
Als je wil
Kom dan bij mij*

*Wees een goed mens
Je ben een zoete schat
Ik ben zeer blij
Wees blij met je verstand
Ik ook en ik wil
Ik ben nooit verloren
Nog steeds droom ik
Toch is het maar een begin
Aan mijn zij ben je iets*

*Wees een goed meisje
En ik een goede jongen
Daarom moet wij samen leven
Nog verbeteren, ik zal dat doen
Ik laat je niet achter
Kom schat laat ons gaan*

Roger Fiederick

Inhoud

Lijst van figuren.....	6
Voorwoord.....	7
Inleiding.....	8
1. Probleemstelling.....	9
2. Normalisatie en seksualiteit gesitueerd.....	10
2.1. Normalisatie.....	10
2.1.1. Het prille begin: oorsprong en ontwikkeling van normalisatie.....	11
2.1.2. Normalisatie: vergeten en versleten?.....	12
2.1.3. Normalisatie in België.....	13
2.1.4. Normalisatie als kameleon.....	14
2.2. Seksualiteit.....	15
2.2.1. Stand van zaken: onderzoek met betrekking tot seksualiteit.....	15
2.2.2. Seksualiteit als recht en sociaal construct.....	16
2.3. Normalisatie en seksualiteit.....	17
3. Onderzoeksvragen.....	20
4. Gebruikte methode.....	21
4.1. In de diepte: kwalitatieve interviews.....	21
4.2. In de breedte: web-survey.....	23
5. Normalisatie in praktijk: onderzoeksresultaten.....	27
5.1. Normalisatie volgens Nirje.....	27
5.1.1. Deelnemen aan een normaal dagritme.....	28
5.1.2. Participeren aan een normaal weekritme.....	29
5.1.3. Een normaal jaarritme.....	31
5.1.4. Een normale levenscyclus.....	31
5.1.5. Zelfbeschikking.....	33
5.1.6. Ontwikkeling van heteroseksuele relaties.....	35
5.1.7. Economische standaards net als de rest van de samenleving.....	36
5.1.8. Standaarden van faciliteiten.....	37
5.2. Normalisatie volgens Wolfensberger.....	39
5.2.1. De rol van (on)bewustheid in humanitaire diensten.....	40
5.2.2. De relevantie van rolverwachting en rolcirculariteit.....	42
5.2.3. Het conservatieve gevolg.....	43

5.2.4. Het ontwikkelingsmodel.....	45
5.2.5. De kracht van imitatie	47
5.2.6. De dynamiek van sociale beeldspraak.....	48
5.2.7. Persoonlijke sociale integratie en gewaardeerde sociale participatie.....	49
5.3. Normalisatie volgens O'Brien	51
5.3.1. Waardigheid van en respect voor het individu.....	52
5.3.1.1. Individualisatie	52
5.3.1.2. Ontwikkelen van keuzebekwaamheid.....	54
5.3.1.3. Positieve interacties.....	55
5.3.2. Aangepastheid aan de leeftijd.....	56
5.3.2.1. Tijdsindeling.....	58
5.3.2.2. Keuze van activiteiten	59
5.3.2.3. Individuele handelingsplannen.....	60
5.3.3. Participatie.....	61
5.3.3.1. Fysische aanwezigheid	62
5.3.3.2. Sociale participatie	62
5.4. Kritieken op normalisatie.....	65
5.4.1. Het verschil in benadering tussen Wolfensberger en Nirje.....	65
5.4.2. Kritieken op inhoud.....	67
5.4.3. Methodologische kritieken	69
5.4.3.1. Meetbaarheid	69
5.4.3.2. Causaliteit?	71
5.4.3.3. Wetenschappelijke theorie of metafysisch geloof?.....	72
5.4.3.4. Ontwikkeling door anderen	73
6. Seksualiteit in praktijk: onderzoeksresultaten	75
6.1. Sociaal-seksuele vorming	77
6.1.1. Vorming voor de cliënt.....	77
6.1.2. Vorming voor de professional.....	82
6.1.3. De rol van de ouders in de vorming	84
6.2. Privacy	87
6.3. Masturbatie	89
6.4. Intimiteit hulpmiddelen en materialen.....	94
6.5. Consensualisme.....	96
6.6. Relaties met vrienden en leeftijdsgenoten	99

6.7. Wederzijdse seksuele uiting.....	99
6.8. Geboortebeperving.....	102
6.9. Zwangerschap en ouderschap	105
6.10. Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA).....	108
6.11. Seksueel misbruik	109
6.12. Aanstootgevend seksueel gedrag	111
6.13 Het huwelijk.....	113
6.14. Seksualiteit buiten relaties	114
6.15. De visie van de organisatie	117
7. Samenhang tussen de drie types van normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit bij de onderzochte organisaties	119
7.1. In welke mate werkt men volgens normalisatie?.....	120
7.2. De houding van de onderzochte organisaties ten opzichte van seksualiteit ...	124
7.3. Band tussen normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit?.....	125
Besluit	129
Referenties	132
Bijlage 1. Schaal voor normalisatie volgens Nirje.....	142
Bijlage 2. Schaal voor normalisatie volgens Wolfensberger	148
Bijlage 3. Schaal voor normalisatie volgens O'Brien.....	154
Bijlage 4. Schaal voor seksualiteit	165
Bijlage 5. Vragenlijst intenetsurvey.....	182

Lijst van figuren

- Figuur 1: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en Nirje, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 122
- Figuur 2: Samenhang van normalisatie volgens O'Brien en volgens Nirje, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 122
- Figuur 3: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en O'Brien, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 122
- Figuur 4: De mate van normalisatie volgens Wolfensberger, Nirje en O'Brien gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse organisaties 123
- Figuur 5: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 126
- Figuur 6: Samenhang van normalisatie volgens Nirje en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 126
- Figuur 7: Samenhang van normalisatie volgens O'Brien en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid 126
- Figuur 8: Het gemiddelde behaald op schaal normalisatie volgens Nirje, berekend volgens soort organisatie bij 65 Vlaamse organisaties bevraagd in 2006 128

Voorwoord

Geen voorwoord zonder hulp, geen thesis zonder voorwoord. Het voorwoord staat immers voor dank aan hulp uit diverse hoeken, hulp zonder dewelke deze thesis er niet zou uitzien zoals hij nu doet.

Mijn eerste bedanking gaat uit naar mijn promotor Anja Declercq, die me twee jaar met raad en daad heeft bijgestaan, me toeliet op m'n eigen ritme te werken en die – zelfs in tijden van weinig slaap en zieke zonen – tijd voor me maakte. Vervolgens is dank aan Dirk Heerwegh hier gepast, voor de inwijding in de wondere wereld van de Php survey, en het me redden iedere keer Php, sas en ik maar geen vrienden leken te kunnen worden.

Beerle, bedankt voor het typen van menig interview in de mooiste plek op aarde voor wie zand met schelpjes lust! En Ruben Laflere, bedankt voor het bekritisieren, nalezen en geven van goede raad. Bij deze ook succes met je toekomstige vzw...

De volgende dankbetuigingen zijn voor opa en mijn vader, voor het nauwkeurig nalezen en het zoeken naar spellingsfouten, al neem ik – indien er nog steeds spelfouten in staan – de schuld volledig op mij!

Last but not least, bedankt aan alle organisaties die de moeite namen om – soms zelfs na zes verwoede pogingen – de internetvragenlijst in te vullen of die tijd vrijmaakten om door een thesisstudentje geïnterviewd te worden.

Enorm bedankt voor uw bereidwillige medewerking!

Melanie

Inleiding

Seks verandert alles, dat wil popgroep 'De Mens' ons alvast laten geloven (Jans & Vander linden, 1999). Welke veranderingen er moeten gebeuren om tot seks te komen zingen ze er echter niet bij. Deze thesis behandelt de samenhang van een van dé grote veranderingen in het instellingsgebeuren gecombineerd met iets dat in onze maatschappij steeds belangrijker lijkt te worden. Met andere woorden onderzoek ik in deze thesis de mogelijke samenhang tussen normalisatie en seksualiteit.

Misschien even heel kort wat u kan verwachten. Eerst bespreek ik de probleemstelling en geef ik een kort overzicht van normalisatie en seksualiteit. Dan volgen de onderzoeksvragen die centraal staan in dit schrijven, gevolgd door de methode die ik hanteerde om deze vragen te bespreken. Daarna worden normalisatie en seksualiteit aan de hand van interviews in de diepte uitgespit. Tenslotte bespreek ik, via de resultaten van mijn webenquête, de mate waarin de onderzochte organisatie normaliserend werken volgens de besproken auteurs, of deze verschillende besprekingen samenhangen en of er een samenhang kan gevonden worden tussen de drie types van normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit.

1. Probleemstelling

Al vier jaar ben ik enthousiaste monitrice op kampen voor jongeren met een verstandelijke beperking. Sinds twee jaar volgt op het kamp een vormingsweekend voor monitoren, waar mogelijke problemen en vormingssessies aan bod komen. Tot nu toe werd iedere maal een sessie seksualiteit opgenomen in het programma. Hier werd gepraat over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, hoe ermee omgaan etc. Tijdens deze sessie viel me herhaaldelijk op hoe negatief sommige monitoren stonden tegenover seksualiteit bij ons doelpubliek. Het verwonderde me enorm dat zelfs monitoren die in het dagelijkse leven eveneens mensen met een beperking begeleiden, beweerden dat men ‘slapende honden’ niet mag wakker maken, en dat seksualiteit bij deze doelgroep, zolang de behoefte niet opdook, zeker niet mocht gepromoot worden. Dit verbaasde mij, aangezien deze ‘professionelen’ anders wel poogden onze deelnemers zo ‘gewoon’ mogelijk te laten zijn (zo waren er enkele zeer geschokt toen een van onze deelnemers met een Bob de Bouwer petje op mee naar de zoo ging). Uit deze contrastervaring rees bij mij de vraag of de houding die een professional aanneemt ten opzichte van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, wel samenhangt met de algemene visie die ze trachten na te streven.

Als algemene visie heb ik normalisatie als uitgangspunt genomen, aangezien ik dit als een van de belangrijkste stromingen in de sociale sector zie. Normalisatie is immers, mijns inziens, het eerste universele idee dat opkwam voor gelijkwaardigheid van personen met en zonder handicap.

2. Normalisatie en seksualiteit gesitueerd

In dit hoofdstuk worden de oorsprong en de ontwikkeling van normalisatie besproken, alsook de situatie in België en de verschillende vormen die normalisatie kan aannemen. Vervolgens neem ik seksualiteit onder de loep, met een nadruk op reeds gedaan onderzoek betreffende seksualiteit bij personen met een beperking. In het bijzonder heb ik het over seksualiteit als recht bij deze doelgroep. Om het hoofdstuk af te sluiten ga ik na wat er in de literatuur reeds werd geschreven omtrent seksualiteit in combinatie met normalisatie.

2.1. Normalisatie

De houding ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking is vaak in trends te beschrijven. In verscheidene tijden ging men verschillend om met mensen die niet ‘in het plaatje’ pasten. Mensen met een verstandelijke beperking werden en worden op nog steeds sommige plaatsen gemeden, gevangen genomen, in instellingen ondergebracht etc. Wolfensberger (1972, pp.16-24; 1975, pp. 4-17) beschrijft de evolutie van de perceptie bij de mens met een verstandelijke beperking van ‘minder dan menselijk organisme’ via ‘bedreiging’, ‘object van beangstiging’, ‘object van medelijden’, ‘heilige onschuldige’, ‘zieke’, ‘object van bespotting’, ‘eeuwig kind’, ‘object van liefdadigheid’ naar ‘ontwikkeld individu’. Hij geeft weer hoe elk van deze visies samenging met een specifieke bejegening naar mensen met een verstandelijke beperking toe. Lammertyn, Samoy en Devisch (2000, pp. 2-29) bespreken eveneens diverse modellen van handicap, met telkens een andere houding ten opzichte van de ‘gehandicapte’. Aan het feit dat deze verschillende houdingen vaak samenhangen met een verschillende bejegening van seksualiteit wordt vaak weinig aandacht geschonken.

Normalisatie was in de basis een aanklacht tegen het protectionisme dat voor eeuwen heerste, een protest tegen de medische hegemonie in de levens van mensen met een verstandelijke beperking en het afwijkingcreërende van langdurig ziekenhuisverblijf. Het was en is een antidogma dat inhoudt dat mensen met een verstandelijke beperking niet anders zouden moeten behandeld worden dan

mensen zonder beperking. Volgens dit principe werd een recht om als mens met een verstandelijke beperking te leven zoals en bij de rest van de samenleving (Chappell, 1992, p.38; Billimoria, 1993, pp. 6-7; Bank-Mikkelson, 1980, p.56).

2.1.1. Het prille begin: oorsprong en ontwikkeling van normalisatie

Het concept normalisatie dateert uit de Mental Retardation Act van 1959 in Denemarken. Hier werd het doel van diensten door *Erik Bank-Mikkelson* omschreven als het creëren van een bestaan voor de ‘mentaal achtergestelden’ dat zo dicht mogelijk gelegen is bij wat beschouwd wordt als de normale levensomstandigheden. Deze definitie werd later uitgebreid tot het normaal maken van de huisvesting, opvoeding, werk en vrijheid van mensen met een verstandelijke beperking. Hiermee bedoelde men hen de legale en mensenrechten te geven, gelijk aan die van alle andere burgers. Doorheen de jaren ‘60 had de notie van normalisatie een behoorlijke invloed op de ontwikkeling van diensten (Brown & Smith, 1992, p.1; Wolfensberger, 1980a, p.7; Culham & Nind, 2003, p.65). De schijnbare eenvoud van het concept maakte een snelle verspreiding mogelijk (Alaszewski & Roughton, 1990, p. 22).

De eerste expliciete, systematische definitie van normalisatie werd gegeven door *Brengt Nirje* in 1969, na een lange zoektocht naar een universeel geldende definitie voor het verbeteren van diensten voor personen met een verstandelijke beperking. Hij noemde het ‘the principle of normalisation’ (Nirje, 1992c, p.1; Wolfensberger, 1980a, p.7; Billimoria, 1993, p.10). Dit principe werd door Nirje beschreven als neutraal, niet cultuurgebonden en bijgevolg universeel.

Wolf Wolfensberger was verdienstelijk in het uitbreiden van het principe naar alle personen die als afwijkend beschouwd werden zoals armen en ouderen. Hij concentreerde zich, in tegenstelling tot zijn voorgangers, dus niet enkel op mensen met een verstandelijke beperking (Flynn & Nitsch, 1980, p.4). Wolfensberger gaf normalisatie ook een meer theoretische grondslag (Alaszewski & Roughton, 1990, p. 22). Echter, al baseerde Wolfensberger zich op Nirje en Bank-Mikkelson, toch gaf hij – zoals later zal blijken - het concept een andere invulling (Culham & Nind, 2003, p.67). Normalisatie is namelijk een mix van mensenrechten en afwijkingstheorieën, en de nadruk op het ene of het andere

verschilt van auteur tot auteur. Nirje legt de nadruk vooral op mensenrechten waar Wolfensberger eerder de sociale devaluatie oplicht (Walmsley, 2001, p.190).

Voor de operationalisering van normalisatie heb ik dan ook gekozen voor verschillende uitwerkingen van het begrip: door Brengt Nirje, Wolf Wolfensberger en John O'Brien. De eerste geeft de Scandinavische benadering van normalisatie weer, terwijl de tweede staat voor de Amerikaanse, meer theoretische uitwerking van het concept. Aangezien de visies van Nirje en Wolfensberger soms nogal uiteenlopen heb ik besloten om O'Brien als derde auteur te bespreken. Deze medewerker van Wolfensberger baseert zich immers op het werk van de twee voorgaanden. De visie van O'Brien is ook de visie die gekozen werd ter vertaling van normalisatie naar het Nederlands door het Departement Orthopedagogiek aan de KULeuven (O'Brien & Van Wallegem, 1984). Op deze wijze hoop ik tot een zo volledig mogelijk beeld te komen en 'normalisatie', zoals dit in Vlaanderen beleefd werd en wordt, zo dicht mogelijk te benaderen. Door sommige auteurs (Wolfensberger, 1980b, pp.73-74) werd eveneens een Deense benadering uitgewerkt, met Bank-Mikkelsen en Grunewald als voortrekkers. Deze bespreek ik echter niet afzonderlijk eerst en vooral omdat deze benadering niet concreet is uitgewerkt, en ten tweede omdat ze weinig bekendheid geniet.

2.1.2. Normalisatie: vergeten en versleten?

Dat normalisatie - een gedachtegoed dat toch al enkele decennia oud is - nog niet vergeten en versleten is wordt duidelijk uit de herbundeling van Brengt Nirje's 'the normalization papers' in 1992, waarin hij de definitie van normalisatie zelf herziet. Twee jaar later werd in Ottawa teruggeblikt op 25 jaar normalisatie tijdens een vier dagen durende conferentie waarop zowel Brengt Nirje als Wolf Wolfensberger, de grondleggers van het principe, aanwezig waren (Williams, 1994). Wolfensberger schreef in 2000 nog een artikel ter overzicht van Social Role Valorisation (SRV) – Wolfensbergers nieuwe term voor normalisatie - gevolgd door een artikel in 2002 ter verdediging van SRV tegen het nieuwere concept 'empowerment'. Talrijke andere artikels van de laatste decennia - waarin men zich voor of tegen het principe kant - getuigen eveneens van de nog steeds

blijkende relevantie van normalisatie (Chappell, 1992; Moser, 2000; Culham & Nind, 2003; Cocks, 2001; Brown & Smith, 1989; Walmsley, 2001; Osburn, 1998; Williams & Nind, 1999; Brown, 1994; Rapley & Baldwin, 1995). Het belang van normalisatie kan niet beter verwoord worden dan door Cocks:

Normalisation and SRV have contributed much to human service development, particularly for people with learning disabilities where the ideas first emerged. Although more than three decades old and following unprecedented reform and changes in services, the ideas remain challenging and provocative (Cocks, 2001, p.16).

De gevestigdheid van het normalisatieprincipe en het feit dat men er nog steeds mee bezig is zijn de hoofdredenen waarom ik mijn onderzoek op normalisatie focus. Chappell (1992, p.35) wijst er immers op dat normalisatie niet enkel een theoretisch abstract is, maar – alvast in de jaren ‘90 – synoniem werd met de doelstellingen van gemeenschapszorg, een basis voor de ontwikkeling van diensten.

2.1.3. Normalisatie in België

Ook in België was normalisatie in de jaren ‘80 een hot item. Op 30 oktober 1984 kwam Wolf Wolfensberger in het Nationaal Congrespaleis te Brussel een dagje spreken over ‘Normalisatie, of herwaardering van de sociale rol’ om twee jaar later (19 september 1986) opgevolgd te worden door Nirje en Bank-Mikkelson in Antwerpen Berchem (Nobel, Hodes & Van Pelt, 1986, p.10). Het boekje van O’Brien (O’Brien & Van Wallegem, 1984) werd naar het Nederlands vertaald en een doctoraatsonderzoek aan de KULeuven - dat helaas nooit werd afgewerkt - betrof de geldigheid van PASS, een instrument om normalisatie volgens Wolfensberger te meten.

Aangezien paradigma’s in de welzijnssector meestal niet veranderen met het spreekwoordelijke draaien van de wind leek het mij waarschijnlijk te veronderstellen dat in de Vlaamse organisaties van vandaag normalisatie nog steeds een behoorlijke, al dan niet expliciete invloed heeft. Een aantal bevraagde organisaties gebruiken normalisatie dan ook nog steeds als deel van hun visie, al vergeten ze er vaak bij te vertellen volgens welke auteur ze die normalisatie dan wel zien. Andere organisaties gaven expliciet aan niet volgens normalisatie te

werken terwijl nog anderen de stroming in hun beleidslijnen aanhalen maar uiteindelijk kiezen voor een nieuwe benadering.

2.1.4. Normalisatie als kameleon

Een probleem met normalisatie is dat het, ondanks de oorspronkelijk nauwkeurige definitie, een eigen leven ging leiden. De term normalisatie lijkt immers zodanig transparant en vanzelfsprekend dat velen het gedachtegoed verdedigen of verwerpen zonder het concept in zijn volle betekenis en implicaties te kennen (O'Brien & Van Wallegem, 1984, p.7; Wolfensberger, 1983a, p.234). Normalisatie wordt in de van Dale (2005, p.2316) omschreven als *standaardisatie* of *het normaliseren*. Dit wordt verder omschreven als 1) regelen volgens een bepaald stelsel, in overeenstemming brengen met een bepaalde norm 2) normaal maken 3) normaal worden. Vele mensen vullen normalisatie dan ook onterecht in volgens de letterlijke betekenis die het woord oproept, als zouden mensen met een beperking 'normaal' moeten worden. Velen verwijzen ook naar normalisatie zonder erbij te vertellen of ze hierin Wolfensberger of Nirje volgen, al bestaat er tussen deze visies een hemelsbreed verschil.

Normalisatie kan bovendien niet alleen als doel maar ook als middel gezien worden (Wolfensberger, 1972, p.28). Tussen middel en doel zit echter een groot verschil, aangezien men, als normalisatie het doel is, ook niet-normaliserende middelen kan aanwenden teneinde dit doel te bereiken (Aanes & Haagenson, 1978). Wolfensberger verliet dan ook de term normalisatie om het te vervangen door *Social Role Valorisation*, een technische term die minder vatbaar is voor een brede toe-eigening van het begrip (Van Geel & Verlet, 2005, pp.5-6). Wolfensberger koos deze nieuwe naam aangezien een waardevolle sociale rol door hem gezien wordt als de 'most explicit and highest goal of normalization' (Wolfensberger, 1983a, p.234).

Het is evenmin duidelijk of normalisatie een paradigma, een theorie, een concept of nog iets anders is. Kortom, zoals Wolfensberger (1980a, p.7) het zelf zegt, is normalisatie 'a chameleon-like watch word', en is het aldus zeer belangrijk duidelijk aan te geven over wiens interpretatie het gaat en wat men precies bedoelt wanneer men het woord normalisatie in de mond neemt. In wat

volgt probeer ik dit dan ook consequent te doen. Wanneer ik er niet bij vertel volgens wie normalisatie dan wel moet worden bekeken bedoel ik het concept in het algemeen; dit uiteraard niet als het gebruikt wordt in de context van de bespreking van een specifieke auteur.

2.2. Seksualiteit

The sexuality and sexual behaviour of people with intellectual disabilities is one of the most complex and unresolved issues faced by service providers (Withers, Ensum, Howarth, Krall, Thomas, Weekes, Winter, Mulholland, Dindjer & Hall, 2001, p.327).

Seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking staat de laatste jaren meer en meer in de kijker. In films (Taddicken, 2001; Herskovitz & Zwick, 2001), onderzoek (Lesseliers, 1994; Lesseliers, 1999; de Wit, Vermeer & Wensinck, 1999; Szollos & McCabe, 1995; Mitchell, Doctor & Butler, 1978; Aunos & Feldman, 2002), televisieshows (Martens, 05.07.1999) en tijdschriften (Verschraegen, 2005; Peuteman, 2006) komt het thema regelmatig aan bod. Zelfs in het weekblad Humo, dat normaal gezien niet gericht is op seksualiteit, noch op mensen met een beperking verscheen vorig jaar een artikel 'Gehandicapten en seks' genaamd (Verschraegen, 2005). Ook Knack van 22 februari 2006 (Peuteman) bevatte een artikel over handicap en seksualiteit: Ik wil een lief! En chocola! Dit artikel betreft het nieuwe boek van het VMG: Seks@relaties.com! (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005), een werkboek over seksualiteit voor ouders, leerkrachten en begeleiders, dat bij de diepere bespreking van seksualiteit meer uitgebreid aan bod komt.

2.2.1. Stand van zaken: onderzoek met betrekking tot seksualiteit

Onderzoek bedoeld om houdingen van professionelen, ouders en anderen ten opzichte van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen is niet nieuw. Reeds in 1978 bevroegen Mitchell e.a. 117 personeelsleden uit drie Californische organisaties om - door middel van een schriftelijke enquête - hun houdingen ten opzichte van potentieel seksueel gedrag bij cliënten te

onderzoeken. Het betrof masturbatie, heteroseksueel en homoseksueel gedrag. Ze bevonden dat men toleranter was tegenover hetero dan homoseksueel gedrag, en dat vele professionelen seksueel wangedrag opmerkten. Het onderzoek van Joan Lesseliers uit 1996 (Paelinck, 1997; Lesseliers, 1996) lag in dezelfde lijn, al breidde zij zowel de onderzoeksgroep als de bevroegde onderwerpen uit. Ze bevroeg via schriftelijke enquêtes de houding van 177 ouders, 224 professionelen en 306 buitenstaanders met betrekking tot zelfstandigheid, seksualiteit, anticonceptie, huwelijk en ouderschap van en bij mensen met een matig mentale handicap. Dit onderzoek was vooral gericht op het vergelijken van houdingen tussen de verschillende bevroegde groepen. Het overgrote deel van de professionelen uit Lesseliers' onderzoek beschouwde seksualiteitsbeleving als een fundamenteel recht en als een belangrijke ontplooiingsfactor voor personen met een mentale handicap. Ook bleek hier dat normalisatie als belangrijk denkkader werd gezien, maar dat dit in praktijk vaak niet concreet werd ingevuld.

de Wit e.a. voerden in 1999 een onderzoek naar de normen, waarden en attitudes van de 'groepsleiding', een Nederlandse term voor wat bij ons opvoeders of (leefgroep)begeleiders heet. Deze auteurs interviewden uit één grote Nederlandse organisatie 12 professionals met een gevarieerde verdeling qua leeftijd, geslacht en anciënniteit. Dit onderzoek hangt deels samen met het onderzoek dat ik heb gevoerd, er wordt namelijk eveneens gecontroleerd in welke zin de normen en waarden van de professional invloed hebben op diens gedrag. Een verschilpunt is echter dat ik de 'normen en waarden' heb toegespitst op het concept normalisatie terwijl de Wit e.a. vooral de normen en waarden gebruiken die de respondent zelf ten berde bracht. Ook gebruik ik de organisatie als primair onderzoeksobject, daar waar het onderzoek van de Wit e.a. de professional onderzoeken. Thema's zoals groepsbespreking van problemen komen zowel in het onderzoek van de Wit e.a. als in mijn onderzoek aan bod.

2.2.2. Seksualiteit als recht en sociaal construct

Zoals Lesseliers' onderzoek uit 1996 uitwees beschouwen professionelen seksualiteit voor personen met een verstandelijke beperking als een recht. Ames & Samowitz (1995, p.265) noemen seksualiteit zelfs een integrale component van

het fysiek, emotioneel, sociaal en intellectueel welzijn. Seksualiteit wordt dan ook gebruikt door Boothaerts en De Vriese (2003, p.47) in de beoordeling van de kwaliteit van ondersteuning die door organisaties geboden worden. Onder de titel ‘persoonlijke ontwikkeling’ wordt nagegaan in welke mate de cliënt kan genieten van zijn/haar lichaam. Het krijgen van informatie over seksualiteit en het eigen lichaam, de mogelijkheid tot het leren kennen van het eigen lichaam, de kans om te masturberen en de hulp van begeleiding om een intieme seksuele relatie te hebben zijn de facetten waarop de organisatie volgens deze leidraad wordt beoordeeld. Greet Conix, voorzitter van vzw VMG (2003b), een organisatie die via vormingswerk vragen, verwachtingen en eisen van mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt, meldt echter dat relationele en seksuele vorming anno 2005 nog steeds niet vanzelfsprekend is, ondanks de erkenning van seksualiteit als recht voor mensen met en zonder beperking (Conix e.a., 2005, p.12).

Dat seksualiteit heden ten dage als recht wordt aangezien is, net als seksualiteit zelf, sociaal geconstrueerd. De waarheid over seksualiteit wordt immers geleerd door wat men ziet als ‘normaal’ of ‘natuurlijk’ gedrag. Seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking wordt aldus sterk beïnvloed door de houdingen en waarden van het personeel en van de ouders (Löfgren-Mårtenson, 2004, pp. 199-200; Szollos & McCabe, 1995, p.207). Spieker en Steutel (2000, p. 155-161) geven daarenboven aan dat de begeleiding zich dient in te leven in de persoon met beperking om na te gaan of de seksuele interactie een vrijwillige daad is. Het belang van de houding van het personeel ten opzichte van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking valt met andere woorden moeilijk te onderschatten.

2.3. Normalisatie en seksualiteit

Het lijkt erop dat seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking pas aan de orde kwam na en misschien zelfs dankzij het normalisatieprincipe. Aunos en Feldman (2002, p.285) gaan zelfs zover dat ze seksualiteit het ‘key concept’ van het normalisatieprincipe noemen. In Seks@relaties.com! wordt het als volgt omschreven:

Door het normalisatiegedachtegoed werd erkend dat ook mensen met een verstandelijke beperking seksuele wezens zijn met behoeften en wensen op het vlak van seksualiteit en relatievorming. De daaropvolgende emancipatiebeweging maakte dit tot een recht (Conix e.a. , 2005, p.14).

Wolfensberger snijdt reeds in 1972 (pp. 164-174) - in zijn basiswerk over normalisatie – het thema seksualiteit aan onder de titel *meeting the socio-sexual needs of severely impaired adults*. In dit hoofdstuk onderzoekt hij waarom seksualiteit bij mensen met een beperking ons oncomfortabel maakt, en stelt hij een nieuwe oriëntatie voor.

In theorie steunt de normalisatietheorie de rechten van personen met beperkingen, zowel volgens Nirje als volgens Wolfensberger (Mitchell e.a., 1978, p.289). Echter, als het seksuele rechten betreft, lijkt dit in theorie wel te kunnen maar is de concrete realisatie van de rechten zelden het geval. Vele mensen ontkennen nog steeds dat personen met een beperking seksuele noden hebben, en geloven dat mensen met een beperking hun leven zouden moeten leven zonder het vervullen van hun seksuele noden (Tepper, 2001, p.5). Onderzoek blijkt inderdaad aan te tonen dat er minder steun is voor een genormaliseerd leven wat seksualiteit voor mensen met een verstandelijke beperking betreft dan in andere gebieden (Cuskelly & Bryde, 2004, p.257; Denekens, 1992, p. 31). Gewaardeerde en sociaal waardevolle seksuele rollen blijken voor mensen met een beperking dus moeilijk te bereiken. Hilary Brown (1994, pp.124-127) ziet twee mogelijkheden waarom deze rollen niet bereikt worden.

Ten eerste haalt ze aan dat het een impliciete rol van organisaties is seksualiteit te reguleren en seksuele grenzen te creëren. Ze haalt hiervoor aan dat in het verleden organisaties werden gecreëerd om mensen met een verstandelijke beperking van de samenleving te beschermen en vice versa, afhankelijk van het dat op dat moment dominerende beeld over mensen met een verstandelijke beperking. Ook Wolfensberger (1975, pp.34-47) geeft aan hoe de houding tegenover seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking samenhangt met de heersende opvatting. Zeker met de opkomst van de eugenetische bewegingen in de 19^e en 20^e eeuw stond men zeer negatief tegenover seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Voorkomen dat zij zich zouden voortplanten was volgens Wolfensberger vaak een van de redenen om te kiezen voor institutionalisering. Niet gemengde organisaties, al dan niet

vrijwillige sterilisatie en dergelijke meer maken duidelijk dat onderdrukken van seksualiteit alleszins in het verleden een functie was van organisaties.

Ten tweede stelt Brown de zogezegde homogene set van seksuele waarden in vraag, waarden die gemeenschappelijk uitgedrukt worden in termen van 'natuurlijkheid'. Ze acht het idee van een natuurlijke en dus vanzelfsprekende seksualiteit eerder simplistisch aangezien de kans reëel is dat seksualiteit gecreëerd en gedifferentieerd wordt door sociale ongelijkheden. Indien dit zo is kan men volgens Hilary Brown niet aannemen dat er een consensus bestaat over wat gepast seksueel gedrag is voor mensen met een verstandelijke beperking, in de veronderstelling dat een aangepast seksueel gedrag hun aanvaarding in de samenleving zou versnellen. Brown is meer te vinden voor emancipatie: als mensen met een verstandelijke beperking opkomen voor hun rechten tot seksuele levens. Zo vergroten ze hun zichtbaarheid in de samenleving en vergroten hun kansen tot integratie en aanvaarding.

3. Onderzoeksvragen

Met het voorgaande in het achterhoofd, lijkt het boeiend het concept normalisatie concreet te toetsen aan iets wat, mijns inziens, tot de basisbehoeften van de mens behoort: seksualiteit. Ik heb overwogen de termen integratie, inclusie en emancipatie eveneens op te nemen in mijn onderzoeksopzet, omdat deze termen toch frequent aan bod komen als het mensen met een verstandelijke beperking betreft. Ik neem ze echter niet op, omdat ik me specifiek wou toespitsen op normalisatie, dat toch een aantal decennia het dominante denkkader was.

Concreet stel ik me dus de volgende onderzoeksvragen betreffende de Vlaamse organisaties die ik onderzoek

1. In welke mate werken deze organisaties volgens het principe van normalisatie
 - 1.1. volgens Nirje
 - 1.2. volgens Wolfensberger
 - 1.3. volgens O'Brien
2. Welk is de houding van deze organisatie ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten?
3. Is er een samenhang tussen de houding ten opzichte van seksualiteit en de mate waarin men - volgens de verscheidene auteurs - normaliserend werkt?

Zoals blijkt uit de onderzoeksvragen gebruik ik organisaties en niet personen als onderzoekseenheden. Dit omdat normalisatie traditioneel focust op de kwaliteit van organisaties (Chappell, 1992, p.38). Walmsley (De 2001, p.192) noemt de organisatie dan ook 'the main site for change in normalisation philosophy'. De instrumenten die door Wolfensberger ontwikkeld werden – PASSING en PASS - zijn dan ook expliciet gericht op organisaties (Wolfensberger & Glenn, 1978; Wolfensberger & Thomas, 1983).

4. Gebruikte methode

4.1. In de diepte: kwalitatieve interviews

Voor mijn diepteonderzoek bevroeg ik doelbewust dezelfde organisaties als degene die Joan Lesseliers in 1999 gebruikte voor haar doctoraat aan de Universiteit Gent. Lesseliers bevroeg relatie en seksualiteitsbeleving van 34 mensen met een verstandelijke beperking uit negen verschillende dagcentra en tehuizen voor niet werkenden in Vlaanderen. Ze bevroeg de deelnemers over verschillende thema's. Zowel verliefdheid, houden van, trouwen, kinderen krijgen, seksuele voorlichting, seksueel contact, als seksueel misbruik kwamen aan bod. Uit haar interviews bleek dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking niet in staat waren hun eigen geslachtsdelen te benoemen, noch in eigen jargon, noch in wetenschappelijke termen. Ook het verwekken van kinderen, klaarkomen en orgasme bleken bij het merendeel van haar respondenten onbekende woorden of concepten te zijn. Lesseliers besloot dat mensen met een verstandelijke beperking weinig tot niet geïnformeerd waren naar wat 'behoorlijk' seksueel gedrag inhoudt volgens de gangbare normen in de samenleving. De organisaties schenen eveneens vaak niet de ruimte te bieden om eventjes alleen te zijn als koppel of om alleen te masturberen. Het voortdurend in groep leven leek het zo goed als onmogelijk te maken om een normale relatie op te bouwen. Vele organisaties bleken te veel structurele en organisatorische problemen te hebben om relaties toe te laten, laat staan te waarderen (Lesseliers, 1999).

Ik bespreek een aantal van deze aspecten vanuit het standpunt van de organisatie. Hiertoe bevroeg ik in de zomer van 2005 uit de negen organisaties waar Joan Lesseliers haar onderzoek voerde zowel een lid van de directie als een begeleider in een diepte-interview. Dit om zowel de visie van het beleid als de visie van iemand die het beleid in praktijk moet omzetten te bekomen. Per organisatie werden dus twee mensen bevroegd, teneinde het subjectieve van een persoonlijk diepte-interview ietwat tegen te gaan en, in de mate van het mogelijke, een beeld van de organisatie 'an sich' te kunnen schetsen. Aanvullend bij de interviews gebruikte ik voor mijn onderzoek folders, visies en internetpagina's van de bevroegde organisaties. Ik koos ervoor dezelfde organisaties als Lesseliers te bevroegen, met als originele intentie de besluiten op

groepsniveau van beide onderzoeken te vergelijken, daar de bevroegde organisaties dezelfde waren. Helaas is het doctoraat van Lesseliers op moment van dit schrijven nog niet afgewerkt, wat vergelijking voor mij onmogelijk maakt, al hoop ik dat dit ooit in de toekomst nog gebeurt.

De centra uit het onderzoek van Lesseliers die ik in de diepte bevroeg zijn noch gekozen op basis van een toevalssteekproef noch geografisch gespreid. Een non-respons analyse gebeurde evenmin (Lesseliers, 20.05.2005). Daar mijn interviews bij dezelfde organisaties plaatsvonden beoog ik dan ook geen representativiteit voor andere organisaties in Vlaanderen.

Om te kijken of de houding van een organisatie ten opzichte van seksualiteit samenhangt met de mate waarin men het principe van normalisatie toepast voegde ik twee organisaties toe aan de organisaties die door Joan Lesseliers gebruikt werden. Deze twee organisaties hebben namelijk – naar mijn persoonlijke ervaring – een zeer vooruitstrevende manier van werken. Kijken of deze werkwijze normaliserend is en of hun visie ten opzichte van seksualiteit eveneens vooruitstrevend is leek me dan ook bijzonder boeiend. Een pluspunt van het toevoegen van deze organisaties was eveneens om op die manier de geografische spreiding en de willekeur van Lesseliers' steekproef iets groter te maken. De organisaties van Lesseliers komen namelijk vooral uit Oost-Vlaanderen en Limburg, terwijl de twee extra organisaties in West-Vlaanderen en Antwerpen gelocaliseerd zijn. In totaal werden dus elf organisaties in Vlaanderen door mij bevroegd, wat een totaal van 22 interviews maakt. Helaas werd, tijdens mijn interviewperiode, mijn handtas op lafhartige wijze van me ontvreemd, waardoor ik de twee interviews die ik die dag (in dezelfde organisatie) afgenomen had verloor. Alhoewel ik getracht heb beide interviews zo goed mogelijk te reconstrueren aan de hand van mijn geheugen, folders etc. laat de kwaliteit van deze reconstructies behoorlijk te wensen over, waardoor ik de organisatie in kwestie - op punten waar de informatie onvoldoende was - uit het onderzoek heb gelaten.

Om de anonimiteit van de deelnemende organisaties, directieleden en begeleiders te waarborgen, heb ik de naam van elke organisatie vervangen door een soort Cubaanse sigaren. Dit omdat Fidel Castro in 1959 aan de macht kwam in Cuba, het jaar waarin het woord normalisatie voor het eerst officieel werd vermeld. De soort sigaren staat dus voor de organisatie, zodat de begeleiding en

de directie van eenzelfde organisatie dezelfde soortnaam dragen. Het primaire onderzoeksonderwerp is immers de organisatie. De plaatsnaam van waar het interview gehouden werd heb ik eveneens vervangen door een pseudoniem aangezien alle interviews afgenomen werden in de organisatie zelf. De pseudoniemen zijn Europese steden, en ook hier wordt dezelfde stad gebruikt voor dezelfde organisatie. Twee organisaties die zich in dezelfde stad bevonden kregen een verschillend pseudoniem om absolute anonimiteit te garanderen. De interviews werden gebruikt om normalisatie volgens verschillende auteurs en de houding ten opzichte van seksualiteit grondig te illustreren.

4.2. In de breedte: web-survey

Aangezien de keuze voor organisaties die ik in de diepte bevroeg eerder op pragmatische dan op statistische redenen gebaseerd was, en het trekken van algemene besluiten op basis van elf organisaties me een beetje utopisch leek, besloot ik het veld ook in de breedte uit te spitten. Bovenop mijn interviews deed ik een webenquête waarin ik alle Vlaamse dagcentra en tehuizen ‘niet werkenden type bezigheid’ aanschreef die door het Vlaams Fonds erkend worden. In totaal zond ik een uitnodiging naar 34 dagcentra, 45 tehuizen ‘niet werkenden type bezigheid’ en 90 organisaties die zowel dagcentra als tehuizen ‘niet werkenden type bezigheid’ zijn. Ik kreeg van 12 van deze 169 organisaties een mailtje met de boodschap dat de vragenlijst op hen niet van toepassing was. Deze organisaties hadden namelijk mensen met een diep verstandelijke beperking, mensen met een lichamelijke beperking of mensen met een bepaalde ziekte als doelpubliek. In totaal werden dus 28 dagcentra, 43 tehuizen en 87 dagcentra en tehuizen aangeschreven, waarvan elf dagcentra, 20 tehuizen en 34 dagcentra en tehuizen de survey invulden. Wegens de lengte van de survey en de incapabiliteit van sommige internetserver een webpagina gedurende lange tijd open te laten hadden een aantal van de aangeschreven organisaties behoorlijke moeite de vragenlijst in te vullen. Het kwam namelijk geregeld voor dat de internetserver in het midden van het invullen afsloot, waardoor alle gegevens verloren gingen. Een aantal organisaties viel hierdoor af. Ik neem echter aan dat de houding omtrent seksualiteit en de mate waarin men normaliserend werkt niet afhankelijk is van de

internetserver die men gebruikt. Een aantal organisaties weigerde echter medewerking aangezien ze, na het vluchtig bekijken van de vragenlijst, oordeelden dat het trekken van gemiddelden en algemeenheden voor hun organisatie niet mogelijk was. Al heb ik een aantal van deze organisaties kunnen overtuigen alsnog deel te nemen en desnoods enkele vragen open te laten, toch vrees ik dat hierdoor mijn steekproef bijzonder vertekend is. Het is eveneens mogelijk dat organisaties die, zelfs na drie verzoeken tot invullen, medewerking weigerden verschillen van de organisaties die zich wél de moeite getroostten een thesisstudent uit de nood te helpen. Om deze redenen doe ik bij de interpretatie van onderzoeksresultaten enkel uitspraken over de bevraagde groep organisaties.

Ik koos voor dagcentra en tehuizen 'niet werkenden type bezigheid' als onderzoeksobjecten om verscheidene redenen. Vooreerst waren de organisaties die ik in de diepte bevroeg eveneens dagcentra en tehuizen 'niet werkenden type bezigheid'. Dit maakt dat de onderzoekspopulatie voor beide onderzoeksmethodes dezelfde is, een aantal van de organisaties nam zelfs deel aan beide onderzoeken. Ten tweede leek het mij aangewezen zowel dagcentra als tehuizen 'niet werkenden' te gebruiken om te zien of er verschillen bestaan in houding ten opzichte van seksualiteit en normalisatie tussen deze verschillende organisatievormen. Bovendien leken deze organisatievormen mij qua cliënten het interessantste. Deze doelgroep schippert namelijk tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid. In beschutte werkplaatsen primeert immers de zelfstandigheid, waar in tehuizen niet werkenden type nursing de afhankelijkheid de overhand neemt.

Toch dient, bij de interpretatie van de resultaten van de survey op verschillende zaken gelet te worden. Zoals reeds gemeld is de houding tegenover seksualiteit vaak verschillend van wat concreet gerealiseerd wordt. Uit vele interviews kwam die dubbelzinnigheid aan bod. Men vond vaak dat in de eigen organisatie vanalles mogelijk was op het vlak van seksualiteit, maar als puntje bij paaltje kwam bleek dat maar voor een beperkt aantal gebruikers het geval te zijn,

Ik denk dat er hier en daar wel iets gebeurt door enerzijds de expliciete vraag van de bewoner en anderzijds de goede opvang van de begeleider. Maar voor het zelfde geldt, als een van de twee... een begeleider die dat wil negeren, kan dat negeren, of een vraag die niet expliciet genoeg is, is gemakkelijk over het hoofd te zien, denk ik (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

bleek de seksualiteit geïnterpreteerd te worden als knuffelen of handjes geven,

Maar ze, ik heb hen, noch hem, noch haar, ooit samen in bed gezien. In de zetel wel: samen knuffelen, tv kijken. Maar ik heb ze nooit gezien op een bed samen liggen en ik denk ook niet dat ze dat doen, ook niet in 't geniep. Iemand die goed in het werkveld staat heeft toch vlug alles gezien en die zal dat toch vlug doorhebben. Als dat gebeurt dat zal toch aan het licht komen. En als dat zou gebeuren, ja, dat ze gewoon samen liggen gelijk in de zetel, ik persoonlijk zou daar geen moeite mee hebben. Ik zou der wel meer vragen bij beginnen te stellen, stel dat ze een stapje verder gaan, dan vind ik niet dat ik alleen kan beslissen van 'ja of neen' dan vind ik wel dat dat moet opengetrokken worden naar het team. Maar zo, samen op het bed zitten, handje, knuffeltje, dat vind ik wel dat dat individueel door de begeleider kan toegelaten worden of niet (begeleider Partagás, 14.07.2005).

of bleek de directie het zelf niet volledig eens te zijn met de visie van de organisatie.

Dus die tekst is, in al die geledingen is die gelezen en besproken geworden, en er was nogal commotie rond. Hé zo van 'ja, moet ge nu zo ver gaan van ook te spreken over prostitutie enzovoort. Laat dat daar uit, laat dat daar niet uit,...'. We zijn daar toch wel een jaar mee bezig geweest en uiteindelijk ben ik zelf een beetje omzeild geweest, of hoe moet ik dat noemen? Misleid geweest, omdat ik die tekst dus van een andere organisatie dus gekregen had, en dat ook een goede basis vond om op verder te werken (...) En goed, het besluit van het hele gedoe was dat we alle thema's erin opnamen. En ik had zo een idee van 'we kunnen beter alles opnemen, wie weet dat we hier ooit nog evolueren naar ook een instelling voor lichamelijk gehandicapte mensen, NAH enzovoort. Laat ons dat doen'. En 2 maanden nadien wordt de vraag gesteld door de begeleiders van die bewoner die samenwoont met die vrouw in X, 'mag ik naar een, hoe heet dat, naar een seksueel deskundige gaan'. Hé zo, ja ik weet niet hoe ze juist, een seksuele hulpverlener geloof ik. Enne, ja, das dan altijd de vraag van 'Is dat commercieel? Is dat uit winstbejag dat men dat doet? En die bewoner had een relatie, met een vrouw. Enne die vrouw moest dan ook toelaten en dat was heel moeilijk. Dat heeft ook wel een breuk betekend omdat ik dacht van 'eigenlijk moet ge werken aan die relatie', andere mensen hier zeiden 'maar daar is al aan gewerkt geworden, en toch is het zijn wens om te gaan, en moet ge dat respecteren.' Dat werd dus heel moeilijk dan, op dat moment. Nu, hij is gegaan, maar de vraag is natuurlijk: 'Wat geeft dat nu voor resultaat?' Die man keek heel veel naar pornovideo's, van langs om meer, had dus, voor dat hij ernaar toe ging, heel veel seksuele drang zichtbaar. Hij kon er niet bij zijn vrouw bij terecht, en toen zagen de begeleiders als oplossing seksuele dienstverleners. Nu, het is heel moeilijk om dan in zo'n concrete gevallen te gaan evalueren: 'Heeft dat nu iets betekend voor die man of niet?'. Want uiteindelijk is die dienstverlener intussen verhuisd naar Oostende. Ze komt wel nog af, ne keer per maand. Die video's kopen is enigszins afgezwakt geworden, maar het doet zich nu opnieuw voor, dus dat moet nu begeleid worden in de zin van 'hij krijgt maar een bepaald budget' en, dus eigenlijk moet het beknot worden hé. We hebben daar drie jaar aan gewerkt eigenlijk. Nu kunt ge u ook afvragen of de gekoelde relatie tussen zijn vrouw, waar hij nu mee samenwoont, en hij, ze leven een stuk naast mekaar, ook niet bevorderd is geworden doordat zij heeft toegelaten van hem te laten door een seksuele dienstverlener te begeleiden. Het is heel moeilijk om te evalueren: heeft dat nu iets betekend of heeft dat nu, positief of negatief. 't Is ook heel moeilijk voor mij om daar dan enthousiast voor te zijn (directeur La Troya, 18.07.2005).

In een survey komt deze dubbelzinnigheid niet aan bod en vrees ik dat er enkel geantwoord wordt vanuit de officiële visie van de organisatie, zonder een beeld te geven van de interne dynamieken. De resultaten van de survey dienen dan ook als dusdanig geïnterpreteerd te worden.

De opstelling en het concept van een survey is een derde reden om voorzichtig te zijn bij het interpreteren van de resultaten. Om vergelijkbaarheid mogelijk te

maken is het immers noodzakelijk om min of meer algemene vragen te stellen. Steeds meer Vlaamse organisaties trachten echter te werken vanuit een individuele aanpak, waardoor het geven van gemiddelden en algemeenheden wel eens moeilijk kan worden. Ook grote organisaties die onderverdeeld waren in verscheidene kleine deelorganisaties ondervonden om dezelfde reden moeilijkheden bij het antwoorden. Een aantal organisaties haakten af precies wegens die onmogelijkheid de algemene vragen te beantwoorden, hetgeen veralgemening van de resultaten naar een ruimere Vlaamse context zeer twijfelachtig maakt. Daarom doe ik dit ook niet. Voor de organisaties die wel deelnamen is het antwoord dat gegeven werd op de surveyvragen zeker geen glasheldere weergave van het ware leven in de organisatie. Echter, daar dit probleem voor alle organisaties speelt, hoop ik toch dat interne vergelijkbaarheid binnen de antwoorden mogelijk blijft.

Een betere methode om de houding ten opzichte van seksualiteit bij cliënten te onderzoeken is participerende observatie. Echter, voordat deze enige vrucht afwerpt dienen er al snel enkele weken per organisatie geobserveerd te worden, wat vergelijking met veel organisaties zo goed als onmogelijk maakt. Bovendien acht ik dit in het kader van een licentiaatsthesis moeilijk haalbaar.

Bewust zijnde van de subjectiviteit van deze methode, maakte ik met de resultaten van de websurvey schalen aan om de verschillende soorten van normalisatie en van houding ten opzichte van seksualiteit te meten. Zowel het aantal punten dat een organisatie krijgt op een bepaald aspect van de schaal, als welke aspecten gequoteerd worden heb ik zelf bepaald. De schalen werden nog niet gevalideerd, wat maakt dat niet met honderd procent zekerheid kan gezegd worden of ze wel het juiste concept meten. Echter, aangezien voor alle organisaties dezelfde - subjectieve - regels gelden en elke organisatie dezelfde vragen voor ogen kreeg hoop ik toch enige validiteit te bereiken in de verwerking van de antwoorden. Al meet ik op die manier de normalisatie misschien niet volledig zoals de founding fathers het zouden doen, toch meen ik dat door de aanmaak van schalen alvast een richting kan getoond worden en ik de mate van normalisatie volgens verscheidene auteurs en de samenhang met de houding ten opzichte van seksualiteit kan aangeven.

5. Normalisatie in praktijk: onderzoeksresultaten

In wat volgt bespreek ik de diverse theorieën van de normalisatie, gelinkt aan de resultaten van beide onderzoeksmethodes. Daar waar mijn diepte-interviews vooral gebruikt worden ter illustratie van de theorie, gebruik ik de resultaten van de survey om schalen aan te maken die normalisatie meten¹. Het is een beetje een contradictie in terminis om normalisatie te onderzoeken in organisaties waar mensen met een verstandelijke beperking samengebracht worden, daar het doel van deze stroming net is om ze te behandelen als alle anderen. Bank-Mikkelsen (1980, p. 57) geeft dan ook aan dat segregatie normaal gezien niet het beste middel is tot normalisatie. Al zijn de nieuwste trends in Vlaanderen richting individueel gerichte aanpak, toch gebeurt dit meestal onder de koepel van een organisatie. Vandaar dat deze ook mijn primair onderzoekobject vormen.

In wat volgt bespreek ik eerst normalisatie volgens Nirje, gevolgd door een analyse van de normalisatietheorie van Wolfensberger en O'Brien. Ik sluit het hoofdstuk af met een korte weergave van kritieken op normalisatie.

5.1. Normalisatie volgens Nirje

Nirje haalde – net als Wolfensberger - zijn inspiratie deels bij Niels Erik Bank-Mikkelsen (Nirje, 1992, p.6). De laatste update van het principe, die hij in 1992 herformuleerde ter ere van de bundeling van al zijn Engelse teksten te Uppsala luidt als volgt:

The normalization principle means *that you act right* when making available to all persons with *intellectual or other impairments or disabilities* patterns of life and conditions of everyday living which are as close as possible to or *indeed the same as* the regular circumstances and ways of life of their communities (Nirje, 1992c, p.16) [cursivering van de auteur].

Volgens Nirje is het mogelijk om alle programma's, faciliteiten en levensomstandigheden voor mensen met een verstandelijke beperking door één basisgedachte te laten inspireren. Het normalisatieprincipe kan volgens hem gelden voor alle soorten van verstandelijke beperking, alle woonvormen en leeftijden (Nirje, 1992a, p18).

¹ De opstelling van de schalen die per auteur werden aangemaakt zijn in bijlage te vinden.

Nirje beschrijft de kernkarakteristieken van normalisatie in relatie tot acht gebieden: deelnemen aan een normaal dagritme, participeren aan een normaal levensritme, een normaal jaarritme beleven, een normale levenscyclus, zelfbeschikking, de ontwikkeling van heteroseksuele relaties en economische en andere standaarden volgens de rest van de samenleving (Nirje, 1992a, pp.19-22). Deze facetten komen hieronder een voor een aan bod. In bijlage 1 vindt u de schaal die Nirje - normalisatie volgens deze acht facetten meet.

5.1.1. Deelnemen aan een normaal dagritme

Volgens Nirjes normalisatieprincipe moet het leven meer inhouden dan een ganse dag in bed blijven liggen. Hieraan werd door elke geïnterviewde organisatie voldaan.

Maar anderen die niet op pensioen zijn, zijn toch verplicht van activiteiten te doen, dus ze kunnen niet zeggen 'ik kom hier en ik leg mij een hele dag op mijn bed' (directeur Vegueros, 08.07.2005).

Het eten onder familiale omstandigheden, zoals door Nirje gepromoot wordt, was vaak niet zo eenvoudig. Bolivar deed hier echter behoorlijk moeite voor.

Bij ons wordt er eigenlijk zo veel mogelijk afgeweken van een soort standaard instellingsgebeuren waardat er uitgeschept wordt uit kommen. Wij werken met een traiteurdienst die levert eten in grote bakken. Maar dat wordt door de keuken opgeschept omdat wij zoveel mogelijk eigenlijk een degelijke middagsituatie willen. Kleine tafel, een stuk of 3 personen aan de tafel, mensen kiezen zelf wanneer ze bij wie zitten (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Ook in La Troya werd het maal genoten in een huiselijke omgeving van drie à vier bewoners. In Vegueros hadden de bewoners die op een studio woonden de kans hun eten daar te gebruiken.

