

GOOD SEXUALITY STARTS WITH ~~GOOD~~ TOTAL COMMUNICATION

Relationele en seksuele beleving bij mensen
met een verstandelijke beperking aan de hand
van Totale Communicatie

Promotor: prof. dr. Bart HANSEN
Faculteit Geneeskunde
Departement Maatschappelijke gezondheidszorg en
Eerstelijnszorg
Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en
Recht

Thyra Degroote

Masterproef aangeboden tot het behalen van de
graad van Master in de seksuologie

GOOD SEXUALITY STARTS WITH ~~GOOD~~ TOTAL COMMUNICATION

Relationele en seksuele beleving bij mensen met een verstandelijke beperking aan de hand van Totale Communicatie

Promotor: prof. dr. Bart HANSEN
Faculteit Geneeskunde
Departement Maatschappelijke gezondheidszorg en
Eerstelijnszorg
Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en
Recht

Thyra Degroote

Masterproef aangeboden tot het behalen van de
graad van Master in de seksuologie

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk worden gerefereerd, mits schriftelijke toelating van de promotor die met naam op de titelpagina is vermeld.

Thyra Degroote, relationele en seksuele beleving bij mensen met een verstandelijke beperking aan de hand van Totale Communicatie.

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de seksuologie,

Juni 2016

Promotor: prof. dr. Bart Hansen

In deze masterproef wordt de relationele en seksuele beleving van mensen met een verstandelijke beperking aan de hand van Totale Communicatie besproken. De participanten waren zeven volwassenen met een verstandelijke beperking uit de residentiële voorziening De Kerselaar vzw in Overijse. Het kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd aan de hand van twee vormingen die telkens gevolgd werden door twee focusgroepen.

Uit het onderzoek is gebleken dat de meerderheid van de deelnemers een positief gevoel hebben wanneer er gepraat wordt over relaties en seksualiteit, ondanks ze naast dichtstbijzijnde familie of partner er met niemand over praten. Begeleiding zou een aanspreekpunt kunnen zijn wanneer mensen met een verstandelijke beperking iets niet weten of twijfelen over relaties en seksualiteit. In de meeste gevallen was er de afgelopen jaren niet de mogelijkheid om vormingen te volgen. De redenering 'zij zijn normaal en wij gehandicapt' heeft een invloed op het denken van mensen met een verstandelijke beperking. De begeleiding zou de eerste stap moeten zetten om over relaties en seksualiteit te praten en vormingen te volgen.

Tijdens een relationele en seksuele vorming die gegeven wordt door een extern persoon, mogen de lichaamsdelen, veranderingen in het lichaam, het verschil tussen vriendschap en liefde de thema's zijn die aan bod komen. Jaarlijks één tot twee keer vorming krijgen in groep in de vorm van praatgroepen wordt als het meest ideale beschouwd, ook al zou het afgewisseld moeten worden met individueel praten.

Mensen met een beperking zeggen dat ze nood hebben aan extra hulpmiddelen om de uitleg tijdens de vorming beter te kunnen begrijpen. Totale Communicatie als basishouding heeft in dit onderzoek bewezen dat het een gerichte ondersteuning kan bieden bij zowel het spreken over als vormingen rond relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Structuur, herhaling en duidelijkheid aan de hand van verschillende communicatievormen, zoals prenten, foto's, structurerende tijdlijn, pictogrammen, herhaalboeken en gebruiksvoorwerpen, maakt dat de informatie die gegeven wordt dieper tot hun door dringt en de communicatieniveaus van de verschillende personen worden aangesproken.

Er is nood aan verder onderzoek aangezien er weinig wetenschappelijke literatuur bestaat rond de thema's 'relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking' en 'Totale Communicatie bij mensen met een verstandelijke beperking'.

Thyra Degroote, relational and sexual experience of people with intellectual disabilities supported by Total Communication.

Master thesis presented to obtain the degree of Master in the sexology,

June 2016

Promotor: prof. dr. Bart Hansen

In this thesis, the relational and sexual experience supported by Total Communication is discussed. Seven adults with intellectual disabilities from the residential institution De Kerselaar vzw in Overijse participated in this study. The qualitative research was conducted on the basis of two educations that were followed by two focus groups.

The study shows that the majority of participants have got a positive feeling when there is talk about relationships and sexuality, although they do not talk to anyone about it besides the closest family or partner. The caregivers could be the first point of contact when people with intellectual disabilities do not know something or have doubts about relationships and sexuality. However, in most cases there was no possibility to attend education on this subject in the past few years. The reasoning 'they are normal and we are disabled' affects the thinking of people with intellectual disabilities. The caretakers should therefore take the initial to talk about relationships and sexuality and to attend education.

During a relational and sexual education that is given by an external person, the body parts, changes in the body, the difference between friendship and love may be the themes to be discussed. To get training in the form of support groups once or twice annually is considered as most ideal, although it should be interspersed with individual talks.

People with disabilities say they acquire additional tools to better understand the explanation given during the education. In this study it has been proven that the basic attitude of Total Communication can provide targeted support to both speak about and educate on sexuality and relationships with people with intellectual disabilities. Structure, repetition and clarity by use of different forms of communication such as pictures, photographs, a structured timeline, icons, repeat books and utensils, ensure that the provide information can be more intensely appreciate and that the communication levels of different people are addressed.

Only few scientific literature on the themes of 'relationships and sexuality to people with intellectual disabilities' and 'Total Communication with people with intellectual disabilities' exist, and thus there is a necessity for further research.

Woord vooraf

Toen ik begin 2015 te horen kreeg dat mijn onderzoeksvorstel was goedgekeurd, stond ik aan een begin van een lang proces. Gedurende mijn studies heb ik de mogelijkheid gehad om heel wat ervaring te mogen opdoen, kennis en inzichten te kunnen verwerven en te kunnen groeien als persoon. Er zijn enkele mensen die een woord van dank verdienen voor de hulp die ik heb gekregen doorheen het proces bij het maken van mijn thesis.

Eerst en vooral zou ik graag mijn promotor, Bart Hansen, willen bedanken. Dankzij hem heb ik de mogelijkheid gekregen om mijn onderzoek uit te voeren. Hij liet mij zelfstandig te werk gaan en gaf mij het vertrouwen om het onderzoek tot een goed einde te brengen.

De Kerselaar vzw heeft me de kans gegeven om mijn onderzoek in de praktijk om te zetten. Naast orthopedagoog Ann Stroobants als eerste aanspreekpunt, wil ik stagiair Michaël Michaux bedanken voor de fijne en nauwe samenwerking. Daarbij aansluitend zou ik graag alle deelnemende bewoners willen bedanken die hun vrije tijd hebben opgeofferd om mee te werken aan mijn onderzoek.