Het normalisatieprincipe houdt voor Nirje eveneens in dat mensen met een verstandelijke beperking gaan slapen zoals dat mensen van hun leeftijd past (Nirje, 1992b, p.48). Voor volwassenen, zijnde alle cliënten van de door mij ondervraagde organisaties, is dit in onze maatschappij me dunkt een persoonlijke keuze. De bedtijd bij de in de diepte ondervraagde organisaties, die om vanzelfsprekende redenen niet aan bod kwam bij dagcentra, werd meestal aan de keuze van de bewoners overgelaten. Enkel bij de organisaties Fonseca en Partagás werd een vast uur van slapen gaan vermeld. In beide organisaties werd verwacht

dat de bewoners tegen 22u in bed zouden zitten, met enige soepelheid voor TV programma's met een iets later einduur, zoals begeleider Partagás suggereert.

En gebeurt het dat ze later opblijven, geen ramp, als er een spannende film is of het is Wittekerke, we gaan niet zeggen '22u, hup, bed in', neen, dat wordt soepel afgerond (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Nirje (1992a, p.19; 1992b, p.48) wijst er eveneens op dat de organisatie de cliënt de kans moet bieden tot een persoonlijk ritme. De bewoner moet met andere woorden de kans krijgen occasioneel uit de groepsroutine te breken. Al vulden de organisaties dit verschillend in, toch werd die kans meestal gegeven. In de dagcentra was dit structureel bepaald daar de persoon 's avonds veelal thuis was, dus weg van de groep. In Bolivar kon het koffiepauzemoment en het middagmaalmoment door de bewoner vrij gekozen worden. Andere organisaties werkten met een systeem dat de cliënt om de zoveel tijd kon kiezen een vrije halve dag te nemen.

Alle bewoners die werken, die hebben ook gewoon een verlofkaart, die hebben 24 dagen verlof, dus bewoners die gaan werken in ons atelier en die naar een begeleid werk gaan, of ook gelijk, bewoners die bij wijze van spreken enkel naar de senso gaan, snoezelen en beweging en wat weet ik allemaal, die hebben een verlofkaart. Dus als die op een bepaald moment zeggen 'ik heb geen goesting om te snoezelen' pakken ze verlof. Dat kan (directeur Montecristo, 05.07.2005).

En wij zorgen ervoor dat elke gast minstens twee voor of namiddagen in de week thuis is. En met thuis bedoelen wij dan niet moeten gaan werken, niet moeten opstaan. Hebde gij zin om twee uur in het bubbelbad te zitten, awel doet ge dat dan (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Dus iedereen neemt ontspanning wanneer dat die dat wil, dat vaak heel moeilijk uit te leggen aan mensen die het niet voor zich zien. Maar sommige mensen hebben gewoon de hele dag geen zin om te beginnen te werken of hebben geen inspiratie of zeggen zelf vooraf van 'kijk, ik doe nu zelfs de hele week niets, ik beloof van de volgende week, dat ik dan wel genoeg zal opgeladen zijn of genoeg materiaal zal verzameld hebben om ongelooflijk veel te gaan produceren of toch aan ongelooflijk goeie tekeningen te gaan werken'. Dan hebben wij daar geen problemen mee. 't Is eigenlijk maar als wij zien dat die persoon zelf eigenlijk vast zit of vastzit op zijn thema dat wij die een soort van ja, extra prikkel gaan geven (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

5.1.2. Participeren aan een normaal weekritme

Het normale weekritme houdt in dat de werkplek verschillend is van de woonplek en verschillend van de plaats waar vrijetijdsactiviteiten doorgaan (Nirje, 1992a, p.19; 1992b, p.48). Voor de bevraagde dagcentra is dit verschil reëel, deelnemers die thuis of in een woonvorm verblijven komen met een busje

of op andere wijze naar het dagcentrum. In een aantal tehuizen van mijn diepte-interviews werd de dagactiviteit ter plekke aangeboden, anderen deden extra moeite om de plaats van de dagactiviteit te laten verschillen van de woonplaats.

Die verplichtingen gaan ook uit vanuit hun eigen goed, in die zin dat ze zich kunnen identificeren met de normale mens die gaat werken en zo, het is daarmee dat ze beslist hebben om de ateliers te verhuizen, eerst was dat vroeger hier, maar nu hebben ze zo echt het gevoel dat ze met het busje naar hun werk gaan (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Sportactiviteiten zoals zwemmen gebeurden veelal in accommodaties van de stad. Van mijn geïnterviewde organisaties werden enkel in La Troya sportactiviteiten in de eigen sporthal gehouden. Die was dan ook extreem goed uitgerust en bijzonder nieuw. Verdere vrijetijdsactiviteiten varieerden van pingpong spelen, televisie kijken enz. tot op restaurant gaan of iets gaan drinken buiten de organisatie of ingeschreven zijn in de plaatselijke hobbyclub.

We hebben één werkgroep ouderen waar er wel een aantal specifieke activiteiten voor die mensen georganiseerd worden en dat is vaak in samenwerking met ons rust-en verzorgingstehuis hier in het dorp. Zij gaan dan bijvoorbeeld samen op woensdagnamiddag stoelgymnastiek doen. Dinsdagnamiddag sluiten onze dames zich aan bij de hobbyclub in het dorp, daar komen de dames samen om handwerkjes te maken. Daar schuiven we ook wel bij aan. Dat is dan eerder gericht naar ons ouder publiek toe (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Nirje (1992a, p.19) beklemtoont niet enkel dat de dagactiviteit op een andere plaats hoort door te gaan dan de woon- en vrijetijdactiviteiten. Ook benadrukt hij dat deze dagactiviteit betekenisvol hoort te zijn en een fatsoenlijk deel van de dag moet vullen. Echter, hij geeft geen aanduiding hoeveel uren per dag dit hoort te zijn. In de organisaties die ik in de diepte ondervroeg werd er gemiddeld vier uur per dag besteed aan atelierwerking, waar er vaak semi-industrieel werk en ambachtelijk werk (bakken, tuin, houtbewerking) plaatsvond teneinde een eindproduct te bekomen dat meestal verkocht werd. In het merendeel van de organisaties werden deze arbeidsuren sterk afgelijnd: in de voormiddag twee uur en in de namiddag twee uur werken was vaak de regel, met een koffiepauze tussenin. Een uitzondering op deze regel was Bolivar:

De koffie wordt eigenlijk ook niet in groep gedronken. Ik bedoel, iedereen heeft zo zijn tasje koffie bij zich staan, iedereen heeft zo zijn eigen werkplek. Da's ook wel heel belangrijk om erbij te zeggen: iedereen heeft zo zijn eigen eilandje. Niet iedereen heeft hetzelfde bureau, der zijn mensen die een draaitafel hebben, een werkbank of hoe noemt dat. Er zijn mensen die helemaal geen bureau nodig hebben omdat ze aan een schildersezel ofzo werken, of schilderen tegen de muur, dat kan zelfs ook. Er zijn mensen die ja, echt wel met naaimachines en zo werken. Allez, iedereen heeft zijn eigen werkplek. En iedereen drinkt koffie op zijn of haar manier of naar believen (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

5.1.3. Een normaal jaarritme

Een normaal jaarritme heeft bij Nirje (1992a, p.19; 1992b, p.49) vooral betrekking op het nemen van vakantie. Hij ziet vakantie als een verfrissing van lichaam en geest. Ook dit aspect van normalisatie werd door de meeste van mijn in de diepte onderzochte organisaties nageleefd. De organisatie plande zelf een reis of zorgde ervoor dat de bewoners op reis of op kamp konden met een externe organisatie. Het kiezen voor een externe organisatie werd in mijn interviews vaak als volgt gemotiveerd:

Dan proberen we ze zo gescheiden mogelijk op vakantie te laten gaan, om de groep waar ze al het ganse jaar inzitten ne keer kwijt te zijn. Uiteraard kiezen zij die hé, beslissen zij dat, binnen het mogelijke budget. Los daarvan gaan we jaarlijks ook eens met het huis samen op vakantie. Dus met alle tien de bewoners en drie begeleiders gaan we ook een week weg (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

De geïnterviewde organisaties waar niet voor een vakantie gezorgd werd, deden wel leuke uitstapjes tijdens de vakantieperiode.

Tijdens de vakantieperiode worden er uitzonderlijke activiteiten aangeboden, wij noemen dat vervangingsactiviteiten, dat zijn dan een keer uitstapjes naar zee, een kerstshow gaan bekijken en dergelijke (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

5.1.4. Een normale levenscyclus

De normale levenscyclus houdt voor Nirje (1992a, p.20; 1992b, p.50) in dat er een verschil hoort te zijn tussen kindertijd, adolescentie, volwassenheid en ouderdom. Wegens de aard van mijn onderzoekspopulatie: dagcentra en bezigheidshomes voor volwassenen, concentreerde ik me enkel op de levensfasen volwassenheid en ouderdom. Ouderen ziet Nirje liefst zo dicht mogelijk bij de plaats van hun volwassen levensperiode verblijven. Nu, personen die een dagcentrum frequenter wonen, zoals reeds aangegeven, vaak thuis. Het dagcentrum wordt, volgens het onderzoek van Van Meerbeeck (2003, pp. 23-26), door vele ouders namelijk gezien als een tussenstap van de school naar een tehuis voor niet-werkenden. Voor de personen die op latere leeftijd van dagcentrum naar home verhuisden werd aan deze normalisatievoorwaarde dus niet voldaan, tenzij het tehuis aan het dagcentrum verbonden was. Dit kan echter noch ter verdienste noch ter laste van de organisatie worden gelegd.

Waar wel rekening mee gehouden kan worden zijn specifieke programma's voor bepaalde leeftijdsgroepen, al wordt dit door Nirje niet aangehaald. Ik vroeg in mijn diepte-interviews of er een verschil bestond in activiteiten voor verschillende leeftijdsgroepen. Tot mijn verbazing bleek dat zelden het geval te zijn. Activiteiten werden aangepast volgens niveau van de deelnemers, maar niet volgens leeftijd. Sommige oudere bewoners bleken zelfs bijzonder actief te zijn.

Er is een vrouw van 84 die dagelijks bezig is met breien, zoals het wel ouder wordende dametjes wel past. Maar dat wordt dan ook weer artistiek geïnterpreteerd ook door haarzelf want zij wil eigenlijk poppenkleden maken voor barbiepoppen die eigenlijk helemaal gedrapeerd worden op een manier dat het geen normale poppenkleertjes meer worden en dat het eigenlijk een artistiek gegeven wordt die eigenlijk op die manier ook kan tentoongesteld worden. Maar anderzijds heeft zij ook een heel sterke interesse voor alles wat ritmiek is en zij speelt dagelijks spontaan over de middag op het drumstel dat daar staat. Dat totaal iets misschien minder gebruikelijk is eigenlijk voor een bepaalde leeftijd (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

We gaan proberen jongeren te stimuleren, blijven te stimuleren, ouderen gaan we proberen, maar ook op een ander tempo, op een ander soort van activiteiten, om hun toch nog een beetje te stimuleren. Want ze zouden slapend oud worden. Der zijn ook nog ouderen die toch nog vrij actief zijn, nog actiever dan die van 50 en 45. Ik heb hier een dame van 75 jaar, die werkt de hele dag in de keuken, in de namiddag doet ze dan wat breiwerk en wat vouwwerk, en 's avonds staat ze in het woonhuis, zo want zij wonen met vijf mensen samen, staat ze de hele was te strijken. We hebben het er al over gehad en hebben gezegd 'dat is toch niet goed?' 'Zij mag toch ook genieten' En ik denk, als we haar dat zouden afpakken, dat ze niet meer lang leeft. Allez, dus ik denk, er wordt rekening gehouden met leeftijd, maar het wordt ook altijd individueel bekeken. Da's een belangrijk uitgangspunt (directeur Partagás, 14.07.2005).

Hoewel de activiteiten niet aangepast werden volgens leeftijd, toch werd af en toe een activiteit georganiseerd die gericht was op een jongere of oudere groep bewoners.

In de activiteiten staat dat niet voorop. Maar de momenten hebben er wel: bijvoorbeeld we hebben hier ne keuzevoormiddag gehad 'wat kunnen we doen met die wilde jongebende' of ja, een driedaagse, 'kunnen we eens een activiteit doen voor de jeugd?' (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Sommige organisaties zagen het echter iets traditioneler en hadden een bejaardenwerking, waar alles rustig aan verliep.

We hebben één werkgroep ouderen waar er wel een aantal specifieke activiteiten voor die mensen georganiseerd worden en dat is vaak in samenwerking met ons rust-en verzorgingstehuis hier in het dorp. Zij gaan dan bijvoorbeeld samen op woensdagnamiddag stoelgymnastiek doen. Dinsdagnamiddag sluiten onze dames zich aan bij de hobbyclub in het dorp, daar komen de dames samen om handwerkjes te maken. Daar schuiven we ook wel bij aan. Dat is dan eerder gericht naar ons ouder publiek toe. Stilletjesaan, zijn we aan het groeien om de mensen die iets ouder zijn, de gepensioneerden, onze 50-plussers een specifieke activiteit aan te bieden (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Daarnaast zijn er ook bewoners die al ouder zijn, die op pensioen zijn, die zeggen 'ik heb zo wel wat gezien, ik wil het in slowmotion doen' en die zitten dan in De Okkernoot en doen eigenlijk hun vroegere werk, maar op een veel tragere gezapigere manier. Er wordt

ook veel gebakken en allez, ja, gewoon genoten van de natuur. Mensen kunnen er ook gaan rusten als ze willen (directeur La Troya, 18.07.2005).

5.1.5. Zelfbeschikking

Het normalisatieprincipe houdt volgens Nirje eveneens in dat de keuzes, wensen en verlangens van personen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk in overweging genomen en gerespecteerd worden (Nirje, 1992b, p.50). De mate van inspraak bevroeg ik in mijn diepte-interviews zowel met betrekking tot anticonceptie als met betrekking tot invulling van seksuele voorlichting en tot inspraak in dagdagelijkse activiteiten.

Op gebied van vorming en anticonceptie bleek er het minste inspraak te zijn. Behalve in Fonseca en Guantanamera, waar - volgens het personeel - cliënten zelf thema's en dergelijke aanbrachten, werd inbreng in de vorming meestal gezien als ingaan op wat leeft in de groep. Al kan zich bij het volgende citaat, door het gebruik van woorden als 'weerbaarheid' de vraag gesteld worden in welke mate voorstellen van de gebruikers écht van gebruikers kwamen.

Na het einde van een vormingsessie vragen we altijd wat ze ervan vonden, ofdat ze het oké vonden of niet, en wat dat ze er der nog meer over zouden willen weten of niet, of wat dat ze er volgende keer graag zouden willen over praten. (...) Het gebeurt wel dikwijls dat zij iets aangeven, gelijk nu over weerbaarheid, dat was hun vraag, dat ze een film zouden willen zien daarover, dat was echt een idee van de bewoners zelf. En dan zijn wij op zoek gegaan naar een film om hun te tonen (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Op het vlak van de beslissing tot anticonceptie hadden velen onder mijn respondenten een dubbel gevoel. Om het met de woorden van directrice Trinidad te zeggen 'die inspraak mag toch ook niet zodanig groot zijn dat ze risico's beginnen nemen die wij kunnen voorzien omdat zij er misschien geen zicht op hebben.' Echter, sommige organisaties, waaronder Fonseca die naar eigen zeggen toch volgens het normalisatieprincipe tracht te werken, vonden inspraak geen goed idee. 'Ze kunnen dat trouwens ook niet, ze zijn wel matig tot zwaar mentaal hier hé' was dan ook het antwoord van de directrice op mijn vraag of de bewoners enige inspraak hadden op vlak van anticonceptie.

Inspraak op vlakken die niets met seksualiteit te maken hadden, was veel frequenter. Wat begeleider Montecristo hier zegt over zijn eigen organisatie, is volgens mij dan ook voor de meeste andere organisaties geldig.

Qua inspraak hebben de bewoners echt wel niet te klagen. Als ze zeggen 'die heb ik niet graag' of 'met die ga ik graag op stap', wordt alles gedaan om dat te bereiken. Alleen op seksueel vlak, als er geen expliciete kwesties zijn, gaan ze dat ook niet verder uitvissen (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Bij het merendeel van de organisaties kon de deelnemer zelf zijn of haar atelier kiezen. In het atelier zelf werden eveneens enkele keuzes aangeboden.

In de bakkerij niet hé, der moet brood op de plank liggen hé. En er worden ook iedere week sandwiches gemaakt, die worden dan ook verkocht, dat niet. Maar bijvoorbeeld wel, bijvoorbeeld met [Sinter]klaas kunnen ze dan kiezen: de vormen van de speculoos of dit jaar geen marsepein en volgend jaar wel, nu geen cake, dat wel hé. Niet de basisdingen. In de kaars[atelier] en zo mogen ze wel ideeën geven qua kleur, qua vorm, dat wel hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Dus gasten kunnen hun eigen programma, dat voor aanwijzingen geven of vragen voor veranderingen. Dus dat programma wordt opgesteld met henzelf. Ze kunnen ook kiezen in welke groep dat ze terecht komen. Dus die kiest voor het hout, de kook, dat kan allemaal. Dat kan ook nog veranderen hé, als iemand zich na verloop van tijd niet zo goed voelt bij zijn keuze dan kan die de vraag stellen te veranderen. Dat moet ook mogelijk zijn (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

Ja, in enige mate, maar de regisseur kiest. Want er zijn er dus die heel graag willen meedoen, als die regisseur dat niet ziet, dan gaan we proberen dat hij dat ziet, maar als hij dat niet ziet, dan mogen zij niet meedoen. Wat wel is, ze kunnen wel kiezen als ze gecast zijn, ja of nee. En 'ja' wil zeggen, tot het eind van de rit en 'nee' wil zeggen, dat ze hun engagement niet opnemen. Maar dat is gewoonlijk het probleem niet, ze kiezen altijd 'ja' (directrice Quintero, 12.07.2005).

Een andere vorm van inspraak die regelmatig aan bod kwam was een tevredenheidsenquête na een activiteit.

Ik heb pas enquêtes afgenomen, in opdracht van de kwaliteitscoördinatrice hier, in verband met, wat eigenlijk de bewoners vinden van het huis, van het leef-, van de ruimte die ze betrekken. Daar komen dan ook interessante dingen aan bod, en ik vind daar wel interessante stof om op het team te brengen en dingen te veranderen naar de toekomst (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Ze mogen sowieso een evaluatie, dat met vragen 'wat vond je goed?' 'wat vond je niet goed?' en 'waarom vond je het niet goed?' (...) of 'ik vind dat er niet leuk in dat atelier' (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Nirje (1992b, p.50) haalt aan dat de inspraak niet enkel mag gelden voor mensen die kunnen spreken. Hij meent dat er eveneens aandacht moet zijn voor zij die niet spreken en zij die moeilijkheden hebben zichzelf uit te drukken. Toegepast op het thema seksualiteit past hier de opmerking van begeleider Montecristo, die observatie van mensen met een zware handicap als mogelijkheid zag om hun seksuele wensen te weten te komen en die aanklaagde dat er in zijn organisatie weinig mee gedaan werd.

Mensen observeren in een ballenbad (...) Als mensen met een zware handicap geobserveerd worden, kan het zijn dat je uit die observatie wel een seksuele gerichtheid [onverstaanbaar] als die op bepaalde plaatsen gestimuleerd worden, zonder dat het de bedoeling is. Het is niet de bedoeling van een ballenbad. Als je goed observeert kan dat

volgens mij wel naar boven komen (...) Of je wast iemand en observeert: is er een extra prikkeling en dergelijke. Ik hoor zo wel eens als een man gewassen wordt door een vrouw dat er een extra prikkeling optreedt. Het kan ook louter, toevallig, losstaan van seksuele wensen, dat het gewoon iets puur biologisch is, maar toch. Het wordt niet echt uitgepluisd, van 'Waarom heeft hij een erectie?' (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

5.1.6. Ontwikkeling van heteroseksuele relaties

Normalisatie onderstelt voor Nirje (1992a, p.22) het leven in een biseksuele wereld. Bijgevolg horen leden van het personeel en bewoners zelf van beide geslachten te zijn. Dit aspect van normalisatie werd door alle organisaties nageleefd, geen enkele bevraagde organisatie – noch via de survey noch via diepte-interviews – had uitsluitend mannen of uitsluitend vrouwen in de organisatie. Bij de geïnterviewde organisaties werd zelfs voor de activiteiten geen onderscheid meer gemaakt tussen de geslachten, buiten het gegeven dat sommige activiteiten populairder waren bij de vrouwen dan bij de mannen en vice versa.

In de snit en naad en zo zitten der meer meisjes dan jongens (directeur Vegueros, 08.07.2005).

We stellen vast dat we, we hebben honderd-en-zoveel mensen die in keuken werken, dat het allemaal vrouwen zijn, der heeft ooit ene man gewerkt en die is gaan lopen. Die kon dat, het vrouwenpubliek, blijkbaar niet aan (...). Nu moet ik zeggen, de tuin: zijn er ook heel weinig vrouwen. En de rest is dat minder merkbaar, dan heeft het meer te maken met niveau (directeur Partagás, 14.07.2005).

Vreemd genoeg bedoelt Nirje hier niet het effectief ontwikkelen van een relatie tussen een man en een vrouw met een verstandelijke beperking. Ik stelde echter wel die vraag. Ik vroeg in mijn interviews of men vond dat cliënten de kans hadden tot het uitbouwen van een persoonlijke relatie. Het globale antwoord hierop wordt uitstekend verwoord door directeur Bolivar.

Zoals ik daarstraks zei, we gaan niet stimuleren dat cliënten relaties, seksuele, we gaan dat niet stimuleren. We zijn geen koppelaars, maar die dingen zijn er en het is een deel van het leven. En als het een deel van het leven is dan moet het begeleid worden (directeur Bolivar, 11.07.2005).

Meestal ontstonden de relaties binnen de organisatie: enkel Fonseca verklaarde de voorkeur te geven aan relaties buiten de organisatie, hetgeen positieve en negatieve kanten had.

Relaties binnen de voorziening, dat hebben we gehad, en dat is bijzonder moeilijk. Want als dat, als dat gedaan is, bijvoorbeeld als wij een relatie hebben die spaak loopt, wij kunnen voor onszelf beslissen van 'ik zorg dat ik die persoon niet meer zie' maar zij niet, zij blijven hier wel wonen, in hetzelfde huis. Dat is een ramp hé. Dan hebben we eigenlijk

een derde, een externe dienst ingeschakeld, die gespecialiseerd was in het begeleiden van relaties en spaakgelopen relaties want dat was niet meer leefbaar hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

De meesten hebben een liefje dat in een andere instelling zit. En het grote probleem is dan dat er te weinig personeel voorzien is om die mensen dan te voeren en te gaan halen terug. Maar ze krijgen denk ik te weinig kansen om hun vriendje te ontmoeten. Ik zou der mij niet kunnen mee akkoord verklaren moest dat de frequentie zijn om mijn lief te zien. Want bij sommigen gaat dat over één keer per maand, één keer om de twee maanden. Dus in dat opzicht, is het een personeelsprobleem. Er is te weinig personeel om die verplaatsing te realiseren (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

5.1.7. Economische standaards net als de rest van de samenleving

Een eerste vereiste voor een leven zo dicht mogelijk bij de normale gang van zaken is het gebruiken van normale economische standaards. Dit impliceert dat mensen met een verstandelijke beperking – net als de rest van de samenleving - recht hebben op financiële privileges, zowel via gewone sociale wetgeving als via eventuele economische maatregelen. Nirje heeft het hier over kinderbijslag, pensioenen, minimumloon etc. Van deze toeslagen mag het merendeel gebruikt worden voor logement, maar niettemin zou een normaal bedrag aan zakgeld ter beschikking moeten worden gesteld. Dit zakgeld zou zowel dienen voor realistische sociale training als voor het stimuleren van onafhankelijke keuzes (Nirje, 1992a, p.22).

Ze krijgen ook zakgeld per week, dat wij hen geven, ja, dat ook. Da's ook wel vastgelegd enzo, maar ze kunnen daar mee doen wat ze willen. Willen zij een pannenkoek gaan eten, gaan zij een pannenkoek eten, willen zij een pintje drinken, drinken zij een pintje (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Directeur Bolivar verwoordde het belang van een inkomen zeer treffend.

Ons uitgangspunt is mensen moeten greep, moeten grip hebben op hun eigen leven. En dat is eigenlijk het beginpunt van alles. Dus ik denk, dat wat we aanbieden en de manier waarop dat we werken, dat zou daar toch mee moeten bereikt worden. Mensen bepalen zelf waar ze gaan werken, mensen bepalen zelf de dagen in de week. Er is één element wat wij niet in handen hebben, en dat is zeer frustrerend. Namelijk het feit 'hoe krijg je het best grip op je leven?' Dat is als je een volwaardig inkomen hebt, en dat je vanuit je inkomen, vanuit je inkomen heb je greep op je leven. Wanneer kun je alleen gaan wonen als student? Zodra dat je een inkomen hebt. Dus ja, dus dat is een cruciaal element dat wij niet in handen hebben, die in ons maatschappelijk bestel op een andere manier uitgebouwd is. Mensen krijgen een inkomen als persoon met een handicap, maar heel weinig van onze cliënten kunnen ter individuele titel over dat geld beschikken, thuis of hier. Ze zijn verlengd minderjarig, dus dat is een van onze frustraties dat ge zegt: ge kunt nog zo goed werken als ge wilt, en binnen de strekking van uw organisatie kansen geven en keuzemogelijkheden geven als we willen, wanneer is echt iemand een volwaardige burger, dat als die een inkomen heeft en via zijn inkomen keuzes kan maken. Maar dat hebben wij niet in handen (directeur Bolivar, 11.07.2005).

Het in handen hebben van een inkomen ligt in België echter een beetje moeilijk. Mensen met een verstandelijke beperking die in dagcentra of tehuizen niet werkenden verblijven genieten immers van een uitkering, die het verdienen van enig loon met arbeid in de weg staat. Een diepere bespreking hiervan valt helaas buiten het bestek van deze tekst daar het primaire onderzoeksobject de organisatie is, die hier weinig in de pap te brokken heeft.

5.1.8. Standaarden van faciliteiten

Met standaarden van faciliteiten doelt Nirje (1992a, p.22) op het feit dat de standaarden van gebouwen etc. gelijk moeten zijn aan de standaarden die in de rest van de samenleving gelden voor een gelijksoortige organisatie. Toegepast op dagcentra en homes houdt dat dus in dat deze liefst niet met te grote groepen werken, en zoveel mogelijk de normale gezinssituatie benaderen. Er waren organisaties uit mijn diepteonderzoek die inzagen dat de manier van in groep samenleven niet echt natuurlijk was.

Mensen leven vandaag met een aantal mensen samen in een groep, dat is natuurlijk een onnatuurlijke vorm van samenleven, men steekt tien of twaalf mensen samen in een groepje dat men naar goeddunken gekozen heeft, dat is nu eenmaal zo. Doen er zich relaties voor, binnenshuis, buitenshuis, dan vinden we dat de normale gang van zaken. Natuurlijk, als ze vragen 'Is trouwen mogelijk?', dat is dan naargelang de aard van de relatie een stuk moeilijker, 'Is zelfstandig wonen mogelijk?' is ook alweer moeilijk (directeur Cuaba, 05.07.2005).

In La Troya en Vegueros werd de gezinssituatie zoveel mogelijk benaderd. In de eerste werden kleine huisjes bewoond door de cliënten, per twee à drie samen. In Vegueros werd dit ingevuld door elke bewoner zijn eigen studio te bieden, met gelegenheid tot koken en alleen eten.

De grootte van de organisatie moet conform Nirjes normalisatieprincipe evenredig zijn met de integratiekans in de buurt (Nirje, 1992a, p.22). Met andere woorden: kleinere organisaties scoren op dat vlak beter dan grote organisaties. Echter, de grootte van de organisaties uit mijn diepte-interviews was niet altijd evenredig met de integratie in de omgeving. Zo kampte Fonseca, die 35 cliënten had, met vrij zware integratieproblemen. De directrice vertelde me dat er regelmatig ruiten werden ingegooid door jongeren uit de buurt. Om toch tot enige

vorm van integratie te komen werden bewoners dan maar in de sociale kring van de begeleiding geïntegreerd.

Want we weten dat er nog altijd heel veel mensen zijn die ons als halve gekken beschouwen hé, die van die instelling daar... . Maar hoe proberen we dat te doen? Vooral door in onze eigen privé-wereld, veel personeelsleden nemen bewoners mee naar huis, ne keer op weekend ofzo, ne keer een avond, en de bewoners bouwen echt wel een kring op met de gezinssituatie met de personeelsleden. Die kennen als ons kinderen heel goed, die kennen ons vrouw, enzovoort. Dus die hebben toch een contact met onze leefwereld om het zo te zeggen. Daarbuiten proberen wij ook wel, zo bijvoorbeeld er is een collega die korfbal speelt. Als er een wedstrijd is durven wij wel ne keer gaan kijken en komen ze ook onder een ander publiek (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Dit in schril contrast met La Troya en Partagás, waar integratie in de buurt wel mogelijk was, ondanks hun veel groter aantal bewoners.

Eigenlijk zijn ze, in het stadsbeeld van X graag geziene mensen. Ze kennen veel meer mensen van X dan ik bijvoorbeeld. Maar ik ben ook niet van X, maar ik wil maar zeggen. Dus, dat is ook heel belangrijk, dat ze ook perspectief hebben buiten de instelling, dat we geen eiland zijn (directeur La Troya, 18.07.2005).

Ik denk wel dat wij, wij zijn een vrij kleine stad, Partagás is heel bekend, ook bij de winkeliers. Gaan ze een brood kopen, charcuterie, inkopen, dus ze kennen ze ook wel. Sommigen wonen ook wel hier al 25 jaar, zijn door en door gekend. Der zijn weinig barrières, iedereen weet van 'hij woont bij Partagás' 'den Partagás' gelijk dat ze hier zeggen. Enne, ze zijn hier ook zo gekend. Dat is denk ik ook het unieke van deze organisatie, je hebt andere organisaties hier in Y, die veel groter zijn, veel groter begonnen zijn. Wij zijn echt klein begonnen, ja 25 jaar geleden (...) met twee of met drie mensen, en dat is zo altijd maar gegroeid, hier werken nu 140 mensen. Dus, het is echt wel klein begonnen, en ik denk, dat het voordeel wel van hier. Zowel voor de gasten als voor het personeel (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Het valt natuurlijk te betwisten of het terecht is van integratie te spreken indien cliënten enkel gekend zijn als lid van een organisatie voor personen met een verstandelijke beperking.

Ook verkondigt Nirje (1992a, p.22) dat de organisatie liefst niet geïsoleerd gelegen is. Opvallend hier was Guantanamera, die bij haar opstarten in 1974 door officiële instanties werd aangeraden de stad uit te trekken.

Maar eigenlijk was dat wel een heel bewuste keuze van niet in de bossen te kruipen. 't Vlaams Fonds, die toen onze erkenning moest geven, die zeiden tegen mij (...) 'Het is goed dat ge iets gevonden hebt, maar wij gaan der dus ook van uit dat gij gaat beginnen zoeken naar een stuk grond in de bossen, goed gezond gelegen. Dat was de visie hé: 'die horen niet echt in de maatschappij, een beetje afgelegen hé zo. Terwijl wij toen echt zeiden van 'neen, wij willen ook gebruik maken van een aantal mogelijkheden van de stad'. Bijvoorbeeld: wij gaan zwemmen in de stad, allez ja, wat moet ik nog opnoemen. Dus de faciliteiten van een stad, da's eigenlijk ons visie van in het begin, daar willen wij gebruik van maken (...) wij willen dat niet op macro gebied bekijken maar op micro (...) gebruik maken van de mogelijkheden van de stad, om eigenlijk te kunnen een plaats te geven in de stad (directrice Guantanamera, 19.07.2005).

5.2. Normalisatie volgens Wolfensberger

In Noord-Amerika definieert Wolfensberger (1980a, p.8; Wolfensberger & Thomas, 1983, p.23) normalisatie als het zoveel mogelijk gebruiken van cultureel positief gewaardeerde middelen met het oog op het bereiken of behouden van sociaal gewaardeerde rollen: kortom, het gebruiken van cultureel gewaardeerde middelen om een cultureel gewaardeerd leven mogelijk te maken. *Normatief* heeft hier (Wolfensberger, 1972, p.28) eerder statistische dan morele connotaties, en zou kunnen gelijkgesteld worden met ‘typisch’ of ‘conventioneel’.

Wolfensberger haalt de mosterd bij Nirje en Bank-Mikkelson, maar geeft het concept een andere invulling dan zijn voorgangers. In zijn schrijven benadrukt hij een tweeledige strategie. Ten eerste dient men verschillen en/of stigmata die waardeverlies in de ogen van anderen tot gevolg kunnen hebben te reduceren of te voorkomen. Ten tweede dient men de percepties van de samenleving te veranderen zodat de gegeven karakteristieken van een persoon niet langer gezien worden als minderwaardig (Wolfensberger, 1983a, p.235). Wolfensberger geeft immers aan dat afwijking van onze eigen makelij is.

It clearly must be kept in mind that deviancy is of our own making; it is in the eyes of the beholder. An observed quality only becomes a deviancy when it is viewed as negatively value charged. And the same quality that may be negatively valued in one culture may be positively valued in another (Wolfensberger, 1972, p.13).

Wolfensberger (1983a, p.235) veronderstelt dat de competentie van een persoon en het beeld dat men van die persoon heeft elkaar versterken, dit zowel op positieve als op negatieve wijze. Immers, iemand met een aangetaste competentie loopt het grote risico gezien en geïnterpreteerd te worden als laag van waarde en lijdt bijgevolg aan een aangetaste beeldvorming. Een persoon met een aangetast beeld loopt het risico reacties van anderen te krijgen die zijn of haar competentie verlagen. Ook het omgekeerde is volgens Wolfensberger van toepassing: het is waarschijnlijk dat de competentie van een persoon toeneemt indien ervaringen, verwachtingen en andere condities positief zijn. Een persoon die zeer competent is heeft dan ook meer kans op een positieve beeldvorming.

Deze twee strategieclusters worden door Wolfensberger geïnterpreteerd als gebruik makend van zeven kern‘thema’s’, die ik in wat volgt een voor een bespreek. Het betreft de rol van (on)bewustheid in humanitaire diensten, de relevantie van rolverwachting en rolcirculariteit, het conservatieve gevolg, het

ontwikkelingsmodel, de kracht van imitatie, de dynamiek van sociale beeldspraak en het belang van persoonlijke sociale integratie en gewaardeerde sociale participatie. Deze kernthema's vatten volgens Wolfensberger het principe normalisatie bijna helemaal. Zowel de uiteindelijke en tussenliggende doelstellingen als de processen van normalisatie worden er namelijk door uitgedrukt (Wolfensberger, 1983a, pp.235-236). Al heeft Wolfensberger sommige van deze kernaspecten dieper uitgewerkt in PASS (Wolfensberger & Glenn, 1975) en PASSING (Wolfensberger & Thomas, 1983), toch bespreek ik enkel de zeven aspecten, teneinde de kern van Wolfensbergers' betoog weer te geven. De schaal die werd aangemaakt op basis van deze aspecten vindt u terug in Bijlage twee.

5.2.1. De rol van (on)bewustheid in humanitaire diensten

Mensen handelen volgens Wolfensberger en Thomas (1983, pp. 24-25) vaak met een hoge graad van onbewustheid. Kleren kopen, vrienden kiezen, wonen en werken zijn voorbeelden van handelingen die deels onbewust gebeuren. Het is volgens de auteurs aldus te verwachten dat dit onbewust handelen eveneens in de humanitaire diensten doorwerkt. Volgens Wolfensberger en Thomas zijn de meeste mensen in de humanitaire diensten zich niet bewust van de realiteit, draagwijdte en dynamieken van sociale devaluatie van grote groepen mensen door grote groepen mensen; de netelige positie van mensen met een verstandelijke beperking en de ware functie van vele humanitaire diensten.

Normalisatie bevat voor Wolfensberger en Thomas (1983, pp. 24-25) de expliciete assumptie dat bewustheid te verkiezen valt boven onbewustheid. In die zin is de identificatie van de onbewuste en vaak negatieve dynamieken die bijdragen tot de devaluatie en onderdrukking van bepaalde groepen in de samenleving een eerste doel voor normalisatie. Om van normalisatie te kunnen spreken is bijgevolg een hoge mate van bewustheid van de eigen negatieve gevoelens nodig.

In de interviews lette ik op de algemene ondertoon die men aan de dag legde als het mensen met een verstandelijke beperking betrof. Was men zich al bewust van negatieve dynamieken dan probeerde men deze zoveel mogelijk te verhullen.

Versprekingen en uitspraken tijdens het beantwoorden van andere vragen waren hiervoor beduidend. Sommige respondenten stonden positief tegenover mensen met een verstandelijke beperking, of lieten dit alleszins zo uitschijnen tijdens het hele gesprek.

Wat dat mij er meer in stoort is dat ze een onderscheid maken tussen seksualiteit bij verstandelijke gehandicapten en normale mensen. Dat is het zo. Wat dat ik eigenlijk, dat we eerder moeten starten van seksualiteit: dat is voor mij anders dan voor u en voor iedereen en net zo goed is dat dan voor mij anders dan voor een verstandelijke gehandicapte. Ik ga niet voor Jan bepalen wat hij met zijn vriendin mag en niet mag doen. Net zo goed als dat ze dat voor mij niet moeten bepalen wat ik in mijn relatie niet en wel mag doen. En dat is wat ik mis aan een vormingsles. Die ingang zo. Dat dat allemaal nogal zo theoretisch, gewoon zo seksualiteit, dat is voor iedereen het zelfde (begeleidster Quintero, 12.07.2005).

Ontwikkeling heeft te maken met de mensen: het mensbeeld van een maatschappij is maar dermate, is maar zo rijk als de mix van alle culturen en alle tendenzen die in de maatschappij zijn. En ja, daar ook mensen met een handicap van, ze zijn wie ze zijn, ze hebben een bepaalde persoonlijkheid, het feit dat ze een verstandelijke beperking hebben is inderdaad, is de barriere, is het obstakel dat we moeten proberen een stuk op te vangen, te onderbouwen. Maar voor de rest zijn dat mensen gelijk iedereen (directeur Bolivar, 28.06.2005).

Bij anderen was er af en toe een negatieve ondertoon te bemerken, al werd die zoveel mogelijk verhuld.

Ik heb al gezegd dat de verstandelijke mogelijkheden van deze mensen beperkt zijn, om laat ons zeggen hun een keuze te laten maken tussen het spiraaltje, tussen dat, tussen ginder, dat kunnen ze niet (directeur Cuaba, 05.07.2005).

Neem dat meiske, die vrouw die hier daarjuist geweest is (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Waardat wij veronderstelden dat zij als gewone volwassenen in het leven stonden op dat vlak, zien wij nu meer en meer in dat die mensen zich daaromtrent ook niet zoveel, niet zoveel behoeften hebben als wij wel denken (directeur La Troya, 18.07.2005).

Het is moeilijk om te zeggen dat dat een lesbische relatie is denk ik, omdat ze uiteindelijk nog altijd kinderen zijn (directeur La Troya, 18.07.2005).

Geen enkele van mijn in de diepte bevraagde respondenten verklaarde onbewuste en/of negatieve dynamieken te erkennen. Of dit te wijten is aan het feit dat er geen negatieve dynamieken waren, men ze niet (h)erkende, of men ze wel (h)erkende maar dit aan de interviewster niet wilde toegeven, laat ik in het midden.

5.2.2. De relevantie van rolverwachting en rolcirculariteit

Wolfensberger en Thomas (1983, p.25) noemen sociale rollen zeer krachtige sociale invloeden. Bij sociale rol noemen ze spontaan het effect van de 'self fulfilling prophecy'. Deze houdt in dat men een handeling interpreteert volgens de verwachtingen die men van de handelende persoon heeft. De auteurs poneren dat er vaak situaties gecreëerd worden die verwachte handelingen uitlokken. Wanneer de persoon in kwestie dan handelt zoals verwacht, worden de verwachtingen die anderen koesteren versterkt, waardoor de omstandigheden versterkt worden etc. tot de verwachte gedragingen zeer sterk bevestigd worden. De vijf grote manieren waarop de rolverwachtingen kunnen overgedragen worden naar en over een persoon of groep zijn de structuur van de fysische omgeving, de activiteiten die worden aangeboden, de taal die gebruikt wordt tegen en over de persoon, de mensen naast wie men geplaatst wordt en allerlei andere beeldvorming en symbolisme die sociale boodschappen kunnen bevatten. Al deze factoren lokken uit dat de persoon of de groep als object van rolverwachtingen meer geneigd is zich te gedragen op de verwachte manier (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.25).

Bij sociaal gedevalueerde mensen - zoals veelal mensen met een verstandelijke beperking - zijn de rolverwachtingen vaak negatief, zoals de rol van dier, zieke, eeuwig kind, enz. Hieruit volgen negatieve resultaten, zoals het zich gedragen als dier, last, zieke of kind. Hierdoor presteert de mens in kwestie wellicht minder dan anders het geval zou zijn. In tegenstelling tot deze negatieve rolverwachtingen impliceert normalisatie dat positieve sociale rollen (zoals vriend, burger, etc.) zouden moeten geïdentificeerd worden met mensen die het risico lopen op sociale devaluatie. Hier horen dan uiteraard de positieve rolverwachtingen bij. Om dit te bereiken zou een dienst normatief aantrekkelijke, comfortabele en uitdagende settings, leeftijdaangepaste en uitdagende activiteiten, leeftijdaangepaste en cultureel gewaardeerde persoonlijke verschijning van cliënten moeten aanbieden. Een organisatie hoort kortom alles te doen dat in zijn macht ligt om haar cliënten te behoeden van een bestempeling als 'afwijkend' en dus minderwaardig. Is die devaluatie reeds gebeurd, dan moet de humanitaire dienst proberen de negatieve rollen te breken en de cliënten in zoveel mogelijk sociale domeinen een positieve sociale rol te geven (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.25). Dit creëren van sociaal gewaardeerde rollen is volgens

Wolfensberger het hoogste doel van normalisatie. Hij pleit in verdere publicaties dan ook voor het vervangen van de term ‘normalisatie’ door de term ‘Social Role Valorization’ (1983a; 1983b). In een aantal organisaties van mijn diepteonderzoek werden er pogingen gedaan tot het creëren van sociale rollen.

Dat zijn hier mensen die hier wonen hé. Zij wonen hier net gelijk andere burgers wonen, en zij hebben ook hun rechten en hun plichten. Hun recht op vakantie, hun recht op alles gelijk een gewone burger dat heeft (begeleidster La Troya, 18.07.2005).

5.2.3. Het conservatieve gevolg

De meeste mensen hebben wel een of andere negatief geëvalueerde eigenschap. Deze zijn echter meestal zodanig klein dat ze de mens in kwestie niet in een afwijkende rol duwen. Reeds gedevalueerde mensen lopen echter sneller het risico hierdoor nog meer gedevalueerd te worden. Bijgevolg is het volgens Wolfensberger nodig deze kwetsbaarheid tot verdere devaluatie te reduceren, te voorkomen en/of deze negatieve eigenschappen te compenseren door het opbouwen van positieve eigenschappen. Om dit te illustreren geven Wolfensberger en Thomas het voorbeeld van een man met een spraakgebrek. Indien deze persoon bovendien een gek kapsel heeft en ook nog vreemde kleren draagt, zou zelfs een toevallige passant hem aanzien voor ‘halfgek’. Deze kwetsbaarheid wordt verhoogd als men tot een gedevalueerde groep behoort. Als een significant deel van deze groep een of meerdere vreemde eigenschappen heeft (zoals een vreemde haartooi, gekke kleren, enz.) wordt de hele groep, zelfs diegenen zonder stigmatiserende eigenschappen, negatief gestereotypeerd (Wolfensberger & Thomas, 1983, pp. 25-26).

Hiervoor geldt het ‘conservatieve gevolg’ principe van normalisatie. Het houdt in dat hoe groter of hoe erger de afwijking van een individu of hoe groter het aantal afwijkende personen in een groep, hoe groter de impact is van het reduceren van een of meerdere individuele stigmata van de groep, het verminderen van het aantal afwijkende leden van de groep en het toevoegen of de aanwezigheid van positief gewaardeerde manifestaties ter compensatie van een stigma. Daar ik het toevoegen van positief gewaardeerde eigenschappen en het verminderen van het ledenaantal van de groep in de context van personen met een

verstandelijke beperking relevanter vond dan het reduceren van individuele stigmata legde ik mijn focus op deze twee.

Het verminderen van het aantal leden van de groep is iets waar vele organisaties toch oog voor hadden. Zowel in de survey als in de diepte-interviews probeerde men zoveel mogelijk in kleine groepen naar buiten te komen. Tekort aan personeel maakte echter dat men vaak niet met de gewenste kleine groep op stap kon.

Da's ook een evolutie, dat hebben we allemaal meegemaakt, wij gingen vroeger ook wel uit met grote groepen, maar daar zijn we helemaal vanaf gestapt omdat, dat schrikt mensen af, als ge zo met ne groep 20 joelende kinderen ergens binnenkomt dan denkt ge ook 'Wat komt hier uit?'. Of in een hotel, met 50 schattige baby's, ja dat is ook niet zo leuk hé. Of 100 bejaarde mensen, daar is niets verkeerd aan maar... . Ja dat werkt ook zo met mensen met een handicap hé. Dus wij hebben gezegd, we hebben daar verbeteringen in uitgevoerd opdat onze mensen kansen kregen, om erbij te horen hé. En nu horen wij bij het straatbeeld, en er zijn gasten zelfs die met twee te voet naar de andere locatie gaan (directrice Guantanamera, 19.07.2005).

Als 't inderdaad, als 't is zoals men voorspelt, zoals Inge Vervotte nu zegt dat er gaat gesnoeid worden in het personeel ja, ge kunt niet met tien gasten naar buiten hé. Ge kunt maximum met vier-vijf gasten naar 't stad hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

De weinige survey-respondenten die wél tevreden waren met een iets grotere groep gaven hier vaak praktische redenen aan zoals 'dan is het busje vol'.

De compensatie van een stigma door het toevoegen van positief gewaardeerde eigenschappen vereist dat de organisatie voor haar cliënten een zo positief mogelijke status tracht te bereiken. De organisatie moet dus geen middelen gebruiken die neutraal zijn in een cultuur, maar eerder middelen die cultureel hoogstaand zijn (Wolfensberger & Thomas, 1983, pp.27-28). Een organisatie die hier zeer sterk rekening mee hield is Fonseca waar speciale aandacht uitging naar de kledij van de cliënten.

De directie staat erop dat de bewoners heel mooi gekleed zijn, en dat ze heel dure merken dragen. Dus in dat opzicht vallen wij op in de bijeenkomsten van instellingen. Dus het personeel kan de kledij niet betalen die onze bewoners dragen meestal (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Diezelfde organisatie liet echter ook kaalheid bij dames en vreemde klerencombinaties toe, hetgeen door Wolfensberger en Thomas vast minder gewaardeerd zou worden. Zoals directrice Fonseca correct aangeeft, is de scheidingslijn echter moeilijk te trekken.

We hebben zo een meisje die altijd zich kaal laat scheren, ik vind, we hebben haar anders gekend, ik vind dat absoluut niet mooi maar dat moet zij weten, 't is haar hoofd hé. (...) Maar anderzijds, het is soms zo, die scheidingslijn, is soms zo... . Bijvoorbeeld, ik vind wel, het is wel aan ons om ervoor te zorgen dat iemand die in de winter buiten gaat geen topke aanheeft. Niet omdat ik da niet schoon vind, maar omdat ik moet zorgen dat ge niet

ziek wordt. Maar, dat iemand in de zomer, in de winter met zijne zonnebril rondloopt dat moet hij weten hé, van mij. Maar dan zeg ik soms ook van 'ge zijt belachelijk' en als die vind van niet, dat moet hij weten hé. (...) Die nuances liggen soms zo dicht bij elkaar hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

5.2.4. Het ontwikkelingsmodel

Aangezien veel mensen met een verstandelijke beperking ook regelmatig met een fysiek letsel te kampen hebben, zijn ze hierdoor vaak minder competent dan een doorsnee persoon. Hierdoor is het moeilijk een job te versieren of te houden, relaties aan te gaan met andere personen enz. Zelfs sociaal gedevalueerde personen zonder beperking zijn vaak gelimiteerd in hun competentie omdat ze onderworpen zijn aan lage (of zelfs ronduit negatieve) rolverwachtingen en hierdoor kansen en ervaringen gemist hebben die hadden kunnen bijdragen tot groei en ontwikkeling. Normalisatie verwacht dat de persoonlijke competentie van mensen gestimuleerd wordt, in het bijzonder bij personen met (risico op) sociale devaluatie. Door het 'ontwikkelingsmodel' te aanvaarden verhoogt de organisatie de mogelijkheden van de cliënt in aanzienlijke mate. Dit houdt in dat de dienst positieve veronderstellingen heeft over de mogelijkheid van iedere persoon tot groei, hoge verwachtingen stelt t.o.v. cliënten en effectieve pedagogische technieken en adaptief materiaal gebruikt om mensen te helpen ontwikkelen (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.28).

De organisaties die ik in een diepte-interview bevroeg waren het echter niet allemaal eens met dit ontwikkelingsmodel. Meer zelfs, de meeste vonden het een voorbijgestreefd concept. Ik meen dat de houding tegenover ontwikkeling zeer goed uitgedrukt wordt in het antwoord van directeur Vegueros op mijn vraag of er ontwikkeling verwacht werd.

We zijn daar eigenlijk niet uit. We hebben eigenlijk een paar verschillende stromingen, eigenlijk is het een beetje, maar 't is moeilijk uit te drukken. Het ontwikkelingssysteem van vroeger is dus verlaten, bij ons komen ze niet naar het dagcentrum om te leren. Maar, wij vinden het zeer belangrijker als goede burger dat ge voortdurend ontwikkelt. Maar het wordt niet, allez, wij vertrekken hier vanuit de keuze, en de keuzevrijheid van gasten. Want we proberen te stimuleren natuurlijk, en stimuleren leidt toch wel een stuk tot ontwikkeling. Wij drukken het nogal dikwijls uit van, over technische vaardigheden, zolang mogelijk behouden van die gasten. Als ze kunnen lezen, wij proberen mensen niet beter leren te lezen, wij leren mensen die een beetje kunnen lezen hun vaardigheid te behouden. Hé, dat ge later nog ne keer een gazet kunnen bekijken. Maar wij, wij komen wel uit een periode, voorafgaandelijk, 15 jaar geleden, vanuit een ontwikkelingsmodel, maar dit is verlaten hoor. Nu zeggen we expliciet ook hé, van 'het is echt niet onze bedoeling van mensen nieuwe dingen bij te brengen' (directeur Vegueros, 08.07.2005).

De antwoorden van de rest van de geïnterviewde organisaties lagen een beetje in dezelfde lijn:

Wij proberen daar naartoe te werken, maar dat wordt niet verwacht. Als dat zo is, dan is dat mooi meegenomen, maar dat is niet duidelijk zo (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Ik denk, ontwikkeling verwacht als de verplichting: nee. Maar ontwikkeling verwacht als een, als iets dat goed zou zijn voor hem of haar, de cliënt zelf: ja (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Ontwikkeling is nu ook niet dat ik ervan uitga van opvoeding en dat ze der altijd maar beter en beter gaan uitkomen... dat niet (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Ik moet zeggen, wij hopen daar altijd op. Dat wij hen iets kunnen aanbieden, dat wij tot enige ontwikkeling kunnen komen. Maar we werken ook met volwassenen, we merken wel bij onze jonge mensen zien we een ganse ontwikkeling, terwijl dat wij bij onze 50-plussers dan wel een ontwikkeling zien, maar in iets minder positieve zin. De achteruitgang, het minder aankunnen, het moeilijker kunnen bewegen, die zaken (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Verwacht? Gogh, dat hangt ook af van het individu, der wordt, ik denk een streven is misschien het juiste woord, de kansen tot ontwikkeling moeten wel volledig benut worden. En der wordt ook wel geloofd in ontwikkelingskansen (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

We proberen, binnen de mate van het mogelijke, toch nog altijd dagelijks dingen bij te leren, nu, lukt het niet, dan lukt het niet hé, maar toch, we proberen dat toch (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Twee organisaties onderscheidden zich echter van de rest door te preciseren dat ze de ontwikkeling niet verwachtten omdat die er sowieso reeds was. Toeval of niet waren dit net de twee organisaties die ik er expliciet, voor hun standpunten en visies, had bijgenomen.

Dat is dan vooral op theatervlak, als ze binnen komen is dat zo heel, soms nog geen basis, daar wordt hier sterk aan gewerkt in theatertraining. En dan zie je wel dat dat loont in die jaren of in een half jaar, soms. Ook zo sociale ontwikkeling, zie je ze enorm vooruitgaan, op allerlei, bijvoorbeeld om hun eigen zelf te kunnen verkopen, sociaal contact leggen, dat zijn toch allemaal dingen die ze snel leren en ook door theater, als je dagen zou tellen dat we weg zijn en ergens anders zitten, dat is heel veel. Voor sommigen is dat twee derden van een jaar, dat is toch wel een enorme ervaring voor hun, en ook qua integratie en zo (begeleidster Quintero, 12.07.2005).

Verwacht, ja, kom, ze is er. Ik zou willen zeggen 100 %, altijd, is die ontwikkeling op vlak van persoonsontwikkeling. Ik ga niet spreken over schoolse vaardigheden en over kennisopbouw en die dingen, dat gebeurt wel. Maar uiteindelijk, de meest, grootste ontwikkeling die mensen doormaken binnen een organisatie als de onze (...) Ze komen toe als kinderen, meestal, ook al zijn ze 25 jaar. (...) En kinderen, niet gewoon van keuzes te maken, niet gewoon van de consequenties te dragen van hun keuzes. We hebben verwachtingen: 'kies maar, met plezier, we gaan u helpen kiezen, maar je gaat de consequenties dragen van uw keuze: rechten en plichten'. Het is eigenlijk een burgerschapsmodel hoor, 't is eigenlijk dat hé. Af en toe komen er hier toe, die hebben dat helemaal niet geleerd, noch van thuis uit, noch van school uit, neen, 't is een groeiproces. Ik hoor heel dikwijls mensen zeggen na verloop van tijd, dat ouders zo zeggen 'gogh, onze zoon, onze dochter is veranderd, en vroeger, ze ging alles doen, of hij

ging alles doen wat wij voorzegden, en nu, 't is ne keer nee, 't is ne keer ja' (directeur Bolivar, 11.07.2005).

5.2.5. De kracht van imitatie

Bijna elk aspect van menselijk gedrag - zich kleden, taalgewoonten, ... - heeft te maken met imitatie. Gedevalueerde leden van de samenleving worden echter vaak gescheiden van de gewaardeerde samenleving en van de gewaardeerde modellen. Ze worden veelal samen geplaatst met (andere) gedevalueerde personen die vaak sociaal gedevalueerde karakteristieken vertonen. De organisaties die ik ondervroeg lijken qua vorm alvast een schoolvoorbeeld van segregatie. Toch mag dit niet veralgemeend worden. Van een aantal organisaties die ik gemaïld had met de vraag of ze mijn survey wilden invullen kreeg ik als antwoord dat ze zodanig individueel werkten dat het invullen van de surveyvragen hun onmogelijk leek. Om bias zoveel mogelijk tegen te gaan heb ik met hen afgesproken dat ze enkel de vragen dienden in te vullen die hen zinvol leken. Toch hebben een aantal organisaties om deze reden mijn vragenlijst niet ingevuld, wat voor een vertekening der antwoorden zorgt. Het is dus niet omdat een vzw de naam 'dagcentrum' of 'tehuis' draagt dat bewoners gesegregeerd zijn, al is dit vaak wel het geval.

Normalisatie vereist dat de dynamiek van imitatie op een positieve manier gebruikt wordt. Hiervoor horen de modellen voor gedevalueerde personen mensen te zijn die op een 'gepaste' en hopelijk gewaardeerde manier functioneren (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.27). In mijn diepte-interviews werd het werken met externen expliciet aangehaald door Bolivar en Quintero. De begeleider van Bolivar zag dit vooral als een mogelijkheid om dingen over te nemen.

Moest ik op een rijtje zetten hoeveel, met hoeveel personen uit het reguliere, ja uit de maatschappij, waar mee onze mensen mee in contact komen, en daarmee communiceren, dan is dat eigenlijk heel wat op een dag. En als je dan van al die personen ergens iets gaat overnemen in uw eigen gedrag dan denk ik dat dat weinig erg is, dan denk ik dat dat behoorlijk aansluit bij onze manier van in de wereld staan en ons gedrag, een ander masker opzetten naargelang de situatie (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Ik denk dat ze heel veel kansen hebben, omdat er hier veel nieuw volk binnenkomt, dat je telkens op iets anders appèl doet, de ene keer is het dansen dat ze moeten kunnen, de andere keer is het iets anders (...) Dat is hier een open huis, er loopt hier constant volk rond. Ofwel zijn het regisseurs, ofwel zijn het muzikanten ofwel is het een kostumeur,

ofwel zijn het studenten. Wij geven ook heel veel workshops aan scholen en zo, ja, ik denk dat dat toch wel wat is (directrice Quintero, 12.07.2005).

Verder impliceert normalisatie dat men het gevoel van identificatie met gewaardeerde modellen tracht te verhogen, omdat men sneller iemand imiteert waarmee men zich identificeert (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.27). Op de vraag of de begeleiding geïmiteerd werd, antwoordde de meerderheid van mijn respondenten die ik via survey en interview bevroeg, positief. Deze imitatie werd vooral omschreven als hetzelfde willen kopen als de begeleiding, of derden en gedrag imiteren. Echter, het stimuleren van deze imitatie was veelal een ander paar mouwen. Maar een enkeling gaf aan dat imitatie gestimuleerd werd. Als imitatie gezien wordt als letterlijk dezelfde zaken willen hebben of doen is dit antwoord ook te begrijpen. De enige in de diepte geïnterviewde respondent die identificatie stimuleren zag zoals Wolfensberger en Thomas dat doen, was directeur Partagás.

In die zin, als ge iemand iets wilt bijbrengen, ik ga u een klein voorbeeld geven. Gast zit zo [imiteert cliënt die heel slordig aan tafel zit, hangend op zijn stoel en half in zijn bord liggend], en ik zit zo [netjes met rechte rug] te eten. En die gaat mij nadoen, ik zeg 'da's goed dat zij zo eten' Das eigenlijk een identificatie. Aan de andere kant brengt ge ze weer een trapke hoger, dus dat gaan we zeker niet afbreken. Natuurlijk, lig ik [op tafel], want dat gebeurt natuurlijk ook hé, de begeleiders zijn ook maar mensen, sommigen zijn wat slordiger. Imiteren ze dat, dan wordt het moeilijker (...) Die identificatie is heel vaak ook zeer positief in heel kleine dingen. Dat moet ge natuurlijk eruit halen (directeur Partagás, 14.07.2005).

5.2.6. De dynamiek van sociale beeldspraak

Beeldassociatie is volgens Wolfensberger en Thomas (1983, p.28) een effectieve manier van leren. De symbolen en beelden die historisch werden geassocieerd met gedevalueerde mensen vertonen vaak negatief geëvalueerde elementen, zoals dierlijkheid, ziekte, dood, zwakheid, misdaad, onkunde, etc. Deze beeldassociaties die veelal onbewust worden gemaakt hebben desalniettemin een sterke invloed op rolverwachtingen en de sociale waardering voor de personen waarmee het beeld geassocieerd wordt.

Normalisatie impliceert dat het sociale beeld van gedevalueerde mensen wordt verbeterd. Dit houdt in dat, zoveel als eerlijkheidshalve mogelijk is, de boodschappen die de dienst uitvaardigt, positieve beelden zijn (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.28). Om dit te onderzoeken vroeg ik mijn respondenten of de

organisatie een beeld tracht over te brengen naar de ruimere samenleving. Maar een enkeling antwoordde hier ‘neen’ op. Grosso modo kan het beeld dat de meeste organisaties gaven samengevat worden met de woorden van directeur Bolivar (11.07.2005) ‘Mensen met een handicap zijn burgers juist gelijk ieder ander’. Ik geef hier kort enkele antwoorden uit mijn diepte-interviews weer.

Ja, in mijn eigen woorden, zo een beetje, het zijn ook mensen die recht hebben op hun leven en op hun plezier en ook recht hebben op hun hoekje in het restaurant, ook al doen ze misschien een keer raar. Normalisatie en dergelijke, er worden geen situaties geschuwd, van ‘kijk, we gaan beter niet naar de film, want stel dat ze eens zouden storen of zo’. Daar proberen we ons zo weinig mogelijk van aan te trekken, natuurlijk, het moet een beetje aanvaardbaar blijven. (...) ‘Zo’n mensen bestaan nu eenmaal en ze hebben ook recht op een mooi bestaan en wij zorgen ervoor, en als jullie een probleem daarmee hebben, is dat eigenlijk jullie probleem.’ Zo zou ik het een beetje formuleren (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Ik denk dat het belangrijk is dat ze individuen zijn, dat ze als een eigen persoonlijkheid gezien worden, en niet zozeer als één met een verstandelijke handicap of zo. Dat ze daardoor zelf aanspreekbaar zijn en dat wij niet moeten spreken in hun plaats (begeleidster Quintero, 12.07.2005).

5.2.7. Persoonlijke sociale integratie en gewaardeerde sociale participatie

Een bijna instinctieve menselijke respons op iets dat men onaangenaam vindt bestaat er volgens Wolfensberger en Thomas in het onaangename op een afstand te plaatsen. Aangezien sociaal gedevalueerde personen vaak als onaangenaam worden ervaren, lopen ze volgens de auteurs het risico geweigerd en op afstand geplaatst te worden. Als negatief gevolg neemt zulke afstand vaak de vorm aan van segregatie, gebrek aan imitatie en dergelijke meer. Segregatie heeft echter ook nefaste gevolgen voor de samenleving. Deze neigt immers steeds minder en minder enige diversiteit te tolereren (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.27).

Normalisatie vereist dat een gedevalueerde persoon zoveel mogelijk de kans moet krijgen om persoonlijk geïntegreerd te worden in zoveel mogelijk domeinen van het gewaardeerde leven van de gemeenschap. Dit houdt in dat gedevalueerde personen zoveel mogelijk moeten kunnen leven in een normale huisvesting in de gemeenschap met sociaal gewaardeerde mensen, opgevoed worden met niet gedevalueerde vrienden, in de zelfde faciliteiten werken als niet gedevalueerde mensen, op een positieve manier worden geïntegreerd in activiteiten die ‘normale’ leden van de samenleving doen zoals shoppen en ontspanning (Wolfensberger & Thomas, 1983, p.27).

Uit zowel mijn interviews als de survey kwam naar voor dat alle bevroegde organisaties poogden met hun cliënten toch een link naar de buitenwereld te leggen. Hoe en in welke mate dit gebeurde verschilde van organisatie tot organisatie, al lag in de organisaties die via survey bevroegd werden de nadruk op deelnemen aan activiteiten buiten de organisatie, met een voorkeur voor activiteiten die niet enkel voor mensen met een beperking bedoeld waren. De geïnterviewde respondenten waren meer genuanceerd, aangezien dit medium ook beter gedetailleerde antwoorden toeliet.

Wij gaan zoveel mogelijk uit eigenlijk van de inclusieve houding, de inclusieve plaats van onze cliënten binnen de maatschappij en we proberen dat eigenlijk ook op zoveel mogelijk vlakken te verdedigen, dus in de concrete werking zou het moeten voelbaar zijn dat er, dat er een link naar de maatschappij zelf is, naar de plaats in de maatschappij van de cliënt, en dat telkens anders. (...) We gaan ervan uit dat die, als ze met goed artistiek werk bezig zijn, dat zij een plaats in een galerij kunnen krijgen en dat zij tentoonstellingen kunnen doen die niet zomaar outsider art tonen, maar eigenlijk kunstwerken van kunstenaars. Dat is niet evident te verdedigen maar we slagen daar eigenlijk toch wel redelijk goed in, om die link naar de maatschappij te bewaren. En dat doen we onder andere door samen tentoon te stellen met valide kunstenaars (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Ik denk dat wij die stimulatie doen door deel te nemen aan activiteiten, door ons op straat te gaan tonen, door deel te nemen aan feestelijkheden die door de verenigingen georganiseerd worden. We organiseren ook samen iets met de buurtbewoners, waar wijzelf ook samen in helpen. Gewoon door ons zodanig te integreren, dat we daarmee het beeld kunnen in positieve zin veranderen (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

We komen in die zin naar buiten, van denk ik, binnen begeleid werk (...) dus hier iemand in een dagverblijf [voor kinderen] een voormiddag gaan, in de keuken, iemand die in de bibliotheek een ganse dag gaat gaan helpen (directrice Trinidad, 06.07.2005).

Dat is ook heel belangrijk, dat ze ook perspectief hebben buiten de instelling, dat we geen eiland zijn. Daarom hebben we ook voor 47 mensen 12 onthaalgezinnen, dus die 12 mensen, die laat ons zeggen niemand hebben buiten de instelling, opvangen in de weekends. Algelang de mogelijkheden kan dat gaan over een halve dag of over effectief twee dagen, inslapen (directeur La Troya, 18.07.2005).

Maar te vaak zitten we nog binnen dat leefwereldje van de instelling die dingen organiseert. Gelijk in augustus gaan we naar de plaatselijke feesten: speciale namiddag voor mentaal gehandicapten. En dan zie je, pas op, dat allemaal heel goed bedoeld, maar dan zie je daar honderden mentaal gehandicapten samen op één plein. Ik heb daar altijd een raar gevoel bij zo van, 'moeten we ze hier nu allemaal samen op dat plein laten?' Integratie is niet zo gemakkelijk. Maar via de ateliers lukt dat ook wel soms. Onlangs hebben ze in het kaarsenatelier een kaars gegoten, een huwelijkskaars, voor mijne beste vriend die getrouwd is, en mijn vriend is die dan komen halen en die heeft hen persoonlijk bedankt en dergelijke meer. Dus via de ateliers krijgen ze ook wel soms een band met de buitenwereld (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

5.3. Normalisatie volgens O'Brien

Aangezien Wolfensberger en Nirje op sommige vlakken toch wat uiteen lijken te liggen besloot ik aan mijn twee 'founding fathers' een derde auteur toe te voegen, namelijk John O'Brien, die zich voor zijn werk zowel op Nirje als op Wolfensberger baseert (O'Brien & Van Walleghem, 1984). Ik koos voor O'Brien omdat deze vaak gebruikt en geciteerd wordt door zowel Belgische (Samoy & Lammertyn, 1998) als Nederlandse (Nobel, 1986) auteurs en waarschijnlijk dus een aanzienlijke invloed heeft gehad op de Nederlandstalige interpretatie van normalisatie. De Deense benadering van Bank-Mikkelsen die door Wolfensberger (1980, pp.73-74) als derde grote definitie van normalisatie gegeven wordt gebruik ik derhalve niet.

Net zoals Wolfensberger van de definitie van Nirje vertrok maar deze anders interpreteerde vertrekt O'Brien vanuit de definitie van Wolfensberger, maar voert deze verschillend uit. De definitie waar het om gaat is de volgende.

Normalisatie is het gebruik van cultureel gewaardeerde middelen met de bedoeling persoonlijke gedragingen, ervaringen en kenmerken te ontwikkelen en/of in stand te houden, die in de samenleving gebruikelijk zijn of die positief gewaardeerd worden (Wolfensberger in O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.10).

O'Brien deelt de definitie in twee fundamentele aspecten van elke organisatie in: het resultaat dat de organisatie wenst te bereiken en de middelen die ze daartoe aanwendt. Het normalisatieprincipe volgens O'Brien verwacht immers van de organisatie dat ze positieve kenmerken van mensen vergroot (O'Brien & Van Walleghem, 1984, pp.10-11). Zowel de middelen als het resultaat zullen van belang blijken in O'Briens verdere bespreking van normalisatie.

De middelen, alias wat de organisatie doet, ziet O'Brien als de fysische setting waarin de voorziening gehuisvest is, de wijze waarop de cliënten voor diverse doeleinden gegroepeerd worden, de doelstellingen van de voorziening, de activiteiten die men aanwendt om de doelstellingen te realiseren en de wijze waarop ze geprogrammeerd worden, het personeelsbestand dat instaat voor de uitvoering van de activiteit en de richting bepaalt waarin de organisatie werkt en de taal die gebruikt wordt om de organisatie, de activiteiten en de cliënten te beschrijven (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.10).

Het resultaat, alias wat de organisatie wenst te bereiken, bevat voor O'Brien de sociale vaardigheden die de cliënten verwerven, het persoonlijke voorkomen

van de cliënten, de status en het beeld die de cliënten in de samenleving hebben, de kwaliteit en variëteit van opties die de cliënten hebben met betrekking tot hun leven. Dit zijn de keuze van levensomstandigheden, onderwijs, vrijetijdsbesteding, productieve arbeidsrollen en andere kansen om te participeren aan het gewone leven (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.10).

O'Brien verdeelt de toepassing van normalisatie in drie hoofdaspecten: 1) respect voor waardigheid van en het respect voor het individu, 2) aangepastheid aan leeftijd en 3) participatie (Nobel, 1986, pp.18-19; O'Brien & Van Walleghem, 1984, pp.16-26). In deze drie komen normalisatie als doel maar ook als normalisatie als middel aan bod. Ze worden hieronder alle drie uitgebreid besproken. De schaal die aangemaakt werd om normalisatie volgens O'Brien te meten kan teruggevonden worden onder bijlage drie.

5.3.1. Waardigheid van en respect voor het individu

Indien een organisatie het normalisatieprincipe wenst te realiseren dient ze volgens O'Brien vernederende reacties ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking te vermijden. O'Brien heeft hier speciale aandacht voor individualisatie, het ontwikkelen van keuzebekwaamheid en positieve interacties.

5.3.1.1. Individualisatie

O'Brien ziet het constant opgaan in groep en het voortdurend beleven van zichzelf als lid van de groep als een van de meest dehumaniserende gevolgen van het groepsleven. Om als individu een gevoel van eigenwaarde te ontwikkelen moet men de kans krijgen een eigen persoonlijkheid te ontplooien en tot uiting te laten komen, en een deel van de beschikbare tijd los van de groep kunnen doorbrengen (O'Brien & Van Walleghem, 1984, pp.17-18). Dit aspect is gelijkaardig aan wat bij Nirje 'breken uit het ritme van de dag' werd genoemd en wordt hier dus niet opnieuw in detail besproken. O'Brien ziet deze individualiteit echter niet enkel in het occasioneel breken uit de groep. De cliënt dient ook zijn individualiteit te kunnen uiten door het inrichten van de kamer, het kiezen van

meubels en nog het liefst door het hebben van eigen materiaal (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.18). Dit laatste was in Bolivar zeker het geval.

Iedereen heeft zo zijn eigen eilandje. Niet iedereen heeft zo hetzelfde bureau, der zijn mensen die een draaitafel hebben, een werkbank of hoe noemt dat. Er zijn mensen die helemaal geen bureau nodig hebben omdat ze aan een schildersezel ofzo werken, of schilderen tegen de muur, dat kan zelfs ook. Er zijn mensen die ja, echt wel met naaimachines en zo werken. Allez, iedereen heeft zijn eigen werkplek (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

O'Brien benadrukt dat de organisatie niet alleen in privacy moet voorzien, maar deze eveneens dient te respecteren. Het personeel hoort met andere woorden toestemming of een uitnodiging te krijgen vooraleer het de ruimte van een cliënt mag betreden (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.18). In Vegueros was dit een beetje dubieus. Mijn interview daar werd namelijk gehouden in een kamer van een cliënt, die op dat moment niet aanwezig was. Al betraden we dus de private ruimte van de cliënt, toch voelde directeur Vegueros (08.07.2005) aan dat dit ongepast was. Aan de schoonmaakster die de kamer kwam poetsen legde hij dan ook uit dat hij noodgedwongen in die kamer was gaan zitten wegens gebrek aan plaats om elders het interview te houden. Tijdens het interview zei hij, toen het de studio's van de cliënten betrof 'Uiteindelijk is dat hunne studio, ik moet hier niet zitten, want dat is mijne studio niet.'

De individualiteit van cliënten komt ook aan bod in de taal die door het personeel gebruikt wordt om over de cliënten te spreken. O'Brien heeft het hier over gesproken of geschreven taalgewoonten die de individualiteit van mensen ofwel kunnen negeren ofwel hen allen door middel van een label kunnen gelijkstellen. Zulke taalgewoonten getuigen van het gebrek aan respect voor het individu (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.17). Dit was in geen van de door mij ondervraagde organisaties het geval. Niemand sprak over 'mongolen' of 'gedragsgestoorden' als groep. De enige benaming die ietwat in deze richting wijst kwam van directeur La Troya (18.07.2005), die het had over een 'relatie tussen die borderline en die autistische man'. Als er over cliënten als groep gesproken werd gebruikten directie en begeleiding meestal dezelfde bewoording. Cliënten werden aangeduid als 'gasten', 'spelers', 'deelnemers', 'cliënten', 'bewoners' en als 'onze mensen'. Zoals waarschijnlijk ondertussen duidelijk gebruik ik de neutrale term 'cliënten' om over personen die gebruik maken van een dagcentrum of een tehuis niet werkenden te spreken.

Gebrek aan respect voor het individu komt volgens O'Brien tot uiting in verschillende vormen van groepsbehandeling. Een overwicht aan activiteiten in grote groep, activiteiten die gepland worden voor cliënten als leden van een groep met weinig tijd voor persoonlijke relaties en individueel initiatief, groepering van mensen op basis van niveau in plaats van individuele belangstelling, gereguleerde groepsgewoontes (gezamenlijk slapensuur, wasmomenten, ...), gemeenschappelijke zaken als tandenborstels, zeep, shampoo en make-up, formeel of informeel 'uniform', een groot aantal reglementen onder het motto 'hier wonen een groot aantal mensen', geen deelname in besluitvorming over activiteiten of tijdschema's zijn hier voorbeelden van.

5.3.1.2. Ontwikkelen van keuzebekwaamheid

Wil men de waardigheid en het respect voor een individu bevorderen dan dient de keuzebekwaamheid van het individu te worden ontwikkeld (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.18). Hier werd in enkele organisaties zeer hard op gelet.

Ze komen toe als kinderen, meestal, ook al zijn ze 25 jaar: (...) niet gewoon van keuzes te maken, niet gewoon van de consequenties te dragen van hun keuzes. We hebben verwachtingen: 'kies maar, met plezier, we gaan u helpen kiezen, maar je gaat de consequenties dragen van uw keuze: rechten en plichten.' Het is een burgerschapsmodel hoor, 't is eigenlijk dat hé. Af en toe komen er hier toe, die hebben dat helemaal niet geleerd, noch van thuis uit, noch van school uit. Neen, 't is een groeiproces. Ik hoor heel dikwijls na verloop van tijd dat ouders zo zeggen 'gogh, onze zoon, onze dochter is veranderd, en vroeger, ze ging alles doen, of hij ging alles doen wat wij voorzegden, en nu, 't is ne keer nee, 't is ne keer ja' (directeur Bolivar, 11.07.2005).

In de meeste organisaties kozen de cliënten zelf hun dagprogramma of op in welke activiteit ze zich zouden toelagen. Volgens O'Brien is dit echter niet voldoende, ook de fysieke setting dient keuzes toe te laten. Het kiezen tussen een één - en een meerpersoonskamer, kiezen met wie de kamer gedeeld wordt, het regelen van de temperatuur van water, het bedienen van radio, stereo en tv., het gebruiken van de keuken voor snacks of maaltijden zou dus eveneens moeten kunnen. In de vrije tijd wordt eveneens verwacht dat cliënten kiezen welke activiteit ze verrichten en of ze in de eerste plaats al een activiteit willen verrichten. De regels in een residentiële organisatie dienen aldus tot een minimum herleid te worden, al mogen de beslissingen van de ene cliënt niet ingaan tegen de rechten van de andere. Dit laatste werd door vele organisaties toegepast op het

vlak van seksualiteit. Die werd als recht gezien 'Daar waar ge de ander zijn vrijheid niet schaadt' (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Cliënten enkel op de hoogte brengen van hun rechten is volgens O'Brien echter niet voldoende. Men moet trachten het inzicht in deze rechten te bevorderen en de middelen om ze te gebruiken en ervoor op te komen systematisch aan te leren. Men moet eveneens de cliënten stimuleren hun rechten en plichten als burger na te komen. Cliënten, zeker de volwassenen zoals in mijn onderzoek, dienen aanwezig te zijn op hun handelingsplanbespreking en alle andere beslissingen die hen zelf aanbelangen. Indien dit niet mogelijk is dient de bespreking aangepast te worden zodat deelname wél mogelijk wordt. O'Brien verkondigt eveneens dat elke beperking van bewegings- en communicatievrijheid alsook van andere rechten slechts kan plaatsvinden op strikt individuele basis door een bevoegde autoriteit voor een bepaald aspect. Het opheffen van deze beperkingen moet één van de doelstellingen van het handelingsplan uitmaken (O'Brien & Van Walleghem, 1984, pp.18-19).

5.3.1.3. Positieve interacties

Positieve interacties tussen het personeel en het cliënteel zijn volgens O'Brien aangewezen teneinde de waardigheid en het respect voor het individu te bevorderen. Deze interacties dienen open, oprecht en rechtstreeks te zijn. Noch in woordkeuze noch in toon mogen de cliënten neerbuigend worden toegesproken. In een werk of leersituatie hoort de mate van formaliteit aangepast te zijn aan de aard van de activiteiten en aan de leeftijd van de cliënten. In een residentiële setting moeten minstens een aantal interacties warm en persoonlijk genoemd worden. Onnodig onderscheid tussen het cliënteel en het personeel zoals aparte wc's, andere kledij, verboden plaatsen voor cliënten enz. zijn in dit opzicht uit den boze (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.19). De enige in de diepte onderzochte organisatie waar het verschil tussen cliënteel en personeel me duidelijk opviel, was in Cohiba, waar het personeel een aparte ruimte had om koffie te drinken. Het minste onderscheid tussen personeel en cliënten werd gevonden in Bolivar en Quintero. Hier werd door iedereen samen gegeten en werden zo weinig mogelijk zaken zonder het cliënteel besproken.

Wij doen niet zo een geheime conclaven met het personeel, daar [personeel] rond de tafel en de spelers daar. Wij zitten eigenlijk gemixt, altijd en als er eens iemand iets zegt dat de spelers niet mogen horen, wij hebben dat eigenlijk niet zo graag. Zo samen, al levend. De ene keer gaat het goed, de andere keer slecht (directrice Quintero, 12.07.2005).

Als de cliënt zin heeft dan kan die de agenda lezen ook, als die niet kan lezen kan die ook efkes vragen wat er allemaal voor de begeleiders op het programma staat en dan kun je daar een beetje in schikken ofwel van voorbereiden van 'ja dan wil ik wel efkes meewerken' ofzo (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Het leven in een biseksuele wereld, zoals al bij Nirje reeds besproken werd wordt door O'Brien gezien als een onderdeel van positieve interacties. In tegenstelling tot Nirje voegt O'Brien hier wél aan toe dat volwassenen de mogelijkheid moeten hebben om persoonlijke relaties – intieme relaties inbegrepen – aan te gaan met het andere geslacht. Homoseksuele relaties worden door O'Brien echter niet vernoemd (O'Brien & Van Wallegem, 1984, p.19).

Tenslotte is ook de manier waarop men spreekt van belang bij positieve interacties. Men kan zich immers voornamelijk tot de groep en zelden tot individuen richten, de communicatie tussen personeel en cliënten kan grotendeels uit richtlijnen en bevelen bestaan of de communicatie kan hoofdzakelijk formeel verlopen (O'Brien & Van Wallegem, 1984, p.17). Uit mijn visite aan de organisaties waar ik interviews afnam bleek dat dit in geen van hen het geval was. Zelfs door de directie werden cliënten vaak persoonlijk, op niet bevelsmatige en informele wijze aangesproken.

5.3.2. Aangepastheid aan de leeftijd

O'Brien maakt in deze sectie duidelijk dat van een organisatie verwacht wordt dat ze hun cliënteel naar leeftijd behandelen. Hij klaagt de gelijkstelling aan tussen de mentale leeftijd die naar voren komt tijdens intelligentiemetingen en de behoeftes, de ingesteldheid, de interesses van die persoon. Het is immers niet omdat een persoon volgens zulke schalen is geclassificeerd als iemand met de mentale leeftijd van een vijfjarige dat hij ook dezelfde behoeftes, verlangens en interesses heeft als een kind van vijf. Het is dan ook onterecht deze volwassen persoon te behandelen als een klein kind.

O'Brien geeft, net als Wolfensberger, een aantal ruimtelijke aspecten weer waaraan moet worden voldaan om van normalisatie te kunnen spreken. Bepaalde

kenmerken van het gebouw van de organisatie kunnen immers bij buitenstaanders verwachtingen uitlokken die niet aan de leeftijd zijn aangepast (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.19). Om het publieke beeld van cliënten te verbeteren moet er aldus een koppeling zijn tussen de leeftijd die een setting uitstraalt en de ware leeftijd van de cliënten. Bij de organisaties van mijn diepteonderzoek viel het me op dat vaak schilderijen en knutselwerkjes van hun volwassen cliënten tentoon gesteld werden om de boel op te fleuren. Echter, volgens het normalisatieprincipe dat O'Brien en ook Wolfensberger en Thomas hanteren is dit niet echt gepast, aangezien deze werkjes er vaak nogal kinderlijk uitzagen en dit de organisatie een kinderachtig uiterlijk verleent. Voor cliënten die reeds het risico lopen als 'eeuwig kind' te worden aanzien is dit in normalisatieopzicht niet opportuun.

Taalgewoontes creëren en versterken eveneens percepties die niet aangepast zijn aan de leeftijd. Het spreken over volwassenen als 'de gasten' zoals in een aantal van de door mij ondervraagde organisaties gebeurde, getuigt niet van een passend leeftijds patroon. Het benoemen van personen of activiteiten in termen van een vermoedelijke 'mentale leeftijd' is evenmin gepast. De naam van de activiteiten mag niet suggereren dat cliënten kinderen zijn in een organisatie voor volwassenen. De toon en de wijze van aanspreken evenmin paternalistisch zijn (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.20). De organisaties die ik in de diepte bevroeg hadden allemaal 'volwassen' namen voor hun activiteiten. Zo was er vaak een 'crea' atelier, dat nergens onder de (meer voor kinderen bedoelde) term 'knutselen' bekend stond.

Al wijst O'Brien er niet expliciet op, aangepastheid van leeftijd impliceert ook dat men over dames/vrouwen en heren/mannen spreekt, en niet over jongens en meisjes. Brown (1994, p.126) betoogt dan ook dat het vaak makkelijk is uit te maken welke houding een professional heeft ten opzichte van seksualiteit van cliënten door te kijken of men refereert naar mannen en vrouwen of naar jongens en meisjes. Onder de organisaties van mijn diepteonderzoek waren er maar enkele – La Troya, Guantanamera, Bolivar – waar de termen mannen/heren of vrouwen/dames zowel door de directie als door de begeleiding consequent gebruikt werden. In andere organisaties – Trinidad, Fonseca, Partagás - werden de termen jongen/man/heer en meisje/vrouw/dame door elkaar gebruikt. Bij nog andere organisaties – Montecristo, Quintero, Vegueros - volhardde de directie en/of de begeleiding in de boosheid en noemde die de volwassen cliënten

consequent jongen/meisje. Deze benamingen leken echter niet echt gelinkt te zijn met of men mensen met een verstandelijke beperking al dan niet als seksuele wezens beschouwt. Zo komt de uitspraak 'Het is moeilijk om te zeggen dat dat een lesbische relatie is denk ik, omdat ze uiteindelijk nog altijd kinderen zijn' van directeur La Troya, die noch het woord jongen noch het woord meisje in de mond nam bij het spreken over zijn cliënten, maar sprak over mannen en vrouwen. Andere organisaties - zoals Trinidad en Fonseca - erkenden zeer duidelijk de seksualiteit van hun cliënten. Zij gebruikten echter nog steeds af en toe de woorden jongen/meisje om naar hun volwassen cliënten te verwijzen.

Volgens O'Brien zijn bijzondere inspanningen vereist opdat gedrag en voorkomen zouden aangepast zijn aan de leeftijd. Deze aangepastheid dient dan ook een bewust aandachtspunt te zijn (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.21). Aangepastheid aan leeftijd uit zich volgens O'Brien in de tijdsindeling, in de keuze van activiteiten en in de individuele handelingsplannen, die hieronder elk apart besproken worden.

5.3.2.1. Tijdsindeling

De tijdsindeling moet volgens O'Brien het evenwicht garanderen tussen de diverse activiteiten waaraan cliënten deelnemen of kunnen deelnemen. Naar gelang van de individuele behoeftes en keuzes moet een individueel programma immers sterk kunnen afwijken van wat op dat ogenblik aan mogelijkheden voorhanden is (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.21). Een individueel programma is volgens O'Brien niet voldoende. Net als Nirje (1992a, p.19) is hij de mening toegedaan dat de dagactiviteit het gepaste deel van de dag moet vullen. In tegenstelling tot Nirje geeft O'Brien echter wél een tijdsaanduiding: het dient acht uur per dag te zijn. Enkel Bolivar vervulde deze eis.

De verhouding vrije tijd-werk dient eveneens aangepast te zijn aan de leeftijd: te veel vrije tijd in verhouding tot de leeftijd is met andere woorden niet aangewezen. Er moet volgens O'Brien alsook aandacht geschonken worden aan de kwaliteit van het geleverde werk. 'Als ze het maar proberen' ontnemt cliënten namelijk de kans status te verwerven door in iets uit te blinken (O'Brien & Van

Walleghem, 1984, p.21). De ‘als ze het maar proberen’ houding was echter bij veel organisaties de dominante.

R: Het is wel zo dat de enige eis die gesteld wordt, is dat ze deelnemen aan een atelier (...) Ze worden verondersteld van 14u tot 16u30 in het atelier te blijven en daar deel te nemen aan de activiteit. Op hun tempo. Eén papier gescheurd op een ganse namiddag, alle, het is één papier, maar ze moeten wel aanwezig zijn.

I: Dus gewoon hun aanwezigheid is genoeg?

R: Ja (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Net als bij Nirje (1992b, p.48) dient men bij O’Brien te kunnen gaan slapen volgens het geldende leeftijdspatroon van de rest van de samenleving om van normalisatie te kunnen spreken. Zoals reeds eerder vermeld houdt dit in onze samenleving in dat men bij het ouder worden meer vrijheid krijgt omtrent het uur van slapengaan. Voor volwassenen is dit met andere woorden een vrije keuze (O’Brien & Van Walleghem, 1984, p.22). O’Brien vermeldt ook dat vrije dagen alsook vakantie met mogelijkheid tot reizen evenzeer moeten behoren tot de opties voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit kwam bij Nirje eveneens aan bod.

5.3.2.2. Keuze van activiteiten

De keuze van activiteiten dient volgens O’Brien eveneens aangepast te zijn aan de leeftijd van de cliënt (O’Brien & Van Walleghem, 1984, p.22). In de door mij bevraagde organisaties was dit inderdaad zo: het merendeel van de activiteiten - houtbewerking, keukendienst, toneel, werken in een winkel, bakkerij, semi-industriële activiteiten, kranten ronddragen, kaarsen gieten, artistiek werken, enz. – was gericht op volwassen personen. Speciale activiteiten voor jongere/oudere volwassenen kwamen echter veel minder aan bod, tenzij af en toe een ouderenwerking. De enige activiteiten die mij niet echt aan de leeftijd aangepast leken zijn de crea-ateliers waar allerhande knutselwerkjes gemaakt werden. Zoals ik reeds bij Nirje opmerkte wordt in praktisch geen enkele organisatie een onderscheid gemaakt tussen de diverse leeftijden bij het plannen van een activiteit. Volgens O’Brien is het voor de organisatie zo goed als onmogelijk de cliënten te behandelen op een manier die beantwoordt aan hun leeftijd als de groepssamenstelling niet volgens leeftijd is aangepast (O’Brien & Van Walleghem, 1984, p.20).

O'Brien betoogt ook dat de vaardigheden op juiste momenten moeten worden aangeleerd. Zo geeft hij zelf het voorbeeld dat het leren aankleden 's morgens hoort te gebeuren na het opstaan en geen apart lesmoment in een klas dient te zijn (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22).

Het materiaal dat gebruikt wordt dient eveneens de juiste perceptie van leeftijd te bieden. Volwassenen horen met andere woorden materiaal te kopen dat voor volwassenen bedoeld is (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22). Ook kledij, make-up en geschenken moeten zoveel mogelijk op de juiste leeftijd gericht zijn. Technieken als gedragsmodificatie vereisen dan ook bekrachtigers die aangepast zijn aan de leeftijd (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22).

5.3.2.3. Individuele handelingsplannen

In de individuele handelingsplannen dient het belang van de leeftijd naar voor te komen. Voorkomen, gedrag en bezittingen die niet aan de leeftijd aangepast zijn, moeten als potentiële aandachtspunten voor verandering beschouwd worden. Het individuele handelingsplan dient dus kortom systematisch een aan de leeftijd aangepast persoonlijk voorkomen te ondersteunen en in toenemende wijze gedrag volgens leeftijd aan te leren. Bij het uitvoeren van gedragingen dient echter niet enkel naar juiste uitvoering gekeken te worden, maar moet ook een zoveel mogelijk aan de leeftijd aangepaste stijl worden nagestreefd. Volgens O'Brien moet een cliënt dus niet enkel zijn haar leren te verzorgen, maar ook leren kiezen voor een modieus en flatterend kapsel dat bij zijn of haar leeftijd past. Dit aanleren dient in het individueel handelingsplan voor te komen (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22).

O'Brien vermeldt eveneens dat er tussen de tijd besteed aan werk/onderwijs en vrije tijd een aan de leeftijd aangepast evenwicht hoort te zijn. Als de behoeften van een persoon op een bepaald moment een niet aan de leeftijd aangepast evenwicht tussen de activiteiten vereisen, is het plan erop gericht persoonlijke vaardigheden aan te leren die op termijn een meer aan de leeftijd aangepast evenwicht mogelijk maken (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22).

O'Brien maakt hierbij de opmerking dat vele mensen met een beperking geen aangepaste kansen kregen om zich volgens hun leeftijd te gedragen. Het

opdringen van leeftijdsaangepast gedrag kan hier in conflict komen met de keuzevrijheid, zoals bijvoorbeeld het dilemma tussen het laten van de vrije keuze om naar kinderliedjes te luisteren en het opdringen van leeftijdsaangepaste melodieën. Mijn inleidend voorbeeld over het naar de zoo gaan met een Bob De Bouwer petje op ligt in deze lijn. O'Brien meent dat de verantwoordelijkheid hiertoe bij de personeelsleden ligt. Deze kunnen bijvoorbeeld meer aan de leeftijd aangepaste activiteiten en bezittingen aanbieden en op lange termijn aan de leeftijd aangepaste keuzes sociaal bekrachtigen (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.22).

5.3.3. Participatie

De wijze waarop vele voorzieningen opgezet zijn isoleert mensen met een verstandelijke beperking vaak van hun vrienden, naaste verwanten en familieleden. Om volgens het normalisatieprincipe zoals het door O'Brien geformuleerd wordt te werken dient men zowel de fysische wereld van plaatsen en dingen als de sociale wereld van mensen en groepen te leren kennen. Het mes snijdt echter van twee kanten: cliënten moeten niet alleen mensen, plaatsen en dingen leren kennen, ze moeten ook door deze ruimere samenleving gewaardeerd en geapprecieerd worden. De symbolische en fysische afzondering van mensen met een beperking creëert volgens O'Brien bij de doorsnee-leden van de samenleving een gevoel van onbekendheid hetgeen kan leiden tot argwaan en zelfs openlijke verwerping. Opdat voorzieningen minder beperkend zouden zijn moet de deelname van cliënten aan het gemeenschapsleven ondersteund worden door een significant deel van de samenleving. Deze sociale aanvaarding kan echter niet zolang fysische afzondering bestaat (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.23). De fysische aanwezigheid en de sociale participatie worden hieronder kort besproken.

5.3.3.1. Fysische aanwezigheid

De meeste residentiële voorzieningen voor mensen met een beperking werden opgericht toen men isolatie nog als meest geschikte behandeling voor mensen met een beperking beschouwde. De gevolgen van isolatie zijn volgens O'Brien vooral nefast voor cliënten die 24u per dag in de organisatie verblijven. Om aan het sociale leven deel te nemen moeten mensen namelijk fysisch aanwezig kunnen zijn. Hiertoe dient de organisatie zodanig gelegen te zijn dat verschillende openbare aangelegenheden gemakkelijk te bereiken zijn, dat contacten met familie gemakkelijk kunnen behouden worden en dient de organisatie behoorlijke moeite te doen om mensen te laten participeren in de samenleving. Het actief zoeken naar regelmatige bezoekers voor cliënten met weinig familie is hiervan een onderdeel van (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.24).

Dit actief zoeken gebeurde in meerdere organisaties: vaak werden families gezocht waar de cliënt tijdens de weekends bij op bezoek kon.

Dat is ook heel belangrijk, dat ze ook perspectief hebben buiten de instelling, dat we geen eiland zijn. Daarom hebben we ook 12 onthaalgezinnen, dus die 12 mensen, die laat ons zeggen niemand hebben buiten de instelling, opvangen in de weekends, algehang de mogelijkheden kan dat gaan over een halve dag of over effectief twee dagen, inslapen (directeur La Troya, 18.07.2006).

Een ander ruimtelijk aspect dat door O'Brien vernoemd wordt om de participatie aan het gewone leven te bevorderen is de grootte van de organisatie. Een organisatie hoort klein te zijn, hetgeen een frequent gebruik van de gemeenschapsvoorzieningen mogelijk maakt. Ook dienen organisaties ver genoeg van elkaar verwijderd te zijn zodat de druk op het assimilatievermogen van de gemeenschap niet te groot is (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). Zoals bij Wolfensberger reeds vermeld werd waren een aantal van de door mij in de diepte bevraagde organisaties bewust kleinschalig.

5.3.3.2. Sociale participatie

Volledige participatie aan het gemeenschapsleven veronderstelt voor O'Brien dat mensen actief deel uitmaken van verschillende individuele en groepsrelaties. Dit geldt eveneens voor mensen met beperkte communicatie- en

bewegingsmogelijkheid: ook zij hebben nood aan een netwerk van persoonlijke relaties met sociaal gewaardeerde mensen. De organisatie dient ervoor te zorgen dat zijn activiteiten op zulke wijze georganiseerd worden dat cliënten voldoende de kans hebben individueel of in kleine groepen deel te nemen aan gebeurtenissen of activiteiten in de samenleving, zoals kerkbezoek en verenigingsleven (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). De organisaties die ik interviewde waren zich hier vaak van bewust, al was het qua personeelsbezetting soms niet mogelijk met de gewenste kleine groep naar buiten te gaan.

I: Als er naar buiten toe gegaan wordt, gebeurt dat in groep?

R: Dat is afhankelijk, we hebben een aantal mensen die volledig zelfstandig hun weg kunnen vinden in het dorp, die volledig zelfstandig deelnemen aan de activiteiten en die worden dan ook gestimuleerd om dat te doen. En anders is het, jammer genoeg, vaak in groep dat wij naar buiten moeten komen.

I: Hoe groot zijn die groepen dan?

R: Dat kan gaan van twee à drie bewoners en een begeleider, tot bij wijze van spreken al onze bewoners in één groep.

I: Wat vindt u zelf het beste?

R: Ik vind nog altijd het beste om de groep zo klein mogelijk te houden. Omdat je dan minder het stigma hebt van, de instelling komt naar buiten. Ik denk dat de integratie ook makkelijker gaat, als je in kleine groepjes deelneemt aan zaken die van buiten komen (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Ook dient een organisatie ervoor te zorgen dat, tenzij individuele behoeften dit onmogelijk maken, cliënten hun dag niet doorbrengen op de plaats waar ze wonen (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). Zoals bij Nirje (1992a, p.19; 1992b, p.48) reeds aan bod kwam, was dit iets dat geen probleem was voor de dagcentra en waarvoor sommige residentiële organisaties extra moeite deden.

Wat ook zeer belangrijk is voor O'Brien is dat volwassenen productief werk verrichten (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). Een vorm hiervan die regelmatig in de interviews aan bod kwam, is het begeleid werk. Meerdere organisaties probeerden hun cliënten te laten werken in de ruimere samenleving, samen met mensen zonder beperking. Dit vrijwilligerswerk varieerde van enkele uren per dag tot enkele dagen per week, afhankelijk van de mogelijkheden van de cliënt. Het werk zelf ging van werken in een kindercrèche of een bibliotheek tot hulp in het containerpark en het wassen van politiecombi's.

Het beter niveau, dat wordt wel aangeboden. Als ze denken van 'kijk, die persoon gaat dat aankunnen, en dat gaat zijn zelfbeeld goed doen' of 'die gaat dat graag doen' dan wordt dat wel gedaan. Soms vrij absurde dingen hoor, er is nu een voorbeeldje van het dagcentrum, waar dat er wel een beetje samenwerking mee is, van een bewoner die gefascineerd is door de politie, uiteindelijk contact opgenomen met de politie van 'kijk, we hebben hier iemand, die gratis of zo goed als gratis de combi's zou komen wassen'. Want dat is dan het mooiste van het mooiste dat je die persoon kunt schenken, met de

politie gaan werken, de combi's wassen. Zo'n dingen worden wel bereikt (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

De jobs binnenshuis en buitenshuis, waar denk ik wel de helft van de bewoners hier aan deelnemen, in een bepaalde mate. Soms is dat maar een dag per week, en sommigen die doen dat alle dagen. Dus dat is, binnenshuis is dat meehelpen met het onderhoudspersoneel met de was, de strijk, de tuin, herstellingen doen, poets. En buitenshuis, der zijn een aantal mensen, ik denk een stuk of zes-zeven op 't moment, die dus in firma's, das onder andere ook een manege of in een poetsbedrijf waar ze poetsproducten sorteren, etiketten kleven, dat ze daar gaan werken (directeur La Troya, 18.07.2005).

Ge hebt begeleid werk, dat zijn mensen die bij een externe organisatie als vrijwilliger gaan werken, dat is in het containerpark, bij een onthaalmoeder, in de cafetaria van de opvoeders in dienstverband. We hebben een cateringsploegske die af en toe ne keer een receptie gaan verzorgen, we hebben ook van wereldwinkelwerken. We hebben, dat zijn mensen die bij een externe organisatie vrijwillig gaan werken. (...) ze werken allemaal individueel en dat zijn allemaal organisaties die (...) zonder commerciële doeleinden en met mensen zonder handicap, das onder de doelstelling van gelijkwaardigheid (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Voor een optimale sociale participatie dienen cliënten zoveel mogelijk voorzieningen in de ruimere samenleving te gebruiken (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). Dit gebeurde, zoals weerom bij Nirje vermeld, door een aantal van de door mij geïnterviewde organisaties zeer goed. O'Brien beklemtoont de handelingsplannen, waarin een aantal doelstellingen moeten staan die gericht zijn op het verhogen van sociale participatie in sociaal gewaardeerde settings. Men zou de cliënten vaardigheden moeten bijbrengen die hen in staat stellen om op volwaardige wijze aan het gemeenschapsleven deel te nemen (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.25). Een organisatie waar vorming gericht kon zijn op het aanleren van zulke vaardigheden was Bolivar.

Belangrijk denk ik is dat er enerzijds een aanbod is van de vormingsploeg, van 'dit zijn mogelijke, dit en dat, dit zijn mogelijke pakketten'. Anderzijds, dat zowel de satellieten [delen van de organisatie] als de individuele cliënten of netwerken van de cliënten ook kunnen aangeven van 'wij zouden het belangrijk vinden mocht je ne keer dit proberen of mochten we dit proberen'. 'Wij zouden het graag hebben dat je dat zou doen.' Dus de samenstelling van die verschillende invalshoeken is denk ik is heel belangrijk. De satelliet geeft dingen aan, bijvoorbeeld satelliet X vraagt 'wij zouden zeer graag een gericht vormingspakket hebben voor die cliënten bijvoorbeeld, ik zeg maar wat hé Melanie, in het ontvangen van bezoekers. Hoe kunnen onze cliënten op een toffe manier bezoekers ontvangen? Dat dat ne keer aan bod komt. Of de jobbureaus die kunnen aangeven van 'we zitten met zoveel mensen op de werkvloer, links en rechts verspreid over alle kanten, kan de vormingsdienst niet ne keer een pakket geven, ik zeg maar wat, werkattitude (Directeur Bolivar, 11.07.2005).

De sociale participatie mag echter niet enkel voorzien zijn voor cliënten die uiteindelijk hun weg tot de samenleving vinden, maar moet mogelijk zijn voor elke cliënt, ongeacht zijn of haar actuele bekwaamheden. De organisatie dient eveneens te beschikken over meerdere middelen om actieve betrokkenheden op

familieleden en verwanten te behouden en/of te ontwikkelen. Wanneer de band met familieleden en/of verwanten verbroken blijkt, bevat het individuele handelingsplan een strategie om de contacten nieuw leven in te blazen en/of om de persoon in contact te brengen met andere mensen die de familie in een zekere mate kunnen vervangen (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.25).

5.4. Kritieken op normalisatie

Normalisatie telde veel voorstanders maar had uiteraard ook enige kritiek te verwerken. Een aantal criticasters slaagt er echter niet in de Scandinavische 'Nirjaanse' benadering van de Amerikaanse of 'Wolfensbergerse' benadering te onderscheiden. In het artikel 'Against normalisation: Subverting Norms of Ability and Disability' verwees Moser (2000) zelfs niet naar Wolfensberger, noch naar Nirje. Dan is het moeilijk om zijn kritiek op normalisatie au serieux te nemen. Bijgevolg bespreek ik deze kritieken niet. Anderen (Culham & Nind, 2003; Nind & Williams, 1999) zien de diverse benaderingswijzen wel, waardoor hun kritiek meer gegrond lijkt. Daar de belangrijkste kritiek gericht is op de Amerikaanse invulling van normalisatie – de normalisatie volgens Wolfensberger – worden hieronder eerst de voornaamste verschillen tussen Nirje en Wolfensberger nog eens op een rijtje gezet. De kritiek op normalisatie wordt vervolgens ingedeeld in 'kritieken op inhoud' en 'methodologische kritieken'. De aangehaalde kritieken zijn slechts een greep uit de geformuleerde kritieken; naast de hier weergegeven kritieken bestaan er dus nog een aantal andere die buiten het bestek van deze tekst vallen.

5.4.1. Het verschil in benadering tussen Wolfensberger en Nirje

Vooraleer kritieken op normalisatie kunnen bekeken worden is het onontbeerlijk eerst nog eens de verschillen tussen de 'Nirjaanse' en de 'Wolfensbergerse' benadering duidelijk aan bod te laten komen. Billimoria (1993, p.24) meent dat de normalisatie volgens Wolfensberger eigenlijk in strijd is met de normalisatie volgens Nirje. Waar Nirje en met hem de Scandinavische

benadering het doel van normalisatie ziet als het maken van aanpassingen in de omgeving om mensen met een verstandelijke beperking ertoe te brengen een zo normaal mogelijk leven te leiden, beoogt Wolfensberger de verandering in de mens met beperking zelf, door hem zodanig te conformeren dat hij niet meer als afwijkend wordt aangezien. Ik ben het echter niet helemaal eens met Billimoria's simplificatie. Immers, zoals hierboven reeds uitgebreid beschreven acht Wolfensberger de omgeving en de houding van de begeleiding eveneens zeer belangrijk om tot normalisatie te komen. Toegegeven, hij hoopt en verwacht dat aldus de cliënt zal worden gemotiveerd om een gepaste sociale rol op te nemen die hem of haar beter zal inpassen in de ruimere maatschappij.

Nirje beklemtoont eveneens de verschillen tussen Wolfensbergers benadering en de van zijne. Al claimt Wolfensberger (1972, p.28) dat zijn werk een herformulering, verfijning en operationalisering van het Scandinavische normalisatieprincipe is, gaan Perrin en Nirje (1992, p.91) hier niet mee akkoord. Volgens hen is de Amerikaanse versie gebaseerd op volledig verschillende waarden en concepties, met andere implicaties op de manier waarop mensen met een beperking gezien en behandeld. Het oorspronkelijke concept van normalisatie volgens Nirje is, zoals reeds eerder in dit schrijven aan bod kwam, vrij eenvoudig: mensen met een al dan niet verstandelijke beperking moeten de kans krijgen een evenwaardig leven te leiden met gelijke kansen, met dezelfde rechten en verantwoordelijkheden. Dus net zoals een 'normaal' individu een onpopulair, non-conformistisch en zelfs afwijkend gedrag mag vertonen, impliceert het normalisatieprincipe dat mensen met een verstandelijke beperking ditzelfde recht moeten genieten. Normalisatie volgens Nirje is gebouwd op een humanistische, egalitaire waardenbasis, met een nadruk op keuzevrijheid en het recht tot zelfbeschikking. Het recht om anders te zijn hoort hier volgens Nirje en Perrin (1992, p.91) duidelijk bij. Wolfensberger interpreteert normalisatie echter als het specificeren van verschillende gedragsstandaarden waaraan mensen met een verstandelijke beperking zich horen aan te passen. Hierin is Wolfensberger (1972, p.28) zelfs zeer duidelijk als hij meldt dat 'our society finds it appropriate that normalizing measures be *offered* in some circumstances, and *imposed* in others' (cursivering van de auteur). Nirje en Perrin menen dat Wolfensberger (1975, p.31) niet tegen zelfbeschikking is, hij vindt dit enkel ondergeschikt aan programmastructuren. Dus waar Wolfensbergers' benadering vereist dat een

persoon met een verstandelijke beperking handelt volgens standaarden die door *anderen* gekozen worden, slaat normalisatie volgens Nirje op het steunen van individuen tot het maken van hun *eigen* keuzes (Perrin & Nirje, 1992, pp.91-92).

Een laatste duidelijk verschil tussen Nirje en Wolfensberger is de mate van wetenschappelijkheid die ze trachten na te streven. Voor Nirje gaat normalisatie over rechten en vereist het aldus geen wetenschappelijke rechtvaardiging (Brown & Smith, 1992, pp.1-4). Daarentegen tracht Wolfensberger (1980b, p.79) normalisatie wél een theoretisch kader te geven en het uit te bouwen tot een wetenschappelijke theorie met een zo groot mogelijke verklarende en voorspellende kracht. Dit is een van de redenen waarom normalisatie volgens Wolfensberger veel meer kritiek te slikken kreeg dan die volgens Nirje. Het stukje over methodologische kritieken betreft dan ook nagenoeg integraal kritiek op Wolfensberger.

Zoals bij de analyse van de surveyresultaten zal blijken bestaat er echter een vrij significante ($\alpha = 0,0004$) samenhang tussen de twee benaderingen. Al meten Wolfensberger en Nirje misschien niet volledig hetzelfde, ze hangen alvast samen.

5.4.2. Kritieken op inhoud

Critici, die het zoals eerder vermeld vaak op Wolfensbergers benadering hebben gemunt, wijzen er veelal op dat normalisatie bij hem het ontkennen van verschillen is, aanvaarding op basis van conformatie in plaats van aanvaarding op grond van wat men is (Culham & Nind, 2003, p.74). Het ‘normaal’ leven is bij Wolfensberger geen primair recht meer, zoals het bij Nirje wel is, maar een middel tot het verkrijgen van status in de ogen van de anderen (Nind & Williams, 1999, p.660). Een andere veel voorkomende kritiek is dat mensen met een beperking extra hulp blijven nodig hebben (Mesibov, 1978, p.31), al werd dit door Nirje (1980, pp.33-34) reeds op voorhand ingecalculeerd.

De analyse van normalisatie vindt volgens Chappell (1992, p.40) bovendien plaats buiten de context van waaruit diensten zich ontwikkelen. De premissen waarop de diensten gebaseerd zijn, bvb. de armoede van de gebruikers, worden zelden bevraagd of herzien in de normalisatieliteratuur. Daarentegen bestaat er

een uitgebreide literatuur over zaken die de professional wél aanbelangen zoals personeelstraining en de beoordeling van gebruikers. De debatten die begonnen als een gevolg van normalisatie zijn volgens Chappell partieel en vergeten de politieke context. Dit heeft tot gevolg dat sommige paradoxen van dienstverlening uit het oog verloren worden. Chappell vraagt zich af of het zinvol is te spreken over het bereiken van kwaliteit door normalisatie in een organisatie waar de gebruikers arm en gesegregeerd zijn? Normalisatie werkt volgens haar dus doorheen bestaande structuren en streeft ernaar deze te veranderen. Het onderzoekt echter niet de materiële onderpinning van dienstverlening. Kortom, volgens Chappell slaagt normalisatie er niet in om de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking in het politieke kader te plaatsen. Het verkondigt een theorie van diensten, maar geen theorie van beperkingen. Chappell vergeet hier blijkbaar dat Nirje (1992a, p.22) ernaar streeft dat personen met een beperking dezelfde economische standaards zouden genieten als de rest van de bevolking, waarvan dan geldbeheer expliciet aanhaalt, en dat de self advocacy beweging mede door Wolfensberger opgericht werd (Citizen Advocacy of Ottawa-Carleton, 2000).