Mijn familie, in het bijzonder mijn ouders, wil ik bedanken voor de kans die ze me gaven om te blijven studeren. Bedankt aan al mijn vrienden en medestudenten van seksuologie die mij een hart onder de riem hebben gestoken.

Jelle, mijn vriend, wil ik in het bijzonder bedanken om er tijdens alle mogelijke momenten te zijn. Hij was de persoon die me steeds motiveerde om door te werken en mij ondersteunde wanneer het wat minder goed ging. Hij stond steeds voor me klaar om mij te helpen en is mijn grootste steun en toeverlaat.

Tot slot zou ik ook de lezer willen bedanken voor de interesse in deze thesis.

Bedankt iedereen!

Inhoud

Inleiding.....	1
Probleemstelling.....	2
Relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking	5
Seksualiteit en relaties bij mensen met een beperking	5
Vorming bij mensen met een beperking	8
Doelstellingen en aandachtspunten van vorming	13
Totale Communicatie.....	16
Communicatie en mensen met een beperking.....	16
Situering van Totale Communicatie	18
Totale Communicatie als ondersteuning bij vorming.....	22
Methodologie.....	26
Instrumenten	26
Vorming.....	26
Focusgroep	31
Onderzoekspopulatie	32
Ethische aspecten	35
Dataverwerkingsmethode	38
Onderzoeksresultaten	39
Praten over relaties en seksualiteit.....	39
Praten over vorming krijgen.....	42

Discussie.....	49
Bespreking van de resultaten.....	49
Beperkingen en aanbevelingen van het onderzoek.....	50
Ervaringen van De Kerselaar vzw.....	52
Algemeen besluit.....	54
Referentielijst.....	57
Bijlagen.....	63
Bijlage A: Eerste vorming.....	63
Bijlage B: Tweede vorming.....	63
Bijlage C: Focusgroep.....	63
Bijlage D: Uitnodigingsbrief.....	63
Bijlage E: Affiche.....	63
Bijlage F: Informatiebundel.....	63
Bijlage G: Leeg inschrijvingsformulier.....	63
Bijlage H: Definitief uitnodigingsbrief deelnemers.....	63
Bijlage I: Informed consent.....	63
Bijlage J: Transcripties focusgroepen.....	63
Bijlage K: Codesysteem.....	63

Inleiding

Gedurende mijn opleiding 'Professionele bachelor in de Orthopedagogie' kwam ik tijdens de lessen en stages veel in contact met mensen met een (verstandelijke) beperking die niet altijd op de juiste manier begrepen werden of zich niet altijd begrijpbaar konden maken. Na mijn eerste stage bij volwassenen met een (visuele) meervoudige beperking, zag ik het als uitdaging om deze mensen ten volle te laten ontplooien. In mijn laatste jaar kreeg ik de kans om stage te lopen in Curaçao. In een dagbesteding voor (jong)volwassen met een verstandelijke (meervoudige) beperking ging ik aan de slag om de dagplanning te structureren en manieren te vinden om de communicatie te ondersteunen. Zo kwam ik in contact met Totale Communicatie waarover ik mijn bachelorproef schreef.

Daarnaast zijn er nog steeds op de dag van vandaag heel wat taboes rond specifieke onderwerpen, waaronder seksualiteit en relaties, die in voorzieningen dikwijls vermeden worden. Zowel op mijn stage in België als in Curaçao, alsook bij mijn werkervaring in andere voorzieningen, viel het op dat begeleiding niet altijd weet op welke manier ze seksualiteit ter sprake kunnen brengen. Dit maakt dat (jong)volwassenen met een (verstandelijke) beperking onvoldoende geïnformeerd zijn. Daarnaast is het niet duidelijk hoe mensen met een verstandelijke beperking kijken naar relaties of hoe zij seksualiteit beleven.

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij enerzijds mijn blijvende interesse in Totale Communicatie en anderzijds mijn nieuwsgierigheid naar onderwerpen waar nog niet is over geweten. Het doel van deze masterthesis is om de lezer aan te tonen wat het belang is van twee interessante onderwerpen samen te brengen in één geheel. De masterthesis zou een aanzet kunnen zijn tot groter onderzoek.

De masterthesis gaat over hoe mensen met een verstandelijke beperking relaties en seksualiteit beleven aan de hand van Totale Communicatie. In een eerste hoofdstuk wordt de probleemstelling van dit onderzoek toegelicht. Vervolgens zijn er twee theoretische hoofdstukken uitgewerkt: een deel over relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking en een deel over Totale Communicatie. Het vierde hoofdstuk bevat de methodologie waar er stil gestaan wordt bij de verschillende aspecten van het onderzoek. In hoofdstuk vijf worden de resultaten besproken en verder volgt de discussie in het zesde hoofdstuk. Ten slotte is er een algemeen besluit waar ik de conclusies van het onderzoek bespreek.

Probleemstelling

Het Quality of Life paradigma van Schalock stond centraal in mijn bacheloropleiding wat voor mij ervoor heeft gezorgd dat het paradigma mijn tweede natuur is geworden. Acht domeinen kenmerkten het paradigma: persoonlijke ontwikkeling, zelfbeschikking, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel, fysiek en materieel welzijn. Met de jaren is de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking geïntegreerd in de maatschappij. De beperking van een persoon stond niet meer in het middelpunt: de Quality of Life van een persoon moest in alle mogelijke vormen en situaties gestimuleerd worden. Opmerkelijk is dat het Quality of Life paradigma toegepast kan worden op elk menselijk leven en dat iedereen gesteund wil worden in de acht domeinen (Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandavelde, 2013).

Ter afronding van mijn bachelor in 2013 ging ik op stage in Curaçao. Daar schreef ik mijn bachelorproef over de implementatie van Totale Communicatie in een dagbesteding. Totale Communicatie is eerder gekend bij de dovencultuur en nog niet echt bij mensen met een beperking. Toen werd ik reeds geconfronteerd met de weinig recente wetenschappelijke literatuur van Totale Communicatie bij mensen met een beperking, waardoor ik genoodzaakt was mij voornamelijk te richten op enkele boeken en aanvullende artikels. Tevens merkte ik gedurende het schakeljaar en eerste master van Seksuologie dat er nog niet veel onderzoek is gedaan rond seksualiteit en relaties waarbij mensen met een verstandelijke beperking deelnemers waren. Aan de hand van de twee thema's probeerde ik raakvlakken te vinden om er mijn masterthesis over te schrijven. Dit zorgde er wel voor dat de theoretische uitwerking in de volgende hoofdstukken beperkt waren.