Een andere inhoudelijke kritiek op normalisatie is dat ze in wezen impliciet functionalistisch is en een controversieel sociologisch perspectief voorhoudt dat de samenleving uitlegt in termen van een reeks onderling afhankelijke componenten. Deze zorgen ervoor dat sociale activiteit de stabiliteit en cohesie van de samenleving reproduceert. De nadruk bij functionalisme ligt op sociale orde en consensus, waardoor er veel kritiek kwam op de onkunde met sociaal conflict om te gaan (Verhoeven, 2003, p.99). Het functionalistisch denken blijkt volgens Chappell (1992, p.41) duidelijk uit de interpretatie van de relatie tussen dienstverleners en gebruikers. Volgens haar impliceert de normalisatieliteratuur namelijk dat, indien dienstverleners zich aan het 'juiste' ideologisch kader – zijnde normalisatie – houden, er zich gelijke relaties tussen gebruikers en dienstverleners zullen ontwikkelen. Dit impliceert voor Chappell dat met normalisatie er een consensus is tussen gebruikers en dienstverleners, dat deze met andere woorden dezelfde doelstellingen nastreven en samenwerken om deze doelstellingen te bereiken. De mogelijkheid dat professionelen en gebruikers van diensten niet dezelfde doelstellingen nastreven komt bij normalisatie niet aan bod (Chappell, 1992, p.42). Chappell verwijst hierbij naar Oliver (1991, p.14) die erop

wijst dat al kunnen de interventies van professionelen en de betrachtingen van mensen met een beperking schijnbaar samengaan - bijvoorbeeld onafhankelijkheid – spreken ze eigenlijk over verschillende objectieven. Voor professionelen duidt onafhankelijkheid op het voor zichzelf kunnen zorgen qua wassen en aankleden terwijl het voor mensen met een verstandelijke beperking controle betekent over het eigen leven. Volgens Chappell (1992, p.42) erkent normalisatie evenmin de machrelaties tussen professionelen en mensen met een verstandelijke beperking. Het vertrekpunt van de Amerikaanse benadering is immers dat mensen met een verstandelijke beperking hulpverleners nodig hebben. De vraag die gesteld wordt is hoe hulpverlenende diensten kunnen organiseren volgens de objectieven van normalisatie. Dit is echter weerom een kritiek op de Amerikaanse benadering, waarbij Nirje, die het heeft over het recht op een leven tussen en zoals andere mensen, uit het oog verloren wordt.

5.4.3. Methodologische kritieken

Methodologische kritieken die, zoals eerder vermeld, bijna allemaal normalisatie volgens Wolfensberger betreffen, worden ingedeeld in kritieken op meetbaarheid, de betwifelbare causaliteit, het in vraag stellen van de wetenschappelijkheid van de theorie en, tot slot, commentaar op het feit dat normalisatie ontwikkeld werd zonder hulp van mensen met een verstandelijke beperking. Ze komen hieronder een voor een aan bod.

5.4.3.1. Meetbaarheid

Baldwin (1985, p.135; Rapley & Baldwin, 1995, p.147) en Mesibov (1976, p.30) stippen terecht aan dat normalisatie moeilijk te meten valt, iets dat ik met mijn onderzoeken maar al te duidelijk heb ondervonden. Wollige concepten als ‘de rol van (on) bewustheid’ en ‘ontwikkelingsmodel’ kunnen immers moeilijk in kaart gebracht worden. Zelfs met instrumenten als PASS en PASSING slaagt Wolfensberger er niet in deze concepten te bevragen. Deze instrumenten meten

ook niet het effect van normalisatie op de cliënten, maar de mate waarin de organisatie is aangepast aan het principe (Mesibov, 1978, p.31).

Een tweede kritiek die Mesibov formuleert wordt is dat het positieve effect dat normalisatie of SRV volgens Wolfensberger hoort te bewerkstelligen, namelijk het krijgen van een sociaal gewaardeerde rol, evenmin bewezen is. Zelfs nu, 30 jaar nadat het artikel van Mesibov verscheen is er, bij mijn weten, nog steeds geen studie die empirisch aantoont dat normalisatie de effecten heeft die het beoogt, dit in tegenstelling tot wat Wolfensberger (1980b, p.79; 2002, p.253) claimt, namelijk dat SRV een empirische theorie is. Wolfensberger (1980c, p.119) geeft inderdaad toe dat er - tot het moment dat hij dit schreef (1980) - nog geen gedetailleerde analyse was gebeurd van de implicaties van normalisatie in termen van taxonomie, of een hiërarchie van algemeenheid. Voor zover ik weet is dit nog steeds niet gebeurd. Waar Wolfensberger (1980c) wel mee komt aandragen, zijn talrijke onderzoeken - waar veelal niet naar normalisatie wordt verwezen - zowel bij kinderen als volwassenen, die volgens hem in relatie kunnen gebracht worden met een aspect van normalisatie. Bij Wolfensberger is echter enige ambiguïteit te bespeuren. Aan de ene kant verdedigt hij zijn theorie als zijnde een empirische theorie (Wolfensberger, 1980b, p.79; Wolfensberger, 2002, p.253) terwijl hij aan de andere kant, in het nauw gedreven door critici, zich aan de volgende uitspraak waagt:

I have often wondered whether the call for evidence to settle an ideological issue empirically, or to empirically settle an issue that is already empirically settled, is not really one of the perversions of the world (Wolfensberger, 1980c, p.127).

Kritiek kwam niet enkel op Wolfensbergers centrale stelling, ook enkele van zijn onderliggende hypothesen kwamen onder vuur te liggen: zowel de rol van het onderbewustzijn als de kracht van rolverwachting en rolcirculariteit kwamen hierbij aan de beurt. De rol van de onbewustheid bij Wolfensberger is volgens Rapley en Baldwin (1995, pp.148-150) nogal onduidelijk. Deze 'onbewustheid', die volgens Wolfensberger & Thomas (1983, p.25) van centraal belang is zowel voor de organisatorische structuur van humane diensten als voor de onderliggende objectieven is bovendien, net als de basisthese dat betere sociale rollen leiden tot een sociaal gewaardeerd leven en vice versa, niet empirisch te onderzoeken. Voor hun bespreking van de rol van onbewustheid in humane diensten gebruiken

Wolfensberger en Thomas (1983, pp.24-25) dan ook geen enkel empirisch bewezen feit, maar wel 'common sense'.

It is well known that for a variety of reasons, human beings typically function with an extremely high degree of unconsciousness. (...) It is therefore fully to be expected a phenomenon which is so prevalent in every other aspect of human existence would also be prevalent in human services (Wolfensberger, 1983a, pp.24-25).

De kracht van de rolverwachting en rolcirculariteit staan eveneens onder kritiek. Wolfensberger (1972, p.132) stelt immers dat een van de grote dingen die door de sociaal psychologen bereikt werd de theorie is dat mensen, algemeen gezien, de sociale rol spelen die hen is toegewezen. Deze assumptie, die centraal staat in Wolfensbergers analyse zoals reeds blijkt uit de verandering van 'normalisatie' in 'SRV' (Wolfensberger, 1983a; Wolfensberger, 1983b) toont zijn grote schuld ten opzichte van de roltheorie. Roltheorie heeft, volgens Rapley en Baldwin (1995, p.150) echter een slechte theoretische relatie met empirisme. Wolfensberger's definiëring van normalisatie is deterministisch over de invloed van toegekende rollen op het gedrag. Al wordt door sommige auteurs (Biddle, 1986) toegegeven dat er een invloed is toch blijft determinisme volgens Rapley en Baldwin (1995, p.151) een overstatement. Verder 'vergeet' SRV recentere ontwikkelingen uit de roltheorie in acht te nemen. Zo komt het verschil tussen dramatische en dramaturgische scripts niet aan bod. Verder maakt Wolfensberger volgens hen geen adequaat onderscheid tussen de perceptie van de persoon en de perceptie van de rol van de persoon. De toewijzing 'mentaal gehandicapte' kan volgens Rapley en Baldwin (1995, p.152) een specificatie zijn van een groepslidmaatschap in plaats van een sociale rol. Indien toewijzing van groepslidmaatschap dezelfde gevolgen heeft als toewijzing van een rollenset is er echter steun voor Wolfensbergers positie.

5.4.3.2. Causaliteit?

Een tweede vormelijke fout die Wolfensberger volgens een aantal auteurs maakt is het onterecht toeschrijven van causaliteit. 'An "if this, then that" formulation of decisions related to social role valorisation as a better way of interpreting it to people' is dan ook de titel van een van zijn recentere artikels (Wolfensberger, 1995). Hier kwam kritiek op, al geeft Wolfensberger toe dat dit

geen volledige causaliteit inhoudt maar veeleer een grotere waarschijnlijkheid van optreden van gebeurtenis B wanneer A eraan voorafgaat. Volgens Rapley en Baldwin (1995, p.148) wordt immers in de wetenschappelijke wereld algemeen aanvaard dat het niet wetenschappelijk toelaatbaar is causaliteit op deze manier te omschrijven. Het waarnemen van correlatieve relaties tussen de houdingen jegens een persoon en de inschatting van hun 'sociale waarde' levert echter volgens de auteurs niet het bewijs dat er sprake is van determinatie. Ze stellen dat Wolfensberger een eindeloze lus maakt, het gedrag van een persoons waargenomen sociale waarde determineert immers diens gedrag hetgeen zijn waargenomen sociale waarde determineert enz. Dit kan volgens Rapley en Baldwin een grote aantrekkingskracht uitoefenen als volkspychologie, maar is niet echt wetenschappelijk te noemen.

5.4.3.3. Wetenschappelijke theorie of metafysisch geloof?

Een derde methodologische kritiek op Wolfensberger is dat hij uitgaat van a-priori's. De kern van Wolfensberger's metatheoretisch statement wordt door Rapley en Baldwin namelijk als volgt omschreven:

People who are socially devalued will be able to lead socially valued lives if, and only if, they are assisted and/or enabled to perform roles which are socially valued by means which are themselves socially valued (Rapley & Baldwin, 2001, p.147).

Wolfensberger (2002, p.253) presenteert zijn theorie echter niet als een hypothetisch statement, maar als een 'empiricism-based body of theory (actually, an amalgam of multiple theories) that can describe, explain, and predict phenomena'. Als Wolfensberger erop aandringt dat normalisatie als een wetenschappelijke theorie wordt aanvaard, dan moet normalisatie kunnen gemeten worden met criteria die op wetenschappelijke statements toepasbaar zijn. Kort gezegd moet een wetenschappelijk statement van theorie duidelijk, precies, spaarzaam, operationeel gedefinieerd en vooral voor toetsing en weerlegging vatbaar zijn. Indien deze criteria worden toegepast op de operationalisering van Wolfensbergers formulering van normalisatie vertoont zich volgens Rapley en Baldwin een grove conceptuele fout. In Wolfensbergers schrijven lijkt de term

‘sociaal gewaardeerde levens’ onderling verwisselbaar te zijn met de bepaling van een ongespecificeerd aantal sociaal gewaardeerde rollen. Dit statement is volgens Rapley en Baldwin noch duidelijk noch precies. Zeggen dat mensen enkel in staat zullen zijn sociaal gewaardeerde levens te leiden of sociaal gewaardeerde rollen te vervullen als ze geholpen worden om sociaal gewaardeerde rollen te vervullen is volgens hen zowel circulair als conceptueel oppervlakkig. Zulke statements zijn immers niet testbaar en kunnen dus niet gezien worden als empirisch adequate statements van theorie. Wolfensberger is dus met andere woorden niet vatbaar voor weerlegging, waardoor zijn theorie niet wetenschappelijk adequaat is (Rapley & Baldwin, 1995, pp.147-148). Als metatheorie echter, als metafysisch geloof is aanvaarding of verwerping ervan als menselijke dienstverleningparadigma, eerder een moreel dan een wetenschappelijk oordeel. Normalisatie als ethisch principe kan principieel aanvaard of verworpen worden.

5.4.3.4. Ontwikkeling door anderen

Een laatste methodologische kritiek die ditmaal zowel op Nirje als op Wolfensberger is gericht, is het feit dat normalisatie ontwikkeld werd zonder inspraak of participatie van mensen met een beperking (Walmsley, 2001, pp.188-190). Dit typeert dan ook meteen het grootste verschil tussen emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking en de andere emancipatiegroepen waaronder vrouwen en zwarten. Nind & Williams (1999, p.661) merken op dat, aangezien het niet gaat over zelf-empowerment, de rechten gekregen werden en aldus weer weggenomen kunnen worden. Mocht de theorie echter door mensen met een beperking ontwikkeld zijn, zou deze volgens Walmsley waarschijnlijk geen oor gevonden hebben bij mensen zonder beperking, iets dat normalisatie wél mogelijk wou maken. Evenwel zijn er aanwijzingen dat empowerment van mensen met een beperking ook door henzelf kunnen gebeuren. Chappell (1992, p.38) verwijst hiervoor naar ‘the materialist movement’, een beweging waarvan de theorie komt van mensen met een beperking zélf. Ook congressen als ‘Het is ons goed recht’ (vzw VMG, 2003a) en ‘Wij vragen het woord’, en groepen als Onze Nieuwe Toekomst (z.d.) zijn voorbeelden van emancipatorische bewegingen in Vlaanderen. Of deze al dan niet een gevolg zijn van eerdere

normalisatiebewegingen is zo goed als onmogelijk te achterhalen. Wat wel waar is, is dat 'the idea of Citizen Advocacy was first articulated in 1966 by Dr. Wolf Wolfensberger' (Citizen Advocacy of Ottawa-Carleton, 2000).

Normalisatie volgens Wolfensberger biedt een theoretisch middel om het leven in diensten te verbeteren. Diensten worden echter gecontroleerd door professionals, die door normalisatie hun een sleutelrol hebben kunnen behouden in het debat over kwaliteit (Chappell, 1992, p.40). Normalisatie bestrijdt de legitimiteit van de professionele rol in de levens van mensen met een verstandelijke beperking niet. Integendeel, het heeft de professionelen zelf in staat gesteld zich aan te passen aan desinstitutionalisering door het ontwikkelen van nieuwe praktijkmodellen. Daardoor blijft hun autoriteit legitiem.

6. Seksualiteit in praktijk: onderzoeksresultaten

Kersten (2003, pp. 8-11) noemt seksualiteit een cultureel gegeven. Volgens haar verschillen zowel de betekenis die aan seksualiteit wordt gehecht als de gehanteerde rolpatronen in seksualiteit van cultuur tot cultuur. Zij meent dat er in onze maatschappij omtrent seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking twee visies breed gedragen worden.

In een eerste visie worden mensen met een verstandelijke beperking als seksloos beschouwd. Uitspraken als ‘geen slapende honden wakker maken’ ‘het potje gedekt houden’ en ‘de kat niet bij de melk zetten’ kwamen dan ook bij enkelen van mijn in de diepte bevroegde respondenten aan bod, veelal als het de visie van de ouders betrof. De oudervereniging ‘Dit Koningskind’ probeert haar leden dan ook als volgt te sensibiliseren:

Seksualiteit heeft geen cijfer, zoals het IQ. Dat wil zeggen: je kunt niet stellen dat een lager IQ vaste gevolgen heeft voor de seksualiteit. Iemand met een laag IQ heeft hierdoor niet minder gevoelens, of minder gevoelens van liefde (Dit Koningskind, 2004, pp.15-16).

De verwijzing naar onmogelijkheid of onwenselijkheid van kinderen is volgens Kersten (2003, p.8) ook vaak een reden om mensen met een verstandelijke beperking niet voor te lichten; ze zijn dan ook vaak onvoldoende voorbereid op hun seksuele leven.

Een tweede visie rond seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking is dat de autonomie van mensen met een handicap wordt benadrukt. Dit heeft als gevolg dat er vaak niet wordt stilgestaan bij de specifieke drempels waarmee mensen met een handicap kunnen te maken krijgen. Wolfensberger (1972, p.173) stelt dan ook terecht dat seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking nader dient te worden bekeken, ongeacht het aantal mensen waarop het van toepassing is. In onze tijd wordt seksualiteit immers als één van de basisrechten voor elke persoon aangezien (Ames & Samowitz, 1995, p. 265).

Seksualiteit benader ik aan de hand van de *Guide to Policy for Individuals with Intellectual Disabilities and their Residential Service Providers* (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998) waarnaar ik verder in de tekst zal verwijzen als ‘de Gids’. Deze Gids werd opgesteld door een Canadese vzw, Residential Services Society, die residentiële opties aanbiedt aan mensen met een verstandelijke beperking dankzij de

sponsoring van het gezondheidsdepartement van Nova Scotia, een van de 10 provincies van Canada (Fagan, 03.03.2006). De Gids is specifiek gericht op seksualiteit in de context van residentiële diensten. Aangezien mijn onderzoekspopulatie zowel residentiële diensten als dagcentra betreft, heb ik getracht de Gids in de mate van het mogelijke eveneens op de dagcentra toe te passen. Om deze reden vertaal ik hun woord *residents* in het Nederlands als *cliënten*.

Al geven de auteurs van de Gids aan dat geen beleid adequaat antwoorden kan bieden voor elke individuele situatie, toch voegen ze hieraan toe dat een beleid een kader kan bieden tot besluitvorming dat zoveel mogelijk zelfbeschikking kan verzekeren (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.6). In die zin lijkt het mij relevant te kijken of de organisaties van mijn onderzoek in dit aangeboden kader passen.

Volgens de auteurs van de Gids zijn liefdesrelaties, die seksuele expressie bevatten, een integrale component van het fysieke, emotionele en mentale welzijn van een persoon. Bijgevolg dienen dienstverleners dit levensaspect in de dienstverlening als prioriteit te beschouwen. Het doel van de gedragslijnen van de Gids wordt omschreven als het reflecteren over menselijke relaties en seksualiteit als een bron van menselijke vervulling en genot. In dit licht worden liefdesrelaties en seksualiteit in de Gids beschouwd als menselijke rechten. Deze rechten zijn bevrijding van seksuele stereotypering, bevrijding van seksuele onderdrukking, vrijheid van informatie, vrijheid van controle op het eigen lichaam en vrijheid om affectie uit te drukken (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.11-12). Het beleid in deze Gids

- respecteert de rechten van volwassenen met een verstandelijke beperking, vooral het recht op zelfbeschikking met betrekking tot relaties, seksuele uitdrukkingen en familieplanning;
- erkent liefdesrelaties, seksuele identiteit en seksuele uitdrukkingen als essentiële aspecten van geluk en welzijn;
- ziet in dat te weinig volwassenen in residentiële diensten significante onbetaalde relaties hebben;
- beaamt het normalisatieprincipe door intieme en niet-intieme relaties te steunen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.5).

Vooral het laatste is in het licht van deze thesis relevant: de Gids ziet seksualiteit en relaties in de brede context van normalisatie. Helaas komt normalisatie niet meer aan bod in de rest van de Gids. Jim Fagan, een lid van het comité dat hielp met de totstandkoming van de Gids, mailde mij echter het volgende op mijn vraag wat precies bedoeld werd met het normalisatieprincipe en hoe het gebruikt werd.

The principle of normalization referred to in the manual would most likely reference Wolfensberger. We are most familiar with his work. We do not refer to normalization again because we just wanted to anchor the concepts to a well known philosophy base and it was our assumption that our efforts were consistent with the overall philosophy. We were not trying to point out particular issues of relationships that support normalization. In other words it would be our belief that if people have healthy, meaningful and potentially sexual relationships in their lives they would be more likely to enjoy a fuller life than someone without those relationships (Fagan, 03.03.2006).

In de bespreking van de houding van professionelen ten opzichte van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking volg ik de Gids chronologisch, teneinde optimale overzichtelijkheid te bekomen. Ik heb echter enkele hoofdstukken toegevoegd die niet in de Gids, maar wel in andere literatuur, ter sprake komen. Zo maak ik eveneens intensief gebruik van Seks@relaties.kom! (Conix e.a., 2005), het nieuwe vormingsboek van vzw VMG.

6.1. Sociaal-seksuele vorming

6.1.1. Vorming voor de cliënt

Weinig voorlichting op school, geen of weinig toegang tot toegankelijk materiaal in combinatie met weinig kans tot experimenteren, maken dat mensen met een verstandelijke beperking een gebrekkige kennis hebben inzake relaties en seksualiteit (Conix e.a., 2005, pp.25-26). Deze gebrekkige kennis kwam eveneens aan het licht in het onderzoek van Lesseliers (2000, pp.104-105) en in de Gids, volgens welke men niet kan veronderstellen dat kennis en informatie, beschikbaar voor het ruimere publiek, eveneens toegankelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.13).

Ik ging in mijn interviews na of de cliënten toegang hadden tot boeken en/of tijdschriften met betrekking tot seksualiteit. Al werd in de meeste organisaties het hebben van boekjes – meestal porno of blootblaadjes – oogluikend toegestaan en

al kon er voor boekjes enz. gezorgd worden wanneer men er uitdrukkelijk om vroeg, toch was er maar één organisatie waar boeken omtrent seksualiteit werkelijk te vinden waren met de bedoeling dat cliënten erin lazen zonder dat dit expliciet te moeten vragen.

Het is de bedoeling, expliciet, dat dat hier rondslingert. Dat moet dus rondslingeren, om iemand de kans te geven van daar eens in te piepen, stiekem, of daarin te piepen, openlijk. (...) Ze mogen die zelf stelen, ze mogen die zelfs mee naar huis nemen, voor 's avonds in bed. Dat is de bedoeling(...) Ons betere gasten, om het zo te zeggen, ik denk dat die in de bibliotheek dat niet durven meenemen. Die moeten dan hier maar wat eens zitten te loeren he. Ze kunnen ook zitten loeren, van 'komt mij dat eens hier helpen lezen'. Op die manier kunnen ze een communicatie starten. Ons zwakkere gasten, die gaan meer blote buik, blote borsten, blote poep, die gaan meer zo die boekjes. Baby'tjes, die gaan meer dat nemen. Dus dat is de bedoeling, dat dat hier rondslingert (directrice Quintero, 12.07.2005).

De erkenning van het belang van de deprivatie, van jarenlange geplande seksuele opvoeding, leren van leeftijdsgenoten en interpersoonlijke relaties, is volgens de Gids cruciaal. Cliënten hebben deze dingen namelijk vaak moeten missen, terwijl hun leeftijdsgenoten zonder beperking dit wel hebben meegemaakt. Deze erkenning is van belang om zich ervan bewust te worden dat personen met een verstandelijke beperking – ongeacht hoe zwaar deze beperking is - sociaal-seksuele wezens zijn met dezelfde noden en verlangens als mensen zonder beperking (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.13). Enkele respondenten van mijn diepte-interviews waren zich inderdaad bewust van het feit dat de schoolse opleiding vroeger alleszins qua seksuele voorlichting behoorlijk te wensen overliet. Dit was een reden voor het zelf aanbieden van seksuele vorming.

Wij zien ook vanuit hun schoolse opleiding, maar ge moet weten, bij ons zijn er al mensen van 50 jaar, van 45 jaar, da's allemaal heel lang geleden, op momenten dat er op school eigenlijk bijzonder weinig gebeurde. Wij proberen toch die vorming een stuk, en dat gaat dan naar informatie eigenlijk hé. En informatie, het gaat hem ook over vormen van relationeel omgaan (directeur Vegueros, 08.07.2005).

Het spontaan erkennen van cliënten als sociaal-seksuele wezens gebeurde maar in één van de in de diepte onderzochte organisaties, Trinidad.

Van de 11 in de diepte onderzochte organisaties was er maar één die nog niet begonnen was met seksualiteit en/of relatievorming, zes organisaties waren de laatste vijf jaar begonnen met vorming te organiseren en vier organisaties waren er al langer dan vijf jaar mee bezig. Bij deze laatste was het evenwel nog steeds een 'hot item' en niet iets dat uit gewoonte nog steeds gebeurde.

Ja, dat wij overtuigd waren dat die onderwerpen aan bod moesten komen, al van 15 jaar geleden zou ik zeggen, want het VMG hebben wij in huis gehaald 15 jaar geleden

waarschijnlijk hé. Om, door hun eigenlijk over dat onderwerp, samen met begeleiding, mensen die eigenlijk interesse hadden, ik denk zelfs dat we toen nog geen aparte dienst hadden. Dus dat we toen dachten: als er een aantal medewerkers zeggen van 'kijk, dat is een onderwerp dat mij ligt en ik wil mij daarin verdiepen om dan hier vorming te geven als er dan mensen daar vraag naar hebben'. (...) Maar, dat was altijd iets dat we moesten bewaken dat dat niet verloren ging terug. Zo we deden iets, en ok, der waren een aantal mensen die zich ervoor engageerden, en dan was dat weer weg. (...) Maar dat zit er nu wel echt duidelijk in. Dat zal niet meer uit de aandacht gaan (directrice Guantanamera, 19.07.2006).

De reden voor het organiseren van vorming verschilde van organisatie tot organisatie; het ging van het ervaren van concrete situaties, van vragen van ouders of cliënten, tot het verplicht worden door de richtlijnen van de Vlaamse overheid.

Vaak gaf een combinatie van deze factoren aanleiding tot het vormingsaanbod.

Wel ik denk, op vraag van ouders, ik weet niet meer, ik denk dat dat er een paar waren, maar ook niet allemaal. Maar ook op vraag van sommige cliënten ook wel. (...) ook over 't feit van lichaamsverzorging, over ja, de meeste mensen komen hier gewoon binnen als iemand in zijn blootje hier staat en ja, den ene vindt dat niet erg, den andere wel, en we willen gewoon zeker van maken dat de deur dicht is bij verzorging. We doen ook, naar seksueel misbruik toe, de richtlijn wil dat de deur toe is (begeleidster Vegueros, 08.07.2005).

Omdat we toch wel merkten dat onze bewoners op dat vlak, ze woonden samen, respect moeten hebben voor mekaar, voor het man en het vrouw zijn van mekaar. Dat ze daar niet open en bloot, of ja, je moet weten 'wat kan, wat kan niet' als je samenwoont met man en vrouw. Vooral het samenwonen denk ik. En ook, als je uitgaat van die ervaringen dat ze soms hele rare reacties hebben van het vrouwelijk lichaam, het mannelijk lichaam, hoe zit het in mekaar echt, dat ontbrak. Ja van daaruit is dat vertrokken (directeur La Troya, 18.07.2005).

Wel eigenlijk een heel menselijk gegeven. Het feit dat er behoefte aan is dat ook de mensen van het dagcentrum er behoefte aan hebben, om informatie, en misschien toch ook wel bij sommigen ja, het feit dat er thuis niet zo heel veel rond gedaan wordt. Dus eigenlijk vooral het mensbeeld, het recht om relaties te hebben dus ook op informatie derrond, dat is toch wel het vertrekpunt geweest. Ik weet niet of dat dat protocol opgesteld is geweest, nee dat was opgesteld, maar daarna is via het Vlaams Fonds ook wel de vraag of de verplichting gekomen om dat op papier te zetten. Maar dat was hier toen wel in een ruwe versie aanwezig (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

Het boek Seks@relaties.com! meent dat een beperkte kennis van seksualiteit een negatieve invloed heeft op het gevoel van eigenwaarde, op relatievorming en op de omgang met anderen. Soms heeft het niet kennen van de regels zelfs een sociaal onaanvaardbaar gedrag tot gevolg. Een ander gevolg van het gebrek aan kennis is de grotere kans om het slachtoffer te worden van seksueel misbruik (Conix e.a., 2005, p.27). Seksuele vorming is met andere woorden geen overbodige luxe. Een ander positief gevolg van de vorming is volgens de auteurs dat 'gevormden' eindelijk weten wat altijd – in hun ogen – geheimgehouden werd. Met de zin 'om zich volwassen te voelen en om beschouwd en behandeld te worden als volwassenen, dient men te weten wat volwassenen (horen te) weten.'

geven Conix e.a. aan dat vorming bijdraagt tot normalisatie, althans voor wat O'Brien hieronder verstaat.

Het vormingsboek Seks@relaties.com! (Conix e.a., 2005, pp.27-28) weerlegt drie mythes omtrent de nefaste gevolgen van seksuele vorming. Redenen om geen vorming te organiseren zijn vaak 'geen slapende honden wakker maken' alias de mythe dat mensen met een verstandelijke beperking geen seksuele behoeftes hebben, en mensen mét interesse aangespoord worden tot méér. Echter, Conix e.a. (2005, p. 27) ontcrachten deze mythe meteen, door aan te geven dat door vorming mensen rustiger worden en bovendien een meer sociaal aanvaard gedrag gaan vertonen.

De auteurs menen dat de tweede mythe, luidens dewelke seksuele voorlichting onaangepast seksueel gedrag van de betrokkene zal doen toenemen, nooit door onderzoek is aangetoond, integendeel. Het volgende citaat van de directrice van Fonseca roept echter twijfels bij op bij de ontcrachting van de eerste twee mythes.

Sinds een jaar en een half zeker, doen wij dat dus, die vorming, en ik moet eigenlijk zeggen dat we te weinig de gevolgen ingeschat hadden. Allez, hoe moet ik dat nu zeggen, te weinig in de toekomst gewerkt hebben. We hebben gevoeld dat die noodzaak tot vorming er was, en we zijn daar op, echt nogal, de psycholoog heeft dat geleid, heel enthousiast op gesprongen. Maar wat hebben we moeten ondervinden? Dat de beslissing om, de andere zijde van de medaille, die we eigenlijk een beetje hadden moeten incalculeren. Bijvoorbeeld, iemand die die cursus nu gevolgd heeft en die kost wat kost al wat ze gezien en gehoord heeft, in haar interpretatie, wil gaan uitproberen. En die absoluut niet weet 'waar zijn mijn grenzen', dat kan ze ook niet met haar niveau. Die bij wijze van spreken te pas en te onpas allez zou uitproberen en uitvragen aan iedereen en nog wat. (...) In die zin ook dat iemand die, allez, maakt geen slapende honden wakker. Als, als gasten die geen enkel signaal geven van daarmee in de knoop te zitten of daar informatie of iets der willen meer over weten, laat die dan. Vijf jaar geleden zou ik gezegd hebben van 'nee ge moet ze daarbij betrekken en ge moet ze de kans geven tot' en nu heb ik zoiets van 'iemand waarvan ge geen enkel signaal ontvangt, en op een of andere manier daar een probleem mee heeft, laat die dan (directrice Fonseca, 07.07.2005).

De derde mythe die in Seks@relaties.com! wordt aangesneden is dat het schadelijk zou zijn mensen *te vroeg* en *te veel* over seks te weten te laten komen. Ook hiervoor is nooit enig bewijs geleverd, al beklemtonen Conix e.a. dat vorming aangepast dient te zijn aan het niveau en de leeftijd van de deelnemers. Relevante informatie achterhouden heeft daarentegen wel nefaste gevolgen, zoals reeds eerder werd aangegeven (Conix e.a., 2005, pp.27-28).

VMG haalt aan dat sommige gebeurtenissen als zwangerschap van een begeleidster, artikels of foto's in tijdschriften, films, ... kansen bieden tot informele voorlichting (Conix e.a., 2005, p.29). In enkele van de door mij bevraagde organisaties kwam dit aan ter sprake:

Bijvoorbeeld, wat hier ook dikwijls rondslingeren is, dat zijn reclameboekjes. Dat is ongelooflijk, en wij laten dat ook zo expres wat rondslingeren. Zo reclameboekjes over bh's of zo. Dat ligt hier ook wat te slingeren en daar zie je aan, als je zeven dagen na elkaar dezelfde speler in dat boekje ziet kijken, dan - dat zijn geen pornoboekjes, dat is reclame van bh's of zo - dan heb je zoiets van, ik zal er eens eventjes naast gaan zitten en dan kun je horen wat hij denkt of waar hij mee bezig is. Dat is dikwijls het niveau van borsten, buik (directrice Quintero, 12.07.2005).

Conix e.a. stippen echter aan dat losse vormingsmomenten het nadeel hebben dat het dan onmogelijk is alles aan bod te laten komen. Hiervoor achten zij formele vormingsmomenten noodzakelijk.

De Gids wijst erop dat, zelfs als seksuele vorming aangeboden wordt, deze vaak niet volstaat. Immers, een vorming die bijna uitsluitend focust op anatomische termen of op problemen, spitst zich niet adequaat toe op de noden van de participanten. Zo kan het de participanten leren seksueel overdraagbare ziekten, seksueel misbruik en onaangepast seksueel gedrag te vermijden, terwijl de vaardigheden en kennis die nodig zijn om vriendschappen en liefdesrelaties te ontwikkelen verwaarloosd worden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.13). Ook Hilary Brown (1994, p.131) wijst op de focus van de meeste vorming eerder op biologische in plaats van op sociale aspecten en een voorkeur voor heteroseksualiteit. Conix e.a. (2005, pp.33-35) menen dat vorming de volgende vijf doelstellingen moet hebben: inzichten verruimen, gevoelens uitklaren, steun vinden, waarden en normen expliciteren en vaardigheden verwerven.

Ik vroeg mijn in de diepte onderzochte respondenten wat naar hun mening in een seksuele en relationele vorming aan bod zou moeten komen. Technische ondersteuning voor masturbatie, lichaamshygiëne, zwangerschapspreventie, verschil tussen een liefdes- en een vriendschapsrelatie en de bijhorende omgangsvormen, anatomie van het menselijk lichaam, liefde, gelijkwaardigheid en respect, seksuele beleving, verbreden van de kijk, weerbaarheid en normen zijn thema's die door mijn respondenten genoemd werden. In realiteit bestonden de vormingen vooral uit lichaamshygiëne, weerbaarheid, voorlichting en de verschillende soorten relaties met de lichamelijke uitdrukking ervan. Het aanleren waar en wanneer masturbatie mogelijk is, zoals door Mitchell e.a. (1978, p.294) reeds in 1978 als wenselijk werd gezien gebeurt met andere woorden in vele organisaties niet. Enkele organisaties verklaarden dat ze vraag- en aanbodgestuurd werken, volgens de vastgestelde noden van hun cliënten. Zoals het in de Gids dus

correct aangegeven en door Kreinin (2001, p.4) correct voorspeld wordt, focust de vorming in de organisaties van mijn onderzoek vooral op het probleemgedrag (in welke relaties is welk gedrag aangewezen?) op anatomie en op het vermijden van nare zaken (focus op lichaamshygiëne, weerbaarheid en voorlichting). Weinig echter kwam in mijn interviews genot, liefde en seksuele beleving aan bod, al werd dit door enkele van mijn respondenten wél als gewenst gezien. De nadruk op het vermijden van negatief gedrag kwam ook tot uiting in een mail van Lieve Van Dooren van het Vlaams Fonds, waaruit blijkt dat seksualiteit beschouwd wordt als onderdeel van grensoverschrijdend gedrag.

Bij het Vlaams Fonds en in de voorzieningen is geen regelgeving omtrent handicaps en seksualiteit. Dit is ook zeer afhankelijk van de handicap van de personen en het soort opvang zij krijgen. Toch besteedt het Vlaams Fonds aandacht aan deze problematiek. In 2005 werd een studiedag over grensoverschrijdend gedrag georganiseerd. Seksualiteit is hiervan een onderdeel (Van Dooren, 02.03.2006).

Ditzelfde fenomeen wordt teruggevonden in de antwoorden op mijn vraag naar de basis die naar seksueel-relatieve vorming aanleiding gaf.

Op problemen of op een vraag of op... Maar zeker niet op basis van: ik zie nergens ergens enige seksuele interesse of activiteit, dus laten we ze er een keer mee overstelpen, nee dat gebeurt niet. Als het slapende honden zijn, laten ze ze verder slapen, vrees ik (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

door vragen van gasten, door die programma's, door reacties na de programma's, door dat ge dat eigenlijk merkt, doordat ge voelt dat dat nodig is eigenlijk hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Dit was echter niet altijd het geval:

Soms op basis van een behoefte, soms ook naar aanleiding van een zwangerschap van een van onze begeleidsters wordt er dan ook nog eens bij stilgestaan, maar dat zijn zaken die sowieso jaarlijks terugkeren. (...) Dat is afhankelijk van het aanbod, als ik dat merk als het aanbod binnenkomt. Ook vaak naar aanleiding, als we merken, dat de bewoner met een aantal vragen zit of die een relatie aangaat voor de eerste keer. Dat we denken, daar moeten we wel een stuk preventief willen te werk gaan (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Omdat we vonden dat, als instelling moet je er een visie rond hebben (...), en als je een visie hebt moet je er toch wel consequent zijn en onze gasten op cursus laten gaan. En omdat we vonden dat er gasten zijn die het niet vanzelfsprekend vonden om ermee naar buiten te komen dus 't zal een combinatie van de twee geweest zijn (directrice Trinidad, 06.07.2005).

6.1.2. Vorming voor de professional

Net als de Wit e.a. (1999, pp.22-23) en McCarthy & Thompson (1994) wijst de Gids op het belang van training van het personeel. Aangezien deze impliciet of

expliciet voorlichting geven aan de cliënten horen zij goede voorlichting, ondersteuning en feedback te krijgen. De Gids interpreteert dit als het ontdekken van de eigen waarden, geloof en kennis. Begeleiding hoort aldus na te gaan of ze enige belemmeringen ondervinden in het assisteren van een cliënt in zijn/haar seksuele ontwikkeling (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.13-14). McCarthy & Thompson geven andere redenen op. Personeelstraining kan naar hun mening verschillende functies vervullen, waaronder het zich bewust worden van de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking, het verlenen van steun aan personeel en andere verzorgers om seksuele vorming bij cliënten te laten plaatsvinden, het sussen van de zorgen van het personeel betreffende de mogelijke implicaties van seksualiteit bij cliënten, het inlichten van het personeel omtrent relaties en seksualiteit die buiten de eigen ervaring van het personeelslid liggen, het duidelijk maken van het beleid betreffende de verantwoordelijkheden en gepaste reacties van het personeel betreffende seksualiteit van cliënten en tenslotte het verhogen van het vertrouwen bij het personeel in het zelf ondernemen van seksuele vorming. Het merendeel van mijn in de diepte bevraagde respondenten was het hiermee eens, slechts één vond vorming voor de professional niet nodig.

Ik mag denken dat die uit zichzelf voldoende informatie hebben over seksualiteit dat die dat op een correcte manier doorgeven. Dus ik denk niet dat er echt vorming of bijkomende vorming nodig is (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

Een aantal anderen vond concrete vorming voor de professional niet meteen nodig, maar vond het wel belangrijk dat de visie van de organisatie gegeven werd.

Ik vind wel dat alle personeel mee moet zijn met de gedachte van het huis, dat vind ik wel. Dat vind ik wel, dus verplichte vorming, dus ook die vorming als de visietekst werd voorgesteld, ik denk dat wel. Dat was op zich niet verplicht om die dag te volgen, maar iedereen was wel verplicht de tekst te lezen, dus dat moest, dus dat wel hé. Dat vind ik wel dat nodig is (begeleider La Troya, 18.07.2005).

Bolivar en Quintero stonden er weer een beetje buiten, Bolivar door te wijzen op doorverwijzing, Quintero door vorming enkel als basis te zien, terwijl de werkelijke 'vorming' in de dagdagelijkse interacties met collega's en cliënten gebeurt.

Denk je dat wij daar als volwassen mensen daarvoor vorming moeten rond krijgen? Misschien voor een aantal wel. Ik denk dat, dat is allemaal moeilijk hé, ofwel moet je het generaliseren, moet je het voor iedereen doen want ik denk dat de mensen die het het meest nodig hebben, dat soort van bijscholing of vorming, of hoe dat je het ook noemt, dat die mensen dat niet echt zelf gaan aanvaarden of zelf niet echt gaan vragen (...) Als dagdagelijkse begeleider denk ik beter dat je dan kunt doorverwijzen dan dat je zelf daar veel over gaat zeggen of dat je veel beslissingen neemt. Want binnen onze doelgroep ligt

dat wel een beetje moeilijk ook, mensen verwachten vaak van de begeleiders dat zij de beslissing voor hen gaan nemen, en dat wordt ook vaak zo ingevuld. Dat is heel moeilijk, terwijl je beter, ja, wij doen dat toch zoveel mogelijk zo, als er vragen zijn waar wij te weinig zelf vorming over gehad hebben of te weinig eigenlijk een antwoord over kunnen bieden, kunnen we beter eigenlijk doorverwijzen naar een aanknopingspersoon (...) Dan denk ik dat het ook wel belangrijk is dat wij doorverwijzen, maar we gaan ook telkens controleren van 'wordt het daadwerkelijk opgevolgd?' want er wordt ook gemakkelijk doorverwezen waardoor dat eigenlijk alles niet opgelost is voor de persoon zelf. Dus wij gaan dan wel ne keer gaan bellen met die personen van 'wordt dat verder opgevolgd?' en verder eigenlijk zo weinig mogelijk gaan vragen om een beetje de privacy van de cliënt ook te gaan bewaren (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Ik denk dat dat sowieso noodzakelijk is. Wij hebben dat ook allemaal gedaan. Zo'n cursus gaan volgen. Maar je merkt toch ook wel op een bepaald moment dan ga je veel meer halen uit overleg met collega's en met wat er hier in huis gebeurd en zo. Door daar veel over te praten, dan met mensen die van buitenaf vertellen 'seksualiteit bij een verstandelijke handicap zit zo en zo in elkaar'. Dat is de basis, maar uiteindelijk is dat zo individueel, en ik denk dat wij, hier met ons dagcentrum, vrij soepel zijn, tegenover andere dagcentra, waar ze elkaar gewoon niet mogen aanraken. Zij mogen kussen en zo (begeleidster Quintero, 12.07.2005).

Algemeen werd vorming voor professionals als positief onthaald, met nadruk op de vorming voor al wie expliciet vorming aan cliënten gaf. De thema's die door mijn respondenten als gepast werden beoordeeld waren vooral de technische ondersteuning voor al dan niet toekomstige 'les'gevers, de visie van de organisatie, het leren praten over seksualiteit en het kennen van de eigen normen en grenzen met betrekking tot seksualiteit. Dit laatste wordt door de Wit e.a. (1999, pp.22-23) als essentieel gezien. Hun artikel heeft dan ook 'seksualiteit en intimiteit: normen, waarden en attitudes van groepsleiding' als titel. De Gids geeft, net als de Wit e.a. de spanning aan die de begeleiding voelt tussen de bescherming van de cliënt en het respecteren van diens rechten. Volgens de auteurs dient het personeel ervoor te zorgen dat het een adequate balans biedt tussen het beschermen van cliënten, het verantwoordelijkheidsgevoel van de begeleiding en het steunen van de rechten en noden van cliënten en de wens keuzevrijheid te bieden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.13-14). Dit dilemma wordt dieper besproken onder de titel *consensualisme*.

6.1.3. De rol van de ouders in de vorming

De ouders spelen volgens de Gids een belangrijke rol. Er dient door het personeel geluisterd te worden naar hun bezorgdheid; het personeel moet samen

met de ouders de positieve eigenschappen van de vorming bespreken, zoals het verminderen van de risico's en het vergroten van het levensgenot (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Ook Brown (1994, p.139) hecht belang aan het onderzoeken van mogelijkheden tot het steunen van mensen met een verstandelijke beperking in dezelfde culturele niches en culturele tradities.

In de organisaties van mijn diepteonderzoek werd met de ouders gecommuniceerd, soms om de eenvoudige reden dat veelal toestemming van de ouders vereist was vooraleer de cliënt vorming mocht volgen.

Ik vind het uiterst belangrijk ook om de brug met het thuisfront en met het netwerk te maken. Dus ik geloof niet alleen maar in een vorming zonder meer. (...) Wij hebben dus iemand die specifiek rondom relationele vorming zoveel uur per week, die persoon heeft één derde van haar tijd nodig om netwerken te bereiken, om dat deelbaar te maken met het net. Want wij geloven niet in een geïsoleerde situatie. Wij geven die vorming, en dan komen ze naar huis, dat ge daar iets mee kunt doen, hé. Dit ligt natuurlijk weer, dit ligt bijzonder moeilijk hoor. Ik stel vast in ons, in ons oudersbestand, en broers- en zustersbestanden, dat ge mensen hebt waar dat zeer vlot bespreekbaar is. Maar waardat wij ook mensen hebben die die dergelijke vorming willen afketsen. Da's het tweede merk, hé, dus een: de vorming zelf, twee: een goede brug met de, met het achterland eigenlijk, en drie, een zeer belangrijke factor: ondersteuner, de individuele ondersteuner (directeur Vegueros, 08.07.2005).

Vele organisaties deden de moeite om de ouders te overtuigen dat seksualiteit en relaties positief zou zijn voor hun zoon of dochter, maar bij een 'neen' van de ouders stond de organisatie vaak machteloos, al werd daar soms een mouw aan gepast.

Bij onze jongere bewoners merken we wel dat ouders het moeilijk hebben met het feit dat hun zoon of dochter een relatie kan hebben. Zij worden nog altijd als kind beschouwd, minder als een volwassene. Vaak zijn het de ouders die vinden dat het niet kan dat hun zoon of dochter een relatie heeft. (...) Er wordt dan toch wel een poging ondernomen om hen duidelijk te maken wat, ook volgens ons, kan en niet kan, wat de wensen zijn van de zoon of de dochter. Maar als zij bij 'nee' blijven, staan wij met onze rug tegen de muur (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

We hadden hier een meisje die ontzettend veel vragen heeft en die de vorming altijd volgt. Maar ze mag van haar ma geen vriendje hebben dus zo gaat die naar huis [drukt lippen op elkaar] om dat toch maar niet te bespreken. En zij mag daar allemaal nooit over spreken. Ja, dat is een groot probleem (directrice Fonseca, 07.07.2005).

De ouders waren vaak niet te vinden voor seksualiteit bij zoon of dochter, maar zagen vaak wel de positieve kanten van voorlichting en weerbaarheidstraining in, hetgeen maar weer aansluit bij wat daarnet reeds beschreven werd: vorming gebeurt te vaak vanuit een 'negatieve' benadering, die vooral focust op de gevaren maar weinig aandacht heeft voor genot en relatieaspecten.

De rol van de ouders, in eerste instantie denk ik dat dat eerder conservatief is. Van 'nu ook dat nog eens bij mijn kind waar ik al zoveel problemen mee gehad heb en ze is nu beschermd, laat ze zich in godsnaam ook beschermd houden zo.' Want het gaat hier nogal om vrouwen, maar ook bij de ouders die hier een man, een zoon hebben, zie ik datzelfde fenomeen, van 'ge kunt beter dat potje gedekt laten'. Anderzijds denk ik dat er bij de begeleiding nogal een jeugdig enthousiasme was, en de conclusie die ze achteraf dus geformuleerd hebben, die ik hier heb uitgesproken, liggen dan toch een beetje in dezelfde lijn als de ouders, merk ik achteraf. Zo van 'is dat wel nodig, van daaraan te beginnen'. Anderzijds zit er ook een aspect in van de weerbaarheid van de vrouwen (...) en alert zijn voor de signalen van 'dat deugt niet' waardoor dat de ouders ook wel blij waren dat hun onschuldig kind dan toch wat geconfronteerd werd met dingen die konden gebeuren in de samenleving.

I: dus positief tegenover de weerbaarheid maar eerder negatief dan tegenover

R: [maakt I's zin af] de seksualiteit. De relatievorming niet zozeer denk ik, maar wel de seksualiteit (directeur La Troya, 18.07.2005).

Het is nochtans de wens van vele organisaties dat ouders er vrijer over zouden praten. De vrijere houding van de 'jongere' ouders wordt dan ook vaak zeer positief onthaald.

Dat zou wel ideaal zijn: ouders die de seksualiteit van hunne gast ook aanvaarden en ervaren als een ontplooiingskans. Maar dat wij ondervinden dat dat nog niet het geval is, en dat ze dat zelfs als bedreigend zien. Ze zien dat dikwijls meer als kans op seksueel misbruik en ook angst voor het seksueel misbruik is bij ouders groter, dan het erkennen van de seksualiteit, het feit dat ze daar plezier aan hebben. Dus ik vind de ouders, de ouders zouden idealiter minder rechten mogen hebben dan dat ze nu hebben (directrice Trinidad, 06.07.2005).

Iets helemaal anders is, de jonge generatie ouders, dus als er een nieuwe jonge speler binnenkomt, dan krijg ik gewoon als vraag, in een intakegesprek, en hoe staan jullie tegenover seksualiteit. In het begin, ik vloog bijna van mijn stoel van het verschieten, die willen dat gewoon weten, dat is de jonge generatie. Maar, dus dat vind ik geen probleem, ik vind dat fantastisch. Die hebben, natuurlijk op dat moment, een dochter of een zoon van 18-19-20 jaar, dan begint dat allemaal zo wat, dus ik snap dat dat een moment van ongerustheid is. Maar ik vind het wel tof dat ze het zeggen (directrice Quintero, 12.07.2005).

Het vrijer praten werd soms zelfs gestimuleerd door speciale avondjes.

Met de werkgroep vorming hebben we het stellingen spel in elkaar gestoken, voor de ouders. En dat was, we zijn der niet bij geweest, omdat het ons ook beter leek om er niet bij te zijn, dus werd er een persoon van buitenaf gecontacteerd als moderator, die stellingen die wij op papier hadden, naar voor gebracht heeft, en ze mochten daar dus, we hadden een ja- en een neen-tribune gemaakt, en ze konden dus kiezen waar dat ze gingen gaan zitten en ze konden met elkaar daar ook over discussiëren. Dat was een een topper van een avond. (...) Maar we zijn ervan overtuigd, hadden wij daarbij geweest had het nooit zo goed kunnen besproken hebben. Maar dat ging dus over, 'mogen, mogen mentaal gehandicapten seks hebben met elkaar?', 'hoeven de ouders dat te weten, als ze seks hebben met elkaar?' (...) een tiental items die ze daar met elkaar bediscussieerd hebben. Dat was ook een van de dingen die we met de werkgroep vorming in elkaar gestoken hebben (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Al is open communicatie optimaal, toch moet men zich ervan bewust zijn dat cliënten soms verkiezen dat informatie over seksuele vorming niet aan de ouders wordt doorgebriefd. Het personeel dient aldus met de cliënten de voordelen van communicatie met de ouders over seksuele vorming te bespreken (Regional

Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Dat dit gebeurde werd maar door een enkele organisatie aangehaald.

Het handelingsplan is eigenlijk een ideale gelegenheid om daar terug 't een en 't ander over mee te geven mee te delen, terug bespreekbaar te stellen, maar als we voelen tussentijds, tussen die 18 maanden dat er zaken leven bij gasten, dan gaan we met gasten in overleg. Allez, we gaan in principe ervan uit, wij nemen geen contact op met de ouders zonder dat de gast daar van op de hoogte gesteld wordt dat we met de ouders hebben zitten te praten over iets dat hun aanbelangt. Dat heeft ook te maken met, als er zaken mislopen die agressie of wat het ook is, en dan gaan we met gasten ook altijd in overleg van 'wij hebben eigenlijk goeie reden om dat thuis mee te delen daarom en daarom, dus dat gaan we altijd in overleg doen. Stel dat de gast denkt 'ik wil het niet' en dat wij toch denken dat het beter is om welke reden ook, dan gaan we dat toch wel goed doorpraten en zeggen 'en toch gaan we de beslissing nemen om te communiceren, omdat we echt u al zo goed kennen dat we weten dat ge daardoor in de knoei gaat geraken en moet mee kunnen ondersteund worden door thuis. Dus eigenlijk, soms gebeurt het ook dat wij dat niet doen hoor, en dat, ouders weten ook dat wij daar over nadenken, ofdat wij iets communiceren of niet. Ouders weten dat sommige zaken hier van ons horen bij privacy. Dat wordt ook gezegd bij de opname, of welke gelegenheid dat er ook is bijvoorbeeld de handelingsplanbespreking, kan dus ook weer een gelegenheid zijn om daar toch nog eens over door te praten (directrice Guantanamo, 19.07.2005).

Dienstverleners dienen volgens de Gids eveneens rekening te houden met de culturele normen in families en de wettelijke verantwoordelijkheden van de organisaties. Tenzij een dwingende reden een mededeling in de weg staat moeten families bericht worden over de geplande seksuele vorming (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Dit werd door de meeste van mijn in de diepte onderzochte organisaties opgevolgd.

6.2. Privacy

Volgens artikel 22 van de Belgische grondwet heeft ieder recht op eerbiediging van zijn privé-leven en van zijn gezinsleven (Alen & Meersschaut, 2003, p.13). Het congres *Het is ons goed recht* van mensen met een beperking besloot dan ook terecht 'Wij hebben recht op privacy' (Vandenbussche & Robijt, 1999, p.18). Ook volgens de Gids staat privacy centraal in volwassen relaties, zelfbegrip, individuele waardigheid en zelfbeschikking. Het recht op privacy in dit beleid bevat drie componenten: privacy van informatie, privacy van iemands lichaam (gericht op persoonlijke zorg) en de privacy van persoonlijke ruimte.

Cliënten hebben volgens de Gids vaak het gevoel dat ze weinig tot geen controle hebben over bepaalde aspecten van hun leven. Leven in een organisatie kan namelijk het gevoel creëren dat men in een 'viskom' leeft, waar elk aspect

van het leven open staat voor onderzoek. Op het vlak van volwassen relaties kan documentatie en het delen van informatie opdringerig aanvoelen. In het bevorderen van zelfwaarde en zelfbeschikking is het belangrijk dat vertrouwelijkheid zoveel mogelijk wordt gerespecteerd (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.119). Vele van mijn respondenten waren zich hiervan bewust en trachtten zoveel mogelijk de *privacy van informatie* van de cliënt te respecteren.

‘t is al erg genoeg dat iedereen met een verstandelijke handicap sowieso al van de ene voorziening naar de andere verhuist en sowieso, overal dat hij komt, komt hij met een rugzak informatie over heel zijn leven, die moet zijne rugzak dan afgeven, en iedereen begint daarin te snollen. En den teneur is weer gezet hé. En ik bedoel, het zijn meestal niet de meest plezierige dingen die daarin staan hoor, in die dossiers die mensen met een verstandelijke handicap overal meesleuren. Dat is op zich al een probleem (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Dan denk ik dat het ook wel belangrijk is dat wij doorverwijzen, maar we gaan ook telkens controleren van ‘wordt het daadwerkelijk opgevolgd’ want er wordt ook gemakkelijk doorverwezen waardoor dat eigenlijk alles niet opgelost is voor de persoon zelf. Dus wij gaan dan wel ne keer gaan bellen met die personen van ‘wordt dat verder opgevolgd’ en verder eigenlijk zo weinig mogelijk gaan vragen om een beetje, ja, de privacy van de cliënt ook te gaan bewaren (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Volgens de Gids is het bijhouden van documenten echter noodzakelijk om een goede dienstverlening te waarborgen. Dienstverleners dienen er aldus voor te zorgen dat de documentatie respectvol gebeurt, versterkend en beschikbaar is voor cliënten en voor hun netwerk. Een test hierin is het vragen aan cliënten wat zij denken van hetgeen men dagelijks over hen schrijft (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.19).

Een ander ‘sleutelgebied’ voor de Gids is de *privacy van iemands lichaam*. Organisaties dienen manieren te vinden om intieme zorg te bieden met eerbied voor waardigheid en moeten de boodschap bevestigen dat het lichaam van de cliënt privaat en binnen diens controle is. De Gids duidt er bijvoorbeeld op dat de intieme zorg pas mag gegeven worden nadat een relatie van vertrouwen is aangekweekt tussen de zorggever en de cliënt. Dit moet beoordeeld worden door een toezichter (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.19-23). In de meeste organisaties van mijn survey werd niet gewacht op een band van vertrouwen tussen de cliënt en de verstrekker van persoonlijke zorg. Het was dan ook een enkeling die aangaf dat er langer dan één dag gewacht diende te worden vooraleer intieme zorg verstrekt mocht worden.

De laatste component van privacy is die van de *persoonlijke ruimte*. Leven in groep kan maken dat de persoonlijke ruimte soms moeilijk te bereiken valt. Zonder persoonlijke ruimte echter zijn masturbatie en andere private seksuele uitdrukkingen haast onbereikbaar (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.19-20). Dat dit probleem zeker in Vlaanderen heerst wordt duidelijk gemaakt in het volgend citaat:

Een aantal moeilijkheden van mensen met een beperking om hun seksualiteit te beleven en relaties uit te bouwen hebben te maken met de 'institutionele' leefomgeving. De organisatie van de zorg staat vaak haaks op de informele en intieme sfeer waarin seksuele beleving kansen krijgt. Het vraagt veel moed en durf om deze voorwaarden, die structureel ingebakken zijn, ter discussie te stellen (Conix e.a., 2005, p.15)

Organisaties dienen met andere woorden te streven naar het hebben van privé-kamers voor alle volwassenen die geen specifieke voorkeur geven om hun kamer te delen. In afwezigheid van persoonlijke accommodatie dienen personeel en cliënten samen te werken teneinde kansen voor private tijd te bieden en om steeds bedachtzaam te zijn voor elkanders private ruimte (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.19-20).

De Gids bemerkt tenslotte dat privacy niet enkel een concept is dat in seksuele vorming als gedragsregel moet besproken worden. Het is eveneens een recht dat gerespecteerd en versterkt dient te worden in de dagelijkse dienstverlening (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.20). 'We vinden dat begeleiding enkel mag binnenkomen als wij ze daarvoor toestemming geven' was dan ook een terecht besluit van het congres *Het is ons goed recht* (Vandenbussche & Robijt, 1999, p.18).

6.3. Masturbatie

'Don't knock masturbation - it's sex with someone I love' (Joffe & Rollins, 1977) zegt Woody Allen in de legendarische film Annie Hall. Woody's raad werd in het verleden van mensen met een verstandelijke beperking echter zelden opgevolgd. Cliënten werden vaak gestraft voor masturbatie, hun werd de hiervoor noodzakelijke privacy veelal ontzegd, met als gevolg dat sommigen met onverantwoorde masturbatiepraktijken begonnen. Het wordt echter meer en meer gebruikelijk aan de rechten van mensen met een verstandelijke beperking om zich

seksueel uit te drukken steun te bieden. Echter, de Gids relateert zijn eigen punt meteen door te melden dat er meer aandacht is voor sociaal-seksuele vorming dan voor de verrijkende voordelen van seksuele expressie. Deze vorming, zoals reeds aangegeven, focust eveneens zelden op masturbatie. Masturbatie heeft volgens de Gids echter ettelijke positieve gevolgen: het vermindert de angstigheid, ontwikkelt de erogene zelfbewustheid en kan intensere orgasmen veroorzaken dan het seksueel gedrag met een partner. De Gids voegt eraan toe dat masturbatie vaak de enige uitlaatklep is voor volwassenen met een verstandelijke beperking (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.25). Al blijkt uit verschillende onderzoeken dat mensen met een verstandelijke handicap masturbatie vaak zelf niet als positief inschatten (Kersten, 2003, pp.32-35), toch zagen sommige van mijn in de diepte bevroegde respondenten de positieve effecten ervan in.

Masturberen is iets dat dagdagelijks gebeurt bij bepaalde cliënten. Gelukkig maar, zou ik zeggen, want er zijn ook een aantal cliënten die seksuele spanning hebben, letterlijk een stuk. Opgebouwde seksuele niet-beleving leidt ook tot spanningen (directeur Bolivar, 11.07.2005).

In een - volgens de Gids - ideale situatie heeft een individu een gezonde houding ten opzichte van masturbatie, kan deze effectief fantaseren, zichzelf stimuleren tot een orgasme en heeft hij af en toe of altijd een private ruimte ter beschikking, de fysische mogelijkheid tot masturberen en toegang tot gewenste masturbatiehulpmiddelen. De Gids geeft evenwel aan dat dit ideaal vaak niet bestaat en grenzen tot masturbatie veelal ontkend worden. In sommige gevallen leidt dit tot verkeerd gedrag als pijnlijke masturbatie, niet-seksuele zelfmishandeling of pijnvolle rectale stimulatie. Dit laatste kan foutief gezien worden als het smeren van uitwerpselen, daar waar het gedrag in de grond seksueel van aard is (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.25). Het verhaal van de begeleider van Montecristo ligt in deze lijn.

Het was een, waarvan ik duidelijk al gemerkt had, met regelmaat masturbeert die. Die komt ook klaar en zo. Maar die is eventjes door gedragproblemen opgenomen geweest. 's Nachts was dat vooral een probleem, rondlopen, lang op het toilet zitten, ook veel masturberen dan. Op zich geen probleem gedrag, maar dat kwam er wel bij. En nu is de nieuwe aanpak, dat zijn kamer op slot is en dat hij een pamper draagt zodat hij niet meer naar het toilet kan, met daarover zo'n soort kruippyjama, met een rits langs achter, dus die kan onmogelijk nog masturberen, eigenlijk. (...) Hij heeft nogal de vervelende gewoonte om aan zijn anus te zitten peuteren en zo over en weer lopen, naar het toilet te gaan, dus terecht dat er een pamper aangedaan wordt, omdat heel veel over en weer geloopt, geeft veel lawaai voor de andere bewoners en dat is een probleem. Dus is dat een

goede beslissing dat hij nu op zijn kamer zit en dat hij niet meer buiten kan en dat hij een pamber aanheeft (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

De Gids geeft aan dat, daar waar barrières tot masturbatie bestaan, assistentie beschikbaar moet zijn. Dit kan gaan van een eenvoudig betoog dat masturbatie normaal en gezond is en het beschikbaar stellen van een private locatie, tot meer intensieve interventies zoals klinische training of het gebruik van hulpmiddelen tot masturbatie (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.25-26). Bank-Mikkelson (p.63) haalt reeds in 1980 het dilemma aan of de begeleiding de mensen met een matig tot zware mentale handicap moet leren masturberen indien dit hun enige seksuele uitlaatklep vormt. Cliënten masturbatie aanleren bleek ook voor vele geïnterviewde organisaties een heikele kwestie. Al haalden meerdere organisaties aan dat masturbatie idealiter zou moeten kunnen worden geleerd aan de cliënten die de technische vaardigheden hiertoe niet bezaten, toch kwam maar in één organisatie aan bod dat dit werkelijk mogelijk was.

Niet elke seksuele beleving bij onze cliënten gebeurt in relaties, er zijn heel wat cliënten die seksualiteit beleven op hun eentje, masturberen. Dus masturberen is iets dat dagdagelijks gebeurt bij bepaalde cliënten (...) dus in die zin, der zijn cliënten die we geholpen hebben, tussen aanhalingstekens, geholpen hebben om te masturberen (directeur Bolivar, 11.07.2005).

Andere organisaties wensten wel hulp te bieden, maar zaten een beetje vast op diverse punten. Het grootste probleem was hier wie de masturbatie zou aanleren. De preferentie ging hier veelal naar een extern persoon, daar bij het aanleren door een begeleider de kans bestaat dat de cliënt associaties legt tussen de begeleider in kwestie en het seksuele genot. Een ander probleem was dat voor het vragen van externe hulp veelal de toestemming van de ouders noodzakelijk was.

Ik denk dat die dan vooral baat hebben om te leren masturberen en zo. (...) Want ik denk dat de meeste het zelfs niet weten. Ik zie er soms wel eens prutsen, maar een goede techniek lijkt me dat toch ook niet om daar resultaten mee te hebben. Dus heb ik wel het gevoel dat er soms wel een technisch probleem is. (...) Stel dat iemand zich in het begin geroepen voelt om dat te leiden. Zo een handje toesteken, letterlijk, ik denk dat het risico dan is dat die persoon zeer... Je moet er uiteindelijk nog in andere situaties... Je moet ermee op restaurant gaan of uitstapjes en die situaties. Als die persoon dan de associatie heeft, dat lijkt me heel onvoorzichtig.

I: Ziet u dan een andere oplossing?

R: Beeldmateriaal, alles waar ze maar inspiratie op kunnen doen. Ik ga geen reclame maken voor pornografie, maar er moet wel iets zijn. Maar op dit moment ben ik niets tegengekomen van 'doet daar iets mee, dat hebben we in huis'. Maar ik kan mij vergissen, want ik werk hier maar part-time nacht en zijn er dingen waar ik geen weet van heb. Misschien dat persoonlijke begeleiders, ze werken hier ook met persoonlijke begeleiders, misschien dat die met hun eigen honger wel iets concreets doen of zo. Maar ik weet ook niet alles hier (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Of het aanleren van bijvoorbeeld masturberen of weet ik wat, daar hebben begeleiders het meestal wel moeilijk mee, omdat ze het nog nooit gedaan hebben of omdat (...) dus het blijft eigenlijk een stukje, tot hier toe zijn we een aantal jaren bezig geweest, eigenlijk zijn wij aan het tonen wat er kan en mogelijk is maar we vorderen niet echt, (...) we botsen altijd op dezelfde muren: bijvoorbeeld ouders die niet meewerken, of die geen toestemming geven. Bijvoorbeeld: er bestaat een prostituée die zich speciaal richt tot mensen met een handicap, maar daarvoor hebben wij de toestemming van de ouders nodig. Als zij die toestemming niet geven, dan zit ge met een probleem. Zo'n dingen, of hetgeen ik daarnet al zei, we zijn ook naar vormingen geweest in X over hulpmiddelen voor gehandicapten, maar hulpmiddelen, ge moet mensen daar leren mee werken, enne, ook daar zijn meeste mensen niet klaar voor. We vinden het ook niet gezond om mensen die dagelijks met hen werken om die te, omdat de bewoners ons zouden linken aan iets van seks of zo, heel dikwijls is dat iets. We denken dat dat beter door een buitenstaander gebeurt, allez ja, 't is ne zoektocht. En we merken, bij mensen in andere instellingen ook, dat blijkt dat die hetzelfde probleem hebben eigenlijk. (...) wat een struikelblok is binnen onze vorming ook, en waar dat een nog een gatje zit, is hoe dat je het bijvoorbeeld kunt oplossen, mensen die zelf niet masturberen of niet kunnen masturberen of hoe dat je daar op een, hoe moet ik zeggen, op een discrete manier mee omgaat. (...) Als we navragen 'wie kan dat doen', of 'wie wil dat doen', zijn er bijzonder weinig mensen die dat zien zitten, en ook zo, 'wat gaan de gevolgen daarvan zijn?'. Als dat, ik zeg maar, een vrouwelijke collega van mij een van onze mannen leert masturberen, hoe gaat die in 't vervolg die persoon zien? En op dat vlak zou ik het wel heel boeiend vinden om daar een aantal visies ne keer rond te krijgen, en mensen aan het woord komen die daar ervaring mee hebben hoe dat zij het Ja het is wel echt zo dat sommige mensen die niet aan hun trekken komen en dat vind ik wel jammer voor hun. Maar we geraken niet verder zo.
I: momenteel is dat dan? Wordt er dan niets aan gedaan?
R: neen (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Een ander probleem is de strafbaarheid van prostitutie. Ik citeer artikel 380 van het strafwetboek:

Met gevangenisstraf van een jaar tot vijf jaar en met geldboete van vijfhonderd frank tot vijftigduizend frank, wordt gestraft :

- 1° hij die, ten einde eens anders driften te voldoen, een meerderjarige zelfs met zijn toestemming, aanwerft, meeneemt, wegbrengt of bij zich houdt met het oog op het plegen van ontucht of prostitutie;
- 2° hij die een huis van ontucht of prostitutie houdt;
- 3° hij die kamers of enige andere ruimte verkoopt, verhuurt of ter beschikking stelt met het oog op prostitutie met de bedoeling een abnormaal profijt te realiseren;
- 4° hij die, op welke manier ook, eens anders ontucht of prostitutie exploiteert. Hij die een aanslag tegen de zeden pleegt doordat hij, ten einde eens anders driften te voldoen, de ontucht, het bederf of de prostitutie van een minderjarige van het mannelijke of vrouwelijke geslacht opwekt, begunstigt of vergemakkelijkt wordt gestraft met opsluiting (van vijf jaar tot tien jaar) en met geldboete van vijfhonderd frank tot vijftigduizend frank (Vande Lanotte, De Ruyver, de Kezel, Goedertier & Haeck, 2001, p.1357).

Op de studiedag seksualiteit bij mensen met een handicap & strafrechtelijk kader bleek dat iemand brengen naar een prostituee om masturbatie aan te leren niet strafbaar is. Een prostituee laten komen voor hetzelfde doel, zoals het derde punt van artikel 380 toont, is dit wel. Een afspraak maken bij een prostituee is eveneens strafbaar – dit ziet u in het eerste en vierde punt van het artikel - al mag

het telefoonnummer van de prostituee doorgeven dan weer wel (Van den Eynde, 2003, pp.4-5).

Ik weet het niet exact, ik zou het eens moeten nakijken, want het is ook wettelijk omschreven als wij iemand die verlengd minderjarig verklaard is begeleiden om naar een prostituee te gaan, of om een prostituee tot hier te laten komen, dan maken wij ons strafbaar tegen de wet op de pooierij. Das de wet die we overschrijden. Dus we kunnen dat enkel realiseren voor een minderjarige, een verlengd minderjarig persoon als de ouders een schriftelijk akkoord geven (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

De Gids waarschuwt er echter voor dat, waar interventies met betrekking tot seksualiteit gebeuren, er toestemming moet zijn van de bewoner. Indien er een significante communicatiebarrière bestaat kan het noodzakelijk zijn zich te betrouwen op gedragstoestemming en/of 'substitute decision making', een term waarmee de Gids duidt op beslissingen die gemaakt worden voor cliënten die, zelfs na uitleg in diverse communicatiemiddelen, niet capabel blijken tot het zelf nemen van beslissingen met betrekking tot dagelijkse keuzes. Assistentie bij het nemen van die beslissingen kan dan vereist zijn. Deze assistentie dient echter gedocumenteerd te worden: er moet genoteerd worden welke pogingen tot communicatie reeds gebeurden en om welke reden beslist werd te kiezen in de plaats van de cliënt. Deze beslissingen worden best gemaakt door het netwerk van de cliënt, zijnde familie en dichte vrienden. Indien deze niet beschikbaar zijn, is, afhankelijk van de ernst van de beslissing, een voogd aangewezen. Het personeel is in dit proces een hulpmiddel om de zaken te definiëren, documentatie en andere informatie te bieden, en te verzekeren dat de betrokkenheid van de cliënt zo groot mogelijk is (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.101).

Bescherming tegen mogelijk misbruik moet volgens de Gids eveneens gebeuren. (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.26). Aangezien dit laatste in de Gids niet verder wordt verduidelijkt, neem ik aan dat hier misbruik van de cliënt bedoeld wordt. Wat echter, naast misbruik van cliënten, in een aantal van mijn interviews werd aangehaald was het mogelijke misbruik van de begeleider.

Wat bij seksueel misbruik? En dat gaat ook heel breed, dat kan variëren van aanraking tot echt seksueel geweld. Maar ik denk dat er daarbij ook wel de grens moet gemaakt worden van wat is, wat is echt storend, en, wat is normaal, want vaak hebben een aantal cliënten het wel moeilijk met het vinden van die grens. En sommige cliënten doen, sommige cliënten durven dan wel ne keer misbruiken ook, of praten over ongewenst gedrag, en als dat allemaal au serieux genomen wordt zijn we ook weer in een ander straatje (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Ik bedoel, met mensen met een mentale handicap is dat ook wel zo, dat is soms subtieler maar op een bepaald moment is dat ook wel zo dat zij begeleiders gaan misbruiken (...) bijvoorbeeld masturberen in de living altijd op het moment dat die ene begeleidster daar is. Zodanig dat die ene begeleidster altijd moet zeggen 'allez kom, gaat ne keer naar 't toilet of in de badkamer'. Dus dat ge echt wel voelt 'das iedere keer bij mij hé' (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Tenslotte poneert de Gids dat, zelfs als toestemming moeilijk te verwezenlijken is, zoals bijvoorbeeld bij cliënten met zware verstandelijke beperkingen, deze toch niet moeten worden uitgesloten van het bereiken van seksuele gezondheid en genot.

6.4. Intimiteitshulpmiddelen en materialen

De Gids meent dat seksueel expliciete materialen kunnen beschouwd worden als erotica of pornografie, afhankelijk van de inhoud en het standpunt van de persoon die de term gebruikt. Sommige mensen zijn tegen de beschikbaarheid van materialen die seksueel expliciete beelden bevatten. Anderen zijn tegen de stereotypes die door deze producten gepromoot worden, vooral die van de vrouw als object voor mannelijk plezier. Dit zijn uiteraard geldige argumenten. Toch kan het paternalistisch zijn om volwassenen met een verstandelijke beperking seksueel expliciete materialen te ontzeggen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.29). Foute beeldvorming kan immers bijgeschaafd worden, zoals begeleider Trinidad correct aangeeft.

Ik weet bijvoorbeeld van een van onze deelnemers bijvoorbeeld dat hij naar porno kijkt (...) maar der is wel al rond gedacht van: 'dat beeld van vrouwen, dat moeten we bijsturen' (...) Het beeld van vrouwen dat ge in porno, pornofilms ziet, is niet het beeld van vrouwen die hier, der is een verschil. Dat heeft een ander doel, dat is niet hetzelfde. Maar het moet mogen! En hoe babbelt ge daarover, wanneer babbelt ge daarover, welke taal is gepast? Waar? Zo van al die dingest, dat vind ik toch, allez, naar vorming toe hé (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

De Gids bespreekt een studie waaruit bleek dat 85% van de mannen en 57% van de vrouwen zonder verstandelijke beperking dagelijks of alleszins regelmatig fantaseert. Het is volgens de auteurs zelfs bewezen dat een significant tekort aan erotische verbeelding kan resulteren in zware negatieve psychologische effecten. De Gids stelt dat veel volwassenen met een verstandelijke beperking moeilijkheden hebben om te fantaseren. Een onvermogen tot fantaseren kan

resulteren in een verminderd seksueel plezier, of in een onvermogen te masturberen of een orgasme te verkrijgen. Dit laatste onvermogen kan publieke masturbatie - de onmogelijkheid in privé opgewonden te geraken kan gecompenseerd worden door stimulatie door beelden of mensen in publiek - en/of zwaar zelfschadend gedrag tot gevolg hebben (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.29).

De Gids steunt een positie waarin cliënten niet ontmoedigd worden legaal verkrijgbare seksuele expliciete materialen of stimulatiehulpmiddelen te verkrijgen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.29). In mijn diepteorganisaties bleek dit echter wél te gebeuren. Blootblaadjes werden meestal getolereerd indien de cliënt er zelf omging, wat dus vaak enkel voor mensen met een minder zware verstandelijke beperking was weggelegd. Om het met de woorden van directeur Cuaba te zeggen 'we gaan dat niet kopen, maar als ze dat hebben, gaan we dat niet afpakken.'

Misschien door er een paar individuen in de betere groep, maar ik denk van niet. Als de vraag echt heel expliciet is, dan is dat meestal de betere groep, waar dat je echt bijna, tamelijk verstandige gesprekken mee kunt voeren (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Om terug te komen op die boekjes, ik zie het ook niemand niet doen, ik denk dat mijn leefgroep, echt ik zie niemand, ik denk ook niet dat hier in de dagbladwinkel in een kleine stad als deze, dat ge er porno of seks of andere dingen vindt. Mocht dat er zijn, mocht deze organisatie nu gelegen zijn in een stad als Leuven of Brussel, of een iets grotere stad dat wij, de cliënten die wij begeleiden ook niet die dingen zouden kopen. Ik denk dat niet (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Zeker in dagcentra werd het bezitten van expliciet seksueel materiaal niet gepromoot.

Als het over pornografie gaat of seksboekjes dan is dat ook een beetje 't zelfde: het hoeft hier in het dagcentrum niet te gebeuren, beter thuis (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

Weerom vielen Quintero en Bolivar een beetje op door hun specifieke manier van handelen.

Bijvoorbeeld, wat hier ook dikwijls rondslingert is, dat zijn reclameboekjes. Dat is ongelooflijk, en wij laten dat ook zo expres wat rondslingeren. Zo reclameboekjes over bh's of zo. Dat ligt hier ook wat te slingeren en daar zie je aan, als je 7 dagen na elkaar dezelfde speler in dat boekje ziet kijken, dan, dat zijn geen pornoboekjes, dat is reclame van bh's of zo, dan heb je zoiets van, ik zal er eens eventjes naast gaan zitten en dan kun je horen wat hij denkt of waar hij mee bezig is. Dat is dikwijls het niveau van borsten, buik (directrice Quintero, 12.07.2005).

R: Wij moeten met artistieke dingen werken dus der staan wel boeken met naaktmodellen en zo'n toestanden, die wel tot de verbeelding spreken bij bepaalde mensen. Maar ja, dat hoort er dan ook bij, ik bedoel de

I: uiteraard. Maar daar hebben ze dan toegang toe?

R: ja, iedereen, wij hebben een hele boekenkast en dat is voor iedereen even, ook voor veel mensen is dat een oplossing en een probleem tegelijk dikwijls. Mensen kunnen daar cha ja, wij hebben een aantal cliënten die wel heel moeilijk met hun eigen seksualiteitsbeleving kunnen omgaan, waar dat dat soms in extase kan gaan bij het zien van dergelijke dingen, maar chja, ook daar, ze moeten ermee leren omgaan ook hé. Het zou een logische reactie zijn om te zeggen, dan geef je ze beter geen toegang tot dat soort van boeken, want het staat hun rust een beetje in de weg, maar, tja, we zijn allemaal mensen hé

I: dus de toegang blijft er, zelfs voor mensen die er niet mee kunnen omgaan?

R: ja (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Fantasieën en expliciete beelden kunnen volgens de Gids een belangrijke component zijn van een sociaal-seksueel vormingsprogramma. Waar ongepast seksueel gedrag plaatsvond hebben erotica bewezen nuttig te zijn in het aanleren van gepast gedrag. Training moet de private aard van zulke materialen en de verschillen tussen fantasie en realiteit bevatten (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.29). Echter, in geen van mijn interviews werd vermeld dat dit een aspect van de vorming was.

6.5. Consensualisme

Voor de bescherming van gewenste seksualiteitsbeleving wordt het principe van consensualisme gehanteerd. Concreet houdt dit in dat er geen grond is tot strafbaar stellen indien beide partijen instemmen. Voor mensen met een verstandelijke beperking ligt nét dit aspect een beetje moeilijk, aangezien de bekwaamheid om geldige toestemming te geven juridisch als zeer belangrijk wordt geacht (Van den Eynde, 2003, p.4). Vzw VMG stelt eveneens als minimumnorm dat seksuele contacten kunnen als je er zelf mee instemt en als je partner het prettig vindt (Conix e.a., 2005, p.151).

Seksuele uitdrukkingen tussen twee volwassenen die hiermee instemmen en die eveneens in een liefdevolle relatie zijn, zijn volgens de Gids levensverrijkende ervaringen. Trauma kan het gevolg zijn van seksuele ervaringen waar een van beide partners geen toestemming voor gaf (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.35).

Het is van groot belang dat in de samenleving in het algemeen en in de humanitaire diensten in 't bijzonder, bescherming wordt geboden tegen gedwongen seksuele handelingen. Tegelijkertijd kan het schadelijk zijn om twee volwassenen te verbieden te genieten van een gewenste seksuele relatie. Mensen

met een verstandelijke beperking werden in het verleden herhaaldelijk belet zich te verbinden tot een seksuele relatie wegens een aantal redenen, waarvan het negeren van hun seksuele rechten zeker niet de minst belangrijke is. In sommige gevallen werden cliënten seksuele relaties ontzegd, waar beide partners mee instemden, omdat zorgverstrekkers óf de verlangens van de cliënten inaccuraat evalueerden óf van mening waren dat de verstandelijke handicap als barrière gold tot instemming. Volgens de Gids is het dan ook essentieel dat dienstverleners alle mogelijke pogingen doen om een juiste balans te vinden tussen de bescherming en de veiligheid van de mensen die door hen ondersteund worden en de rechten van deze laatste, om een gezonde seksuele uiting te bekomen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.35).

Pogingen tot het objectief evalueren van de capaciteit tot toestemming voor seksuele uitingen hadden volgens de Gids vaak doordringende restricties tot gevolg. Capaciteitsmetingen bevatten vaak IQ scores, schatting van leesvaardigheden, geldmanagement en evaluatie van seksuele kennis. Het gevolg van deze testen was veelal dat mensen met middelmatige tot zware verstandelijke beperkingen als incapabel werden aanzien met het oog op het verlenen van toestemming voor seksuele daden. De criteria verhinderden met andere woorden het fundamentele recht tot seksuele uiting van de meerderheid van de onderzochte personen. Ames and Samowitz (1995) gingen echter uit van de vooronderstelling dat seksuele rechten aan niemand zouden mogen worden ontzegd. Zij zochten naar manieren om bescherming te bieden tegen uitbuiting en misbruik, zonder te discrimineren op basis van beperkingen. Zij bespraken een evaluatie van toestemming met gedragsindex. Het beleid van de Gids steunt deze meer inclusieve vormen van beoordeling zoals die door deze onderzoekers wordt naar voor gebracht (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.35-36). Strafrechtelijk gezien moet er een zekere vorm van gelijkwaardigheid zijn, dus hoe kleiner het mentale onevenwicht tussen de partners, hoe meer het strafrecht geneigd zal zijn de handen ervan af te houden (Van den Eynde, 2003, p.4)

Net als de Gids is Bank-Mikkelsen (1980, p.63) de mening toegedaan dat seksualiteit een fundamenteel menselijk recht is. Ook *Het is ons goed recht*, het tweede Vlaamse congres voor mensen met een verstandelijke beperking, besloot dat mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben om seksualiteit te

beleven en recht hebben op een partner (Vandenbussche & Robijt, 1999, p.18). Dit recht is mensen met een verstandelijke beperking echter vaak ontzegd. In mijn interviews kwam deze dualiteit eveneens naar voor. Op mijn vraag of seksualiteit volgens de organisatie een recht was antwoordden de meesten volmondig 'ja'.

Meer als recht, 't zijn volwassenen, 't zijn geen kinderen niet meer. Ze hebben misschien wel een mentale handicap, maar ze hebben ook hun gevoelens en hun wensen en hun verwachtingen en hun dromen. En ge moet daar respect voor hebben, ge kunt dat niet gewoon wegcijferen, dat wel. En das hier de visie van de organisatie (begeleidster Vegueros, 08.07.2005).

Als een recht, das inderdaad een recht op compromis: gezonde seksuele, ik ga der van uit, dan denk ik, een gezonde seksuele, gezonde seksualiteitsbeleving, ik vind dat een essentieel gegeven van de mensheid (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Als recht? Ja dat staat er heel uitdrukkelijk in hé [in hun visie], ik denk dat dat een van de eerste zaken is (directeur La Troya, 18.07.2005).

Daar waar ge de ander zijn vrijheid niet schaadt hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

Dat zou in principe als het eerste, als het eerste algemene standpunt dat iedereen, allez, we hadden eerst gezegd 'iedereen heeft nood aan seksualiteit' maar dat weet ge eigenlijk niet hé, voor mentaal gehandicapten, allez, in die zin, we hebben dat veranderd naar 'iedereen heeft recht op seksualiteit', das zeker (directrice Trinidad, 06.07.2005).

Echter, in dagcentra was seksualiteit vaak niet mogelijk, al besepte men dat het thuis meestal evenmin een optie was. De invulling van het recht bleek dus vaak niet te gebeuren.

Ouders zeggen ook 'het is een recht' ja ze gaan akkoord met ons van 'het is een recht'. Recht op relaties, recht op vriendschap, recht op seksualiteit, hé, recht op lichamelijke contacten, jaja, dat is zo. Maar als dat dan hun eigen kind zou overkomen, dan zeggen ze 'dat is toch wel iets anders' (directrice Guantanamo, 19.07.2005).

In Partagás & Cuaba werd het recht op seksualiteit in twijfel getrokken.

Een recht is afdwingbaar hé. Das moeilijk hé, als hier iemand zegt, maar ik denk seksualiteit in het algemeen, dat denk ik dat dat erkenbaar is. Dat dat ook erkend wordt. En dat ge daar nuances moet inleggen, 't is een beetje zwart-wit hé. Daar hou ik niet van, 't is altijd iets tussenin hé. Dus, allez, dat bedoel ik daarmee hoor, 't is een nuance, maar dat recht, nu ben ik weer aan het preken waarschijnlijk, dat is tegenwoordig de hype van onze maatschappij: 'recht recht recht' ze kijken niet verder: het recht van mij kan een belemmering voor u zijn. (...). Dus vandaar vind ik het een zeer, zeer moeilijk antwoord. Allez, hé, een moeilijke vraag om daar zomaar eenduidig op te antwoorden. Ja wij erkennen het als een recht, maar ge moet het toch in zijn context bekijken (directeur Partagás, 14.07.2005).

Dat is al een groot woord. Ik denk op papier misschien wel, maar niet in de praktijk (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

6.6. Relaties met vrienden en leeftijdsgenoten

De Gids stelt vast dat mensen met een verstandelijke beperking vaak weinig sociale contacten hebben met mensen die vrijwilligers noch professionelen zijn (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.39). Dienstverleners hebben volgens de Gids aldus de verantwoordelijkheid om deze relatietekorten aan te pakken. Om dit te doen dienen ze begaan te zijn met het begrijpen van liefdevolle relaties en horen ze deze te steunen wanneer ze zich ontwikkelen en bloeien. Volgens mijn eigen kampervaring en volgens de Gids is het gebruikelijk dat een man en een vrouw met een verstandelijke beperking naar elkaar verwijzen als vriend en vriendin, maar toch niet afspreken of contact hebben buiten de activiteiten. Zulke relaties dienen echter geïdentificeerd en gesteund te worden door het personeel. De kans is namelijk groot dat mensen met een verstandelijke beperking nooit blootgesteld werden aan de keuzes die relaties bieden: het samen spenderen van 'quality time', afhankelijk zijn, iemand hebben met wie de diepste gevoelens kunnen worden gedeeld, met wie plezierig kan gevreeën worden, en, indien gewenst, iemand te hebben waarmee men verbonden is als levenspartner. Enkel door het steunen van gezonde liefdevolle relaties zullen dienstverleners helpen deze keuzes beschikbaar te maken aan hun cliënten (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.39). Het steunen van liefdevolle relaties gebeurde in sommige organisaties. In Vegueros bijvoorbeeld volgde een koppel samen vorming hetgeen zo een beetje relatiebegeleiding was.

6.7. Wederzijdse seksuele uiting

Gezonde seksuele relaties worden volgens de Gids door de meeste mensen gewaardeerd. Het streven naar zulke intieme relaties kan resulteren in een gelukkig leven en levensverrijkende ervaringen. Jammer genoeg kunnen angsten – vaak van ouders en/of begeleiding - soms het nastreven van deze relaties overschaduwen. Ongewenste zwangerschap en seksueel overdraagbare ziektes zijn hier maar twee voorbeelden van. Sommige vormen van seksuele uitdrukking bieden bovendien een grotere kans tot fysische of emotionele risico's.

Deze dichotomie houdt reële uitdagingen in. Aan de ene kant moeten dienstverleners cliënten bijstaan in het ontdekken van kansen die kunnen leiden tot relaties. Door het steunen van relaties helpen de dienstverleners de cliënten immers om hun volledig menselijk potentieel te bereiken. Aan de andere kant kunnen dienstverleners die de risico's die met intimiteit gepaard gaan negeren, de cliënten in gevaar brengen. Dienstverleners dienen aldus te streven naar een balans tussen het genot en de vervulling van relaties en het verschaffen van informatie die de cliënten zoveel mogelijk tegen onheil beschermt (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.42; Löfgren-Mårtenson, 2004, p.201; Ames & Samowitz, 1995, p.264).

Dit spanningsveld tussen bescherming en steun aan relaties komt in de Wit e.a. (1999, p. 22) eveneens aan bod. Al werd het niet rechtstreeks bevraagd, toch werd dit dilemma herhaaldelijk aangehaald door mijn respondenten. Bescherming werd hier vaak gezien als bescherming tegen ouderschap.

I: Dus privé-momenten voor met twee samen...

R: zijn hier beperkt, maar het zou natuurlijk wel, moesten er hier een aantal gasten zijn die anticonceptie nemen, waarvan dat we weten 'ze hebben interesse' zou dat inderdaad wel gemakkelijker zijn om dat experimenteren waarschijnlijk toe te laten. Zonder dat je inderdaad met de angst zit van 'der kan iets meer gebeuren'. (...) Want dan bij een aantal mensen, moest ge de zekerheid hebben van 'die neemt de pil' ge zou peins ik de onbewuste angst van de begeleiding iets kleiner zijn, en zouden ze er dan misschien soepeler in omgaan (...) 'misschien, stel dat er ooit iets gebeurt, hé, misschien word ik dan op het matje geroepen?'. Allez, 'waar was jij?' 'hoe is dat gekomen?'(directrice Trinidad, 06.07.2005).

Meestal werd dit probleem opgelost door minder toe te laten. Zo was het in vele organisaties niet mogelijk als koppel samen te zijn, hetzij omdat het een dagcentrum was en aldus die functie niet had, hetzij omwille van structurele beperkingen.

I: Als ze elkaar zien, als de vriend of vriendin naar hier komt...

R: ... hebben ze geen privé-ruimte waar ze elkaar kunnen zien (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

De opdracht van het dagcentrum is dus zinvolle dagbesteding aanbieden. Dat kadert toch vooral in dat arbeidsregime. Niet voor iedereen natuurlijk, afhankelijk van wat de mogelijkheden van die persoon zijn, maar moesten mensen vragen om elke dag iets te gaan drinken, ja dan zou dat niet passen binnen, waarvoor het dagcentrum er is. Dus binnen de missie van het dagcentrum. Dus der moet wel wat evenwicht gehouden worden tussen relaties beleven en het werken hier (...) De afspraak is eigenlijk dat mensen zich niet heel individueel gaan terugtrekken. Mensen kunnen in de groep wel zich wat afzonderen, in die zin dat er in iedere groep wel een rustruimte is, of zetels staan. Maar dat is natuurlijk in de groep. Dus, het dagcentrum heeft ervoor gekozen eigenlijk om geen vrije ruimte vrij te stellen (begeleider Guantanamera, 19.07.2005).

Deze visie werd echter niet door alle dagcentra gedeeld. Zowel Bolivar als Trinidad lieten individuele ruimte toe op het dagcentrum, al dan niet expliciet wegens het vermoeden dat sommige mensen er thuis weinig de kans toe kregen.

Mensen die in een woning, in een groepswoning met elkaar samenwonen hebben zeer weinig privé. Dus eigenlijk vinden wij het ergens wel normaal, als er andere situaties zijn, bijvoorbeeld binnen een werksituatie waardat mensen daar wel hun vrijheid ervaren, binnen hun artistiek werken hé, dat ze dus ook ne keer een ontspanning willen en gewoon efkes weg van hun werk willen om zich daarachter ten volle weer te kunnen wat te concentreren of juist betere werken te maken. En juist die vrijheid die wij geven is wel bepalend voor een aantal andere situaties. Bijvoorbeeld seksuele benaderingen, cliënten onderling die met een drang zitten. En dan vinden we het niet evident om te zeggen 'dit is een werksituatie, hier kan het niet'. We zeggen ook niet dat het wel kan, we gaan het zeker niet gaan promoten, en we bekijken het van geval tot geval. Ik denk, iemand die in zijn privé-situatie of in z'n thuissituatie, of mensen die zelfstandig wonen, die hebben daar gelegenheid genoeg om hun privé te hebben. Snap je, we zitten met heel divers publiek eigenlijk hé (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Trinidad heeft sinds kort een aparte ruimte waar koppeltjes alleen mogen zijn in vrije momenten. Ook hier speelt echter het verantwoordelijkheidsgevoel nog mee: vooraleer cliënten van de ruimte mogen gebruik maken moeten de ouders hier toestemming voor geven en moet er anticonceptie zijn.

Wij zijn nu bezig met een aparte ruimte, dat is iets waarmee we bezig zijn. Een aparte ruimte kan dat hier? Vanaf nu kan dat hier. Als er de vraag naar is hé, sommigen willen dat niet. Als er een vraag komt van koppels, van 'wij willen eigenlijk alleen zijn', dan kan dat hier (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Dus in die zin, is dat, dus 't is wel zo, dat als er hier koppelkes zijn waarvan we ondervinden 'eigelijk is het niet verantwoord dat ze daar 'en publique' aan het vrijen zijn' – dat er dan gasten zitten op te kijken, een stuk voyeren eigenlijk – en hebben wij dan afgesproken: die moeten in een aparte ruimte kunnen zijn, maar dan moeten wij toch de ouders daarbij betrekken dan moeten wij wel weten wat er gebeurt en moet er wel anticonceptie zijn (directrice Trinidad, 06.07.2005).

De enige organisatie waar het samen slapen van koppeltjes echt als evident gezien werd was Fonseca. Het dilemma ruimte geven/verantwoordelijkheid werd hier opgelost door bij de opname alle dames te steriliseren en aldus de gevaren van het samen slapen te elimineren.

Het is zo dat de vrouwen die hier binnenkomen in de instelling moeten verplicht gesteriliseerd worden. Dat staat in de, in de verblijfsovereenkomst, die in het begin opgemaakt wordt (...) Op hun kamer mogen ze altijd alleen zijn, en wij hebben een afspraak binnen het huis: deuren op slot doen, dat doen we niet, dat vinden we te gevaarlijk. Maar we hebben voor iedereen een hartje gemaakt voor aan de deur, met een stopteken. En de afspraak is hier echt wel, als dat hartje aan de deur hangt dan wordt er niet gestoord. Ons bewoners respecteren dat wel. (...) ze hangen dat er zelf, als hun liefje op bezoek is, aan de buitenkant aan de klink, dat hartje, en dan weten we van 'ze willen niet gestoord worden'. Dat wordt goed gerespecteerd, dat wel (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Ze kunnen samen slapen hé. 't Is wel in een klein bedje, der zijn geen dubbele bedden, maar bij sommigen lossen wij dat op door 2 matrassen op de grond te leggen hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

De Gids geeft aan dat seksuele opvoeding een belangrijke rol speelt in het plaatsen van wederkerig seksueel gedrag in een context van een groeiende liefdevolle relatie waar seksuele intimiteit niet het begin of het eindpunt is, maar evolueert uit wederzijds respect en liefde tussen individuen. Cliënten dienen zich vrij te voelen de problemen die zich in hun seksueel leven voordoen te bespreken, en moeten verwachten dat assistentie zal verleend worden. Als aanvulling tot de vorming kan assistentie het volgende bevatten: koppel- en/of seksualiteitsbegeleiding, het overkomen van barrières die het gevolg zijn van fysische beperkingen, of het aanpakken van de impact van psychotropische medicatie op seksuele uiting (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.42).

6.8. Geboortebeperking

Al wordt geboortebeperking wijd gebruikt, toch blijft het een controversiële kwestie. Sommige religies, het Vlaanderen nog steeds dominante katholicisme, zijn tegen het gebruik van sommige vormen van geboortebeperking. Sommige middelen van anticonceptie hebben bovendien zware bijeffecten. Terwijl in het verleden anticonceptiemiddelen als de pil en IUD gebruikt werden met weinig oog voor eventuele gevolgen, hebben tragische neveneffecten de gebruikers ertoe gedwongen kritisch te zijn in de keuze van anticonceptiva en geboortebepersingsmiddelen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.45).

Voor volwassenen met een verstandelijke beperking is het punt van toestemming vaak het meest controversiële element van de geboortebeperking. Dit werd in de verf gezet door de wijdverspreide praktijken van gedwongen sterilisatie onder andere tijdens de Nazi-periode. Sterilisatie van personen met een verstandelijke beperking is echter in Vlaanderen nog steeds een gebruikt anticonceptiemiddel. In iets meer dan tien procent van de in de survey bevraagde organisaties was stereliasatie de meest gebruikte vorm van anticonceptie. Wolfensberger (1972, pp.172-173) is de mening toegedaan dat sterilisatie volgens het normalisatieprincipe een vrijwillige daad hoort te zijn. Hij gaat er namelijk

van uit dat een volwassene die in staat is zich fatsoenlijk te gedragen in publiek en die zich kan binden aan een persoon van het andere geslacht, in staat is een betekenisvolle toestemming te geven aan sterilisatie.

Al antwoordde geen enkele respondent affirmatief op mijn vraag of ze weet hadden van niet vrijwillige sterilisatie, toch kwam regelmatig aan bod dat sommige Vlaamse organisaties sterilisatie als opnamevoorwaarde hanteerden. Geen enkele van mijn in survey ondervraagde organisaties hanteerde deze voorwaarde, al was van de 11 organisaties die ik in de diepte ondervroeg er inderdaad één, Fonseca, die sterilisatie van de vrouwelijke bewoonsters als opnamevoorwaarde had.

Het is zo dat de vrouwen die hier binnenkomen in de instelling moeten verplicht gesteriliseerd worden. Dat staat in de verblijfsovereenkomst die in het begin opgemaakt wordt (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Dit werd echter door zowel de begeleider als de directrice als iets positiefs gezien, in tegenstelling tot vele andere organisaties die – naar de uitdrukking van directeur Vegueros – dit ‘bandwerk’ overbodig vonden.

Als wij zien dat de mentaal gehandicapte bewoners, hier voor het tehuis niet werkenden dus met een IQ onder de 50, dat de vrouwen gevaar lopen om zwanger te worden. Dat komt niet dikwijls voor, op de 47 mensen op dit moment hier zijn er maar een stuk of drie waar dat het geval van was. Dan hebben we telkens met die mensen gesproken, met de familie ook, en zijn we telkens overgegaan ook tot sterilisatie. En bij de andere, hebben we nog niks moeten doen. Dus ja, ik kan dus ook wel zeggen hoe het niet moet, ik hoor in andere instellingen dat daar systematisch, wanneer een vrouw wordt opgenomen, tot sterilisatie wordt overgegaan. Zo hebben wij een bewoner verplaatst omdat die in Y ging wonen, en dat was logisch dat die daar ook dicht bij de familie was, en daar was dat zo. En tot onze grote verwondering werd zij ook gesteriliseerd. En dat vinden wij heel ver gaan, dat hoeft niet. Van de 47 zijn er dus 44 waar dat ook niet moet hé (directeur La Troya, 18.07.2005).

Ik vind niet, allez, dus we hebben hier iemand die overgegaan is naar een tehuis en daar is het principe: iedereen, dus ge komt daar binnen in dat tehuis, ze worden gesteriliseerd, allez, dat vind ik toch wel te zware collectieve dingen, maar het zal inderdaad wel een stuk de veiligheid geven, dat ook een grote instelling met een groot terrein, allez, in die zin, de gasten zijn daar ook een stuk (...) van een hoger niveau dus in die zin zullen ze een stuk vrijer zijn. Terwijl hier, ja, ge zit hier nogal gesloten en van 8u tot 16u allez, ja, versta je, ze (...) wij doen andere dingen, maar het zou het inderdaad peins ik een stuk, ja, een stuk meer veiligheid geven (directrice Trinidad, 06.07.2005).

De sterilisatie is echter nog steeds de beslissing van het netwerk van de cliënt al dan niet in samenspraak met de cliënt zelf; er kan immers geopteerd worden voor een organisatie zonder deze sterilisatievoorwaarde.

En als dan een ouder zegt ‘neen’, bijvoorbeeld we hebben dat al gehad, getuigen van Jehova die zeggen ‘neen’ dan nemen we die niet op (directrice Fonseca, 07.07.2005).

In het artikel 'de honden zijn wakker, de ouders slapen verder' (Paelinck, 1997, p.16) stelt de interviewer, naar aanleiding van een onderzoek van Lesseliers, dat het lijkt alsof ouders pas positiever tegenover de seksualiteitsbeleving van hun mentaal gehandicapte kinderen gaan staan indien ze vooraf de zekerheid van sterilisatie hebben bekomen. Lesseliers antwoordt hierop dat ze het, ethisch gezien, liever omgekeerd zou hebben, maar dat dit inderdaad wel eens de logica bij sommige ouders zou kunnen zijn. Mijn onderzoek gaf aan dat deze stelling ook bij vele professionelen in het achterhoofd zit: de vrijheid van de bewoners in Fonseca op seksueel vlak lag naar mijn mening toch redelijk hoog, in tegenstelling tot de vrijheid in sommige andere organisaties. Fonseca was bijvoorbeeld de enige organisatie waar samen slapen als vanzelfsprekend werd gezien, zonder moeilijk te doen over eventuele structurele en/of organisatorische problemen.

Ze kunnen samen slapen hé. 't Is wel in een klein bedje, der zijn geen dubbele bedden, maar bij sommigen lossen wij dat op door 2 matrassen op de grond te leggen (directrice Fonseca, 07.07.2005).

In de ruimere samenleving vertrouwen mensen zonder beperking vaak op het condoom als bescherming tegen seksueel overdraagbare ziektes (SOA) en als anticonceptiva. De moeilijkheidsgraad om dit anticonceptiemiddel te gebruiken maakt het voor mensen mét een verstandelijke beperking vaak ontoegankelijk (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.45). Mijn respondenten waren echter verdeeld over het al dan niet gebruiken condoom door hun cliënten. Zowel in wat ze zelf ideaal vonden voor anticonceptie als in hetgeen reëel gebruikt werd, verschilden de voor- en tegenstanders van het condoom. Het condoomgebruik alleen werd echter bijna nooit als voldoende beschermend aanzien.

Condoomgebruik lijkt mij compleet onmogelijk, ik denk dat dat puur praktisch een beetje te moeilijk is (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Ik denk met condooms werken en zo, dat ze daar niet handig genoeg voor zijn (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Ik denk, als we naar de mannen kijken, een condoom, ja, misschien dat wel, misschien op ne kunstpenis al eens voordoen, maar ik denk dat het toch technisch, voor bepaalde gasten vrij moeilijk is om, om uit te voeren. Maar ik vind het wel belangrijk dat zij weten van 'dat bestaat er' (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Dat moet dan individueel gezien worden, wat zijn hun noden, wat willen ze. En ik denk dat sommige mensen de pil willen, anderen misschien een condoom en bij nog andere sterilisatie (begeleidster Quintero, 12.07.2005).

Voor de dames de pil, denk ik dat dat het minst ingrijpend is. Maar toch doeltreffend, en voor de heren is het het gebruik van een condoom (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Geboortebeperking is volgens de Gids nog meer gecompliceerd wanneer de cliënt communicatiebarrières heeft. Wanneer bijvoorbeeld een man en een vrouw met allebei beperkte communicatievaardigheden samen gezien worden in een kamer, wat is dan de ethisch juiste respons om ongewenste zwangerschap te voorkomen? Als deze zelfde man ondanks training niet in staat is het condoom op gepaste wijze te gebruiken, welke bescherming is dan aangewezen? Niet handelen heeft uiteraard eveneens gevolgen die niet ontkend mogen worden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.45).

6.9. Zwangerschap en ouderschap

Onder de mensen zonder beperking wordt ouderschap en geboorte typisch gezien als vreugdevolle gebeurtenissen. Bevallingen worden dan ook stevast gevierd met doopsuiker, cadeautjes en kaartjes met opschriften als 'hoera, een dochter' of 'gefeliciteerd met de geboorte van jullie zoon'. Echter, wanneer mensen met een verstandelijke beperking zwanger blijken te zijn wordt deze gebeurtenis vaak als een catastrofe ervaren. Om het met Wolfensberger te zeggen

The North American public will not approve, and probably never will, childbearing by those unlikely to be capable of child rearing. The same stipulation would probably apply to most other societies (Wolfensberger, 1972, p.171).

Het beleid van de Gids begint met de assumptie dat zwangerschap en geboorte welkome gebeurtenissen zijn. Organisaties dienen te werken vanuit de vooropstelling dat volwassenen met een verstandelijke beperking, net als volwassenen zonder beperking, ouderschap kunnen beschouwen als een wenselijke sociale rol, zeker wanneer ze zich in lange termijn liefhebbende relaties bevinden. De Gids geeft aan dat de geschiedenis van humanitaire diensten vol zit van voorbeelden waar het recht tot het baren van kinderen ontzegd werd aan volwassenen met een verstandelijke beperking. De sterilisatiepraktijken die reeds besproken werden zijn hier een voorbeeld van. Nog steeds echter zorgen

sociale vooroordelen en een gebrek aan informatie ervoor dat het plezier en de uitdagingen van ouderschap niet door mensen met verstandelijke beperking genoten worden. De Gids steunt de schending van het recht op ouderschap, enkel gebaseerd op handicap, niet (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.48). Ook Wolfensberger (1972, p.172) geeft aan dat de eisen die gesteld worden aan mensen met een beperking vooraleer deze toegelaten worden kinderen te krijgen discriminerend zijn van aard. Er zijn namelijk een aantal mensen zonder beperking die niet in staat zullen zijn hun kind naar behoren op te voeden, maar aan wie deze eis niet gesteld wordt. Voor Wolfensberger geeft dit weer dat de beperking en niet de capaciteit tot het worden van een goede ouder het criterium is voor het al dan niet mogen krijgen van kinderen. In België is het echter verboden te discrimineren op basis van handicap (Borghs, 2003, p. 17). Bank-Mikkelson (1980, p.64) meent eveneens dat ontkenning van ouderschap niet mag gebeuren op basis van handicap. Ouderschap wordt door hem omschreven als iets dat niet voor iedereen is weggelegd, maar zeer individueel moet worden bekeken. Echter, onderzoek toont aan dat weinig professionelen en ouders te vinden zijn voor ouderschap (Aunos & Feldman, 2002, p.293). Mijn interviews lagen in deze lijn: het merendeel van personeel en directie zag ouderschap niet als speelbare kaart voor hun cliënten. Maar een enkeling gaf aan dat dit individueel moet worden bekeken en mits zéér veel begeleiding mogelijk zou moeten zijn.

R: Het is een grote verantwoordelijkheid. Als die verantwoordelijkheid er is, moet dat kunnen vind ik, maar concreet, hier in de instelling, zie ik niemand capabel om daaraan te beginnen, eigenlijk.

I: Dus op dat vlak verschilt u misschien lichtjes van de organisatie, die zegt dat ouderschap nooit kan? Of begrijp ik u verkeerd?

R: Ik sluit het niet uit, maar hier concreet, is er in mijn ogen niemand die ervoor in aanmerking komt. Dus waarschijnlijk verschilt dat toch niet zoveel, maar ik zou dat wel blijven in vraag stellen (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

R: Gogh, het is misschien mogelijk, ik ga heel voorzichtig zijn, eventueel, misschien mogelijk met zéér veel begeleiding, zéér sterke begeleiding (...) Ze komen hier al naar een dagcentrum, da's eigenlijk, beschutte werkplaatsen, dat al een beter niveau, ik acht het zeer moeilijk. Heel moeilijk.

I: heel moeilijk maar eventueel wel, mits genoeg begeleiding is het toch ergens mogelijk? Of niet?

R: gogh, met veel zorg (...) ik ben echt aan het denken hoor. Omdat, ik zou dat ook kunnen zeggen, eigenlijk kan het niet. Gogh als de wens zo groot is, en de begeleiding is mogelijk, ja. Maar dan heb ik geen recht meer van spreken vind ik. Maar het is toch wel heel moeilijk (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Moet kunnen, maar der moet nog aan gewerkt worden hé. Ja ik denk wel dat we qua ideeën al zover staan, maar ik denk dat in Vlaanderen die initiatieven nog wel redelijk beperkt zijn om dat soort, dat soort dingen te gaan een stukske te gaan begeleiden

eigenlijk. (...) Ik denk dat er naar heel veel verschillende personen daarvoor moet geluisterd worden. Het is sowieso, iedere cliënt heeft een heel breed netwerk, die ook zijn eigen leven, zoals dat die het beleeft bepaalt. Daar staan mensen dichtbij hem, en veraf. Iedereen heeft een bepaalde mening ook, een bepaalde invloed, en ik denk ook dat er naar die mensen moet geluisterd worden eigenlijk van, om uiteindelijk tot één voorstel te komen, of ideale oplossing. Enne, ik denk dat het al te vlug zou gezegd zijn dat iemand kan kinderen krijgen, als die dat zelf wil, als de ouders daar bijvoorbeeld niet achter staan. Da's een moeilijke kwestie, van waar, welke middenweg volgt u dan. Maar der moet toch wel zeker naar die partij geluisterd worden dan, want die wordt eigenlijk eigenlijk binnen dat verhaal eigenlijk veel te vaak vergeten eigenlijk en overgeslaan (...) ja, als er een beslissing moet genomen worden naar al dan niet ouderschap of kunnen kinderen krijgen wordt eigenlijk de cliënt veel te vaak en vooral wordt daarbij het hele netwerk vergeten. Hoe staat de familie daar tegenover? Hoe staan de ouders daar tegenover? En, ik zeg niet dat dat het uitgangspunt moet vormen tot een beslissing, maar er moet toch wel heel veel rekening gehouden worden met die partijen (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Dat is een recht zeker, hier komen wij op voor hun recht. In principe, als alle omstandigheden goed zouden zijn, zou dat moeten kunnen. (...) Hoe kun je nu zeggen, sommige mensen mogen geen kinderen hebben, hoe kun je dat nu in godsnaam zeggen? Dat kan je in principe niet zeggen. Dus, in principe, zeggen wij dat niet. (...) Ik zou zelf, ik denk dat het gaat over het belang van dat kind. Wat ook nog geen probleem is hoor, er is nu hier iemand met een kind, die kon daar niet voor zorgen, dat kind is nu geplaatst. Wie zegt dat dat kind ongelukkig gaat worden? Maar het is toch wel moeilijk. Ik zit ook zo een beetje in de knoei met het feit dat die relaties altijd zo arm blijven, in welke mate heeft dat te maken met hun handicap en in welke mate met ons, zo. (...) Misschien is dat met die kinderen juist hetzelfde, misschien is dat binnen 50 jaar anders, misschien is dat in Afrika anders. Want hier worden nogal eisen gesteld, tegelijkertijd, dat is ook ons maatschappij. Om moeder te mogen worden, jongens, jongens, wat dat je daar allemaal moet voor doen, dat zijn ook wij. Je moet een diploma, (...), je moet alles kunnen, je moet heel veel kunnen. Maar zolang dat we in deze maatschappij zitten, dan weet ik het niet, misschien dat dat binnen 50 jaar anders is. Natuurlijk, hier ligt dat aan hun handicap, maar sommige mongolen zijn niet slim, maar hebben zo een emotionele vaardigheid dat sommige andere moeders niet hebben. Wie ben ik om... (directrice Quintero, 12.07.2005).