In een kwalitatief onderzoek van Kok, Maassen, Maaskant en Curfs (2009) werden er interviews afgenomen bij de hulpverleners om te kijken hoe voorlichting van seksualiteit gebeurt bij mensen met een verstandelijke beperking en hoe de professionele zorgdragers denken dat personen met een beperking hun seksualiteit beleven. Uit het onderzoek bleek dat seksualiteit een belangrijk thema is waarbij de hulpverleners inzien dat het hun taak is om de cliënten daarin te begeleiden. Zowel tijdens de opleiding als op het werkveld door middel van bijscholing dient het thema wat meer aandacht te krijgen. Seksuele vorming zou veel professioneler moeten worden ontwikkeld door onder andere materiaal die beter is afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking. Eveneens gaven zij aan dat er weinig bekend is over de thema's 'seksuele en relationele vorming' en 'beleving van seksualiteit bij mensen met een beperking'. Er werd gezegd dat hun onderzoek een basis

zou kunnen zijn voor vervolgonderzoek waarbij mensen met een beperking zelf betrokken zijn in het onderzoek.

Het leek me bijgevolg een beproeving om een vervolgonderzoek op te starten. Aan de hand van enkele elementen van het hierboven omschreven onderzoek kwam ik tot de vragen 'Hoe beleven de mensen met een verstandelijke beperking zelf relaties en seksualiteit in plaats van de zorgverleners?' en 'Zou de implementatie van Totale Communicatie het vormingsmateriaal voldoende kunnen ondersteunen?' Zo ontstond de onderzoeksvraag van deze thesis: 'Hoe kan Totale Communicatie ondersteuning bieden bij de beleving van relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking?'.

Aan de hand van een kwalitatief onderzoek wou ik inzicht krijgen in de relationele en seksuele beleving bij mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek bestond uit twee vormen en twee focusgroepen waar de deelnemers een verstandelijke beperking hebben. Allereerst werd er een vorming gegeven gevolgd door een focusgroep. Vervolgens werd er een tweede vorming gegeven waar Totale Communicatie bewust werd gebruikt ter ondersteuning van de communicatie tijdens de vorming. Eveneens werd er na de vorming een focusgroep gehouden waar er werd stilgestaan bij de relationele en seksuele beleving en wat maakte dat Totale Communicatie ondersteunend kon werken.

Vooraleer het onderzoek uitgewerkt zou worden, verdiepte ik mij in de literatuur. In de masterjaren leerde ik werken met PubMed (National Center for Biotechnology Information, 2016), een databank met wetenschappelijke artikelen vanuit voornamelijk biomedisch perspectief. Vandaar dat ik bij deze databank startte om wetenschappelijke artikelen te zoeken. Na verloop van tijd zocht ik verder via een andere databank Limo (LIBIS, 2016) en de zoekfunctie van Google (Google België, 2016). Volgende zoektermen werden in verschillende combinaties geprobeerd: 'Sex', 'Sexuality', 'Relationship', 'People', 'Adults', 'Adolescents', 'Intellectual', 'Developmental', 'Mental', 'Retardation', 'Disability', 'Disabilities', 'Total Communication', 'Education', 'Aid', 'Material', 'Training', 'Workshop',... Deze termen zijn gebruikt om een zo breed mogelijk overzicht te krijgen van het thesisonderwerp. Zodra ik enkele artikelen vond waarvan de volledige tekst beschikbaar was, bekeek ik de referentielijsten om vervolgens gebruikte andere artikelen te doorlopen. Van het ene wetenschappelijk artikel ging ik naar het andere om op die manier de artikels te selecteren die een meerwaarde waren voor deze masterthesis. Opvallend was dat veel artikels zich richtten op anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking en in mindere mate over relaties en seksualiteit in het algemeen.

Naast het opzoeken via databanken, heb ik gebruik gemaakt van boeken. Een hoofdstuk uit het boek 'Seksuologie' van Gijs, Gianotten, Vanwesenbeeck en Weijnenborg (2009) gaat over seksualiteit en verstandelijke beperking. Aan de hand van het hoofdstuk zelf en de gebruikte referenties, kon ik meer bronnen gebruiken. De boeken 'SEKS@RELATIES.KOM!' van Conix, Claerhout en Ryckaert (2005) en 'Hallo ik' van Jeurixsen-Steeghs (2010) hebben geholpen bij zowel het onderdeel 'vorming bij mensen met een verstandelijke beperking', als het onderdeel 'seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking'. Het viel mij op dat de meeste wetenschappelijke artikelen refereerden naar andere, oudere artikels van voor het jaar 2000, waardoor ik kon besluiten dat het thema 'Relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking' slechts enkele keren is onderzocht. Dit heeft als gevolg dat ik weinig literatuur heb gevonden na het jaar 2010.

Aangezien er weinig wetenschappelijke artikels te vinden waren over Totale Communicatie, heb ik het boek 'Totale Communicatie' van Oskam en Scheres (2005) gebruikt als basis. De referenties die ik eerder in mijn bachelorproef had gehanteerd, kon ik opnieuw gebruiken om het hoofdstuk verder vorm te geven. In mijn bachelorproef werd Totale Communicatie aangehaald om het praktisch gedeelte bij het uitbouwen van een dagplanning en het communiceren errond te ondersteunen. Daarentegen lag het accent voor deze masterthesis bij het onderzoek en de theoretische onderbouwing van Totale Communicatie. Met de masterjaren heb ik geleerd wetenschappelijker te schrijven. Het schrijfniveau is de afgelopen drie jaar dan ook veranderd. Ondanks ik in mijn bachelorproef een hoofdstuk had besteed aan Totale Communicatie, heb ik het hoofdstuk bijna volledig herschreven en aangevuld met andere bronnen.

Relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking

Er is geopteerd om meer stil te staan bij relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking. Omdat het een lange combinatie is van woorden, wordt meermaals 'mensen met een beperking' gebruikt in plaats van 'mensen met een verstandelijke beperking'. Als eerste wordt de betekenis van seksualiteit en relaties centraal geplaatst om vervolgens te bespreken hoe dit volgens de literatuur bij mensen met een beperking is. In een tweede deel wordt er stilgestaan bij vorming bij mensen met een verstandelijke beperking om ten slotte dit hoofdstuk te eindigen met mogelijke doelstellingen en aandachtspunten bij relationele en seksuele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking.