Ik zie dat gewoon praktisch niet haalbaar, die mensen zijn niet volgens mij, niet in staat om een kind op te voeden, dat is geen waarde voor hen, dat is gewoon niet goed voor hen denk ik. En niet goed voor dat kind, ik zie dat niet, ik zie dat niet haalbaar. Dan zou er echt continu begeleiding moeten zijn, maar vaak, gebruikers kunnen niet zelfstandig baden soms, hebben hulp nodig bij het baden, wassen, eten opwarmen, dingen die voor ons evident zijn. Ouderschap, hoe graag ge dat misschien ook wel zou willen of zo, daar niet van, maar ik denk gewoon dat het niet haalbaar is (begeleider Partagás, 14.07.2005).

Ik vind dat zeer delicaat, ik versta dat die mensen daar misschien wel behoefte aan hebben, maar ik denk niet dat het echt samengaat. Het is ook afhankelijk van het niveau. Ik ga niet zeggen dat mensen met een licht mentale handicap daartoe niet in staat zijn. Maar als ik kijk naar onze situatie hier, binnen de instelling, sta ik daar niet achter (begeleidster Cuaba, 05.07.2005).

Ik vind dat we tegen alle tijd moeten vermijden dat hier de mensen zich zouden voortplanten, omdat, als ik zie in het dagelijkse leven hoe moeilijk dat ze het al hebben om voor zichzelf te zorgen, kan het nooit goed zijn voor een kind denk ik (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

Aan de andere kant bespreekt de Gids eveneens de enorme emotionele kost aan het afgeven van een kind door het verlies van hoederecht. De Gids is evenmin blind voor de negatieve effecten van verwaarlozing of misbruik op het kind.

Kortom moeten al de voorgaande factoren in beschouwing worden genomen in de beoordeling van de capaciteiten van de ouders om een kind op te voeden. Zulke beoordeling kan toekomstige trauma's voorkomen. Echter, de beoordeling moet gebeuren op een manier die de rechten en de waardigheid van de cliënt waarborgt (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.48). Een a-priori 'neen' tegen ouderschap doet dit, mijns inziens, niet. De film 'I am Sam' (Herskovitz & Zwick, 2001) geeft bijvoorbeeld heel mooi weer hoe ouderschap bij iemand met een verstandelijke beperking, mits voldoende begeleiding en ondersteuning van het netwerk, toch mogelijk is.

6.10. Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA)

Toen aids midden de jaren tachtig opkwam, werd de vrije beleving van seksualiteit plots gevaarlijk. Het niet adequaat beschermen kon plots fatale gevolgen hebben. Toch was seks zonder bescherming daarvoor ook niet geheel zonder risico's. Soa bestaan immers al even lang als seks. Ook in het verleden hadden ze soms ernstige gevolgen. Vandaag de dag bestaan er geneesmiddelen die iemand van de meeste soa kunnen verlossen; maar sommige ervan blijven ongeneeslijk. Bepaalde soa kunnen op lange termijn zware gevolgen hebben. Besmetting met een soa maakt mensen ook vatbaarder voor een besmetting met het hiv-virus. De meeste soa zijn overigens ook 'besmettelijker' dan het hiv-virus (Sensoa, 2006c).

Weerom komt hier het dilemma tussen autonomie en bescherming naar voren. Het private van sex en de vatbaarheid voor soa zorgen met andere woorden weerom voor spanning in organisaties. Welke bescherming is redelijk indien een cliënt niet kan aangeleerd worden hoe het condoom oordeelkundig te gebruiken? Welke voorzorgen dienen genomen te worden om een cliënt en zijn partner te beschermen indien een van beide hoog risicogedrag vertoont zoals seksuele betrekkingen met prostituees, meerdere seksuele partners, weigering veilig te vrijen en gedeeld naaldgebruik? (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.53) Al kunnen organisaties individuen niet dwingen zich te verbinden tot veilig vrijen noch hen verplichten testen te ondergaan, toch kunnen ze verantwoordelijk gehouden worden voor het gedrag

van de personen voor wie ze werken. Hieruit vloeien moeilijke ethische en wettelijke vragen voort waardoor de nood tot cliënt- en personeelsvorming onontbeerlijk wordt met het oog op het voorkomen van risicogedrag, het minimaliseren van de schendingen van de rechten van de cliënten en de bescherming van de rechten van derden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.53).

Echter, bij de door mij geïnterviewde Vlaamse professionelen heerst weinig tot geen angst voor soa. In mijn interviews, die toch wel gemiddeld anderhalf uur duurden, kwamen soa nooit aan bod. De enige link die eventueel kan gelegd worden is het condoomgebruik bij een prostituee in organisatie La Troya.

Die man die dus met die vrouwelijke, prostituee tussen haakjes, 't is niet echt een prostituee maar ja, in feite wel hé, ze wordt betaald daarvoor, die man die gebruikt wel een condoom (begeleider La Troya, 18.07.2005).

Ik stelde hen eveneens de vraag waarom anticonceptie gebruikt werd. Preventie tegen zwangerschap en het laten uitblijven van de maandstonden waren de enige zaken die hier als antwoord werden gegeven.

6.11. Seksueel misbruik

Zoals reeds eerder gezegd is de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking voor seksueel misbruik vaak een aanleiding tot het geven van vorming en/of het uitbouwen van een beleid ten opzichte van seksualiteit. Seksueel misbruik is eveneens vaak het onderwerp van diverse studiedagen zoals *Graag of niet* (Makkink, 2000) en het symposium 'Over Grenzen' (Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap, 14.06. 2005).

Over seksueel misbruik bestaan er vele verschillende definities en bepalingen, die meestal qua kern identiek zijn. Al bestaan er specifieke definities over seksueel misbruik in residentiële voorzieningen, toch koos ik er bewust voor geen onderscheid te maken tussen mensen met en zonder beperking. Hieronder geef ik de definitie die Sensoa hanteert.

Seksueel misbruik is elke vorm van seksueel of seksueel georiënteerd gedrag, verbaal of niet verbaal, bewust of onbewust, dat als negatief, ongewenst en opgedrongen wordt ervaren, onafhankelijk van de situatie, ongeacht van de tijd en de plaats. Seksueel misbruik kan gaan van subtiele vernederingen tot heel ernstig lichamelijk geweld (sensoa, 2006, p.1).

Sensoa (2006a, p.1) voegt eraan toe dat er sprake is van dwang wanneer een

slachtoffer het gevoel heeft niet te kunnen weigeren of zich niet aan de situatie te kunnen onttrekken. Deze dwang kan zich op verschillende manieren uiten, van psychologische druk of chantage tot fysiek geweld. Seksueel misbruik is volgens Sensoa een vorm van machtsmisbruik dat plaatsvindt in een ongelijke machtsrelatie op basis van verschil in leeftijd, sociale klasse, etnisch/culturele achtergrond, seksuele voorkeur, lichamelijke of geestelijke handicap.

Sensoa geeft, net als de Gids en verscheidene auteurs (Lumley & Scotti, 2001, p.110; Douma, Van Den Bergh & Hoekman, 2000, p.179; Transact, 2005, p.8) aan dat mensen met een verstandelijke beperking een 'gemakkelijke prooi' zijn voor seksueel misbruik wegens getrainde inschikkelijkheid, onvoldoende sociaal-seksuele vorming (inclusief herkenning van veiligheid en misbruik en wat is gepast seksueel gedrag), sociale isolatie, afhankelijkheid van derden voor lichamelijke zorg (zeker als deze intiem is), geringschatting van dienstverleners voor de privacy van de cliënt, communicatiebarrières (minder goed kunnen aangeven wat men wel/niet wil en wat men meegemaakt heeft), minder verstandelijke vermogens - waardoor men kwetsbaarder is voor manipulatie en beïnvloeding-, negatief zelfbeeld, het moeilijk inschatten van situaties en personen (veilig-onveilig/ goed-niet goed), verminderde schaamte die vaak gepaard gaat met verminderd normbesef en grotere naïviteit, medicatie die alertheid en reactievermogens onderdrukt en nog meerdere andere zaken (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia department of Health, 1998, p.56; Sensoa, 2006, p.15). Hoewel cijfers vaak vaag zijn en een groot deel van seksueel misbruik niet of nauwelijks aan het licht komt, toch vindt Conix (2001, p.21) in de internationale literatuur dat 25 tot 50% van de vrouwen en 10 tot 25% van de mannen met een verstandelijke beperking misbruikt werden. Sensoa geeft aan dat bij de gewone bevolking (al wordt er niet bij gezegd over welk gebied het gaat) 13,2% van de volwassen vrouwen en 10,2% van de mannen op volwassen leeftijd werd misbruikt (Sensoa, 2006b). De grens tussen wat wel en wat geen seksueel misbruik is, kan volgens sommige begeleiders moeilijk getrokken worden.

Maar wat is misbruik, is dan weer de vraag. Er was precies niemand die... Er was geen sprake van verkrachting of zo, niet onder dwang of zo, maar toch hij heeft een koffiezet op zijn kamer en voor een paar tasjes koffie doen ze het wel (...) Eén vrouw is vrijwel asexueel en heeft concreet geen behoefte om ook maar iets van seksueel contact met die persoon te hebben, maar toch doet ze het voor een paar sigaretten en zo. Ik vind dat toch

al op het randje van misbruik. Ik vind dat geval niet echt zuiver (begeleider Montecristo, 05.07.2005).

Organisaties kunnen een significante rol spelen in het verminderen van de kwetsbaarheid voor seksueel misbruik door een aantal preventieve maatregelen toe te passen. Een eerste maatregel die door de Gids gegeven wordt is het trainen van het personeel in het herkennen van en het reageren op seksueel misbruik (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.56). Specifieke trainingen omtrent omgang met seksueel misbruik voor begeleiders worden in Vlaanderen o.a. door Sensoa (2006a) aangeboden. Hier wordt bijvoorbeeld aangeleerd hoe organisaties zelf een beleid kunnen ontwikkelen dat oog heeft voor de verlangens en de wensen van de cliënten en aandacht heeft voor de preventie van en omgang met seksueel misbruik. Van mijn organisaties was Trinidad reeds op die specifieke vormingsdag geweest.

Een tweede maatregel die door de Gids aangebracht wordt is het verzekeren dat persoonlijke zorg gebeurt op een manier die de waardigheid en de privacy van de persoon respecteert (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.56).

6.12. Aanstootgevend seksueel gedrag

Aanstootgevend seksueel gedrag is een sociaal construct. Wat voor de ene als aanstootgevend en uitdagend gezien wordt merkt de ander misschien niet op. Ook in verschillende culturen, in verschillende momenten in tijd en in verschillende contexten verandert wat gezien wordt als uitdagend (Jenkins en Wheeler, 2004, p.29). De gevolgen van aanstootgevend seksueel gedrag kunnen variëren van het creëren van ongemak bij derden tot criminele daden (Daniels, 1982, p.5).

Het is zowel volgens de Gids als volgens Brown (1994, p.139) en Chipouras, Cornelius, Daniels & Makas (1979, p.2) een pijnlijke en niet accurate mythe dat mensen met een verstandelijke beperking minder capabel zouden zijn hun seksuele impulsen te controleren. Jenkins en Wheeler (2004, p.31) sommen op welke redenen door andere auteurs gebruikt worden om seksueel aanstootgevend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking te verklaren. Een zwakke gehechtheid, problemen in het gezin, zwakke controle van impulsen, slechte

sociale relaties, voorafgaand misbruik, een lage zelfwaarde, beperkte seksuele kennis en begrip gecombineerd met een gebrek aan goede rolmodellen, een zwak vermogen om de kant van het slachtoffer te begrijpen, een geschiedenis van isolatie en institutionalisering en het gebrek aan privé-mogelijkheden voor seksuele activiteiten zijn genoemde verklaringen.

Het is eveneens schadelijk en inaccuraat om de realiteit te ontkennen dat aanstootgevend seksueel gedrag soms gebeurt door mensen met een verstandelijke beperking. Aanstootgevend seksueel gedrag verricht door zowel mensen met als zonder beperking wordt vaak niet gemeld. In residentiële diensten zijn factoren tot onderrapportering: fout interpreteren van seksueel aanstootgevend gedrag als niet seksueel en/of onschadelijk, het gebrek aan duidelijke organisatieprocedures betreffende het melden van seksueel aanstootgevend gedrag, onvoldoende personeelstraining en het foute geloof dat er niets kan gedaan worden om een persoon met een verstandelijke beperking dat een aanstootgevend seksueel gedrag vertoonde te assisteren (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.61; Brown, 1994, p.139). Nu is er echter een steeds groter wordend geheel van onderzoek, publicaties en klinisch gereedschap die toegankelijk zijn voor klinici en dienstverleners om mensen die onbehoorlijk of afwijkend seksueel gedrag vertoonden te assisteren. Deze assistentie kan gaan van sociaalseksuele vorming, het versterken van positief seksueel gedrag, het verbeteren van het zelfbeeld, tot intensieve behandeling en het toedienen van medicatie die het libido naar beneden haalt (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.61; Jenkins & Wheeler, 2004, p.32).

Duidelijk is dat het negeren van aanstootgevend seksueel gedrag zowel voor de dader als voor het slachtoffer schadelijk kan zijn. Dienstverleners hebben volgens de Gids de verantwoordelijkheid om kennisgebrek, vaardigheidstekorten en/of gedrag te identificeren die cliënten het risico laten lopen om anderen te schaden en/of in conflict te komen met de wet. Tegelijkertijd moeten dienstverleners focussen op het uitbreiden van sociale netwerken en op het vormen en steunen van cliënten op een manier die levensverrijkende relaties vergemakkelijkt (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.61). Jenkins en Wheeler (2004, p.34) benadrukken dat, indien het aanstootgevende gedrag van een cliënt bovendien nog wettelijk strafbaar blijkt te

zijn, dit gerechtelijk dient te worden behandeld. Dit hoofdzakelijk om de dader te laten inzien dat zijn gedrag niet past doch ook als motivatie om het gedrag te veranderen. Dat dit in een aantal organisaties gebeurde getuigt het volgende citaat.

Ik ga die mensen ook niet opsluiten, ik wijs wel op het gevaar dat wij op een bepaald moment, of de burens, of wij zelf de politie gaan bellen, dat ze opgepakt worden. Dat dat een zeer zwaar probleem is (directeur Montecristo, 05.07.2005).

Conix e.a. (2005, p.21) wijzen erop dat een probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking bijna nooit als een signaal wordt gezien.

6.13 Het huwelijk

Volgens artikel 12 van het Europees verdrag van de rechten van de mens hebben mannen en vrouwen van huwbare leeftijd het recht te huwen en een gezin te stichten volgens de nationale wetten die de uitoefening van dit recht beheersen (Vande Lanotte e.a., 2001, p.110). Aangezien veel cliënten echter wettelijk verlengd minderjarig zijn, wat door het burgerlijk wetboek omschreven wordt als ‘hij die in staat van verlengde minderjarigheid is verklaard, wordt ten aanzien van zijn persoon en zijn goederen gelijkgesteld met een minderjarige beneden de vijftien jaar’ (Vande Lanotte, e.a., 2001, p. 651) bereiken ze burgerrechtelijk bekeken deze de huwbare leeftijd niet, en hebben aldus niet het recht te huwen en een gezin te stichten. Liesbet Stevens, doctor in de rechten aan de KULeuven verwoordde het als volgt:

Het huwelijk is een burgerrechtelijk instituut en om te huwen moet je 'burgerrechtelijk' meerderjarig zijn, 18 of ouder dus én niet verlengd minderjarig. Wie verlengd minderjarig is, kan dus niet trouwen.

Het EVRM kan verlengd minderjarigen in de huidige stand van zaken (bij mijn weten) niet meteen helpen. Al zou het vanuit juridisch oogpunt ontzettend interessant zijn om het standpunt van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens te kennen over de onmogelijkheid om te huwen voor verlengd minderjarigen (Stevens, 29.03.2006).

Huwen is echter, volgens het artikel 145 van het burgerlijk wetboek (Vande Lanotte e.a., 2001, p.609) wel toegestaan indien ‘om gewichtige redenen’ de ouders, de voogd of de (verlengd) minderjarige zelf hiertoe een verzoekschrift indienen. Voogd, ouders, grootouders, broers, zussen en andere bloedverwanten kunnen zich echter volgens de artikelen 173, 174 en 175 van het burgerlijk

wetboek eveneens tegen dit huwelijk verzetten (Vande Lanotte, e.a., 2001, p. 611)

6.14. Seksualiteit buiten relaties

Bijna iedereen kent wel iemand die ooit een 'one night stand' heeft gehad, of eens lekker heeft staan zoenen zonder ook maar één ogenblik aan een verdere relatie te denken. Net als bij deze mensen komt flirtgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking voor. Volgens Lesseliers is dit gedrag een ontwikkelingsfase in de groei naar 'volwassen' intieme contacten. Ze haalt hiervoor een onderzoek aan van Johan Van Steenlandt, dat aantoont dat jongeren met een matige verstandelijke handicap veel flirtgedrag vertonen. Dit gedrag evolueert volgens hem bij het ouder worden naar meer relatie gericht seksueel gedrag. Lesseliers vindt het dan ook, zeker in het licht van normalisatie, niet verantwoord van cliënten te eisen dat seksueel contact enkel mag binnen een duurzame relatie (Paelinck, 1997, p. 15). In mijn onderzoek kwam deze eis meer dan eens aan bod.

Wat ons betreft moet een relatie op meer gebaseerd zijn dan op seksuele gevoelens. Een relatie moet ook gebaseerd zijn op respect, op vriendschap, op vertrouwen. Dat zijn voor ons belangrijke aspecten. Van daaruit dat wij eerst proberen zeker te zijn dat die vorm van vriendschap, van vertrouwen en van respect er is. Dat die mensen ook een stuk verantwoordelijkheid kunnen nemen, op hun manier, dat er afspraken gemaakt kunnen worden, en dan pas kan er eventueel gesproken worden over een seksuele relatie. Het is dus niet het eerste die belangrijk is, voor ons is een relatie op zich belangrijker, dan een seksuele, niet belangrijker, maar de relatie is primordiaal boven de seksuele grond van de zaak (...) Laat ons zeggen, ik heb het gezegd, het feit dat wij van een relatie toch wel wat meer verwachten dan enkel een seksuele relatie, dat wij ook werken op gebied van respect, van vriendschap, op het gebied van kunnen nakomen van afspraken, dat is niet evident (directeur Cuaba, 05.07.2005).

En niet, iemand die heeft zo al vier of vijf lieven gehad, die ziet een nieuw meisje, laat die gewoon vallen, zeggen wij, 'dit kan niet, dat doet ge niet' zonder meer. En toevallig heb ik nu die persoon voor me. (...) da's iets, lust, behoefte, een stuk van 'weet hij wel de diepere betekenis van een relatie?' Hij heeft dat nu al een paar keer gedaan, en ik heb hem der ook al een paar keer over aangesproken (directeur Partagás, 14.07.2005).

Dat hangt toch meestal, of het zou, als het een beetje normaal verloopt toch moeten samenhangen met een opbouw van een relatie denk ik, als dat tussen twee cliënten onderling is. (...) als het zich plots opbouwt, dan moet er zich afgevraagd worden in welke mate dat normaal is, dat dat normaal gebeurt. Nee ik bedoel, als er plots toenadering gezocht wordt met iemand anders zonder dat er enige affectie tussen de personen is, als het instinctief zeg maar is, dan heb ik er meer moeite mee dan dat er iets van gemeendheid is, dan denk ik dat er mooiere oplossingen zijn dan dat het zich tussen cliënten onderling zich voordoet (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Zo was er in Trinidad, die een aparte experimenteerruimte had, een expliciete eis dat de personen die van die ruimte gebruik wilden maken een relatie moesten hebben. Experimenteren zonder relatie buiten de aparte ruimte was echter wél mogelijk.

Dat iedereen recht heeft op seksualiteit is zeker het beginstandpunt. We hebben dat toen sterk nog binnen relaties gezien, waar dat we nu een stuk vanaf stappen, omdat we eigenlijk ondervinden dat heel weinig gasten hier tot een duurzame relatie komen. Dat ze eigenlijk meer een beetje blijven zitten eigenlijk, in het experimenteren. Dan hebben wij toen een vorming gehad dat zij zeker mogen experimenteren (...) op zichzelf maar ook met anderen, dat ze wel, dat er evenwaardigheid moet zijn tussen de twee, (...) Dat was een voorwaarde, en ze mochten zelfs ook, allez, we ondervinden hier ook dat gasten hier soms een relatie hebben, en dan chja, een week later met iemand anders terug wat willen proberen, en dat het ook mogelijk was, zolang dat de andere persoon zich er goed bij voelt. Dus eigenlijk waren we nogal progressief, kon er nogal veel, maar ge voelde in de praktijk dat de begeleiders eigenlijk niet durfden, het niet durfden toelaten. Als ze ondervinden allez, ge komt ergens binnen in de middagpauze, en twee gasten zitten bij mekaar, en de begeleider ziet, ze zijn een beetje bij mekaar aan 't voelen en een beetje onder de kleren, zegt den begeleider eigenlijk zodanig iets, zonder ze te beschuldigen, maar wordt dat toch zodanig gedaan of gezegd dat het eigenlijk wordt afgebroken. Gasten gaan zich ook wat ongemakkelijk voelen, en dat het [voelen] wordt stopgezet. Dus eigenlijk ondervinden we de visie wel ruimdenkend is, maar in praktijk... (...) Dus ik peins dat we voor t moment daar toch wel allez, zijn we met die visie terug bezig. En nu hebben we nu eigenlijk beslist van, eigenlijk moeten we zodanig concreet zijn, zijn we nu echt aan het zeggen van 'wat kan er' hé, bijvoorbeeld: Kan tongkussen? Kan voelen onder de kleren? Kan er in de broek met uw handen zitten? kan dat? Wordt dan eigenlijk geconcretiseerd (directrice Trinidad, 06.07.2005).

R: We hebben wel besloten dat we daar het experi-, allez, het experimenteren, dat we daarvoor niet in de aparte ruimte (...) dat we die niet zouden kunnen geven.

I: enkel bij relaties

R: ja (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Al werd soms een puur op seks gerichte relatie tussen cliënten onderling niet altijd toegejuicht, soms werd een alternatief wel voor wenselijk gehouden.

Mogelijkheden tot externe diensten, ik denk aan prostituees bijvoorbeeld. Ik kan mij niet inbeelden dat iedereen de nood heeft om naar relatie toe te denken, hetgeen eigenlijk vooral vooropgesteld wordt. Ik denk dat er daar wel mogelijkheden genoeg zijn (begeleider Bolivar, 28.06.2005).

Bijvoorbeeld één persoon, hé, een bepaalde persoon, die heeft het ons een jaar of vier bijzonder moeilijk gemaakt. In het kader van: hij had een verschrikkelijk wisselend seksueel, tussen haakjes, want ik zal het niet overdrijven, maar relationele nood. Altijd met mensen vanuit het dagcentrum (...). Dus daar hebben we toch, bijvoorbeeld voor dienen persoon, daar hebben we toch wel na een zeer lange gespreksperiode overgegaan tot sterilisatie. Omdat we het echt gevaarlijk, allez gevaarlijk, bijna onverantwoord. Omdat dat iemand is die honderd kinderen Maar twee, dit ging dan ook gepaard met een verschrikkelijke agressiviteit zowel naar personen van, waar dat hij een relatie mee had, een onmogelijke relatie soms, maar ook voor zijn vorige entourage (...). En met die persoon hebben wij, en dat heeft te maken dus met zijn entourage, en met die man hebben wij een afspraak, maandelijks rijden wij ermee naar een prostituee (directeur Vegueros, 08.07.2005).

De groep die wel problemen heeft is de groep die geen partner heeft of die der geen kan krijgen. En als ge dan op een plan komt van bijvoorbeeld naar prostitutie te stappen en zo dan botst ge op een aantal wettelijke problemen. En dat is niet evident, daar zitten we eigenlijk altijd blok. Of het aanleren van bijvoorbeeld masturberen of weet ik wat, daar hebben begeleiders het meestal wel moeilijk mee, omdat ze het nog nooit gedaan hebben of omdat ... dus het blijft eigenlijk een stukje, tot hier toe zijn we een aantal jaren bezig geweest, eigenlijk zijn wij tonen wat er kan en mogelijk is maar we vorderen niet echt, allez we maken niet echt vorderingen, we botsen altijd op dezelfde muren (...) bijvoorbeeld ouders die niet meewerken, of die geen toestemming geven. Bijvoorbeeld er bestaat een prostituee die zich speciaal richt tot mensen met een handicap ook, maar daarvoor hebben wij de toestemming van de ouders nodig. Als zij die toestemming niet geven dan, dan zit ge met een probleem. (...) want het is ook wettelijk omschreven als wij iemand die verlengd minderjarig verklaard is begeleiden om naar een prostituee te gaan, om een prostituee tot hier te laten komen, dan maken wij ons strafbaar tegen de wet op de pooierij. Das de wet die we overschrijden. Dus we kunnen dat enkel realiseren voor een minderjarige, een verlengd minderjarig persoon als de ouders een schriftelijk akkoord geven.

I: ja. En gebeurt dat hier ook concreet?

R: dat is hier nog nooit gebeurd

I: ja, maar u kent de procedure wel

R: ja. Maar we zijn er ook wel mee bezig hoor, der zijn een aantal ouders die toch al schriftelijke toestemming gegeven hebben, maar in België is er maar één vrouwelijke prostituee die zich specifiek naar onze doelgroep richt. Ik heb ze al twee keer ontmoet, en [ze is] al twee keer met onze doelgroep, allez, met onze vormingsgroep komen praten, en daar hebben we al heel boeiende gesprekken mee gehad. Ja, een heel toffe madam (...) onder andere heeft zij enorm gehad over hoe dat gedragsproblematieken achterwege blijven een keer dat bewoners seks krijgen en zo, dat ze sparen voor een volgende keer en zo. Dat heel agressieve bewoners, soms dat gans die problematiek soms achterwege blijft gewoon omdat allez, de seksueel aan hun trekken komen (begeleider Fonseca, 07.07.2005).

I: en door een prostituee eventueel?

R: ik zie dat niet binnen ons kader, ook al sta ik daar inderdaad achter als, allez, bijvoorbeeld, gasten komen niet tot een relatie, maar hebben toch serieuze behoeften, ik zou daar in principe geen probleem mee hebben, der zijn adressen waar ge daarvoor mee terecht kunt. Maar ik zou dat hier ook niet doen.

I: ja. En buiten het kader van Trinidad?

R: ja, dat is iets waar ik geen probleem mee heb als ge, op de voorwaarde als ge de gasten eerst andere mogelijkheden biedt. Want gasten hebben hier ook dikwijls tekort aan contacten, die komen van thuis naar het dagcentrum en van het dagcentrum naar thuis, en qua vrije tijdsbesteding zijn die (onverstaanbaar), en komen die eigenlijk weinig in contact, buiten de gasten hier, met mensen van hun niveau. En dan vind ik ook, moet het een beetje opengetrokken worden, allez, moet ge niet direct aan het seksuele beginnen, maar moet ge de mogelijkheid geven om andere mensen te leren kennen. Allez, dat vind ik dan wel, dat zou ik dan als eerste doen. En dan zou ik ja, vrijetijdsbesteding en dergelijke, gelijk dat bij ons ook gebeurt, waardoor ge andere mensen te leren kennen. En als dat geen mogelijkheid geeft dan zou ik tot slot stappen zetten van, ja dus dan zou ik inderdaad overgaan tot een prostituee (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

Ook hier speelt echter het verantwoordelijkheidsaspect mee. Zowel de juridische verantwoordelijkheid als de verantwoordelijkheid ten opzichte van eventueel stukgelopen relaties kwamen aan bod.

Ik zit ook met het feit van die verantwoordelijkheid hé. Ik vind dat die begeleidster, allez, hoe noemt dat, lichaambegeleidster noemt dat, lichaamswerkster, die vrouw (...) ik vind dat een schitterend idee. Maar om alle juridische verantwoordelijkheid in orde te houden, heb ik liever dat dat in een kamer of zo gebeurt hé, buitenshuis. Maar wordt dat natuurlijk

duur hé, ge moet die kamer huren. Maar ik wil, da's een zeer taboe onderwerp nog altijd. Ik wil ook geen enkel juridisch risico nemen hé (directrice Fonseca, 07.07.2005).

En twee maanden nadien wordt de vraag gesteld door de begeleiders van die bewoner die samenwoont met die vrouw in X, 'mag ik naar een, hoe heet dat, naar een seksueel deskundige gaan'. Hé zo, ja ik weet niet hoe ze juist, een seksuele hulpverlener geloof ik. Dat is dan altijd de vraag van 'is dat commercieel, is dat uit winstbejag dat men dat doet?' Die bewoner had een relatie, met een vrouw. En die vrouw moest dan ook toelaten dat hare man Dat was heel moeilijk en dat heeft ook wel een breuk betekend omdat ik dacht van 'ja, eigenlijk moet ge werken aan die relatie, en andere mensen hier zeiden 'maar daar is al aan gewerkt geworden, en toch is het zijn wens om te gaan, en moet ge dat respecteren.' Dat werd dus heel moeilijk dan, op dat moment. Nu, hij is gegaan, maar de vraag is natuurlijk: 'wat geeft dat nu voor resultaat?' die man keek heel veel naar porno video's, van langs om meer, had dus, voor dat hij ernaar toe ging, heel veel seksuele drang blijkbaar, kon er niet bij zijn vrouw mee terecht. En toen zagen de begeleiders als oplossing seksuele dienstverleners. Nu, 't is heel moeilijk om dan in zo'n concrete gevallen te gaan evalueren 'heeft dat nu iets betekend voor die man of niet'. Want uiteindelijk is die dienstverlener intussen verhuisd naar Oostende. Ze komt wel nog af, ne keer per maand, hij is terug, die video's kopen is enigszins afgezwakt geworden, maar, het doet zich nu opnieuw voor, dus dat moet nu begeleid worden in de zin van 'hij krijgt maar een bepaald budget en, dus eigenlijk moet het beknot worden hé. We hebben daar drie jaar aan gewerkt eigenlijk. Nu kunt ge u ook afvragen of de gekoelde relatie tussen zijn vrouw, waar hij nu mee samenwoont, en hij, ze leven een stuk naast mekaar, ook niet bevorderd is geworden doordat zij heeft toegelaten van hem te laten door een seksuele dienstverlener te begeleiden. 't is heel moeilijk om te evalueren: heeft dat nu iets betekend of heeft dat nu, positief of negatief. 't Is ook heel moeilijk voor mij om daar dan enthousiast voor te zijn (directeur La Troya, 18.07.2005).

In interviews en na-interviews kwam af en toe het post-Dutroux tijdperk ter sprake, wat de voorzichtigheid enkel aanwakkerde.

R: Ja, dus heb ik het recht om iemand te verbieden, om te zeggen 'zo niet' maar de andere kant moet ge ook, dat is ene kant, da's dikwijls de grond zal ik maar zeggen, aan de andere kant zit ge met die verantwoordelijkheid hé. Ook juridisch hé, want als hier iets gebeurt op seksueel vlak van iemand van de naaste, dan wordt de voorziening op aanslagen hé. Ik denk, dat bestaat nog altijd, dat de voorziening dan gelijkgeschakeld wordt als een van die beroemde cafés zal ik zeggen.

I: beroemde cafés?

R: ja hoerekotjes (...) ik zeg beroemde cafés, of ja ze noemen dat anders hé tegenwoordig. Allez, dan moet ge ook daarover waken, maatschappelijk stelt ge u zeer kwetsbaar op, en zeker ook in deze tijden van, hé wat we meegemaakt hebben in België vanaf 1996 dus alles, ge merkt dat ook als we besturen: preventie, visie geweld en seksueel en zo verder (directeur Partagás, 14.07.2005).

In vele organisaties echter was de procedure rond seksueel misbruik een aanleiding tot het (her)schrijven van een visie rond seksualiteit.

6.15. De visie van de organisatie

Het werkboek Seks@relaties.com! besteedt een bijzondere aandacht voor de beleidsontwikkeling. Om hun seksualiteit te beleven zijn mensen met een

verstandelijke beperking in grote mate afhankelijk van hun omgeving. De organisatie speelt hier een grote rol in. Om duidelijke standpunten in te nemen is het volgens de auteurs nodig dat alle betrokken partijen rond de tafel gaan zitten om samen een visie te ontwikkelen. Immers, wanneer een visie uitsluitend door een orthopedagoge ontwikkeld wordt, is de kans groot dat ze in praktijk dode letter blijft (Conix e.a., 2005, pp.36-37). Trinidad was is hier hét typevoorbeeld van. Hier was men tijdens mijn interviewperiode met al het personeel bezig met het herschrijven van de visie omtrent seksualiteit.

De visie die we dus voordien hadden, hé, van die mogelijkheid tot experimenten en zo, dat denk ik dat niet volledig wordt toegepast. (...) met als gevolg dat we nu gezegd hebben 'als we nu een visie ontwikkelen moet het, moeten we ze écht toepassen'. Allez, dan zijn we misschien beter iets voorzichtiger hé, maar ge moet als begeleiders inderdaad doen wat dat er in die visie tot uiting komt (directrice Trinidad, 06.07.05).

Fonseca en Trinidad waren de enige organisaties waar het personeel concrete inspraak had wat betreft de visie omtrent seksualiteit. Het klopte inderdaad dat in deze organisaties de visie het keurigst werd toegepast en niet gewoon 'op papier stond'.

De visie moet volgens Conix e.a. niet enkel met het personeel worden uitgewerkt, ze moet eveneens concreet met voorbeelden worden uitgewerkt.

Weerom past Trinidad hier in het kader,

Vaak hebben wij ook, stellen wij een visie op, en dat ziet er ongelooflijk schoon uit. Maar in praktijk zijn der toch wel situaties waar ge denkt 'oei wat moet ik nu doen?' Dat we het eigenlijk toch niet weten. Bijvoorbeeld, twee mensen die beginnen enorm te kussen op een van de fuiven hier, wat doen we? Komen we ertussen? Komen we der niet tussen? (...) Mogen wij handelen? Mogen wij niet handelen? (...) Experimenteren, kan dat hier? Dat zou allemaal nog in die visie nog moeten komen. Ge kunt daar, ge kunt zeggen van 'hier kan dat, ge kunt hier experimenteren' Eigenlijk hadden wij een visietekst, 'dat kan, dat moet hier kunnen, iedereen heeft er recht op. Allez, we gaan ervan uit dat iedereen een seksueel wezen is. Dat moet allemaal kunnen'. Maar in praktijk kan dat niet (begeleider Trinidad, 06.07.2005).

De partijen die volgens Conix e.a. (2005, pp. 36-38) inspraak horen te hebben zijn het personeel, de ouders, de directie en de personen met een verstandelijke beperking zelf. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door middel van gesprekken, luisteren tijdens sessies om te achterhalen wat er al dan als niet aangenaam wordt ervaren.

Het is echter belangrijk erover te waken dat ook de positieve zijde van seksualiteit in het beleid wordt opgelicht, en dat er niet enkel gesproken wordt over seksualiteit in het kader van seksueel misbruik (Lammers, 1997, p. 23).

7. Samenhang tussen de drie types van normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit bij de onderzochte organisaties

Het moment is daar om terug te komen op de onderzoeksvragen. Ik geef ze nog even kort weer.

1. In welke mate werkt de organisatie volgens het principe van normalisatie
 - 1.1. volgens Nirje
 - 1.2. volgens Wolfensberger
 - 1.3. volgens O'Brien
2. Wat is de houding van de organisatie ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten?
3. Is er een samenhang tussen de houding ten opzichte van seksualiteit en de mate waarin men normaliserend werkt?

Oorspronkelijk was ik van plan deze vragen volledig te bespreken aan de hand van mijn diepte-interviews. Tijdens het analyseren van de data met het oog op het beantwoorden van de onderzoeksvragen vielen me echter enkele lacunes op. Vooreerst heb ik mijn interviews vrij vroeg afgenomen, in juli 2005, aangezien ik voor zes maanden op uitwisseling naar Zweden vertrok. Achteraf stootte ik echter nog een aantal belangrijke bronnen – bijvoorbeeld de Gids - die zaken aangaven die niet rechtstreeks in mijn interviews werden bevraagd, en bijgevolg niet in alle interviews aan bod kwamen. Ook vond ik het veralgemenen en besluiten trekken van elf organisaties, die niet op toevallige wijze gekozen noch geografisch waren verspreid ongepast. Een derde lacune van de diepte-interviews is hun specifieke aard. Daar elk gesprek anders verliep, is statistisch veralgemenen of besluiten trekken op basis van topics die in elke interview aan bod kwamen onmogelijk.

Om deze redenen besloot ik mijn interviews aan te vullen met een internet-survey. Deze vorm van bevraging werd gekozen wegens het gemak van invullen voor de respondenten, de mogelijkheid om vele organisaties te bereiken en de snelheid waarmee de resultaten kunnen worden verkregen. Uiteraard speelde de gestandaardiseerde wijze van bevragen de grootste rol in de keuze. De nadelen van de survey, zoals het niet toelaten van nuances of twijfel, worden volgens mij opgevangen door de gedane interviews. Beide onderzoeksmethodes vullen elkaar dus mooi aan.

Bij de diepere bespreking van normalisatie volgens verschillende auteurs en seksualiteit werd extensief gebruik gemaakt van de diepte-interviews. De globale bespreking, vergelijkingen en statistische berekeningen van de onderzoeksvragen gebeuren op basis van de survey.

Om de onderzoeksresultaten van de survey hanteerbaarder te maken werd besloten schalen aan te maken om de verschillende benaderingen van normalisatie en seksualiteit te kwantificeren. Deze schalen heb ik zelf moeten opstellen. Ze zijn dus niet getest op validiteit, waardoor de kans bestaat dat ze iets anders meten dan wat de bedoeling is. Ik heb uiteraard voor de schalen enkel punten gebruikt die door de auteur in kwestie aangehaald worden, maar het is mogelijk dat zaken die door mij als gelijkwaardig beschouwd worden in de ogen van de auteur een andere waarde hebben. Onderzoek van dezelfde organisaties met andere schalen - met bijvoorbeeld de PASS- en de PASSING-schaal - kan dus andere resultaten opleveren. Dit zou echter verder moeten worden getest en onderzocht. Toch is de aanmaak van deze schalen nuttig om de verschillende normalisatiebenaderingen onderling te kunnen vergelijken, en om te zien of er samenhang is tussen de houding ten opzichte seksualiteit en de verschillende types van normalisatie.

Eerst bespreek ik in welke mate de normalisatieprincipes volgens verschillende auteurs worden gehanteerd, om via de bespreking van de houding ten opzichte van seksualiteit over te gaan naar de vraag of er een samenhang bestaat tussen de mate waarin normaliserend wordt gewerkt volgens een bepaalde auteur en de houding ten opzichte van seksualiteit.

7.1. In welke mate werkt men volgens normalisatie?

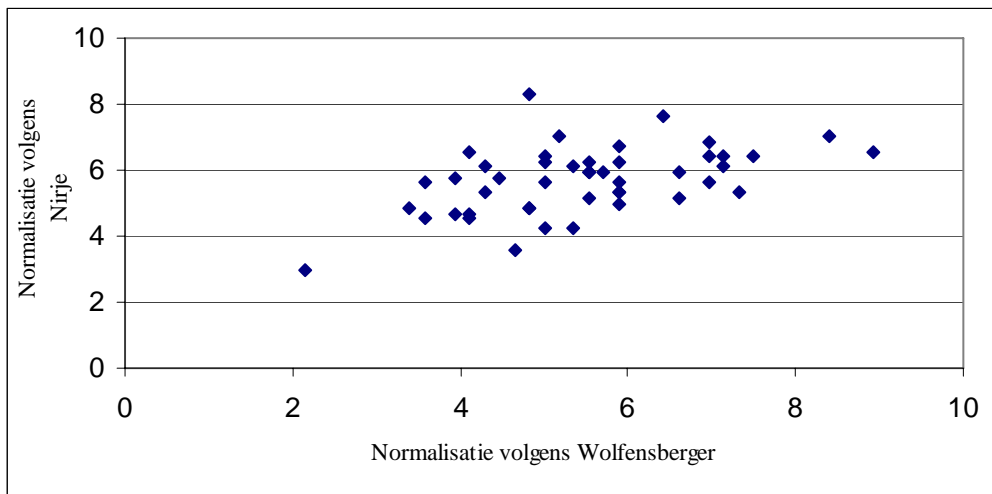
De eerste onderzoeksvraag werd reeds besproken aan de hand van voorbeelden uit mijn diepte-interviews in het hoofdstuk 'Normalisatie in praktijk: onderzoeksresultaten'. Een statistische beantwoording van de vraag in welke mate de normalisatieprincipes volgens de diverse auteurs worden gehanteerd komt hieronder aan bod.

In de eerste drie bijlagen kan gezien worden hoe ik - op basis van de antwoorden op mijn internetsurvey - verschillende schalen aanmaakte in het dataverwerkingsprogramma SAS om de mate van normalisatie volgens de

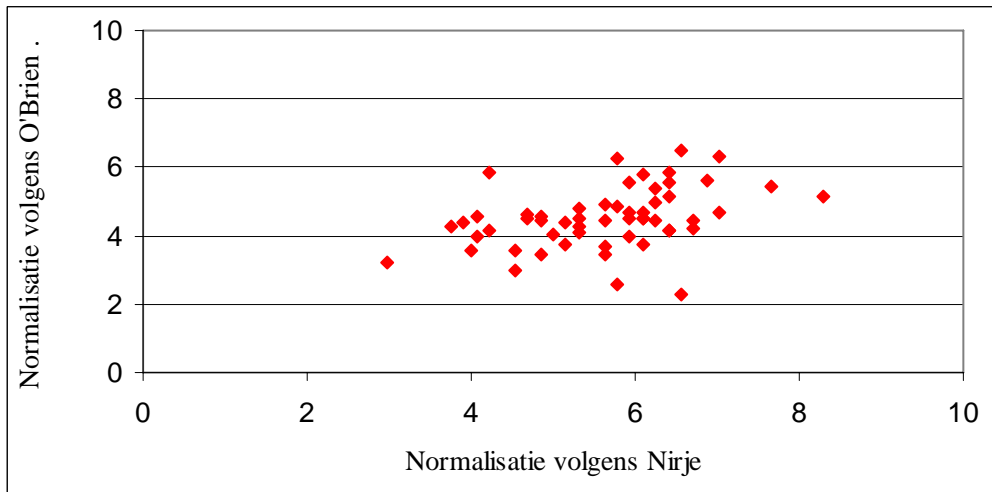
verscheidene auteurs te meten. Voor het gemak werden ze allemaal herschaald tot schalen met als minimum nul en als maximum tien. Al is mijn wijze van berekenen beslist niet orthodox te noemen, en is een zekere mate van voorzichtigheid aangewezen bij het interpreteren van de antwoorden, toch meen ik dat op deze wijze enige conclusies getrokken kunnen worden.

Volgens de Shapiro-Wilk test zijn alle drie de schalen normaal verdeeld. Een Pearson test op samenhang toont vervolgens aan dat de drie normalisatieschalen significant (allen onder een niveau alpha van 0,001) met elkaar samenhangen. De grootste samenhang kan gevonden worden tussen de normalisatieschaal van O'Brien met de andere twee normalisatieschalen. Dit is was ook te verwachten aangezien O'Brien zich zowel op Wolfensberger als op Nirje baseert. In de berekening tellen sommige zaken aldus voor meerdere schalen mee. Zo is de activiteitschaal en het gemiddelde aantal cliënten waarmee men buiten de organisatie gaat relevant voor zowel Wolfensberger als O'Brien, en heeft O'Brien met Nirje de tijd dat men los van de groep spendeert, de afstand tussen de woon- en werkplaats en het al dan niet aanbieden van begeleid werk en reizen gemeen. De sterke samenhang tussen Nirje en Wolfensberger is eerder wel verrassend, daar voor de berekening verschillende vragen gebruikt werden, en – zoals hierboven reeds vermeld – menig auteur beweert dat de verschillen tussen beiden treffend zijn. De onderlinge samenhang van de schalen wordt visueel voorgesteld in figuren één, twee en drie, die voor de vergelijkbaarheid allemaal op de volgende pagina worden weergegeven.

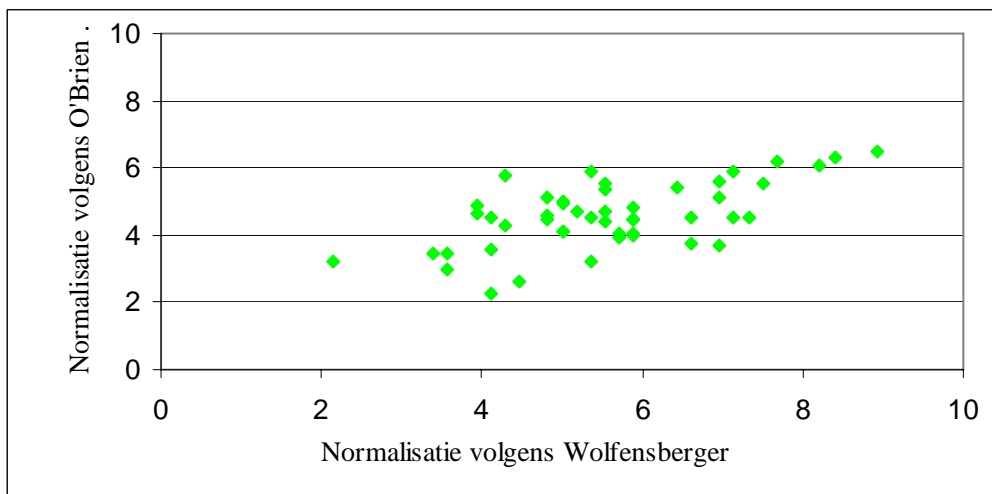
Figuur 1: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en Nirje, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid



Figuur 2: Samenhang van normalisatie volgens O'Brien en volgens Nirje, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid

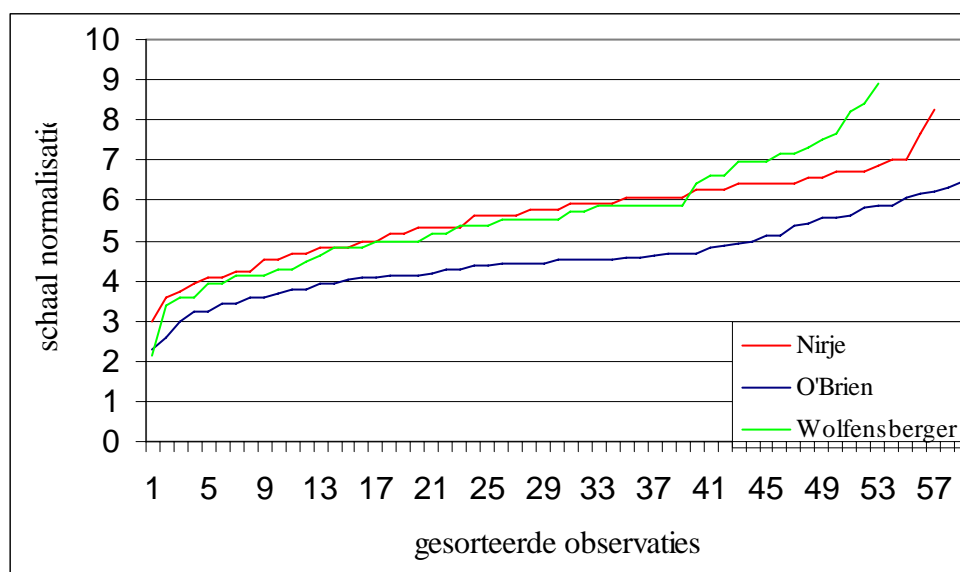


Figuur 3: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en O'Brien, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid



De vraag was dus of de organisaties van mijn onderzoek normaliserend werken volgens één van de drie auteurs. Het antwoord daarop valt niet volledig eenduidig te geven, gezien de validiteit van de schalen nog niet werd getest. Indien de onderzoeksresultaten echter met een kritisch oog bekeken worden is het wél mogelijk uitspraken te doen over de bevroegde organisaties. De schalen aangemaakt werden volgens Wolfensberger, Nirje en O'Brien hebben, zoals reeds eerder vermeld, als minimum nul en als maximum tien. De gemiddelden op deze schalen lagen echter niet samen. Op de schalen normalisatie volgens Wolfensberger en Nirje lag de score nogal gelijk: 5,56 respectievelijk 5,62. De score op O'Brien lag iets lager: 4,54. De niet-validiteit van de schalen indachtig durf ik het toch aan te stellen dat de organisaties die ik onderzocht aldus gemiddeld – volgens de kerncriteria die door mij werden geoperationaliseerd – meer normaliserend werkten volgens Wolfensberger en Nirje dan volgens O'Brien, hetgeen eveneens zichtbaar is op figuur vier, die hieronder weergegeven wordt. Het TEST statement bij de proc REG procedure in SAS toont aan dat het verschil tussen de normalisatie volgens O'Brien en Wolfensberger/Nirje significant is. Dit in tegenstelling tussen het verschil tussen Nirje en Wolfensberger. De hoogste score lag bij O'Brien ook beduidend lager dan bij de andere auteurs. De organisatie met de hoogste score volgens Wolfensberger haalde 8,93; de hoogste score bij Nirje was 8,28 terwijl de organisatie die het best scoorde op normalisatie volgens O'Brien maar 6,48 haalde.

Figuur 4: De mate van normalisatie volgens Wolfensberger, Nirje en O'Brien gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse organisaties



De vaststelling dat de door mij onderzochte organisaties het minst volgens O'Brien werken staat haaks op de initiële vooronderstelling dat Vlaamse organisaties een grotere invloed van O'Brien ondervonden. Dit is volgens mij echter deels te wijten aan de concreetheid waarmee O'Brien normalisatie uitwerkt. De schalen volgens Nirje en Wolfensberger betreffen immers meestal houdingen, meningen en schattingen waar O'Brien het heeft over feitelijkheden als verschillende toiletten voor personeel en begeleiding en toegang tot de keuken, waar het minder eenvoudig is om sociaal wenselijk op te antwoorden, al zal sociale wenselijkheid ook bij O'Brien meegespeeld hebben.

7.2. De houding van de onderzochte organisaties ten opzichte van seksualiteit

Hoe de organisatie ten opzichte van seksualiteit en al wat ermee samenhangt staat kwam reeds uitgebreid aan bod in het hoofdstuk 'Seksualiteit in praktijk: onderzoeksresultaten'. Hieronder wordt deze tweede onderzoeksvraag statistisch besproken.

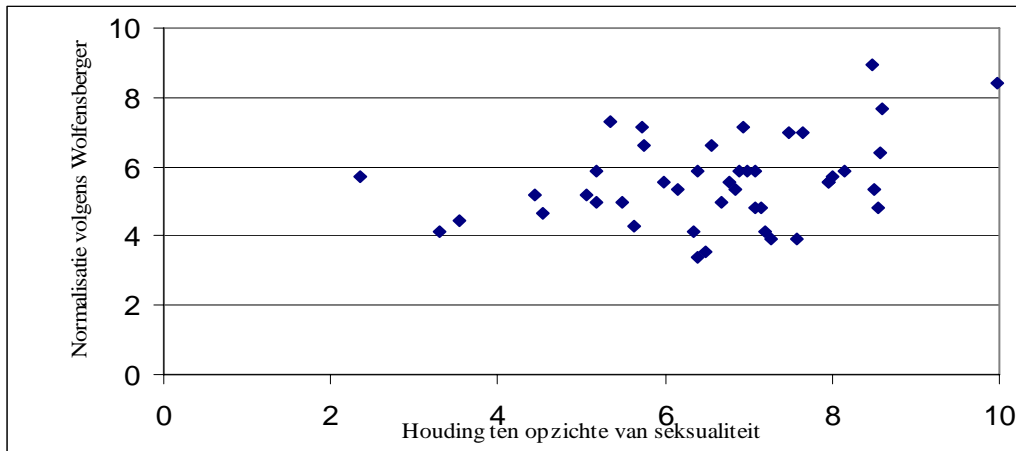
De houding van de onderzochte organisaties ten opzichte van seksualiteit werd eveneens via een tienpuntenschaal met als minimum nul en als maximum tien gemeten. Hier telden vooral aspecten die door de Gids werden aangehaald, met een kleinere bijdrage voor topics die in additionele literatuur te vinden waren. De schaal is, net als de schalen van normalisatie, normaal verdeeld, met een gemiddelde van 6,55. Er was een groot verschil te bespeuren tussen de hoogst en de laagst behaalde score op deze schaal. De organisatie met het meeste punten op deze schaal haalde maar liefst 9,97 van de tien te behalen punten, terwijl de organisatie die het laagst scoorde 2,36 haalde. De hoogste score ging gepaard met een score van 7,03 op de schaal volgens Nirje; 8,39 volgens Wolfensberger en 6,30 volgens O'Brien. De laagste score op de seksualiteitschaal ging samen met een score van 5,94 op de schaal volgens Nirje; 5,71 op Wolfensberger en 3,95 op O'Brien. Er is al enige samenhang te bespeuren tussen de houding ten opzichte van seksualiteit en de normalisatieschalen. Deze komt verder uitgebreid aan bod. De score van een organisatie op de seksualiteitschaal hing niet samen met de algemene levenshouding (katholiek/pluralistisch/...) die de organisatie nastreefde, noch met de soort organisatie (dagcentrum/tehuis/tehuis en dagcentrum). Het

aantal jaren dat de persoon die de vragenlijst invulde reeds in de organisatie werkte, diens taak en geslacht waren evenmin van invloed op de seksualiteitsschaal, hetgeen haar validiteit enkel ten goede komt.

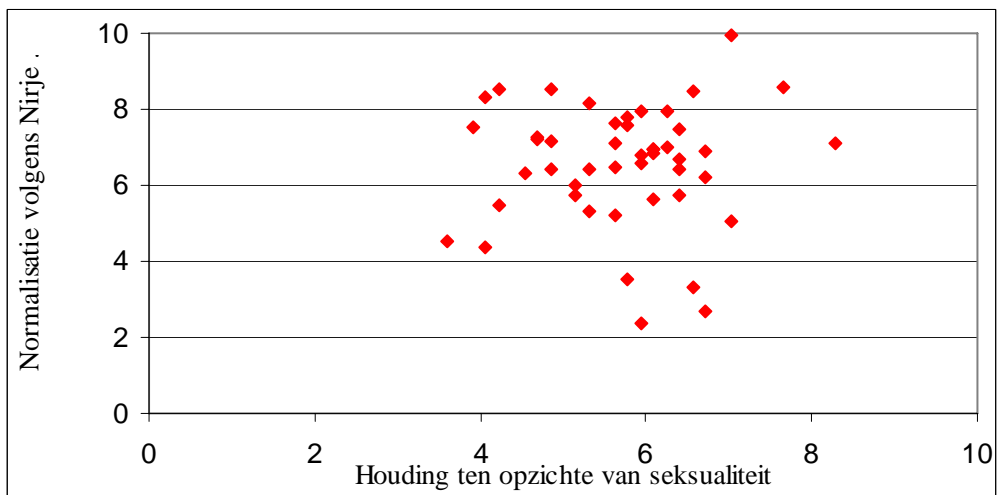
7.3. Band tussen normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit?