Seksualiteit en relaties bij mensen met een beperking

De term 'seksualiteit' is afhankelijk van de betekenis die er aan gegeven wordt. Heel wat individuele en sociale factoren bepalen de betekenis van seksualiteit (Conix, Claerhout, & Ryckaert, 2005). De World Health Organization (WHO, 2016) maakt een onderscheid tussen sekse, seksuele gezondheid, seksualiteit en seksuele rechten. De definitie van 'seksualiteit' gaat als volgt:

"... een centraal aspect van de mens gedurende heel het leven en omvat sekse, genderidentiteit en -rol, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en uitgedrukt in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedragingen, praktijken, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden ze niet altijd ervaren of uitgedrukt. Seksualiteit wordt beïnvloed door het samenspel van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, culturele, legale, historische, religieuze en spirituele factoren" (WHO, 2016).

Daarnaast betekent de term 'relatie' volgens Van Dale (2016) enerzijds *"betrekking waarin zaken of personen tot elkaar staan"* en anderzijds *"de personen die in betrekking staan: zakenrelatie"*. In dit geval staat 'relaties' voor alle personen waar de mensen met een verstandelijke beperking een zekere band mee hebben. Het zijn alle relaties die vorm geven

aan het uniek sociaal netwerk (Conix, Claerhout, & Van Hoey, 2008). In deze thesis wordt er meer gestuurd naar een liefdes- of seksuele relatie.

Door de jaren heen is de opvatting hoe de maatschappij omgaat met mensen met een beperking veranderd. Eerst was er het individueel model, ook wel biologisch of medisch model genoemd, waar het individu met zijn beperking(en) centraal stond. Parchomiuk (2013) zegt dat de mensen het belang van de individuele activiteit in het proces van het omgaan met de effecten van de beperking niet kenden of dat er toch minder kennis hierover was. Daarnaast werden de persoonlijke ervaringen van de mensen met een beperking verwaarloosd. Met de tijd kwam het sociaal model op. Mensen met een beperking hadden het verlangen om hun eigen leven te veranderen en er meer controle over te krijgen. Dit betekende dan ook dat er meer participatie kwam in het 'gewone' leven. De maatschappij zag het belang in van de culturele aspecten zoals normen en waarden die de sociale wensen, gedrag en rolvervulling voorschrijven.

Een persoon met een beperking werd meer en meer gezien als een mens zoals een ander, dus ook als een seksueel wezen. Toch wordt dit dikwijls niet erkend of gesteund door de mensen die mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen. Ondanks seksuele gezondheid een onderdeel is van de noden van mensen met een verstandelijke beperking, wordt er meer gekeken naar de andere behoeften die deze mensen nodig hebben (Eastgate, 2011). Kijak (2013) en Siebelink, de Jong, Taal en Roelvink (2006) sluiten aan bij Eastgate en geven aan dat seksualiteit een van de meest belangrijke aspecten zijn in een menselijk leven. Op die manier werd de behoefte aan seksuele gezondheid belangrijk om bij stil te staan, naast de verschillende andere gezondheidsbehoeften waar mensen met een beperking nood hebben aan ondersteuning. Servais (2009) geeft aan dat mensen met een beperking reële en soms specifieke behoeften en seksuele verwachtingen hebben, waardoor speciale zorg en aangepaste seksuele opvoeding noodzakelijk is.

Veel mensen met een verstandelijke beperking begrijpen niet goed wat seksualiteit is, omdat de informatie die er bestaat te ingewikkeld is voor hen. Daarbij kan het moeilijk zijn om een seksuele relatie op te starten met iemand doordat het sociaal netwerk beperkt is. Toch geeft Servais (2009) aan dat de wetenschappelijke literatuur aangeeft dat volwassenen met een verstandelijke beperking effectief seksuele verlangens en verwachtingen rond seksualiteit hebben. In de praktijk lijkt het echter complexer te zijn: velen zijn afhankelijk van hun zorgdragers en dienen toestemming te krijgen moesten ze hun sociaal netwerk willen uitbreiden. De zorgdragers kunnen de ouders of dichtstbijzijnde familie zijn, maar ook de

begeleiding die ze in voorzieningen hebben. Er is een zekere ongerustheid van radicale filosofische, politieke of religieuze stromingen en meningen van zowel ouders als professionals. Ze hebben bijgevolg minder privacy om seksuele activiteiten te laten plaatsvinden (Servais, 2009; Eastgate, 2011).

Volgens Servais (2009) is er weinig onderzoek gebeurd waarbij mensen met een verstandelijke beperking rechtstreeks bevraagd werden naar hun seksualiteit. Van de schaarse literatuur die er bestaat rond dit thema, wordt er aangetoond dat volwassenen met een licht verstandelijke beperking wel degelijk verlangen naar seksueel contact. In een studie van McGillivray (1999) en McCabe (1999) wordt er aangegeven dat de helft van mensen met een licht verstandelijke beperking seksueel contact hebben of reeds hebben gehad. Een andere helft getuigt dat ze wel die wens hebben en het zouden doen moest de gelegenheid zich voordoen. Daarentegen komt het verlangen naar seks met coïtus minder frequent voor bij mensen met een matige tot ernstige verstandige beperking. Van de mensen met een matige verstandelijke beperking zijn het voornamelijk de mannen die meer seksuele behoeften rapporteren dan vrouwen. Er zijn dan ook correlaties tussen seksuele kennis en attitudes, en tussen attitudes en ervaringen of behoeften waaruit besloten kan worden dat er nood is aan bijkomend onderzoek (Siebelink, de Jong, Taal & Roelvink, 2006).

McCarthy (2009) zegt dat er slechts een derde van de vrouwen met een licht verstandelijke beperking af en toe masturbeert. Tevens nemen jongeren met een verstandelijke beperking deel aan homoseksueel georiënteerd gedrag. Toch komt homoseksualiteit niet frequenter voor bij mensen met een verstandelijke beperking in vergelijking met de normale populatie. Er kan geconcludeerd worden dat er moeilijkheden ervaren worden bij het uiten van seksuele verlangens in de context van een relatie door onvoldoende kennis van het eigen lichaam. Het is van belang dat de verwachtingen van volwassenen met een verstandelijke beperking op vlak van seksualiteit in de praktijk geweten moet zijn. Dit kan door gesprekken met de koppels of individueel. Daarbij is het nodig dat er exact geweten is wat er bedoeld wordt: wat betekent 'seks' voor iemand met een verstandelijke beperking? Als twee mensen met een verstandelijke beperking zouden willen samenwonen, is het belangrijk om in individuele gesprekken de verwachtingen van samenleven te verhelderen. Wanneer de hulpverlening hier geen aandacht aan schenkt, kan er dit leiden tot grensoverschrijdend gedrag (Servais, 2009; Stoffelen, Kok, Hospers & Curfs, 2013; Bernert & Ogletree, 2013).