Dé hamvraag van deze thesis was of er al dan niet een band kon gevonden worden tussen de mate waarin de organisaties van mijn onderzoek normalisatie volgens verschillende auteurs navolgen en de houding die men ten opzichte van seksualiteit bij cliënten heeft. De houding slaat hier, zoals waarschijnlijk reeds duidelijk werd uit de gegeven context, op de algemene attitude die men aanneemt, af en toe verbonden met de concrete werkwijze die men benut. De samenhang van de verschillende vormen van normalisatie en de houding ten opzichte van seksualiteit wordt, om de vergelijkbaarheid te vergroten, op de volgende pagina grafisch weergegeven in figuur vijf, zes en zeven.

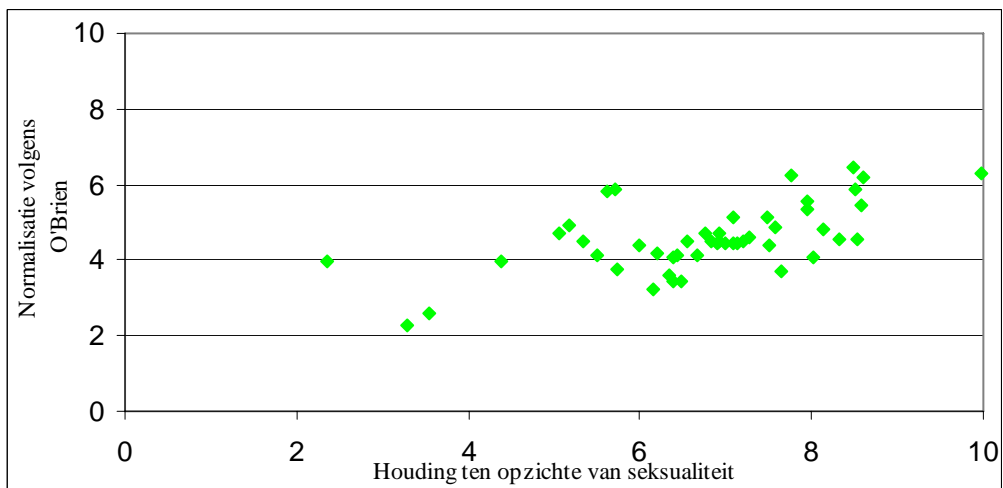
Figuur 5: Samenhang van normalisatie volgens Wolfensberger en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid



Figuur 6: Samenhang van normalisatie volgens Nirje en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid



Figuur 7: Samenhang van normalisatie volgens O'Brien en de houding ten opzichte van seksualiteit, gemeten in 2006 bij 65 Vlaamse dagcentra en tehuizen niet werkenden type bezigheid



In een statistische analyse via SAS stootte ik op een merkwaardige ontdekking: daar waar normalisatie volgens Wolfensberger en volgens O'Brien significant samenhangen met de houding ten opzichte van seksualiteit (bij Wolfensberger met een alpha van 0,0178 en bij O'Brien met een alpha kleiner dan 0,0001), bleek dit voor normalisatie volgens Nirje helemaal niet het geval te zijn. Dit is eveneens te zien op de figuren van de vorige pagina. De schalen normalisatie volgens Nirje en de houding ten opzichte van seksualiteit correleerden maar voor drie procent, wat met een alpha van 0,82 absoluut niet significant is. Ik deed de analyse opnieuw, telkens met weglating van een element uit de schaal om te achterhalen of er één bepaald element van de schaal de samenhang verstoortte. Toen ik geen element vond die de samenhang verstoortte ondernam ik dezelfde poging, dit maal met weglating van een kernaspect van Nirje's betoog (zoals 'normaal dagritme'). Nog steeds werd geen enkele samenhang tussen de normalisatie volgens Nirje en de houding ten opzichte van seksualiteit gesignaleerd. In een verdere zoektocht naar de oorzaak waarom normalisatie volgens Nirje, in tegenstelling tot normalisatie volgens O'Brien en Wolfensberger, niet samenhangt met de houding ten opzichte van seksualiteit, vond ik dat de schaal volgens Nirje de enige is die een significant effect ondervindt van de soort organisatie (dagcentrum / tehuis niet werkenden / dagcentrum en tehuis niet werkenden). Via proc GLM kon gemerkt worden dat normalisatie volgens Nirje op een significantieniveau 0,04 verschilde tussen de verschillende soorten organisaties. Zoals op figuur acht op de volgende pagina kan gezien worden, is de gemiddelde score op de schaal volgens Nirje voor dagcentra het laagst, en de score voor organisaties die zowel dagcentrum als tehuis niet werkenden zijn het hoogst. Dit ligt hoofdzakelijk aan het feit dat er in dagcentra - in tegenstelling tot tehuizen en tehuizen met dagcentra - zo goed als geen zakgeld gegeven wordt, deze eveneens een nadeel ondervinden betreffende de keuze van slapengaan, en tehuizen met dagcentra het voordeel hebben dat - indien de cliënten van het tehuis vele uren los van de groep besteden - dit het eventueel lagere aantal vrije uren van dagcentra compenseert en vice versa. Dat deze laatste factor niet hetzelfde effect blijkt te hebben O'Brien is waarschijnlijk gelegen aan het relatieve gewicht ervan. Bij O'Brien telt de tijd los van een groep gespendeerd voor 0,37 punten op de tienpuntenschaal, waar dit bij Nirje voor 0,63 punten telt. Dit is dan ook, zoals op de volgende grafiek kan gezien worden, ongeveer het verschil tussen organisaties die zowel dagcentrum als tehuis zijn en

dagcentra en tehuizen apart. Dit is echter niet de enige reden waarom de schaal normalisatie volgens Nirje niet significant correleert met de seksualiteitsschaal. Zoals namelijk reeds vermeld werd de analyse van samenhang gedaan zonder deze factor mee te rekenen, en viel er nog steeds geen significante samenhang te bespeuren.

Figuur 8: Het gemiddelde behaald op schaal normalisatie volgens Nirje, berekend volgens soort organisatie bij 65 Vlaamse organisaties bevraagd in 2006



Van de auteurs wiens visie wel met de houding ten opzichte van seksualiteit samenhang, was normalisatie volgens O'Brien meer significant dan normalisatie volgens Wolfensberger. De concreetheid waarmee O'Brien normalisatie uitwerkte is hier volgens mij een oorzaak van. Een groot deel van de seksualiteitsschaal is immers eveneens zeer concreet, zoals de mate waarin seksueel expliciet materiaal gebruikt wordt door cliënten, hoeveel cliënten effectief gebruik maken van de kans boekjes en tijdschriften rond seksualiteit en wat precies aan bod komt in formele of informele vorming.

Besluit

Om de onderzoeksvragen

1. In welke mate werkt de organisatie volgens het principe van normalisatie
 - 1.1. volgens Nirje
 - 1.2. volgens Wolfensberger
 - 1.3. volgens O'Brien
2. Wat is de houding van de organisatie ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten?
3. Is er een samenhang tussen de houding ten opzichte van seksualiteit en de mate waarin men normaliserend werkt?

te kunnen beantwoorden deed ik 22 interviews bij elf Vlaamse organisaties. Deze stelden mij in staat normalisatie volgens drie auteurs en de houding ten opzichte van seksualiteit concreet te bespreken. Statistische gevolgtrekkingen en veralgemeningen waren uit deze interviews echter niet mogelijk. Om hieraan tegemoet te komen stelde ik een websurvey op. Op deze webenquête antwoordden elf dagcentra, 20 tehuizen en 34 dagcentra en tehuizen uit de verschillende Vlaamse provincies. Ik stelde schalen op die meten in welke mate de organisatie werkt volgens normalisatie volgens Nirje, O'Brien en Wolfensberger, en welke de houding van de organisatie is ten opzichte van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. Deze schalen werden nog niet gevalideerd, waardoor het moeilijk te zeggen valt of ze wel de juiste concepten meten. Dit in het achterhoofd houdend heb ik toch enkele besluiten durven trekken.

Op basis van de 65 ingevulde vragenlijsten besluit ik dat deze organisaties meer volgens Nirje en Wolfensberger dan volgens O'Brien werken. Het gemiddelde van O'Brien is significant lager dan het gemiddelde van de eerste twee auteurs, wat inging tegen mijn oorspronkelijk idee dat O'Brien door Vlaamse organisaties meer zou gebruikt worden. De tekst van O'Brien werd – in tegenstelling tot teksten van Nirje en Wolfensberger - in het Nederlands vertaald. Bovendien werd O'Brien door menig Nederlandstalig auteur geciteerd. De reden dat het gemiddelde voor normalisatie volgens O'Brien lager is dan dat van de andere auteurs, ligt waarschijnlijk aan het feit dat O'Brien zijn theorie zeer concreet maakt, hetgeen de neiging sociaal wenselijk te antwoorden kan

verminderen. Hier speelt het effect van het verschil tussen een houding en wat concreet gerealiseerd wordt.

Normalisatie volgens de drie verschillende auteurs bleek significant samen te hangen. Een hoge mate van normalisatie volgens een auteur, ging dus veelal gepaard met een positieve score op normalisatie volgens de andere auteurs.

De houding ten opzichte van seksualiteit bij cliënten en de mate waarin men normaliserend werkt volgens O'Brien en Wolfensberger bleek eveneens significant samen te hangen. Hier moet wel benadrukt worden dat een samenhang geen causaliteit impliceert. Het is dus niet omdat de houding ten opzichte van seksualiteit en normalisatie volgens O'Brien of Wolfensberger samenhangen dat er een direct of indirect gevolg zou zijn van het ene op het andere. Samen voorkomen doen ze echter wel. Een organisatie die volgens het normalisatieprincipe van één der dezer auteurs tracht te werken is dus waarschijnlijk ook een positieve visie ten opzichte van seksualiteit bij haar cliënten te hebben. De samenhang was het sterkst bij O'Brien, vermoedelijk – net als de reden waarom organisaties lager scoorden volgens O'Brien dan volgens Nirje en Wolfensberger - wegens diens concrete uitwerking van het normalisatieprincipe.

Voor de normalisatie volgens Nirje en de houding ten opzichte van seksualiteit kon vreemd genoeg geen samenhang gevonden worden. Of dit is omdat het meetinstrument iets anders meet dan de mate van normalisatie volgens Nirje, of er gewoon geen samenhang is tussen beide kan ik niet meteen zeggen, al pleit het feit dat de schaal samenhangt met die volgens Wolfensberger en O'Brien voor de tweede mogelijkheid. Het enige substantiële verschil dat tussen Nirje en de andere schalen gevonden kon worden, is dat de schaal normalisatie volgens Nirje significant samenhang met de soort organisatie. Verder onderzoek is zeker aangewezen om dit verder uit te diepen.

Na het voeren van deze onderzoeken moet ik aldus bekennen dat de indruk die mijn kampervaring me gaf – namelijk dat een visie personen met een verstandelijke beperking als 'normaal' te laten doorgaan niet samenhangt met de houding ten opzichte van seksualiteit – verkeerd is. Immers, zoals hierboven wordt beschreven hangt de mate waarin een organisatie normaliserend werkt volgens Wolfensberger en O'Brien wel degelijk samen met de houding die ze

aanneemt ten opzichte van seksualiteit bij cliënten. ‘U vrijt toch ook?’ de titel van dit werk, lijkt mij dan ook een gepaste afsluitzin.

Referenties

- Aanes, D. & Haagenson, L. (1978). Normalization: Attention to a Conceptual disaster. *Mental retardation* 16(1), pp. 55-56.
- Alaszewski, A. & Roughton, H. (1990). The development of residential care for children with a mental handicap. In: A. Alaszewski & B.N.Ong (Reds). *Normalization in practice*. London: Routledge.
- Alen, A. & Meersschout, F. (2003). *De grondwet van het federale België*. Mechelen: Kluwer.
- Aunos, M. & Feldman, M.A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization, and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 15(4), pp. 285-296. [16.03.2006, Academic Search Premier: <http://search.epnet.com>].
- Baldwin, S. (1985). Sheep in wolf's clothing: impact of normalisation teaching on human services and service providers. *International Journal of Rehabilitation Research*, 8(2), pp. 131-142.
- Bank-Mikkelsen, N.E. (1980). Denmark. In: R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Reds.). *Normalization, social integration, and community services*. (pp. 51-70). Baltimore: University Park Press.
- Begeleider Bolivar (Uppsala, 28.06.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleider Fonseca (Tallin, 07.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleider Guantanamera (Valencia, 19.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleider Montecristo (Venetie, 05.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleider Partagás (Helsinki, 14.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleider Trinidad (Cardiff, 06.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleidster Cuaba (Parijs, 05.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].

- Begeleidster La Troya (Athene, 18.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleidster Quintero (Dublina, 12.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Begeleidster Vegueros (München, 08.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Biddle, B.J. (1986). Recent developments in Role Theory. *Annual Review of Sociology* 12. pp.67-92.
- Billimora, R.B. (1993). *Principle and practice of Normalization. Experiences from Sweden and application to India*. Uppsala: Centre for handicap and research.
- Boothaerts, R. & De Vriese, F. (2003). Leidraad bij de evaluatie van de kwaliteit van ondersteuning door personen met een verstandelijke handicap. In: R. Boothaerts & F. De Vriese (Reds). *Ontwikkeling van een leidraad voor het beoordelen van kwaliteit van ondersteuning door personen met een verstandelijke handicap: bijlagen* [Licentiaatsthesis]. Leuven: KULeuven.
- Borghs, P. (2003). *De antidiscriminatiewet. Handleiding bij de wet ter bestrijding van discriminatie*. Antwerpen: Garant.
- Brown, H. (1994). 'An ordinary sexual life?': A review of the normalization principles it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability and society* 9(2) pp. 123-144.
- Brown, H., & Smith, H. (1989). Who's 'ordinary life' is it anyway? *Disability, Handicap & Society* 4(2), pp. 105-119.
- Brown, H., & Smith, H. (1992). *Normalisation: a reader for the nineties*. Londen: Routledge.
- Chappell, A.L. (1992). Towards a sociological critique of the normalisation principle. *Disability, Handicap & Society* 7(1), pp. 35-51.
- Chipouras, S., Cornelius, D., Daniels, S. & Makas, E. (1979). *Who cares? A handbook on Sex Education and Counseling Services for Disabled People*. Washington DC: George Washington University.
- Citizen Advocacy of Ottawa-Carleton (2000). *Origins of the citizen advocacy movement* [29.04.2006: Citizen Advocacy of Ottawa-Carleton: <http://www2.citizenadvocacy.org/citizenadvocacy/history.html>].

- Cocks, E. (2001). Normalisation and social role valorisation: guidance for human service development. *Hong Kong J. Psychiatry* 11(1), pp. 12-16. [05.02.2006, Taylor and Francis group: <http://www.taylorandfrancisgroup.com>].
- Conix, G. (2001). Het zal wel overgaan. Seksuele rechten van mensen met een handicap. In *CGSO Trefpunt Jaarboek 2001: seksualiteit relaties geboorteregeling* (pp. 12-22). Gent: Druk in de weer.
- Conix, G., Claerhout, H. & Ryckaert, A. (2005). Seks@relaties.com! Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking. Berchem: epo.
- Culham, A. & Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation: clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 28(1), pp.65-78.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(3), pp. 255-264. [16.03.2006, Academic Search Premier: <http://search.epnet.com>].
- Daniels, S.M. (1982). *Sexual health care for the disabled*. Washington DC: George Washington University.
- Denekens, J. (1992). *Sterelisatie en mentaal gehandicapten. Wie beslist?* [licentiaatsthesis]. Antwerpen: Universitaire organisatie Antwerpen.
- Devisch, F., Samoy, E. & Lammertyn, F. (2000). *Barrières voor sociale integratie van personen met een handicap*. Leuven: Departement Sociologie KULeuven.
- de Wit, J., Vermeer, A. & Wensinck, J.C. (1999). Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke handicap: de normen en waarden en attitudes van groepsleiding. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg*, 25(1), pp. 21-39.
- Directeur Bolivar (Uppsala, 11.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directeur Cuaba (Parijs, 05.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directeur Montecristo (Venetie, 05.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directeur Partagás (Helsinki, 14.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].

- Directeur La Troya (Tripoli, 18.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directeur Vegueros (München, 08.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directrice Fonseca (Tallin, 07.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directrice Guantanamo (Valencia, 19.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directrice Quintero (Dublina, 12.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Directrice Trinidad (Cardiff, 06.07.2005). Houding van professional ten opzichte van seksualiteit bij hun cliënten. [interview M. Demaerschalk].
- Dit Koningskind (2004). *Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking*. Kampen: Kok.
- Douma, J., Van Den Bergh, P. & Hoekman, J. (2000). Mensen met een verstandelijke handicap als slachtoffers of daders van seksueel misbruik. *Tijdschrift voor orthopedagogiek* 39(4), pp. 173-183.
- Fagan, J. (jfagan@rrss.ns.ca). (03.03.2006). Relationships and sexuality. [Email aan M. Demaerschalk (melanie.demaerschalk@student.kuleuven.be)].
- Fagan, J. (jfagan@rrss.ns.ca). (06.03.2006). Relationships and sexuality. [Email aan M. Demaerschalk (melanie.demaerschalk@student.kuleuven.be)].
- Flynn, R.J. & Nitsch, K.E. (1980). *Normalization, social integration, and community services*. Baltimore: University Park Press.
- Herskovitz, M. & Zwick, E. (Prods.) en Nelson, J. (Reg.). (2001). *I am Sam* [Film]. USA: New line cinema.
- Jans, D. & Vander linden, F. (Compn.) en Jans, D., De Coster, M. & Vander linden F. (Uitv.). (1999). *Sex verandert alles*. Op *Sex verandert alles* [CD]. Brussel: Play it again Sam.
- Jenkins, P. & Wheeler R. (2004). The management of challenging sexual behaviour. *Learning disability practice* 7(5). pp. 28-36. [17.03.2006, Taylor and Francis group: <http://www.taylorandfrancisgroup.com>].
- Joffe, C.H. & Rollins, J. (Prods.) en Allen, W.(Reg.). (1977). *Annie Hall* [Film]. Verenigde Staten van Amerika: Metro-Goldwyn-Mayer.

- Kersten, M. (2003). *Seksualiteit van mensen met een handicap. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.
- Kreinin, T. (2001). Sexuality education for the disables is priority at home and school. *Siecus Report* 29(3). p. 4 [17.03.2006, Sexuality Information and Education Council of the United States: <http://www.siecus.org>].
- Lammers, M. (1997). *Intimiteit met beleid. Wat beleidsimplementatie rondom seksualiteit en seksueel misbruik kan bevorderen of belemmeren*. Utrecht : Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Lesseliers, J. (1996). Seksualiteit, anticonceptie, huwelijk en ouderschap van personen met een matige verstandelijke beperking. Standpunten van ouders, onderwijzers/verzorgers en derden nader onderzocht. *Echo's uit de gehandicaptenzorg* 52(1), pp. 20-26.
- Lesseliers, J. (1999). A right to sexuality? *British Journal of learning disabilities*, 27(4), pp. 137-140.
- Lesseliers, J. (2000). Een pleidooi voor relationeel-seksuele vorming. In E. De Belie, C. Ivens, G. Van Hove & J. Lesseliers (Reds.) *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap : handboek preventie en hulpverlening*. (pp. 93-133). Leuven: Acco.
- Lesseliers, J. (de Pinte, 20.05.2005). Gesprek betreffende het geplande onderzoek van Demaerschalk met de organisaties die deelnamen aan het onderzoek van Lesseliers. [gesprek met M.Demaerschalk].
- Lumley, V.A. & Scotti, J.R. (2001). Supporting the Sexuality of Adults with Mental Retardation: Current Status and Future Directions. *Journal of Positive Behavior Interventions* 3(2), pp. 109-119 [14.03.2006, Academic Search Premier: <http://search.epnet.com>].
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality & Disability* 22 (3), pp. 197-207 [14.03.2006, Academic Search Premier: <http://search.epnet.com>].
- Makkink, S. (2000). *Verslag congres d.d. 10 maart 2000 "Graag of niet!" Intimiteit en seksualiteit binnen de GGZ-instellingen*. Utrecht: Geestelijke gezondheidszorg Nederland.
- Martens, K. (Prod.) en Martens, K. (Reg.). (05.07.1999). *Kwesties: Reportage over seks bij mentaal gehandicapten*. [TV-uitzending]. Canvas.

- McCarthy, M. & Thompson, D. (1994). *Sex and staff training. Sexuality, sexual abuse and safer sex. A training manual for staff working with people with learning difficulties*. Brighton: Pavilion Publishing.
- Mesibov, G. (1976). Alternatives to the principle of normalisation. *Mental Retardation* 14(5), pp. 30–32.
- Mitchell, L., Doctor, R.M. & Butler, D.C. (1978). Attitudes of Caretakers toward the Sexual Behaviour of Mentally Retarded Persons. *American Journal of Mental Deficiency* 83(3), pp. 289-296.
- Moser, I. (2000). Against normalisation: Subverting Norms of Ability and Disability. *Science as culture* 9(2), pp. 201-240.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. In: R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.). *Normalization, social integration, and community services*. (pp. 31-49). Baltimore: University Park Press.
- Nirje, B. (1992a). The normalization principle and its human management implications. In: B. Nirje (Ed.). *The normalization principle papers*. (pp. 17-32). Uppsala: Uppsala Universitet.
- Nirje, B. (1992b). The Normalization principle-implications and comments. In: B. Nirje (Ed.). *The normalization principle papers*. (pp. 45-53). Uppsala: Uppsala Universitet.
- Nirje, B. (1992c). *The normalization principle papers*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Nobel, H. (1986). Normalisatie als begrip. In: H. Nobel, M. Hodes & L. Van Pelt (Eds.) *Normalisatie : gewoon samen mens zijn? Neerslag van een studiedag*. (pp. 15-24). Gorinchem: Gewoon samen mens zijn.
- Nobel, H., Hodes, M. & Van Pelt, L. (1986). *Normalisatie : gewoon samen mens zijn? Neerslag van een studiedag*. Gorinchem: Gewoon samen mens zijn.
- O'Brien, J. & Van Wallegghem, M. (1984). *Het normalisatieprincipe. Een basis voor effectieve voorzieningen*. Leuven: Departement Orthopedagogiek K.U.Leuven.
- Oliver, M. (1991). *The politics of disablement: a sociological approach*. Basingstoke: Macmillan.
- Osburn, J. (1998). An Overview of Social Role Valorisation Theory. *The International Social Role Valorization Journal* 3(1), pp. 7-12 [18.03.2006, community gateway: <http://www.communitygateway.org>].

- Onze nieuwe Toekomst (z.d.). [28.03.2006, Onze nieuwe Toekomst: <http://www.ont.be>].
- Paelinck, D. (1997). De honden zijn wakker, de ouders slapen verder. *Handiscoop* 52(1), pp. 14-16.
- Perrin, B. & Nirje, B. (1992). Setting the record straight: a critique of some frequent misconceptions of the normalization principle. In: B. Nirje (Red.). *The normalization principle papers*. (pp. 89-94). Uppsala: Uppsala Universitet.
- Peuteman, A. (2006). Ik wil een lief! En chocola! *Knack* 36(8), pp.26-32.
- Rapley, M. & Baldwin, S. (1995). Normalisation: metatheory or metaphysics: a conceptual critique. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 20(2), pp. 141-157 [17.03.2006, Taylor and Francis group: <http://www.taylorandfrancisgroup.com>].
- Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health Community Health Promotion Fund (1998). *Relationships and Sexuality: A Guide To Policy For Individuals with Intellectual Disabilities and Their Residential Service Providers* [28.04.2006, Far Northern Regional Center: <http://farnorthernrc.org>].
- Samoy, E. & Lammertyn, F. (1998). *Sociaal beleid ten behoeve van mensen met een handicap*. Leuven: Acco.
- Sensoa (2006a). *Basics: Seksueel misbruik en partnergeweld bij volwassenen*. [29.03.2006, sensoa: http://www.sensoa.be/pdf/praat_over_seks/misbruik_volwassenen.pdf].
- Sensoa (2006b). *Feiten en cijfers : seksueel misbruik volwassenen* [07.03.2006, sensoa: http://www.sensoa.be/seksueel_misbruik.php].
- Sensoa (2006c). *SOA*. [29.03.2006, sensoa: <http://www.sensoa.be/soa.php>].
- Spieker B. & Steutel J. (2000). Seks van en met verstandelijk gehandicapten. Enkele morele en conceptuele overwegingen. *Tijdschrift voor orthopedagogiek* 39(4), pp. 152-163.
- Stevens, L. (liesbet.stevens@law.kuleuven.be). (29.03.2006). Seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking [Email aan M. Demaerschalk melanie.demaerschalk@student.kuleuven.ac.be].
- Szollos, A.A. & McCabe, M.P. (1995). The sexuality of people with mild intellectually disability: perceptions of cliënts and caregivers. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 20(3), pp. 205-222

- [17.03.2006, Taylor and Francis group: <http://www.taylorandfrancisgroup.com>].
- Taddicken, S. (Prod). en Hünemörder C. & Jungfleisch, M. (Regs.). (2001). *Mein Brüder der Vampir* [Film]. Duitsland: GAMBIT.
- Tepper, M.S. (2001). Becoming sexually able: education to help youth with disabilities. *Siecus Report* 29(3), pp. 5-13. [17.03.2006, Sexuality Information and Education Council of the United States: <http://www.siecus.org>].
- Transact (2005). *Preventie van seksueel misbruik bij vrouwen en mannen met een handicap*. Utrecht: Transact.
- van Dale: *Groot woordenboek van de nederlandse taal* (2005). Antwerpen: Van Dale Lexicografie.
- Van den Eynde, S. (2003). “Heeft u een tip voor een wip, mevrouw?” Seks, handicap en de wet: een strafrechtelijk kader. *Sensor* 3(6), pp. 3-5.
- Van Dooren, L. (Lieve.VanDooren@vlafo.be). (02.03.2006). *Handicap en seksualiteit*. [Email aan M. Demaerschalk (melaniedemaerschalk@gmail.com)].
- Van Meerbeeck, A. (2003). *Determinanten voor instroom in tehuizen voor niet-werkenden*. Leuven: Lucas.
- Vande Lanotte, J., De Ruyver, B., de Kezel, E., Goedertier, G. & Haeck, Y. (2001). *Startcodex*. Brugge: die Keure.
- Vandenbussche, B. & Robijt, E. (1999). Het is ons goed recht! *Koepel* 5(4), pp.17-19.
- Verhoeven, J. (2003). *Op zoek naar de samenleving*. Leuven: Acco.
- Verlet, D. & Van Geel, H. (2005). *Over containerbegrippen en hun validiteit voor onderzoek. Het begrip levenskwaliteit als case* [14.03.2006, Administratie, planning en statistiek: <http://aps.vlaanderen.be>].
- Verschaeren, M. (2005). Gehandicapten en seks: jouw rolstoel of de mijne. *Humo*: 3366(10), pp. 152-157.
- Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap. (14.06.2005). *Symposium over preventie van grensoverschrijdend gedrag ten aanzien van personen met een handicap*. Gent: ICC Congrescentrum.
- Vzw VMG (2003a). *Congresboek: “Het is ons goed recht”*. [28.03.2006, vzw VMG: http://home.scarlet.be/~vzwvmg/vmg_wat_congresboek.htm].
- Vzw VMG (2003b). *Wat VZW VMG belangrijk vindt...* [21.04.2006, vzw VMG: http://home.scarlet.be/~vzwvmg/vmg_wie_watvmgbelangrijkvindt.htm].

- Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society* 16(2), pp. 187-205.
- Williams, P. (1994). A Review of the Conference -25 years of Normalization, Social Role Valorization and Social: A Retrospective and Prospective View. *SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal*, 1(2), pp. 39-42 [18.03.2006, social role valorization: www.socialrolevalorization.com].
- Williams, L. & Nind, M. (1999). Insiders or outsiders, normalisation and women with learning difficulties. *Disability & Society* 14(5), pp. 659-672.
- Withers, P., Ensum, I., Howarth, D., Krall, P., Thomas, D., Weekes, D., Winter, C., Mulholland, A., Dindjer, T. & Hall, J. (2001). A Psychoeducational Group for Men with Intellectual Disabilities Who Have Sex with Men. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14(4), pp. 327-339 [17.03.2006, Academic Search Premier: <http://search.epnet.com>].
- 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.
- Wolfensberger, W. (1980a). A brief overview of the principle of normalization. In: R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.). *Normalization, social integration, and community services*. (pp. 7-30). Baltimore: University Park Press.
- Wolfensberger, W. (1980b). Definition of normalization. In: R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.). *Normalization, social integration, and community services*. (pp. 71-115). Baltimore: University Park Press.
- Wolfensberger, W. (1980c). Research, empiricism, and the principle of normalization. In: R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.). *Normalization, social integration, and community services*. (pp. 117-129). Baltimore: University Park Press.
- Wolfensberger, W. (1983a). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental retardation* 21(6) pp. 234-238.
- Wolfensberger, W. (1983b). A reconceptualization of normalization as a social role valorization. *Mental retardation* 34(7) pp. 22-27.
- Wolfensberger, W. (1995). An "if this, then that" formulation of decisions related to social role valorization as a better way of interpreting it to people. *Mental retardation* 33(3), pp. 163-169.

- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorisation. *Mental Retardation* 38(2). pp. 105-123.
- Wolfensberger, W. (2002). Social Role Valorisation and, or Versus Empowerment. *Mental retardation* 40(3). pp. 252-258.
- Wolfensberger, W. & Glenn, L. (1978). *Pass 3: program analysis of service systems, a method for the quantitative evaluation of human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. & Thomas, S. (1983). *PASSING: Normalization criteria and ratings manuals (2nd edition)*. Downsview: National Institute on Mental Retardation.

Bijlage 1. Schaal voor normalisatie volgens Nirje

Voor de schaal normalisatie volgens Nirje heb ik elk van de acht aspecten die hij aan normalisatie toeschrijft een gelijke waarde gegeven. Ze tellen allemaal voor acht punten van de schaal. In wat volgt beschrijf ik kort hoe de puntenverdeling precies verliep. Daar in bijlage één enkel de schaal normalisatie volgens Nirje besproken wordt, acht ik het vanzelfsprekend dat de punten die toegekend worden voor de schaal ‘normalisatie volgens Nirje’. De naam van de auteur wordt dan ook niet telkens herhaald.

Normaal dagritme

In de survey ging ik na hoeveel personen er aan één tafel zaten. Ervan uitgaand dat er in een normale familie zes of minder mensen aan tafel zitten kregen organisaties waar dit eveneens het geval was twee punten op de schaal van normalisatie. Tafels van zeven tot tien personen kregen één punt op deze schaal.

Of de cliënt zelf kon kiezen wanneer hij/zij ging slapen werd bevraagd door respondenten te laten rangschikken wie het meeste invloed had op het uur van slapengaan van de cliënt. Indien de cliënt zelf als eerste werd genoemd kreeg de organisatie twee punten op de schaal. Kwam de cliënt op de tweede plaats werd één punt bijgeteld.

Ook werd gevraagd hoeveel uur per week de cliënt los van de leefgroep besteedt. In de interpretatie van de antwoorden maakte ik een onderscheid tussen dagcentra en tehuizen niet werkenden. Voor tehuizen telde twee uur of meer per dag, en dus 14u of meer per week voor vier punten op de normalisatieschaal. Tussen de tien en de 14 uur per week tijd los van de groep was goed voor drie punten op die schaal en tussen de zeven en de tien uur was goed voor twee punten. Aangezien cliënten beduidend minder tijd besteden op een dagcentrum dan in een tehuis, en hierdoor dus relatief gezien minder tijd los van de groep kan besteed worden telde ik een uur per dag, dus vijf uur per week als goed voor vier extra punten op de normalisatieschaal. Vier uur per dag was goed voor drie punten. Meer dan twee en minder dan vier uur per dag was goed voor twee punten op de schaal. Tehuizen die eveneens een dagcentrum herbergden kregen vier

punten op de schaal indien het aantal uren los van de leefgroep voor dagcentrumgebruikers groter was dan vijf én het aantal uur los van de leefgroep voor tehuisbewoners 14 of meer was. Werd slechts aan één van deze twee voorwaarden voldaan, dan kreeg de organisatie drie punten bij op de schaal. Was het aantal uren los van de leefgroep voor de dagcentrumgebruikers tussen twee en vijf én voor de tehuisgebruikers tussen zeven en 14, kreeg de organisatie twee punten.

Participeren aan een normaal weekritme

In de survey vroeg ik aan alle tehuizen hoe groot de afstand tussen de dagbesteding en de woonplaats is. Een afstand vanaf één kilometer was goed voor één punt op de schaal normalisatie volgens Nirje. Dagcentra kregen dit punt automatisch.

Ik bevroeg mijn respondenten eveneens waar de vrije tijd meestal plaatsvond. Ze hadden de keuze tussen ‘in de organisatie zelf’ ‘in de stad waar de organisatie gelegen is’ ‘bij familie’ ‘in een andere organisatie’ of ‘ergens anders’. Organisaties die hier ‘in de stad waar de organisatie gelegen is’ of ‘ergens anders’ op antwoordden kregen twee punten op de normalisatieschaal. Het antwoord ‘bij familie’ en ‘in een andere organisatie’ kregen één punt op deze schaal.

Voor mijn survey-respondenten stelde ik eveneens de vraag hoeveel uur per dag er door de cliënten arbeidsgerichte activiteiten uitgevoerd werden. Ik nam de antwoorden van mijn diepte-interviews – vier uur per dag - als maat. Organisaties waar cliënten meer als vier uur per (week)dag arbeidsgerichte activiteiten verrichtten kregen twee punten op de schaal van normalisatie. Lagen de arbeidsgerichte uren tussen twee en vier uur per dag, kreeg de organisatie één punt op de normalisatieschaal.

Aangezien de dagactiviteit volgens Nirje betekenisvol hoort te zijn, kregen organisaties waar begeleid werk aangeboden werd één punt op de schaal. Twee punten golden voor organisaties die ‘helemaal oneens’ antwoordden op de stelling ‘Mensen uit de gewone samenleving met dezelfde leeftijd als de gebruikers, zouden niet graag de activiteiten doen deze gebruikers in de organisatie doen.’

Organisaties die hier ‘oneens’ op antwoordden kregen één punt op de normalisatieschaal.

Een normaal jaarritme

Op de schaal kregen organisaties die een reis organiseerden vier punten. Organisaties die ervoor zorgden dat cliënten met een externe organisatie op reis konden kregen eveneens vier punten op deze schaal. Organisaties die zelf een reis aanboden én voor een reis met externen zorgden kregen dus acht punten. Er hoort wel bijgezegd te worden dat deze centra meestal een aantal dagen dichtgingen in de vakantie, zodat de cliënt de kans had zelf of met een externe organisatie op reis te gaan. Hiermee kon ik helaas geen rekening houden.

Een normale levenscyclus

Nirje haalt aan dat het verschil tussen adolescentie en volwassenheid kan gemerkt worden aan het verhuizen van het ouderlijke huis naar een zo onafhankelijk mogelijke woonsituatie. De dagcentra van mijn bevraging voldeden vaak niet aan deze eis, daar de meeste cliënten van een dagcentrum nog bij de ouders thuis wonen. Dit ligt echter buiten de macht van de dagcentra. De homes voldeden wel aan deze normalisatie-eis, al hadden ze hier evenmin zelf verdienste aan. Om deze redenen liet ik dit niet meetellen in de normalisatieschaal.

De aangepastheid van activiteiten volgens leeftijd werd eveneens bevestigd in de survey. Op een likert-schaal van ‘helemaal oneens’ tot ‘helemaal eens’ konden de respondenten antwoorden op de stelling ‘In deze organisatie worden specifieke programma’s aangeboden voor jongvolwassen gebruikers’ en op de stelling ‘In deze organisatie worden specifieke programma’s aangeboden voor oudere gebruikers’. Voor een ‘helemaal eens’ op beide van deze stellingen kregen organisaties vier punten op de normalisatieschaal. Was hun antwoord ‘eens’ dan werd twee punten toegevoegd. Aangezien organisaties waar de groep cliënten homogeen is qua leeftijd op deze manier uitgesloten worden, kregen organisaties

waar het verschil in leeftijd tussen de oudste en de jongste bewoner 20 jaar of minder was acht punten bij op de schaal normalisatie volgens Nirje.

Zelfbeschikking

Daar Nirje noch van seksualiteit noch van anticonceptie spreekt, mat ik inspraak van de cliënten op vlak van activiteiten, keuzes en vrije tijd. De antwoorden op de volgende stellingen werden in een schaal gegoten die de inspraak van de cliënt mat. De schaal is nét niet intern consistent, de Cronbach's alpha is 0,61. Toch besloot ik deze items als schaal te behouden, omdat ik zowel inspraak in de vrije tijd als inspraak in de activiteiten als in de kamerkeuze wou bevragen. Met de ® wordt aangeduid dat de uitspraak omgekeerd gecodeerd werd. Een lage score op de uitspraken met een ® stond dus voor een hoge score op de schaal die inspraak mat.

- Gebruikers worden gestimuleerd hetzelfde te kiezen ®
- Groepering van gebruikers gebeurt vooral op basis van keuze van de gebruiker
- Gebruikers beslissen niet zelf welke activiteit ze uitoefenen ®
- Gebruikers beslissen zelf op welke manier de activiteit uitgeoefend wordt
- In de vrije tijd hebben gebruikers de keuze tussen verschillende aangeboden activiteiten
- In de vrije tijd kan een gebruiker ervoor kiezen niets te doen
- In de vrije tijd wordt er één activiteit aangeboden waaraan gebruikers moeten meedoen ®
- Cliënten slapen samen in de kamer omdat ze hier zelf voor gekozen hebben.

Deze inspraak-schaal heeft een minimum van acht en een maximum van 40. Hoe hoger een organisatie scoort op deze schaal, hoe groter de mate van inspraak van de cliënten van die organisatie is. Het probleem dat dagcentra en tehuizen waar cliënten in éénpersoonkamers slapen geen antwoord hebben op de vraag of op welke basis cliënten samen in een kamer slapen werd opgelost door, indien de antwoorden voor de rest van de items in dezelfde richting lagen – de range of het verschil tussen het hoogste en het laagste gegeven antwoord minder dan drie was – het gemiddelde van die antwoorden in te vullen op de ontbrekende waarden. Organisaties die tussen de 24 en 28 scoorden op deze zelfbeschikkingschaal

kregen twee punten op de schaal van normalisatie. Lag de score tussen 28 en 32 kreeg de organisatie vier punten op deze schaal. Een score tussen de 32 en 36 was goed voor zes punten op de schaal normalisatie volgens Nirje. Een score van 36 of meer was goed voor acht punten op de normalisatieschaal.

Ontwikkeling van heteroseksuele relaties

Dit aspect van normalisatie werd door alle organisaties uitgevoerd, geen enkele bevraagde organisatie – noch via de survey noch via diepte-interviews – had enkel mannen of enkel vrouwen in de organisatie. Daarom kregen allen acht punten bij op de schaal normalisatie. Dit is natuurlijk zinloos aangezien de organisaties onderling vergeleken worden. Toch koos ik voor deze optie aangezien op deze wijze alle aspecten die door Nirje aangehaald worden duidelijk meespelen in de schaal.

Economische standaards net als de rest van de samenleving

Ik vroeg mijn survey-respondenten of cliënten zakgeld kregen en zo ja, hoeveel dit was per maand. Organisaties waar cliënten zakgeld kregen, scoorden twee punten op de schaal van normalisatie. Kregen de cliënten meer dan €10 per maand, kreeg de organisatie één extra punt. Organisaties met een loon hoger dan €20 per maand of meer kregen twee punten extra.

Nirje duidt er eveneens op dat werk moet betaald worden (Nirje, 1992a, p.22). Organisaties waar cliënten loon kregen voor werk kregen twee punten op de schaal normalisatie, onafhankelijk of er al dan niet zakgeld gekregen werd. Was dit loon boven de tien euro per maand kreeg de organisatie één extra punt, lonen boven de €20 per maand waren goed twee extra punten.

Standaarden van faciliteiten

Aangezien uit mijn diepte-interviews bleek dat de integratiekansen in de buurt en de grootte van de organisatie vaak niet samenhangen besloot ik de standaarden van faciliteiten te quoteren op de mate waarin de organisatie geïsoleerd gelegen was. Ik stelde mijn respondenten de vraag waar de organisatie gelegen was. Respondenten hadden de keuze tussen:

- in een stad in een drukke straat
- in een stad in een rustige straat
- in een dorp/gemeente in een drukke straat
- in een dorp/gemeente in een rustige straat
- landelijke omgeving

Op de normalisatieschaal werden acht punten bijgegeven voor organisaties die in de stad gelegen waren. Vier punten gingen naar organisaties die in een dorp/gemeente in een drukke straat gelegen waren.

Bijlage 2. Schaal voor normalisatie volgens Wolfensberger

Net als normalisatie volgens Nirje werd voor normalisatie volgens Wolfensberger een schaal aangemaakt. Ook hier telde elk aspect voor een gelijk (4) aantal punten. De enige aspecten waarvoor dit niet opging zijn de rol van de (on)bewustheid, die zoals hieronder verder wordt uitgelegd, niet meetelt, en de rolverwachting en rolcirculariteit die, aangezien ze door Wolfensberger als centraal gezien worden, voor het dubbele aantal – dus acht - punten tellen.

De rol van (on)bewustheid in humanitaire diensten

Uit angst voor sociale wenselijkheid heb ik in de survey en in mijn diepte-interviews de rol van de (on)bewustheid niet direct bevraagd. Ik achtte de kans miniem dat men hier waarheidsgetrouw op zou antwoorden en verkoos – al dan niet terecht – geen direct antwoord op een vertekend antwoord. Aangezien enige notie van de (on)bewustheid in geen van mijn diepte-interviews te bekennen was, leek het mij een onbegonnen werk dit in een survey te bevragen. Hier kunnen immers nog minder nuances gelegd worden dan in het diepte-interview en speelt de sociale wenselijkheid en nog grotere rol. Participerende observatie lijkt me dan ook een betere methode om (on)bewustheid van humanitaire diensten te bestuderen. Kortom speelt de (on)bewustheid van de dienst niet mee in de berekening van normalisatie volgens Wolfensberger.

De relevantie van rolverwachting en rol circulariteit

De relevantie van rolverwachting en rol circulariteit werd gequoteerd via de rol die aan de cliënten toegeschreven werd. Per ‘helemaal eens’ op de positieve sociale rollen ‘burger’, ‘vriend’ en ‘gelijkwaardig aan begeleiding’ kreeg de organisatie één punt op de schaal. Elke ‘helemaal oneens’ op negatieve sociale rollen als ‘kind’ ‘zieke’ ‘gehandicapte’ was eveneens goed voor één punt. In totaal waren dus zes punten te verdienen met deze sociale rollen. Sociale rollen zijn dan ook cruciaal in Wolfensbergers betoog.

Het aanbieden van leeftijdaangepaste en uitdagende activiteiten en leeftijdaangepaste en cultureel gewaardeerde persoonlijke verschijning van cliënten werd gemeten door respondenten op de survey op een likert schaal van helemaal oneens tot helemaal eens de volgende uitspraken te laten beoordelen. De [®] naast een stelling duidt erop dat deze stelling omgekeerd gecodeerd werd.

- In de organisatie wordt er aandacht aan besteed dat gebruikers er uitzien volgens hun leeftijd
- In deze organisatie worden specifieke programma's aangeboden voor oudere gebruikers
- In deze organisatie worden specifieke programma's aangeboden voor jongvolwassen gebruikers
- De gebruikers worden in deze organisatie behandeld volgens hun reële leeftijd (keuze tussen likert-schaal van niet tot altijd)
- Groepering van gebruikers (voor activiteiten etc.) gebeurt vooral op basis van leeftijd
- Als een gebruiker een handeling uitvoert wordt een zoveel mogelijk aan de leeftijd aangepaste stijl nagestreefd
- Tijdens de handelingsplanbespreking komt het aanleren van gedrag dat past bij de leeftijd van de gebruiker aan bod.

Samen vormden de scores op deze uitspraken een schaal met als minimum zeven en als maximum 35. Hoe hoger de score hoe meer de organisatie met andere woorden aangepast is aan de leeftijd van cliënten. De schaal heeft een Cronbach's alpha van 0,72 en is bijgevolg intern consistent. Ik paste de schaal in sommige gevallen een beetje aan voor organisaties waar het verschil tussen de jongste en de oudste gebruiker minder was dan of gelijk was aan 20. In dit geval werd voor organisaties die 'helemaal oneens' of 'oneens' antwoordden op de vraag of er specifieke activiteiten aangeboden werden aan oudere cliënten drie punten bijgeteld. Hetzelfde gold voor activiteiten voor jonge gebruikers. Een organisatie waar de oudste gebruiker 37 is en de jongste 21 en die geen specifieke activiteiten aanbood voor jonge/oude cliënten kreeg met andere woorden zes punten bij op de leeftijdschaal. De punten op deze leeftijdsschaal werden gebruikt om de schaal van normalisatie aan te vullen. Organisaties die tussen de 25 en de 30 scoorden op de leeftijdsschaal kregen één punt op de schaal normalisatie, organisaties die 30 of meer scoorden kregen twee punten op deze laatste schaal.

Het conservatieve gevolg

Al geven organisaties vaak goede en gegronde redenen voor het weggaan in een iets grotere groep, toch dient ook hier een lijn te getrokken te worden teneinde het kwantificeren van normalisatie mogelijk te maken. Het verminderen van het aantal leden van de groep werd gekwantificeerd door organisaties die gemiddeld met vier of minder cliënten naar buiten gaan twee punten, en organisaties die met vijf, zes of zeven cliënten tegelijk naar buiten gaan één punt te geven op de normalisatieschaal.

In de survey werden hooggewaardeerde middelen bevraagd aan de hand van vragen of cliënten ver op reis gaan, chique sporten als paardrijden en golf beoefenen, dure kleren dragen en of het materiaal dat gebruikt wordt in de activiteiten zo goedkoop mogelijk is. Deze laatste werd uiteraard omgekeerd gecodeerd. Respondenten quoteerden de uitspraken op een likert-schaal van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. De schaal die gecreëerd werd door alle vier de uitspraken samen te nemen had als minimum vier en als maximum 20. Ze is niet intern consistent, de Cronbach's alpha was namelijk 0.48, hetgeen een vlotte 20 procentpunten te weinig is voor een intern consistente schaal. Aangezien dit onderzoek niet gericht is op het in de diepte bespreken van de hooggewaardeerde middelen die een organisatie aan zijn cliënten biedt, maar dit laatste een indicatie is voor de mate van normalisatie volgens Wolfensberger, gebruik ik de schaal ondanks de lage Cronbach's alpha toch. Een lage score op de schaal staat voor een lage score op het gebruik van cultureel hoogstaande middelen. Een score op deze schaal tussen 10 en 15 was goed voor één punt op normalisatieschaal. Een score van 15 of meer was goed voor twee punten op deze schaal.

Het ontwikkelingsmodel

In de survey bevroeg ik het ontwikkelingsmodel via verschillende stellingen waar de respondent op kon antwoorden op een likert-schaal met vijf items van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. De ® staat wederom op een omgekeerde puntentelling. Het ging om de volgende stellingen:

- Onze organisatie gaat ervan uit dat iedere gebruiker mogelijkheid heeft tot groei.
- In onze organisatie wordt het ontwikkelingsmodel niet nagestreefd. ®
- In onze organisatie worden er geen verwachtingen gesteld tov gebruikers ®
- In onze organisatie wordt de gemiddelde groei van een gebruiker zeer laag ingeschat ®

Ook vroeg ik te antwoorden op een vijfpuntenschaal van 'niet' tot 'altijd' op de vraag

'In welke mate worden de volgende zaken van gebruikers verwacht?'

- respect voor anderen
- respect voor begeleiding
- beleefd zijn
- deelname aan ateliers
- effectief iets presteren of produceren bij deelname aan ateliers

De antwoorden op deze negen items vormden een schaal die meet in welke mate een organisatie ontwikkeling van cliënten nastreeft. De schaal die ik construeerde door de antwoorden op deze items bij elkaar op te tellen had een minimum van negen en een maximum van 45. Ze is intern consistent met een Cronbach's alpha van 0,77. Bij een lage score werd het ontwikkelingsmodel niet nagestreefd, bij een hoge score wel. Een score tussen 27 en 31,5 was goed voor één punt op de schaal van Wolfensberger. Een score tussen 31,5 en 36 was goed voor twee punten op de schaal. Lag de score tussen 36 en 40,5 kreeg de organisatie drie punten op de normalisatieschaal. Scores hoger dan 40,5 kregen vier punten op deze laatste schaal.

De kracht van imitatie

In de survey werd gevraagd hoeveel interacties per week cliënten gemiddeld hadden met externen - dus noch mensen zoals begeleiding en kuispersoneel die in de organisatie werken noch familieleden -. In de veronderstelling dat meer interacties en langere interacties beide bevorderlijk zijn voor imitatie werden organisaties op deze beide aspecten beoordeeld. Organisaties met drie of vier interacties per week kregen een half punt, organisaties met vijf of zes interacties

per week kregen één punt en organisaties met meer dan zes interacties per week kregen anderhalf punt op de schaal normalisatie. Organisaties met interacties die gemiddeld een tien tot twintig minuten duurden kregen een half punt, van twintig minuten tot een half uur kregen één punt, organisaties met interacties die gemiddeld langer dan een half uur duurden kregen anderhalf punt bovenop de puntentelling voor het aantal interacties.

Het stimuleren van de imitatie was veelal een ander paar mouwen. Maar een enkeling gaf aan dat imitatie gestimuleerd werd. Als imitatie gezien wordt als letterlijk dezelfde zaken willen is dit antwoord ook te begrijpen. Toch moet ook hier gecodeerd worden volgens Wolfensberger, en krijgen organisaties waar imitatie gestimuleerd wordt één punt op de schaal van normalisatie.

De dynamiek van sociale beeldspraak

Om dit te onderzoeken vroeg ik mijn respondenten of de organisatie een beeld tracht over te brengen naar de ruimere samenleving. Maar een enkeling antwoordde hier ‘neen’ op, deze waren dan ook de enige die geen vier punten bij kregen op de normalisatieschaal.

Persoonlijke sociale integratie en gewaardeerde sociale participatie

In de survey vroeg ik aan mijn respondenten waar kerkbezoek, deelname aan verenigingen, zwemmen, sporten, op restaurant gaan, naar een film kijken, cursussen volgen en wonen plaatsvonden. Voor elke activiteit hadden ze de keuze tussen de volgende antwoordmogelijkheden:

- gebeuren niet
- gebeuren in de organisatie
- gebeuren buiten de organisatie in groep (zes of meer cliënten tegelijk)
- gebeuren buiten de organisatie individueel (minder dan zes cliënten tegelijk)

Ik maakte met al deze variabelen een schaal aan van nul tot 18. Voor elke activiteit die buiten de organisatie plaatsvond in grote groep kreeg de organisatie één punt op deze activiteitschaal. Voor elke activiteit die plaatsvond buiten de

organisatie in kleine groep werden twee punten op de activiteitschaal aangemaakt. Een lage score op deze schaal duidt op een lage integratie in de gemeenschap. Een hoge score daarentegen duidt op een hoge integratie. Organisaties met een score op deze activiteitschaal van één tot vier scoorden één punt op de normalisatieschaal. Een score tussen vier en acht was goed voor twee punten op deze schaal. Organisaties die scoorden tussen acht en twaalf kregen drie punten op de schaal normalisatie en een score hoger dan twaalf was goed voor vier punten.

Bijlage 3. Schaal voor normalisatie volgens O'Brien

Ook volgens O'Brien werd een schaal van normalisatie aangemaakt. Met weerom het principe dat een hogere score op de schaal geldt voor een hogere mate van normalisatie volgens O'Brien. Ook hier werd elk aspect dat door O'Brien aangehaald wordt op hetzelfde aantal punten – negen – gequoteerd.

Waardigheid en respect voor het individu: Individualisatie

Aangezien occasioneel uit de groep breken door O'Brien ten zeerste gewaardeerd wordt, gold hier dezelfde regeling als het occasioneel uit de groep breken bij Nirje, al wordt hier – aangezien het totaal aantal punten per onderdeel moet overeen komen - een andere puntentelling gehanteerd. Voor tehuizen telde twee uur of meer per dag, en dus 14u of meer per week voor drie punten op de normalisatieschaal volgens O'Brien. Tussen de tien en de 14 uur per week tijd los van de groep was goed voor twee punten op die schaal en tussen de zeven en de tien uur was goed voor één punt. Aangezien cliënten beduidend minder tijd besteden op een dagcentrum dan in een tehuis, en hierdoor dus relatief gezien minder tijd los van de groep kan besteed worden telde ik een uur per dag, dus vijf uur per week als goed voor drie punten op de normalisatieschaal volgens O'Brien. Vier uur per dag was goed voor twee punten op de normalisatieschaal. Meer dan twee en minder dan vier uur per dag was goed voor één punt op de schaal volgens O'Brien. Tehuizen die eveneens een dagcentrum herbergden kregen drie punten op de schaal volgens O'Brien indien het aantal uren los van de leefgroep voor dagcentrumgebruikers groter was dan vijf én het aantal uur los van de leefgroep voor tehuisbewoners 14 of meer was. Werd slechts aan één van deze twee voorwaarden voldaan, dan kreeg de organisatie twee punten op de schaal normalisatie volgens O'Brien. Was het aantal uren los van de leefgroep voor de dagcentrumgebruikers tussen twee en vijf én voor de tehuisgebruikers tussen zeven en 14, kreeg de organisatie één punt.

Aangezien individualiteit bij O'Brien ook tot uiting komt in het inrichten van de kamer, stelde ik de vraag door wie de kamer ingericht werd. Op het aanvullen

van de vraag 'de kamer van de gebruiker' konden mijn respondenten kiezen tussen de volgende antwoordalternatieven:

- is een standaardkamer
- wordt door de gebruiker alleen ingericht
- wordt door het personeel alleen ingericht
- wordt door het personeel samen met de gebruiker ingericht

Organisaties waar de kamer door cliënten alleen werden ingericht scoorden één punt, werd de kamer ingericht samen met het personeel kreeg men een half punt.