Jammer genoeg zijn mensen met een verstandelijke beperking ideale slachtoffers voor daders van seksueel geweld. Ze zijn zich dikwijls er niet van bewust dat bepaalde handelingen invloed kan hebben en weten niet dat ze het fundamenteel recht hebben om te weigeren. Daarbij kunnen ze van nature weinig wantrouwig zijn (Servais, 2009). Uit het onderzoek van Eastgate, van Driel, Lennox en Scheermeyer (2011) blijkt dat vrouwen met een verstandelijke beperking moeilijkheden ervaren bij seks, relaties, angst en depressie. Ze geven aan dat ze onvoldoende zelfbeschermingsvaardigheden hebben en het moeilijk vinden om seksueel misbruik aan te geven, alsook om gepaste steun te vragen. De vrouwen met een licht verstandelijke beperking begrijpen te weinig wat seks inhoudt en zijn niet in staat om op een onafhankelijke manier informatie op te zoeken.

De cijfers rond seksueel misbruik met mensen met een verstandelijke beperking verschillen afhankelijk van de populatie en onderzoeksmethode. Servais (2009) zegt dat de meeste studies een cijfer rond 25% geven. Daarbij is het opvallend dat de dader van het seksueel misbruik in meer dan de helft van de gerapporteerde gevallen een andere persoon met een verstandelijke beperking is (Gust, Wang, Grot, Ransom & Levine, 2003). Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking die geen vorming hebben gekregen, zijn twee keer meer het slachtoffer van seksueel misbruik dan kinderen en jongeren zonder beperking (Murphy & Young, 2005). Daarnaast komen seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's) ook voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan voorkomen worden door onthouding, monogamie of condoomgebruik. Het zijn dezelfde drie manieren die ook van toepassing zijn bij de algemene populatie (Servais, 2009). Wederom, zoals bij elk onderdeel wat seksualiteit en relaties kan inhouden bij mensen met een verstandelijke beperking, wordt er vermeld dat er nood is aan (seksuele) opvoeding en vorming.

Vorming bij mensen met een beperking

Het Quality of Life paradigma van Schalock heeft een grote bijdrage geleverd om met mensen met een verstandelijke beperking om te gaan. Aan de hand van verschillende cross-culturele studies kunnen er acht domeinen onderscheid worden om de Quality of Life (QOL) van een persoon in kaart te brengen. De acht domeinen van QOL zijn volgens Morisse en collega's (2013): persoonlijke ontwikkeling, zelfbeschikking, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel, fysiek en materieel welzijn. Hierbij kan relationele en seksuele vorming voor mensen met een verstandelijke beperking gelinkt worden aan de verschillende domeinen.

Het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van 13 december 2006 (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap, GRIP, 2016) heeft als doel en algemene beginselen:

“Doel: het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen.

De algemene beginselen zijn:

- Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen;*
- Non-discriminatie;*
- Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving;*
- Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een beperking deel uitmaken van de mensheid en de menselijke diversiteit;*
- Gelijke kansen;*
- Toegankelijkheid;*
- Gelijkheid van man en vrouw;*
- Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.”*

Hiermee sluit het QOL-paradigma van Schalock volledig aan met het Verdrag. Artikel 16 omtrent de vrijwaring van uitbuiting, geweld en misbruik haalt aan dat alle passende maatregelen genomen moeten worden om uitbuiting, geweld en (seksueel) misbruik te voorkomen. Dit houdt dan onder andere in dat informatie en scholing aangeboden moet worden. Volgens Artikel 21 omtrent vrijheid van mening en meningsuiting en toegang tot informatie moeten mensen met een beperking informatie krijgen in alle toegankelijke vormen en technologieën. Ondersteunende communicatie en alternatieve vormen van communicatie en alle andere toegankelijke middelen zouden de communicatie kunnen faciliteren. Private instellingen zouden bijgevolg ook diensten moeten verlenen voor mensen met een verstandelijke beperking. Kortom komen er verschillende artikels in aanmerking waar relationele en seksuele vorming aan de hand van Totale Communicatie bij past (GRIP, 2016).

Als mensen met een verstandelijke beperking centraal worden geplaatst, wordt er dikwijls gedacht in termen van 'goede zorg', 'bescherming' en 'ontwikkelingskansen'. Door de vele Katholieke voorzieningen wordt het thema 'seksualiteit' voor mensen met een beperking naar de achtergrond geschoven. Er wordt vergeten dat mensen met een beperking ook gewone mensen zijn (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Fernandes EK, Fernandes AK, 2014). Zo geeft Eastgate (2011) aan dat mensen met een beperking dezelfde rechten tegenover seksualiteit en seksuele relaties moeten hebben dan de rest van de gemeenschap. In 1990 haalde Beckitt dit ook aan. Ondanks de oude bron zegt hij waar het op staat: iedereen heeft dezelfde rechten en opportuniteiten om zijn seksualiteit tot expressie te brengen. Iedereen die seksueel actief is in de maatschappij, heeft counseling, opvoeding en ondersteuning nodig. Het is belangrijk om te leren wat gepast gedrag is en waar en wanneer dat gedrag kan plaatsvinden. Naast de bewustmaking van anticonceptie, moet er ook stil gestaan worden bij de zorg in de ontwikkeling van een emotionele en fysieke relatie. Opvallend is dus dat relationele en seksuele vorming te maken heeft met elk domein van QOL. Dit betekent dat er gelet moet worden op verschillende aspecten om de kwaliteit enerzijds van het leven van de persoon en anderzijds van de vorming zo goed mogelijk na te streven.

Elke persoon heeft recht op seksualiteitsbeleving, intimiteit, privacy, een respectvolle, gelijkwaardige benadering en relaties. Het onderzoek van O'Callaghan en Murphy (2007) toont aan dat mensen met een beperking te weinig weten over het recht op seksualiteitsbeleving. Dit betekent dat zij onvoldoende kennis hebben over meerderjarigheid, incest, misbruik en andere verwante onderwerpen. Het tegenovergestelde blijkt ook het geval: de wetgeving heeft slechts een beperkte kennis over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Zo is er onduidelijkheid over het al dan niet seksuele relaties hebben, trouwen, welke bescherming mensen met een beperking kunnen verwachten van de wetgeving, enzovoort. Conix, Claerhout en Ryckaert (2005) richten zich op hoe begeleiding dient te reageren bij mensen met een beperking. Ze geven aan dat mensen met een verstandelijke beperking seksuele wezens zijn zoals iedereen. Het recht op seksualiteitsbeleving betekent dat er een correcte begeleidershouding moet zijn. Deze houding houdt het reageren vanuit een diep begrip voor gevoelens in. In verband met recht op intimiteit en privacy wordt er aangehaald dat het binnentreden in de persoonlijke levenssfeer van mensen die onder begeleiding staan tot gevolg heeft dat ze weinig intimiteit hebben. Over de hoofden van mensen met een beperking heen worden er beslissingen genomen. Ondanks de beste bedoelingen hebben deze mensen recht op een respectvolle gelijkwaardige benadering.

Vanuit het instellingsdenken wordt er van uit gegaan dat mensen met een beperking een minder omvangrijk netwerk hebben en dat ze moeilijkheden ervaren om vriendschapsbanden aan te knopen en te onderhouden. Toch hebben zij recht op relaties en moet dit aangemoedigd en ondersteund worden. Meer en meer wordt er afgestapt van het instellingsdenken en komen mensen met een beperking in de maatschappij terecht. Er wordt geprobeerd mensen met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk hierin te begeleiden. Een correcte begeleidershouding betekent dan ook dat de begeleiding zelf zich comfortabel moet voelen als de thema's 'seksualiteit' en 'relaties' aan bod komen. Begeleiding veronderstelt dikwijls onterecht dat mensen met een beperking wel de kennis en vaardigheden hebben over lichaam en zelfzorg. Het ongewoon gedrag van de personen met een verstandelijke beperking wordt geaccepteerd doordat de begeleiding hun veronderstellingen niet aftoetsen. Seksualiteit bij mensen met een beperking moet worden aangemoedigd waarbij ouders, personeel en begeleiding betrokken moeten worden. Op die manier wordt overbescherming en sociale isolatie tegengegaan en kan het sociaal netwerk van de cliënt uitbreiden (Ailey, Marks, Crisp & Hahn, 2003; Jeurissen-Steeghs, 2010).

Uit het onderzoek van Kok, Maassen en Curts (2009) blijkt dat professionele hulpverleners inzien dat zij mensen met een verstandelijke beperking moeten begeleiden bij het thema seksualiteit. Om dit optimaal te kunnen doen, dienen zij tijdens de opleiding en op het werkveld bijscholing te krijgen om te weten hoe ze hiermee kunnen omgaan. McGuire en Bayley (2011) zeggen dat er behoefte is aan betere vorming voor hulpverlening. Er is nood om de discussie over relaties en seksualiteit bij mensen met een beperking open te trekken op maatschappelijk en politiek niveau. Tevens in ontwikkelingslanden wordt er gewezen op het feit dat professionelen voldoende seksuele en relationele kennis en vorming moeten krijgen. Seksualiteitsexpressie bij volwassenen met een verstandelijke beperking is dan afhankelijk van het begin van de integratie van verschillende factoren om sociale inclusie te bevorderen. Heel het sociaal netwerk van de personen met een beperking moeten betrokken worden bij de vormingen. Op die manier wordt de houding tegenover seksualiteit positief ontwikkeld en verhoogt het zelfvertrouwen (Katz & Lazcano-Ponce, 2008).

Zonder gestructureerde seksuele opvoeding, is de kennis bij mensen met een verstandelijke beperking over relaties en seksualiteit zeer mager (Servais, 2009). Het gebrek aan kennis is bijgevolg een risicofactor voor ongewenste zwangerschap, seksueel misbruik en soa's. Murphy en O'Callaghan (2004) bevestigen dat volwassenen met een verstandelijke beperking significant minder kennis hebben over alle aspecten wat met seks heeft te maken. Dit heeft als gevolg dat ze meer kwetsbaar zijn voor misbruik en moeite hebben om een

onderscheid te maken tussen het misbruik en het toestemmen van relaties. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking een hoger IQ hebben en seksuele vorming hebben gevolgd, ervaren zij minder moeilijkheden en komt misbruik minder voor. Preventie is nodig en kan gebeuren aan de hand van seksuele opvoeding, voorlichting of anders gezegd: relationele en seksuele vorming (Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines & Michie, 1992; Carr-Nangle, et al., 1997; McCabe, 1999; McGillivary, 1999).

Ondanks de beperkingen in de ontwikkeling hebben kinderen, jongeren, volwassenen met een verstandelijke beperking het recht om hun seksualiteit te ontwikkelen. Daarbij moeten zij over de juiste informatie beschikken om veilige en gezonde keuzes te kunnen maken (Murphy & Young, 2005). Bepaalde thema's moeten als normaal gezien worden om duidelijk te maken wat er bij relationele en seksuele vorming bij mensen met een beperking gegeven moet worden. De thema's die Beckitt (1990) opnoemt zijn: "gevoelens die kunnen veranderen, toenemende nood aan privacy, een gewijzigd bewustzijn, een subtiele verandering in gevoel alsook in de ontwikkelende fysiologie, menstruatie bij de vrouw en de natte droom bij de man." Daarnaast is het belangrijk om stil te staan bij de omgang van wisselende gemoedstoestanden, de verantwoordelijkheden die er zijn bij het opbouwen en aanhouden van een relatie, welk gedrag aanvaardbaar is en redelijke verwachtingen hebben tegenover het andere geslacht. Mensen met een verstandelijke beperking zijn geïnteresseerd in relaties en seksualiteit. De kennis is beter bij mensen met een beperking die een relatie hebben. Toch blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking onvoldoende weten over hoe onder andere anticonceptie werkt. Daarbij willen zij inspraak hebben in wat zij als anticonceptie willen gebruiken (Dekker, Safi, van der Zon-van Welzenis, Echteld, & Evenhuis, 2014).