Ook het hebben van eigen materiaal is volgens O'Brien een uiting van individualiteit van de cliënt. Ik vroeg dan ook in de survey of kledij, toiletgrief (tandpasta/zeep/shampoo), verzorgingsmateriaal, beddengoed, handdoeken, posters, schilderijen etc., meubilair (kast, bed), werkmateriaal (gereedschap, verfborstels, etc.) of andere – vaak werd hier muziek, GSM en tv ingevuld - persoonlijk bezit van de cliënt waren. Ik maakte een schaal bezit aan die het aantal van deze objecten meet die een cliënt bezit. Op basis hiervan kreeg de organisatie punten op de schaal van normalisatie. Organisaties waar cliënten vier, vijf of zes van de aangegeven objecten persoonlijk bezaten kregen een half punt op de normalisatieschaal. Hadden cliënten zeven, acht of negen van deze objecten als persoonlijk bezit scoorde de organisatie één punt op deze schaal.

Onder individualiteit bij O'Brien valt ook dat de organisatie niet enkel privacy moet voorzien, en deze eveneens dient te respecteren. Om dit te meten maakte ik een schaal aan op basis van de volgende uitspraken. De ® staat voor uitspraken die omgekeerd gecodeerd werden.

- Gebruikers hebben in deze organisatie weinig tot geen kans om privé - momenten te hebben op plaatsen waar ze helemaal alleen zijn ®
- Er wordt niet geklopt bij het binnengaan van de kamer van een gebruiker®
- De privacy van gebruikers wordt in deze organisatie niet genoeg gerespecteerd ®
- De waardigheid van gebruikers wordt in deze organisatie gerespecteerd
- De vertrouwelijkheid van gebruikers wordt in deze organisatie niet genoeg gerespecteerd ®
- De zelfbeschikking van gebruikers wordt niet gerespecteerd en niet gesteund®
- Gebruikers hebben nooit toegang tot een beetje tijd in een private locatie ®

De schaal loopt van zeven tot 35, waarbij een hogere score op de schaal staat voor een hogere mate van respect voor de privacy van de cliënt. Deze schaal is intern consistent met een Cronbach's alpha van 0,70. Organisaties die scoorden tussen de 24 en 28 kregen één punt op de normalisatieschaal. Organisaties die 28 of meer scoorden kregen twee punten op deze laatste schaal.

Gebrek aan respect voor het individu komt volgens O'Brien tot uiting in verschillende vormen van groepsbehandeling. Met het oog op het aanmaken van een schaal legde ik de respondenten de volgende stellingen voor.

- De gebruikers zijn veelal fan van dezelfde dingen ®
- De gebruikers hebben niet dezelfde interesses
- De gebruikers kiezen altijd voor hetzelfde als de andere gebruikers ®
- Gebruikers worden gestimuleerd hetzelfde te kiezen ®

De Cronbach's alpha was echter veel te laag voor deze schaal, wat aantoont dat de schaal niet intern consistent is. Daarom besloot ik enkel het antwoord op de stelling 'Gebruikers worden gestimuleerd altijd hetzelfde te kiezen' te gebruiken als indicator voor stimulatie van individualiteit. Organisaties die hier 'helemaal oneens' op antwoordden kregen één punt op de normalisatieschaal. Organisaties die 'eens' antwoordden kregen een half punt op deze schaal. Het antwoord 'helemaal oneens' op de stelling 'Door een groot aantal gebruikers is een groot aantal regels noodzakelijk' was eveneens goed voor één punt op de normalisatieschaal, terwijl het antwoord 'oneens' voor een half punt gold.

Waardigheid en respect voor het individu: Ontwikkelen van keuzebekwaamheid

Wil men de waardigheid en het respect voor een individu bevorderen dient de keuzebekwaamheid van het individu ontwikkeld te worden (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.18). Dit werd in de survey bevraagd door een aantal verschillende facetten uit de fysieke setting van de organisatie te beoordelen op de mate waarin de cliënt hier keuzevrijheid genoot. De facetten die aan bod kwamen waren de keuze voor kamergenoten, de activiteit, de vrije tijd, de keuken en de temperatuur van het water. De uitspraken waar het concreet op gaat zijn

- Gebruikers beslissen zelf op welke manier de activiteit uitgeoefend wordt

- Gebruikers beslissen niet zelf welke activiteit ze uitoefenen ®
- In de vrije tijd hebben gebruikers de keuze tussen verschillende aangeboden activiteiten
- In de vrije tijd kan een gebruiker ervoor kiezen niets te doen
- In de vrije tijd wordt er één activiteit aangeboden waaraan gebruikers moeten meedoen ®
- De temperatuur van het water wordt door gebruikers gekozen
- De temperatuur van het water is in elke douche hetzelfde ®
- De keuken van de organisatie is toegankelijk voor gebruikers zonder begeleiding ®

Wat ook gevraagd werd, was of de respondenten gebruikers, ouders, nachtdienst, begeleiding, orthopedagoog, directie en ander personeel konden rangschikken naarmate hun inspraak in de cliënt's uur van slapengaan. De plaats van de gebruiker in deze rangschikking werd eveneens gebruikt in de opbouw van de keuzevrijheidschaal. De schaal is niet intern consistent, de Cronbach's alpha is 0,61 terwijl ze voor een consistente schaal 0,70 of meer zou moeten zijn, maar aangezien het weglaten van items om de consistentie te verhogen zou impliceren dat bepaalde zaken - bijvoorbeeld de keuken of de watertemperatuur - niet meer aan bod zou komen heb ik voor het kleinste kwaad gekozen: het behoud van mijn variabelen maar met als gevolg dat de schaal niet volledig intern consistent is. Organisaties die tussen de 30 en de 35 scoorden op deze schaal kregen één punt op de normalisatieschaal. Lag de score tussen 35 en 40 kreeg de organisatie twee punten op deze schaal. Een score van 40 of hoger was goed voor drie punten op de normalisatieschaal.

Cliënten, zeker volwassenen zoals in mijn onderzoek, dienen volgen O'Brien aanwezig te zijn op hun handelingsplanbespreking en alle andere beslissingen die hen zelf betreffen. Organisaties waar cliënten aanwezig waren op hun handelingsplanbespreking kregen daarom twee punten op de schaal normalisatie. Indien cliënten inzage hebben in het logboek of dagboek kreeg de organisatie nog twee punten op deze normalisatieschaal. Nog twee punten waren voor organisaties die 'eens' of 'helemaal eens' antwoordden op de stelling dat tijdens de handelingsplanbespreking het klaarstomen van de gebruiker voor het opheffen van bepaalde beperkingen (zoals verlengde minderjarigheid/...) aan bod komt. Dit

is namelijk ook een van de voorwaarden tot normalisatie die door O'Brien gesteld worden.

Waardigheid en respect voor het individu: Positieve interacties

De positieve interacties tussen personeel en cliënteel vallen moeilijk via een gestandaardiseerd survey te meten. Respondenten gaven namelijk aan dat het contact tussen cliënten en personeel zowel formeel als informeel en zowel door het zich richten op de groep als het zich richten op het individu gebeurde. Hierom heb ik me gefocust op het tweede deel dat door O'Brien aangehaald wordt onder de titel 'positieve interacties': het vermijden van onnodig onderscheid tussen het cliënteel en het personeel zoals aparte WC's, andere kledij, verboden plaatsen voor cliënten etc. (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.19). Organisaties die 'helemaal oneens' antwoordden op de stellingen

- Gebruikers en personeel gaan naar aparte toiletten
- Op sommige plaatsen is enkel personeel toegelaten
- De koffiepauze van het personeel gebeurt in een apart lokaaltje waar zich geen gebruikers bevinden

kregen per stelling twee punten op schaal. Organisaties die hier 'eens' op antwoordden kregen één punt per stelling.

Het leven in een biseksuele wereld, zoals al bij Nirje reeds werd besproken, wordt door O'Brien gezien als een onderdeel van positieve interacties. Ook hier werd dus aan alle organisaties één punt toegewezen op de normalisatieschaal. In tegenstelling tot Nirje voegt O'Brien hier wél aan toe dat volwassenen de mogelijkheid moeten hebben om persoonlijke relaties – intieme relaties inbegrepen – aan te gaan met het andere geslacht (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.19). Organisaties die 'helemaal oneens' antwoordden op de stelling 'Gebruikers hebben geen mogelijkheid tot intieme relaties met mensen van het andere geslacht' kregen twee punten bij op de schaal. Gewoon 'oneens' was goed voor één extra punt. De mogelijkheid tot het hebben van homoseksuele relaties komt bij O'Brien helaas niet aan bod.

Aangepastheid aan de leeftijd

Aangezien het behandelen naar leeftijd voor O'Brien van groot belang is neem ik hier de algemene behandeling naar leeftijd als apart item, waarvan alle punten samen eveneens voor negen punten op de normalisatieschaal tellen. O'Brien maakt duidelijk dat van een organisatie verwacht wordt dat ze hun cliënteel naar leeftijd behandelen. Mensen behandelen naar hun emotionele of mentale leeftijd wordt door hem afgewezen. De behandeling volgens concrete leeftijd en de behandeling volgens mentale en/of emotionele leeftijd is echter niet volledig omgekeerd gecorreleerd. Om die reden beoordeel ik alle drie de wijzen van behandeling apart. Respondenten die 'altijd' antwoordden op 'gebruikers worden behandeld volgens hun reële leeftijd' kregen drie punten op de normalisatieschaal. 'Meestal' was goed voor twee punten op dezelfde schaal. Organisaties die 'niet' antwoordden op de stelling dat gebruikers volgens hun emotionele leeftijd behandeld werden kregen eveneens drie punten. Het antwoord 'zelden' was goed voor twee punten. Voor de stelling 'gebruikers worden behandeld volgens mentale leeftijd' gold hetzelfde als voor de emotionele leeftijd.

De fysieke settings werden niet bevraagd en tellen aldus ook niet mee op de schaal normalisatie. Het is immers moeilijk mensen een waarheidsgetrouw antwoord te laten geven op de vraag 'heeft uw organisatie een kinderlijk uitzicht' bovendien, moest sociale wenselijkheid niet meespelen – hetgeen ik ten zeerste betwijfel – zouden de interpretaties heel persoonlijk zijn. Iets dat een oudere vrouw mooi vindt kan door een jongvolwassen man als kinderachtig omschreven worden. Voor taalgewoontes telt hetzelfde probleem.

Aangepastheid aan leeftijd: Tijdsindeling

Volgens O'Brien dienen cliënten acht uur per dag arbeidsgerichte activiteiten te verrichten. Deze arbeidstijd werd echter maar door een beperkt aantal bevraagde organisatie gehaald, die dan ook prompt twee punten kregen op de normalisatieschaal. Er dient volgens O'Brien eveneens aandacht geschonken te worden aan de kwaliteit van het geleverde werk. 'Als ze het maar proberen' ontnemt cliënten namelijk de kans status te verwerven door tenminste op dat

punt uit te blinken (O'Brien & Van Walleggem, 1984, p.21). Dit werd bevestigd door de cliënt te laten kiezen tussen drie antwoordmogelijkheden op de vraag 'Tijdens de arbeidsgerichte activiteiten...'

- is proberen het belangrijkste
- is het proberen belangrijk, maar moet het geleverde werk eveneens kwaliteitsvol zijn
- gaat het vooral om de kwaliteit van het geleverde werk. Indien een gebruiker niet goed is in een zaak, dient gezocht te worden tot hij of zij iets vindt waar hij/zij in kan uitblinken

Organisaties die voor de derde optie kozen kregen twee punten op de schaal normalisatie. Kozen ze voor de tweede optie kregen ze één punt op deze schaal. Hierboven vroeg ik mijn respondenten te kiezen tussen niet-weinig-matig-redelijk-veel op de stelling 'In deze organisatie wordt verwacht dat de gebruikers effectief iets presteren of produceren bij deelname aan ateliers'. Organisaties die hier 'veel' op antwoordden kregen eveneens één punt op de normalisatieschaal.

Net als bij Nirje (1992b, p.48) dient men bij O'Brien volgens normalisatie te kunnen gaan slapen volgens het geldige leeftijds patroon van de rest van de samenleving. Dit houdt in dat volwassen cliënten zelf de keuze van het slapensuur krijgen. Organisaties waar cliënten gerangschikt werden als het invloedrijkst op de beslissing van het uur van slapengaan kregen hiervoor twee punten op de schaal normalisatie. O'Brien vermeldt ook dat vrije dagen alsook vakantie met mogelijkheid tot reizen tot de opties voor mensen met een verstandelijke beperking moeten behoren. Organisaties die een reis zelf organiseerden kregen aldus één punt op de schaal normalisatie volgens O'Brien. Werd de reis voorzien via een externe organisatie kon eveneens één punt verdiend worden. Organisaties die dus zowel zelf reizen voorzagen als ervoor zorgden dan hun cliënten met een externe organisatie op reis konden kregen met andere woorden twee punten bij.

Aangepastheid aan leeftijd: Keuze van activiteiten

Volgens O'Brien is het voor de organisatie zo goed als onmogelijk de cliënten te behandelen op een manier die beantwoordt aan hun leeftijd als de groepssamenstelling niet volgens leeftijd aangepast is (O'Brien & Van

Wallegghem, 1984, p.20). Daarom stelde ik de vraag of er kinderen in de organisatie aanwezig waren en zo ja of de activiteiten van de volwassenen met de kinderen volledig samen, deels samen of volledig gescheiden waren. Alle organisaties waar geen kinderen aanwezig waren of waar kinderen aanwezig waren en de activiteiten volledig gescheiden gebeurden kregen zes punten op de normalisatieschaal. De organisaties waar de cliënten activiteiten hadden deels of volledig samen met de kinderen kregen deze punten dus niet.

O'Brien (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.22) duidt er ook op dat de vaardigheden op juiste momenten moeten aangeleerd worden. Organisaties die 'altijd' antwoordden op de stelling dat vaardigheden aangeleerd worden op het moment dat deze vaardigheid aan bod komt kregen drie punten op de normalisatieschaal. Antwoorde de organisatie 'meestal' dan kreeg ze twee punten op deze schaal.

Het materiaal dat gebruikt wordt dient eveneens de juiste perceptie van leeftijd bieden. Ook dit viel echter moeilijk via survey te bevragen, waardoor het niet meetelt in de schaal.

Aangepastheid aan leeftijd: Individuele handelingsplannen

In de individuele handelingsplannen dient volgens O'Brien het belang van leeftijd naar voor te komen. In de survey liet ik mijn respondenten kiezen tussen niet- zelden – af en toe - meestal – altijd als antwoordalternatieven op de stelling 'Het aanleren van gedrag dat past bij de leeftijd van de gebruiker komt in het individuele handelingsplanbespreking aan bod.' Het antwoord 'altijd' was goed voor vier punten op de normalisatieschaal, organisaties met meestal' kregen twee punten.

Bij het uitvoeren van gedragingen dient volgens O'Brien niet enkel naar juiste uitvoering gekeken worden, maar ook moet een zoveel mogelijk aan de leeftijd aangepaste stijl worden nagestreefd (O'Brien & Van Wallegghem, 1984, p.22). Ik bevroeg mijn respondenten weerom te kiezen tussen niet- zelden – af en toe - meestal – altijd om de stelling 'Als een gebruiker een handeling uitvoert wordt een zoveel mogelijk aan de leeftijd aangepaste stijl nagestreefd'. Hier golden de

antwoorden 'altijd' en 'meestal' als vijf respectievelijk drie punten op de schaal normalisatie.

Participatie: Fysische aanwezigheid

De fysische aanwezigheid werd gequoteerd te kijken welke organisaties 'helemaal eens' of 'eens' antwoordden op de stellingen 'De organisatie is gemakkelijk bereikbaar met het openbaar vervoer'. 'Voor mensen met minder familie worden mensen gezocht die hen bezoeken of waarbij zij op bezoek kunnen gaan' en 'Banden met familie/vrienden etc. worden zoveel mogelijk gestimuleerd'. Het antwoord 'helemaal eens' op een stelling was goed voor twee punten op de schaal normalisatie. Antwoorde de organisatie met 'eens', kreeg ze één punt op de schaal. Indien de organisatie op alledrie deze stellingen met 'helemaal eens' antwoordde, kreeg ze zes punten op de normalisatieschaal.

Voor een 'helemaal eens' op de stelling 'Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van voorzieningen die niet in de organisatie gelegen zijn' kreeg de organisatie drie punten op de normalisatieschaal. Het antwoord 'eens' was goed voor twee punten.

Een ander ruimtelijk aspect dat door O'Brien vernoemd wordt om de participatie aan het gewone leven bevorderen is de grootte van de organisatie. Echter, zoals reeds eerder vermeld zijn een aantal organisaties onderverdeeld in kleinere deelorganisaties op verschillende plaatsen. Om deze reden telt de grootte van de organisatie niet mee in de berekening van de schaal.

Participatie: Sociale participatie

Om een volledige participatie aan het gemeenschapsleven te bereiken dient de organisatie volgens O'Brien ervoor te zorgen dat de activiteiten op zulke wijze georganiseerd worden dat cliënten voldoende de kans hebben individueel of in kleine groepen deel te nemen aan gebeurtenissen of activiteiten in de samenleving, zoals kerkbezoek, het verenigingsleven, etc. (O'Brien & Van Wallegem, 1984, p.25). Zoals bij Wolfensberger telde ook hier dat de

respondenten konden aanduiden waar kerkbezoek, deelname aan verenigingen, zwemmen, sporten, op restaurant gaan, naar een film kijken, cursussen volgen en wonen plaatsvonden. Voor elke activiteit hadden ze de keuze tussen de volgende antwoordmogelijkheden:

- gebeuren niet
- gebeuren in de organisatie
- gebeuren buiten de organisatie in groep (zes of meer cliënten tegelijk)
- gebeuren buiten de organisatie individueel (minder dan zes cliënten tegelijk)

Ik maakte met al deze variabelen een schaal aan van nul tot 18. Voor elke activiteit die buiten de organisatie plaatsvond in grote groep kreeg de organisatie één punt op deze schaal. Voor elke activiteit die plaatsvond buiten de organisatie in kleine groep werden twee punten op de activiteitschaal aangemaakt. Een lage score op deze schaal duidt op een lage integratie in de gemeenschap. Een hoge score daarentegen duidt op een hoge integratie. Organisaties met een score op deze schaal van één tot en met vier scoorden één punt op de normalisatieschaal volgens O'Brien. Organisaties met een score tussen vier en acht scoorden twee punten op deze schaal. Scores tussen acht en twaalf golden voor drie punten op de normalisatieschaal, waar een score hoger dan 12 goed was voor vier punten.

Ook hier telde de gemiddelde grootte van de groepjes cliënten waarmee men naar buiten ging mee. Organisaties die naar buiten gingen met groepjes van vier of minder cliënten kregen twee punten bij op de normalisatieschaal volgens O'Brien. Telden de groepjes vijf, zes of zeven cliënten, dan kregen de organisaties één punt extra op deze laatste schaal.

O'Brien benadrukt dat cliënten hun dag niet mogen doorbrengen op de plaats waar ze wonen (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.25). Om deze reden kregen organisaties waar de afstand tussen de woon en werkplaats van de cliënten groter was dan nul kilometer twee punten op de schaal normalisatie volgen O'Brien. Dagcentra kregen deze twee punten automatisch.

Wat ook zeer belangrijk is voor O'Brien is dat volwassenen gebruik maken van productief werk (O'Brien & Van Walleghem, 1984, p.25). Een vorm hiervan die regelmatig in de interviews aan bod kwam, is het begeleid werk. Organisaties die begeleid werk aanboden kregen om deze reden één punt op de schaal normalisatie volgens O'Brien.

Of het handelingsplan gericht was op het verhogen van sociale participatie in sociaal gewaardeerde settings vergat ik te bevragen. Om deze reden telt dit aspect niet mee in de schaal normalisatie volgens O'Brien. De sociale participatie hangt volgens O'Brien samen met de actieve betrokkenheden op familieleden en verwanten. Dit aspect telde echter reeds mee in de schaal volgens O'Brien, waardoor het geen tweede keer wordt bijgeteld.

Bijlage 4. Schaal voor seksualiteit

Net zoals ik schalen aanmaakte om de mate van normalisatie volgens verschillende auteurs te meten, maakte ik een schaal aan die de houding van de organisatie ten opzichte van seksualiteit meet. Voor deze schaal heb ik me, net als bij de ruimere bespreking van het thema seksualiteit, voor een groot stuk gebaseerd op de Canadese gids. Deze geeft namelijk na elke sectie nog eens kort het voorgestelde beleid weer, met daarin de verantwoordelijkheden van de organisatie, het personeel en de cliënten. De verantwoordelijkheden voor cliënten worden hier niet besproken, daar mijn onderzoek op de organisatie zelf gefocust is. Ik gebruik evenmin alle aspecten die door de Gids aangehaald worden. Zaken als ‘worden vragen over seksualiteit op niet-oordelende manier beantwoord’ zijn immers zo goed als onmogelijk na te gaan via een gestandaardiseerde vragenlijst. Het is immers té verleidelijk om een sociaal aanvaard antwoord te geven of uit te gaan van de eigen goede bedoelingen. In mijn diepte-interviews kon ik de persoonlijke bias van de organisatie deels tegengaan door de verhalen van de directie met die van de begeleiding te vergelijken. In de webenquête echter ontbreekt ook deze methode van controle. Ideaal zou zijn om in elke organisatie het dagelijkse leven enige tijd te observeren, om te zien of bijvoorbeeld de deur bij het wassen effectief dichtgaat en of er werkelijk ‘geen tekenen van seksualiteit zijn’ of het personeel, zoals begeleider Montecristo suggereerde, bepaald gedrag niet zag of geen aandacht aan besteedde.

Onlangs heb ik op team (...) dat terug eens opgehaald en ik was vershoten dat ik de enige was die er al bij stil had gestaan. Het was één, waarvan ik duidelijk al gemerkt had, met regelmaat masturbeert die. Die komt ook klaar en zo. (...) Nee, want ze vielen allemaal uit de lucht dat hij capabel was om te masturberen. Ze wisten het gewoon niet, nu weten ze het wel. Ik hoop, maar ik denk dat ik dat nog eens ter sprake zal moeten brengen. Maar ik wil maar zeggen hoe vlug het ook over het hoofd gezien wordt (begeleider Montecristo, 05.07.2006).

Via mijn – weliswaar beperkte - onderzoeksmethodes ging ik dus na in welke mate de door mij onderzochte organisaties voldeden aan sommige van de ‘responsibilities’ die door de Gids vooropgesteld worden. Deze worden aangevuld met andere literatuur, waarvan Seks@relaties.com! (Conix e.a., 2005) het belangrijkste is. Ik beoordeel 14 aspecten, die elk een hoofdstuk representeren dat reeds aan bod kwam in de in de diepte bespreking van seksualiteit. Het betreft sociaalseksuele vorming, privacy, masturbatie, intimiteit hulpmiddelen en

materialen, consensualisme, relaties met vrienden en leeftijdsgenoten, wederzijdse seksuele uitdrukking, geboortebeperving, zwangerschap en ouderschap, SOA, seksueel misbruik, aanstoot gevend seksueel gedrag, het huwelijk, seksualiteit buiten relaties en de visie van de organisatie. Net als bij de schalen van normalisatie het geval was, telt ook hier elk aspect dat door de Gids aangegeven wordt voor een gelijk aantal – 14 - punten in de schaal. Met een uitzondering voor de vorming, die ingedeeld wordt in vorming voor cliënten, vorming voor begeleiding en de rol van ouders in de vorming, die elk voor 14 punten meetellen, waardoor het aspect vorming voor 42 punten meetelt. Vorming wordt dan ook door meerdere auteurs als cruciaal gezien. De extra aspecten die niet in de Gids aan bod kwamen - het huwelijk, seksualiteit buiten relaties en de visie van de organisatie – telden evenmin mee voor een gelijk aantal punten. Zij telden mee voor de helft – zeven - van de waarde van de aspecten die in de Gids aan bod kwamen. Aanstootgevend seksueel gedrag telde niet mee in de schaal, om redenen die verder aangegeven worden.

Sexuality Review Committee

De Gids wijst voor het beginnen aan zijn policy op het belang van het hebben van een 'Sexuality Review Committee', een comité bemand door professionelen en/of mensen uit de gemeenschap die specifieke vorming hebben genoten betreffende seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit comité moet zich bezighouden met het in diepte onderzoeken van individuele gevallen betreffende relaties en seksualiteit, die de dagelijkse zorg overstijgen. Het wordt geacht bestaande informatie te onderzoeken en te beslissen of verdere informatie en/of extra expertise vereist is. Het arrangeert indien nodig tussenkomsten met derden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.10). Organisaties die over een comité – alias een werkgroep seksualiteit - beschikten scoorden aldus op de seksualiteitschaal. Eén punt was voor organisaties waar de werkgroep gericht was op cliënten, één punt waar ze gericht was op personeel en twee punten als de werkgroep gericht was op beide. Organisaties waar vroeger een werkgroep was of waar de werkgroep enkel gericht was op het maken van een visie rond seksualiteit kregen geen punten. De twee

punten die een organisatie kon verdienen door het hebben van een werkgroep golden als extra, onafhankelijk van de aspecten die in de gids aan bod komen.

Sociaalseksuele vorming: de cliënt

De vorming van de cliënt werd gequoteerd door het toegankelijk zijn van boeken/tijdschriften betreffende seksualiteit en relaties, het aanbieden van formele vorming, het aanbieden van informele vorming - met bij formele en informele vorming speciale aandacht voor de positieve kanten van seksualiteit - de erkenning van de deprivatie van informatie en het erkennen van cliënten als sociaalseksuele wezens.

Organisaties die 'ja' antwoordden op de vraag 'Hebben gebruikers toegang tot boekjes/tijdschriften met informatie in over seksualiteit/anticonceptie/...?' kregen één punt op de seksualiteitschaal. Aangezien uit mijn diepte-interviews bleek dat men al snel zei dat gebruikers toegang hadden tot boekjes/tijdschriften maar als puntje bij paaltje kwam deze toegang maar door een enkeling gebruikt werd. Daarom kregen organisaties waar meer dan een vijfde van de gebruikers van de mogelijkheid gebruik maakte een half punt extra.

Formele sociaalseksuele vorming dient volgens de Gids voor alle cliënten voorzien te worden, onafhankelijk van de graad van handicap. Zulke vorming moet accurate informatie bevatten en op een niet-oordelende en fijngevoelige manier gebracht worden (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p. 17). Organisaties waar formele sociaalseksuele vorming ooit aangeboden werd kregen één punt op de seksualiteitschaal. Werd deze vorming herhaald op ten minste vijfjaarlijkse basis kreeg de organisatie nog één punt. Voor organisaties die aangaven dat de vorming herhaald werd, maar die er niet bij vertelden hoeveel maal dit gebeurden werd aangenomen dat de herhaling eenmalig was. Organisaties waar de vorming aan alle cliënten aangeboden werd kregen eveneens één punt. De inhoud van de vorming is echter ook van belang. Organisaties waar meer dan drie van de volgende inhouden

- vaardigheden en kennis die nodig zijn om vriendschappen en liefdesrelaties te ontwikkelen

- verschil tussen een liefdesrelatie en een vriendschapsrelatie
- verschillende manieren van omgaan met mekaar
- gelijkwaardigheid
- respect
- seksuele beleving
- verbreden van de kijk van gebruikers
- genot
- verliefdheid

aan bod kwamen in de formele vorming kregen daarom één punt op de seksualiteitsschaal.

Informele vorming komt in de Gids eveneens aan bod. Organisaties die 'ja' antwoordden op de vraag 'Wordt er informeel met gebruikers over seksualiteit gepraat?' kregen daarom één punt op de seksualiteitsschaal. Ook hier is de inhoud van de vorming van belang. Net als bij de formele vorming krijgen organisaties waar meer dan drie van de gegeven onderwerpen aan bod komen één punt op de seksualiteitsschaal.

De Gids duidt er eveneens op dat de organisatie dient te erkennen dat cliënten belangrijke informatie omtrent seksualiteit hebben moeten ontberen (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.13). Om die reden krijgen organisaties die 'helemaal eens' antwoordden op de stelling 'Mensen met een verstandelijke beperking hebben - in vergelijking met hun leeftijdsgenoten - een achterstand wat betreft jarenlange geplande seksuele opvoeding, leren van leeftijdsgenoten en interpersoonlijke relaties' twee punten op de seksualiteitsschaal. Het antwoord 'eens' was goed voor één punt. Aangezien eveneens dient erkend te worden dat cliënten sociaalseksuele wezens zijn kregen organisaties die 'helemaal eens' of 'eens' antwoordden op de stelling 'Mensen met een verstandelijke beperking zijn sociaalseksuele wezens met dezelfde noden en verlangens als mensen zonder beperking' twee respectievelijk één punt op de seksualiteitsschaal.

Conix e.a. (2005, pp.33-35) menen dat vorming de volgende vijf doelstellingen moet hebben: Inzichten verruimen, gevoelens uitklaren, steun vinden, waarden en normen expliciteren en vaardigheden verwerven. De organisatie kreeg een half punt op de seksualiteitsschaal voor de aanduiding van elk van deze doelstellingen.

Deze doelstellingen golden echter enkel voor formele vorming, waardoor organisaties die geen formele vorming aanboden een beetje uit de boot vielen.

Sociaalseksuele vorming: de professional

De organisatie moet volgens de Gids vorming bieden aan het begeleidend personeel om te verzekeren dat deze competent zijn in het reageren op de nood van de cliënten op het gebied van relaties en seksualiteit (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Organisaties waar 'ja' geantwoord werd op de vraag 'Is er voor het personeel ooit vorming voorzien met betrekking tot seksualiteit bij gebruikers?' kregen vier punten op de seksualiteitschaal. Gaf de organisatie bovendien aan dat dit voor alle begeleiding was, kreeg ze nog vier punten op deze schaal. Volgens zowel de Gids als McCarthy & Thompson (1994) is de inhoud van de vorming voor het personeel belangrijk (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.13-14). Per functie die de training van het personeel vervult kreeg de organisatie een punt op de schaal. De functies die aan bod kwamen waren

- Het ontdekken van de eigen waarden, geloof en kennis
- Het zich meer bewust worden van de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking
- Om het personeel in te lichten van zaken betreffende relaties en seksualiteit die buiten de eigen ervaring van het personeelslid liggen
- Om het personeel op de hoogte te stellen van diensten om gebruikers naar door te verwijzen
- Om de visie en het beleid van de organisatie te leren kennen
- Om te leren praten over seksualiteit

Het leren vorming geven aan cliënten werd eveneens bevraagd, maar telt niet mee om de eenvoudige reden dat organisaties die hun cliënten elders laten cursussen volgen op die manier benadeeld worden. Andere functies, als het geruiststellen van het personeel betreffende mogelijke implicaties van seksualiteit bij gebruikers en het winnen van steun bij het personeel voor het laten doorgaan van vorming bij cliënten, kwamen evenmin aan bod. Organisaties waar seksualiteit bij gebruikers

zodanig vanzelfsprekend is dat het personeel gerustgesteld noch overtuigd moet worden zouden op deze wijze immers benadeeld worden. In deze vooruitstrevende organisaties is het echter wél belangrijk dat er ooit een sessie betreffende de andere functies aan bod komt.

Sociaalseksuele vorming: de ouders

De ouders spelen volgens de Gids een belangrijke rol. Er dient door het personeel geluisterd te worden naar hun bezorgdheid en het personeel moet samen met de ouders de positieve eigenschappen van de vorming - zoals het verminderen van risico's en het vergroten van levensgenot - bespreken (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Het antwoord 'helemaal eens' op de stellingen 'Positieve eigenschappen van de vorming (zoals het verminderen van risico's en het vergroten van levensgenot) worden zoveel mogelijk met de ouders besproken' was goed voor vijf punten op de seksualiteitsschaal. Het antwoord 'eens' was goed voor drie punten. Gaf de organisatie het antwoord 'helemaal oneens' op de stelling 'Ouders worden niet overtuigd van positieve aspecten aan vorming' kreeg ze eveneens vijf punten op de schaal. Antwoorde ze 'oneens' dan kreeg ze hiervoor drie punten.

Al is open communicatie met de ouders optimaal, toch moet men zich ervan bewust zijn dat cliënten soms verkiezen dat informatie over seksuele vorming niet aan ouders wordt doorgebieft. Het personeel dient aldus met de cliënten de voordelen van communicatie met de ouders over seksuele vorming te bespreken (Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.14). Ik vroeg mijn respondenten op een vijfpuntenschaal van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens' te antwoorden op de stelling 'Vooraleer zaken met betrekking tot seksualiteit met de ouders besproken worden, wordt aan de gebruiker gevraagd wat hij/zij denkt over het bespreken van deze informatie met zijn/haar ouders'. Organisaties die hierop antwoordden met 'helemaal eens' kregen vier punten op de seksualiteitsschaal. Het antwoord 'eens' was goed voor twee punten op deze schaal.

Privacy

Net als bij de diepere bespreking wordt privacy hier opgedeeld in drie deelaspecten: privacy van informatie, privacy van lichaam (gericht op persoonlijke zorg) en de privacy van persoonlijke ruimte

Om *privacy van informatie* na te gaan gaf ik mijn respondenten drie stellingen waar ze hoorden te antwoorden met een vijfpuntenschaal van ‘helemaal oneens’ tot ‘helemaal eens’. De stellingen waren ‘Informatie over de gebruiker wordt enkel verspreid na toestemming van de gebruiker.’ ‘Informatie over de gebruiker komt in een dossier waar maar een beperkt aantal personen in kan kijken.’ en ‘Informatie over de gebruiker wordt komt in een dossier waar alle begeleiders in kunnen kijken.’ De antwoorden op deze drie stellingen bleken bijzonder weinig samen te hangen. Respondenten schenen er geen graten in te zien om ‘volledig eens’ te antwoorden op het feit dat instemming van de gebruiker vereist was maar tevens te beweren dat alle begeleiders in het dossier kijken konden. Uiteraard bestaat de kans dat organisaties hiermee bedoelden dat alle begeleiders in het dossier mochten kijken na toestemming van de cliënt, maar ik vrees dat dit niet het geval is. Keuzes moeten echter gemaakt worden, en ik koos ervoor de antwoorden op de eerste en de laatste stelling te nemen als ‘privacy van informatie’. Organisaties die ‘helemaal eens’ antwoordden op de stelling ‘Informatie over de gebruiker wordt enkel verspreid na toestemming van de gebruiker.’ kregen twee punten op de seksualiteitsschaal, ‘eens’ was goed voor één punt. Antwoordden de organisaties ‘helemaal oneens’ op de stelling ‘Informatie over de gebruiker wordt komt in een dossier waar alle begeleiders in kunnen kijken.’ kreeg ze eveneens twee punten op de schaal. Het antwoord ‘oneens’ op deze laatste stelling was goed voor één punt.

De *privacy van lichaam* werd bevraagd door te zien wie de cliënten ’s morgens wast. Organisaties hadden de keuze tussen hun persoonlijke begeleider, steeds dezelfde persoon, een vast groepje personen, wie tijd heeft en wie dienst heeft. Het was toegelaten meerdere antwoorden te geven of andere antwoorden toe te voegen. Op de seksualiteitsschaal kregen organisaties die ‘persoonlijke begeleider’, ‘steeds dezelfde persoon’ of ‘een vast groepje personen’ aanduiden twee punten. Organisaties die aanvulden dat de gebruikers zichzelf wisten kregen deze punten eveneens. Aangezien door de Gids (Regional Residential Services

Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.3) wordt aangehaald dat er een persoonlijke band dient opgebouwd te worden vooraleer nieuwe personeelsleden de cliënten wassen, stelde ik de vraag hoeveel dagen het duurde eer nieuw personeel intieme zorg mag verstrekken. Er van uitgaand dat het opbouwen van een persoonlijke band tijd kost, kregen organisaties waar dit zeven dagen of meer was twee punten op de seksualiteitsschaal. Organisaties waar intieme zorg pas mag verstrekt worden na veertien dagen of meer scoorden vier punten op de schaal.

De laatste component van privacy is volgens de Gids die van de *persoonlijke ruimte*. Deze werd bevraagd door dezelfde schaal als die reeds aan bod kwam bij de bespreking van individualisatie bij O'Brien. De ® staat nog steeds voor een omgekeerde codering van de stelling. De stellingen die meespeelden in de berekening van deze schaal waren:

- Gebruikers hebben in deze organisatie weinig tot geen kans om privé - momenten te hebben op plaatsen waar ze helemaal alleen zijn ®
- Er wordt niet geklopt bij het binnengaan van de kamer van een gebruiker ®
- De privacy van gebruikers wordt in deze organisatie niet genoeg gerespecteerd ®
- De waardigheid van gebruikers wordt in deze organisatie gerespecteerd
- De vertrouwelijkheid van gebruikers wordt in deze organisatie niet genoeg gerespecteerd ®
- De zelfbeschikking van gebruikers wordt niet gerespecteerd en niet gesteund®
- Gebruikers hebben nooit toegang tot een beetje tijd in een private locatie ®

Organisaties die scoorden tussen de 21 en 24,5 kregen één punt op de seksualiteitsschaal. Lag de score tussen 24,5 en 28 kreeg de organisatie twee punten op deze schaal. Een score tussen 28 en 31,5 was goed voor drie punten, waar een score hoger dan 31,5 goed was voor vier punten op de seksualiteitsschaal.

Masturbatie

Als masturbatie aan bod kwam in de formele of informele vorming kreeg de organisatie twee punten op de schaal seksualiteit. Voor zowel de formele als voor de informele vorming vroeg ik wat er precies besproken werd onder dit thema. Organisaties konden op een vijfpuntenschaal van 'niet' tot 'altijd' aanduiden in welke mate de volgende zaken aan bod kwamen.

- Technische ondersteuning voor masturbatie
- Aanleren waar gepaste plaats is om te masturberen
- Aanleren wanneer gepaste tijd is om te masturberen
- Aanleren waar men niet mag masturberen
- Aanleren wanneer men niet mag masturberen

De schalen die ik opmaakte van deze tien stellingen – een schaal voor formele vorming en een schaal voor informele vorming – hadden als minimum vijf en als maximum 25. De schalen waren beide intern consistent, met een Cronbach's alpha van 0,72 voor de formele en 0,84 voor de informele vorming. In de puntentelling telde de hoogste score op een van beide schalen. Organisaties die tussen 15 en 17,5 scoorden kregen één punt op de seksualiteitsschaal. Scores tussen 17,5 en 20 waren goed voor twee punten op deze schaal. Scoorde de organisatie tussen 20 en 22,5 kreeg ze drie punten op de schaal. Een score hoger dan 22,5 was goed voor vier punten op de seksualiteitsschaal.

Organisaties die aanduiden normalisatie normaal te vinden kregen twee punten op de seksualiteitsschaal. Hetzelfde gold voor het gezond vinden van masturbatie.

De Gids duidt aan dat cliënten moeten toegang hebben tot een persoonlijke ruimte om te kunnen masturberen. Aangezien dit bij privacy reeds aan bod kwam en op die wijze meetelt in de seksualiteitsschaal, wordt het hier niet meer bijgeteld.

Ik vroeg mijn respondenten eveneens of er hulp geboden werd bij masturbatie. Organisaties die hier 'ja' op antwoordden kregen vier punten bij op de seksualiteitsschaal. Het antwoord 'we willen wel maar het gaat voorlopig nog niet om een aantal redenen' was goed voor twee extra punten.

Intimiteitshulpmiddelen en materialen

Om de houding van de organisatie ten opzichte van intimiteitshulpmiddelen en materialen te onderzoeken maakte ik een schaal aan van de volgende stellingen waarop de respondenten konden antwoorden op een vijfpuntenschaal van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. Ook hier geldt de ® voor een omgekeerde codering.

- Gebruikers hebben het recht niet om legaal verkrijgbaar seksueel expliciet materiaal (zoals porno/vibrators/...) te verkrijgen en deze als bezit te hebben ®
- Personeel helpt gebruikers die dit wensen bij het aankopen van seksueel expliciet materiaal (zoals porno/vibrators/...)
- Het personeel zorgt ervoor dat de gebruiker gepaste vorming krijgt over het privé gebruik van seksueel expliciet materiaal (zoals porno/vibrators/...)
- Het personeel maakt de gebruiker erop attent dat expliciet seksueel materiaal (zoals porno/vibrators/...) op een private plaats dient bewaard te worden
- Het personeel zorgt ervoor dat gebruikers die dit wensen informatie verkrijgen over het gebruik van seksuele hulpmiddelen

De aangemaakte schaal loopt van vijf tot 25 en is intern consistent met een Cronbach's alpha van 0,82. Organisaties die tussen 15 en 17,5 scoorden kregen twee punten op de seksualiteitsschaal. Scores tussen 17,5 en 20 waren goed voor drie punten op deze schaal. Scoorde de organisatie tussen 20 en 22,5 kreeg ze vier punten op de schaal. Een score hoger dan 22,5 was goed voor vijf punten op de seksualiteitsschaal.

Ik maakte vervolgens een schaal aan die meet in welke mate intimiteitshulpmiddelen en materialen beschikbaar zijn. Op de vraag 'In welke mate zijn de volgende zaken verkrijgbaar' konden de organisaties een antwoord geven op een vijfpuntenschaal van 'zeer moeilijk' tot 'zeer gemakkelijk'. Het betrof blootblaadjes, pornografische films, pornografische boekjes, masturbatiehulpmiddelen (vibrators, etc.) en condooms. Samen vormden ze een intern consistente schaal (Cronbach's alpha van 0,95) van vijf tot 25. Organisaties die tussen 15 en 17,5 scoorden kregen twee punten op de seksualiteitsschaal. Scores tussen 17,5 en 20 waren goed voor drie punten op deze schaal. Scoorde de organisatie tussen 20 en 22,5 kreeg ze vier punten op de schaal. Een score hoger dan 22,5 was goed voor vijf punten op deze seksualiteitsschaal.

Aangezien uit mijn interviews vaak bleek dat tussen woord en daad soms een wereld van verschil staat maakte ik een derde schaal aan om te meten in welke mate intimiteitshulpmiddelen en materialen effectief gebruikt werden. Op een vijf-puntenschaal van 'niet' tot 'altijd' konden respondenten aangeven hoe vaak blootblaadjes, pornografische films, pornografische boekjes, masturbatiehulpmiddelen (vibrators, etc.) en condooms gebruikt werden. De aangemaakte schaal liep weerom van vijf tot 25, en was intern consistent met een Cronbach's alpha van 0,89. Aangezien het antwoord 'altijd' een nogal slecht gekozen was in deze context, legde ik de lat een beetje lager. Organisaties die tussen 15 en 17,5 scoorden kregen twee punten op de seksualiteitschaal. Scores tussen 17,5 en 20 waren goed voor drie punten op deze schaal. Een score hoger dan 20 was goed voor vier punten op de seksualiteitschaal.

Consensualisme

Consensualisme werd nagegaan op basis van een schaal, die de antwoorden op de volgende stellingen samennam.

- Personeel heroordeelt jaarlijks of gebruikers met minimale taalcapaciteiten en/of minimale capaciteiten tot het opkomen voor zichzelf in staat zijn zelf beslissingen te maken
- Er wordt training voorzien voor gebruikers die het moeilijk hebben met het geven van toestemming en/of het respecteren van geweigerde toestemming
- Als blijkt dat seksueel gedrag tussen twee gebruikers niet met toestemming van beide partners gebeurt (via al dan niet verbaal protest/ signalen van angst/medische zorgen/ etc. zorgt het personeel ervoor dat dit gedrag onmiddellijk gestopt wordt
- Bij een groot machtsverschil of een groot verschil in bekwaamheid tussen de seksuele partners zoekt het personeel uit of beide partners instemmen in de seksuele handelingen
- Als duidelijk blijkt dat seksueel gedrag plaatsvond zonder toestemming van één van de partners wordt dit niet gemeld ®

- Als duidelijk is dat seksueel gedrag werd vertoond waarbij een van de partners niet mee instemde worden de procedures voor seksueel misbruik gevolgd

Deze schaal met als minimum zes en als maximum 30 is net niet intern consistent met een Cronbach's alpha van 0.67. Toch besloot ik de schaal te behouden. Een score tussen 18 en 21 was goed voor vier punten op de seksualiteitsschaal, een score tussen 21 en 24 telde voor zes punten. Scoorde de organisatie tussen de 24 en de 27 kreeg ze acht punten op de seksualiteitsschaal. Een score hoger dan 27 was goed voor tien punten.

Het recht op seksualiteit telde eveneens mee. Organisaties die 'helemaal eens' antwoordden op de stelling 'Gebruikers hebben recht op seksualiteit als beide partners hierbij instemmen' kregen daarom vier punten op de schaal van seksualiteit. Het antwoord 'eens' was goed voor twee punten.

Relaties met vrienden en leeftijdsgenoten

De mate waarin relaties worden ondersteund werd gemeten door – weerom – een schaal aan te maken die de antwoorden op verschillende stellingen samenneemt. De betreffende stellingen zijn:

- Gebruikers worden niet geassisteerd in het ontwikkelen van relationele vaardigheden. (vrienden/familie/daten/...) ®
- Gebruikers, ongeacht hun niveau van onafhankelijkheid, worden gesteund in hun wens om te daten.
- Indien gebruikers problemen of uitdagingen ervaren bij het invullen van hun relaties worden ze door het personeel ondersteund

Deze schaal, met als minimum drie en als maximum 15 is intern consistent met een Cronbach's alpha van 0,71. Een score tussen negen en 10,5 was goed voor twee punten op de seksualiteitsschaal. Een score tussen 10,5 en 12 was goed voor zes punten op deze schaal. Scoorde de organisatie tussen de 12 en de 13,5 kreeg ze tien punten op de seksualiteitsschaal, terwijl een hogere score goed was voor 14 punten op deze schaal.

Wederzijdse seksuele uiting

Om te zien in welke mate relaties tussen cliënten door de organisatie wordt gesteund maakte ik – hoe kan het ook anders – een schaal aan. De volgende stellingen kwamen erin voor:

- De ondersteuning voor een heteroseksuele, biseksuele of homoseksuele relatie is heel verschillend ®
- Relatieontwikkeling en sociale inclusie worden door het personeel ondersteund
- Indien gebruikers moeilijkheden hebben in de door hun gekozen seksuele expressie zorgt het personeel ervoor dat ze hierin geholpen worden.
- In het algemeen is seksueel gedrag een groot probleemgebied in het begeleiden van en de zorg voor gebruikers ®
- Gebruikers mogen seksueel-romantische relaties hebben
- Seksuele betrekkingen zouden moeten toegelaten worden tussen gebruikers die hier beide mee instemmen
- Seksuele betrekkingen bij gebruikers zouden moeten ontmoedigd worden
- Gesteld dat er geen ongewenste kinderen geboren worden en dat niemand gekwetst wordt, moeten gebruikers toegelaten worden te leven in een heteroseksuele relatie
- Indien gebruikers dit wensen, moeten ze toegelaten worden te leven in een homoseksuele relatie

De schaal, met een minimum van negen en een maximum van 45 is intern consistent met een Chronbach's alpha van 0,73. Een score tussen 27 en 31,5 was goed voor twee punten op de seksualiteitsschaal. Een score tussen 31,5 en 36 was goed voor zes punten op deze schaal. Scoorde de organisatie tussen de 36 en de 41,5 kreeg ze tien punten op de seksualiteitsschaal, terwijl een hogere score goed was voor 14 punten op deze schaal.

Geboortebeperking

De Gids hamert erop dat anticonceptie de keuze moet zijn van de cliënt. De taak van de organisatie is dan het begeleiden van de cliënt in dit keuzeproces

(Regional Residential Services Society and the Nova Scotia Department of Health, 1998, pp.46-47). Ik vroeg mijn respondenten aan te duiden hoe groot de inspraak van de respondent was in de beslissing of er anticonceptie genomen werd. De respondenten konden een antwoord kiezen tussen 'niet' 'weinig' 'matig' 'redelijk' en 'veel'. Het antwoord 'veel' was goed voor zeven punten op de seksualiteitsschaal, 'redelijk' was goed voor vier punten. Ik vroeg eveneens de mate van invloed van de cliënt te beschrijven wat betreft de keuze voor een bepaald anticonceptiemiddel. Hier golden dezelfde antwoordopties en dezelfde regels wat betreft de punten op de seksualiteitsschaal.

Zwangerschap en ouderschap

De houding van een organisatie tegenover ouderschap ging ik na door alweer een schaal aan te maken. De schaal heeft als minpunt vier en als maximum 20 en is zo goed als intern consistent met een Chronbach's alpha van 0,68. Ze betreft de volgende stellingen:

- Als gebruikers trouwen, zou het bij wet verboden moeten worden hun kinderen te laten krijgen ®
- Begeleidend personeel en ouders zouden gebruikers moeten ontmoedigen om kinderen te krijgen ®
- Gebruikers moeten toegelaten worden kinderen te krijgen binnen het huwelijk
- Met de juiste steun kunnen gebruikers naar behoren kinderen opvoeden

Een score tussen negen en 10,5 was goed voor twee punten op de seksualiteitsschaal. Een score tussen 10,5 en 12 was goed voor zes punten. Scoorde de organisatie tussen de 12 en de 13,5 kreeg ze tien punten bij op de seksualiteitsschaal, terwijl een hogere score goed was voor 14 punten.

Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA)

Volgens de Gids is het nodig dat de organisatie zorgt dat cliënten van informatie voorzien worden over SOA (Regional Residential Services Society

and the Nova Scotia Department of Health, 1998, p.54). Om deze reden kregen organisaties waar SOA aan bod kwam in formele en/of informele vorming vier punten op de seksualiteitsschaal. Organisaties die het beschermen tegen SOA als heel belangrijke reden zagen om anticonceptie aan te bieden kregen vijf punten op deze schaal, het antwoord 'belangrijk' was goed voor drie punten op de seksualiteitsschaal. Organisaties die 'eens' antwoordden op de stelling 'In deze organisatie zijn items voor bescherming tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (zoals condooms) gemakkelijk beschikbaar voor gebruikers.' kregen eveneens drie punten. Het antwoord 'helemaal eens' was goed voor vijf punten.

Seksueel misbruik

Om seksueel misbruik te meten maakte ik een intern consistente schaal aan – Chronbach's alpha is 0,70 met als minimum acht en als maximum 40. Deze schaal omvatte de volgende stellingen (met antwoorden op een vijfpuntenschaal van 'volledig oneens' tot 'volledig eens':

- Als blijkt dat seksueel gedrag tussen twee gebruikers niet met toestemming van beide partners gebeurt (via al dan niet verbaal protest/ signalen van angst/medische zorgen/ etc. zorgt het personeel ervoor dat dit gedrag onmiddellijk gestopt wordt.
- Bij een groot machtsverschil of een groot verschil in bekwaamheid tussen de seksuele partners zoekt het personeel uit of beide partners instemmen in de seksuele handelingen
- Als duidelijk is dat seksueel gedrag werd vertoond waarbij een van de partners niet mee instemde worden de procedures voor seksueel misbruik gevolgd
- Bij seksueel misbruik wordt aan de dader (indien dit een gebruiker is) training en vorming aangeboden
- Bij seksueel misbruik wordt aan het slachtoffer (indien dit een gebruiker is) training en vorming aangeboden
- In onze organisatie wordt er alles aan gedaan om het risico op seksueel

misbruik te minimaliseren voor elke activiteit van elke gebruiker

- Elke gebruiker krijgt elke dag tijd om onder 4 ogen met een begeleider de dag te bespreken

- Al het personeel weet dat seksueel misbruik meteen moet worden gemeld

Een aantal van deze stellingen kwam reeds aan bod bij consensualisme. Toch gebruikte ik ze hier opnieuw, omdat ze ook op seksueel misbruik van toepassing zijn. Bovendien tellen ze niet rechtstreeks mee in de quotering van de organisaties op seksueel misbruik, maar werken ze via de schaal. Organisaties met een score tussen 24 en 28 kregen vier punten op de seksualiteitsschaal, organisaties met een score tussen 28 en 32 of meer kregen zes punten op deze schaal. Lag de score tussen 32 en 36 werden acht punten bijgeteld op de seksualiteitsschaal. Een score hoger dan 36 was goed voor tien punten. Vier extra punten waren voorzien voor organisaties waar seksueel misbruik aan bod kwam in formele en/of informele vorming.

Aanstootgevend seksueel gedrag

Daar de Gids aangeeft dat het behandelen van aanstootgevend seksueel gedrag het minst restrictieve model gebruikt dient te worden, wou ik een schaal aanmaken die een zo positief mogelijke houding ten opzichte van zulk gedrag meet. Wat ik, op basis van literatuur, echter als positieve houding beschouw (uitleg geven aan de cliënt, cliënt vorming geven, zoeken naar redenen waarom het gedrag vertoond wordt) hing samen met wat door mij als een vrij negatieve benadering wordt beschouwd (libido verlagende medicatie toedienen, het de persoon onmogelijk maken het gedrag te vertonen door het aandoen van pamper, opsluiting). Al was het met mijn antwoorden mogelijk om een intern consistente schaal aan te maken die al deze houdingen samennam, heb ik besloten dit niet te doen, aangezien zo positieve en negatieve benaderingen samen werden genomen, en deze schaal dus niet zou meten wat ik beoog. Bijgevolg liet ik het stuk over aanstootgevend seksueel gedrag niet meetellen in de berekening van de houding ten opzichte van seksualiteit.

Het huwelijk

Organisaties die minstens een gehuwd koppel huisvesten kregen drie punten op de seksualiteitsschaal. Organisaties die ‘helemaal eens’ antwoordden op de stelling ‘Gebruikers hebben het recht te huwen’ kregen vier punten op deze schaal, het antwoord ‘eens’ was goed voor twee punten.

Seksualiteit buiten relaties

Organisaties die het ‘helemaal eens’ waren met de stellingen ‘Flirtgedrag bij gebruikers wordt gezien als een fase in de groei naar meer ‘volwassen’ seksuele relaties’ en ‘Voor gebruikers die geen relatie kunnen aangaan maar toch seksueel contact willen is, indien ze dit wensen, een bezoekje aan een prostituee aangewezen’ kregen – per stelling – drie en een half punt op de seksualiteitsschaal. Het antwoord ‘eens’ was telkens goed voor twee punten.

De visie van de organisatie

Aangezien de visie van de organisatie volgens Conix e.a. (2005, pp.36-37) ontwikkeld dient te worden door personeel, de ouders, de directie en cliënten zelf kreeg de organisatie één punt per aanduiding van ‘redelijk’ of ‘veel’ bij de mate van inspraak van deze groepen. Een organisatie waar zowel personeel als ouders als directie als cliënten redelijk of veel inspraak hadden in de visie omtrent seksualiteit kreeg met andere woorden vier punten op de seksualiteitsschaal.

Daar het belangrijk is dat ook de positieve zijde van seksualiteit in het beleid wordt belicht, en er niet enkel gesproken wordt over seksualiteit in het kader van seksueel misbruik etc. (Lammers, 1997, p. 23) kregen organisaties die ‘helemaal oneens’ antwoordden op de stelling ‘Deze visie focust voornamelijk op seksueel misbruik’ drie punten bij op de seksualiteitsschaal, het antwoord ‘oneens’ was goed voor twee punten.

Bijlage 5. Vragenlijst intenetsurvey