Als het gaat over seksuele en relationele vorming bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat toegankelijk materiaal in voorzieningen dikwijls verwaarloosd wordt. Kok, Maassen, Maaskant en Curfs (2009) geven in hun onderzoek aan dat er materiaal ontwikkeld moet worden die beter is afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking. Aditi vzw (2016) is een organisatie in België die advies, informatie en ondersteuning geeft aan mensen met een beperking en het netwerk. Vorming geven is een onderdeel van de missie van Aditi vzw en aan de hand van de samenwerking met ervaringsdeskundigen en professionelen, willen ze expertise uitbouwen op vlak van seksualiteit. Daarnaast is er VONX (2016), een onderdeel van KONEKT, die in Vlaanderen cursussen aanbiedt voor zowel begeleiding als mensen met een beperking en hun netwerk met onder andere 'liefde en seksualiteit' als thema's. Via de site van Sensoa (2016) kan er

materiaal geleend worden om zelf een vorming op maat te maken. Er bestaan ook verschillende internetsites, waaronder die van Gezin & Handicap vzw (2016) waar je terecht kan met vragen over seks(ualiteit) en relaties. Daarnaast bestaan er heel wat boeken die gebruikt kunnen worden om een vorming te geven.

Ondanks er dus heel wat materiaal ter beschikking is, wordt het thema onvoldoende aangepakt in voorzieningen. Er bestaat weinig recent wetenschappelijke literatuur rond dit thema. Personen met een verstandelijke beperking krijgen te weinig (relationele en seksuele) vorming waarbij ook het sociaal netwerk inclusief ouders, familie en begeleiding onvoldoende op de hoogte zijn om de personen optimaal te ondersteunen. Verschillende oorzaken liggen aan de basis van deze gebrekkige kennis, waaronder Conix, Claerhout en Ryckaert (2005) enkele opnoemen: “weinig voorlichting op school, geen toegankelijk materiaal voor mensen met een verstandelijke beperking en weinig kansen op experimenteren”. Daarnaast geven zij ook aan dat er heel wat mythen bestaan door gevoelens van bezorgdheid en angst. Toch mag dit geen excuus zijn om dit probleem niet aan te pakken.

Doelstellingen en aandachtspunten van vorming

Zoals eerder is aangegeven, merkt Servais (2009) dat seksuele opvoeding noodzakelijk is om ongewenste zwangerschappen, soa's en seksueel misbruik te voorkomen. De preventie houdt in dat aan de hand van seksuele opvoeding kennis en vaardigheden worden aangeleerd en de persoon met een verstandelijke beperking beter in staat is om zelfstandiger keuzes te maken. Seksuele vorming is een onderdeel van seksuele opvoeding en daarom belangrijk om aan mensen met een beperking te kunnen aanbieden (Conix, Claerhout en Ryckaert, 2005).

Vanuit het idee dat mensen met een beperking seksuele rechten hebben, zoals reeds uitvoerig beschreven, kunnen er enkele doelstellingen en aandachtspunten aangehaald worden. Conix, Claerhout en Ryckaert (2005) geven aan dat de lichaamsdelen van de man en vrouw hét thema is om relationele en seksuele vorming te starten. Dit geeft een basis aan de verdere vorming, waarbij er getoetst kan worden hoever de kennis van de deelnemers reiken. Er wordt met andere woorden gestart met de levenservaringen van de deelnemers. Daarnaast biedt het onderdeel 'lichaamsdelen bij man en vrouw' de mogelijkheid om aan de taal rond seksualiteit te werken. Het geeft de deelnemers een kans om te leren praten over seksualiteit. Er wordt best rekening gehouden met het meest vertrouwde. Dit betekent dat er

bij meer vrouwelijke deelnemers er wordt gestart met 'de delen van het lichaam van de vrouw' of omgekeerd bij meer mannelijke deelnemers.

Jeurissen-Steeghs (2010) spreekt over gezondheid als het welbevinden in lichamelijk, geestelijk en sociaal opzicht. Dit komt overeen met een holistische visie waarbij er gebruik wordt gemaakt van alle aanwezige krachten. Door seksuele en relationele vorming te volgen, zullen de deelnemers de kans krijgen om zichzelf te leren kennen en te weten wat ze willen. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor de gevoelens die erbij komen kijken en deze uit te klaren. Naast kennistaal is het dus goed om ook stil te staan bij gevoelstaal. De vragen zoals 'Hoe voel je je hierbij?', 'Wat ervaar je positief?' en 'Wat ervaar je negatief' kunnen hierbij helpen. Als gevoelens negatief zijn, is het al erg waardevol om het te kunnen en mogen uiten. De vragen komen overeen met het werken met het 'ja-gevoel' en het 'nee-gevoel'. Kennisoverdracht wordt met andere woorden best gekoppeld aan de beleving (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Jeurissen-Steeghs, 2010).

Een vorming heeft als voordeel dat er in een groep op een gerichte manier met lotgenoten gepraat kan worden over verschillende thema's. Elke persoon heeft er baat bij om zich gesteund te voelen in zijn/haar omgeving. Vorming kan ervoor zorgen dat mensen met een beperking het gevoel krijgen dat ze zich beter begrepen voelen. Deelnemers kunnen van elkaar leren, maar er moet gelet worden dat gedragingen niet enkel worden nagebootst. Het risico bestaat dat mensen met een verstandelijke beperking door hun beperkte abstractievermogen niet goed in staat zijn om wat ze in de vorming hebben geleerd, toe te passen in andere situaties. Het hebben van een vertrouwenspersoon in het dagdagelijks leven kan helpen om de persoon met een beperking te sturen (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Jeurissen-Steeghs, 2010).

Het is van belang om rekening te houden met het communicatieniveau, de ervaringen en denk- en leefwereld van de deelnemers. Dit kan gebeuren door op voorhand te bedenken welke communicatievormen en -middelen gebruikt kunnen worden tijdens de vorming. Het is noodzakelijk om te werken met visueel materiaal om informatie over te brengen op mensen met een verstandelijke beperking. Door te vertrekken wat er speelt bij de deelnemers, kan er stap voor stap gewerkt worden om het zelfbewustzijn van de deelnemers te vergroten en inzichten te verwerven in de mogelijkheden. Hoe minder mogelijkheden mensen hebben hoe concreter het vormingsmateriaal moet zijn (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Jeurissen-Steeghs, 2010).

Bij een vorming is het dan ook goed als deelnemers over hun waarden en normen kunnen praten. Wat voor sommige deelnemers als 'normaal' wordt gezien, kan het voor anderen bijna onbegrijpelijk zijn. De vroegere opvoeding speelt een belangrijke rol in het overnemen van bepaalde waarden en normen. Als vormingswerker moet je dan ook je bewust zijn van eigen waarden en normen. Het kan zijn dat die op bepaalde momenten best aan de kant geschoven worden. De taak is om de sociaal aanvaardbare norm naast die van de deelnemers te stellen. Daarbij is het goed als de gehele omgeving van de deelnemers betrokken is, zodat de verdere ontwikkeling van kennis, inzicht en vaardigheden beter geïntegreerd wordt. De gehele omgeving betekent het hele sociaal netwerk van de deelnemende personen met een verstandelijke beperking. De deelnemers hebben nood aan voldoende ondersteuning in hun ontwikkeling om op die manier te groeien als persoon zodat de kwaliteit van hun leven verhoogd wordt. (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Voortman, Oskam, Reitsma & Jansen, 2007; Jeurissen-Steeghs, 2010; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes & Vandeveld, 2013).

Totale Communicatie

Een inleidend deel zal de communicatie bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart brengen. Eerst wordt communicatie en het proces ervan besproken om vervolgens de overgang te maken met hoe dit verloopt bij mensen met een beperking. De situering van Totale Communicatie komt aan bod in het tweede deel van dit hoofdstuk. Als laatste deel wordt de manier waarop Totale Communicatie vorming kan ondersteunen aangehaald. Gezien de weinige wetenschappelijke literatuur rond Totale Communicatie, is dit hoofdstuk gebaseerd op het boek 'Totale Communicatie' van Oskam en Scheres (2005). Er is getracht het boek als rode draad te gebruiken waarbij bijkomende literatuur het hoofdstuk aanvult.

Communicatie en mensen met een beperking

Communicatie wordt elke dag (on)bewust gebruikt om jezelf duidelijk te maken tegenover anderen. Dat wat zo vanzelfsprekend lijkt, is het niet altijd. Vooraleer er dieper wordt ingegaan wat Totale Communicatie is, wordt er even stil gestaan bij wat communicatie algemeen is. Communicatie ligt volgens Oskam en Scheres (2005) aan de basis van het menselijk bestaan. De mens heeft communicatie nodig en het is zelfs noodzakelijk om contacten te leggen, relaties aan te gaan, behoeften en wensen duidelijk te maken en gevoelens te delen. Zonder communicatie zou de mens geïsoleerd zijn. Communicatie houdt meer in dan woorden en bevat verschillende communicatievormen zoals lichaamstaal, beelden en geluiden (Boschman, 2005).

Het communicatieproces bestaat uit verschillende elementen. Zo is er steeds een zender en ontvanger die elk eigen ervaringen, kennis, ideeën, vooroordelen, gevoelens en voorkeuren heeft. De boodschappen zijn de berichten die met of zonder woorden, bewust of onbewust verzonden worden. Voor deze boodschappen kunnen er verschillende communicatievormen of kanalen gebruikt worden. Dit kan met behulp van alle zintuigen. Toch kan er ruis optreden tijdens het communiceren. Ruis in de vorm van onverstaanbaar spreken, een slordig handschrift, geluid in nabije omgeving, taalbarrière,... betekent met andere woorden alle storingen waardoor de boodschap niet goed overkomt. De ontvanger geeft steeds feedback aan de zender en geeft weer hoe de ontvanger de boodschap heeft opgevat of geïnterpreteerd. Aan de hand van feedback kan de communicatie bijgestuurd worden. Ten slotte is er de situatie bestaande uit de plaats, tijd en cultuur waar de communicatie plaats vindt (Boschman, 2005).

Elke boodschap die gecommuniceerd wordt, heeft volgens Boschman (2005) een inhouds- en betrekkingniveau. Het inhoudsniveau gaat over de letterlijke inhoud van de boodschap en het betrekkingniveau heeft te maken op welke manier een persoon de inhoud kan opvatten. Er bestaan drie soorten aspecten van het laatstgenoemde niveau, namelijk het expressieve, relationele en appellerende aspect. Het expressieve aspect heeft te maken wanneer de zender informatie geeft over zichzelf en het relationele aspect wanneer de zender informatie geeft over de andere. Het laatste aspect houdt in wanneer de zender iets aan de andere vraagt. De zender kan een bepaalde bedoeling hebben met de boodschap, maar kan door de ontvanger op verschillende manieren geïnterpreteerd worden waardoor de reacties ook heel verschillend kunnen zijn. Hieruit kan opgemaakt worden dat begrijpen en begrepen worden dikwijls te maken heeft met het betrekkingniveau.

Ondanks mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks of niet verstaanbaar spreken, gesproken of geschreven taal optimaal begrijpen, zenden zij (on)bewust betekenisvolle signalen uit. Door andere communicatievormen te gebruiken, meer bepaald non-vocale communicatie zoals mimiek, lichaamshouding en gedrag, kunnen mensen zonder verstandelijke beperking hen begrijpen. Het is van belang om deze signalen zo goed mogelijk te herkennen en te begrijpen, zodat mensen zonder beperking met een juiste afstemming en communicatievormen kunnen reageren (Voortman, Oskam, Reitsma, & Jansen, 2007).

Het gebruik van taal is een vanzelfsprekend onderdeel van de menselijke communicatie. We passen taal toe om vragen te stellen, iets te vertellen, dingen te weigeren, bij het geven en nemen. In het boek 'Totale Communicatie' wordt er verwezen naar Bloom en Lahey (1978). Zij leggen uit dat innerlijke taal de belangrijkste fase is in de taalontwikkeling.. Deze ontwikkelt zich in de eerste levensjaren van het kind. Het is een ervaringsbasis, een geheugen voor begrippen die ontstaan op basis van onder andere waarnemingen en handelingen. Hierdoor kunnen nieuwe handelingen en waarnemingen onthouden en verwerkt worden en leert het kind praktisch en concreet omgaan met zijn wereld. Tijdens het taalontwikkelingsproces worden aangeleerde codes gekoppeld aan begrippen door kennis over de inhoud of betekenis van het begrip, het gebruik of functie van het begrip en de vormen die passen bij de inhoud en gebruik van het begrip (Oskam & Scheres, 2005).

Het kind leert in het taalontwikkelingsproces eerst de codes te begrijpen en daarna leert het ook de codes te gebruiken. Passieve taal gaat voor op actieve taal en zo ontstaat er

een circulair proces: begripsvorming beïnvloedt de taalontwikkeling en later beïnvloedt de taalontwikkeling de verdere begripsvorming. Verder heeft de taalontwikkeling enkele algemene voorwaarden om het circulair proces vlot te laten verlopen. Zo moet er sprake zijn van een voldoende verstandelijke, sociaal-emotionele, sensomotorische en zintuigelijke ontwikkeling moet het taalaanbod afgestemd zijn op de communicatieve ontwikkeling van de persoon. Daarnaast zijn er ook nog enkele specifieke voorwaarden: het kunnen opdoen van bewuste ervaringen, inzicht krijgen in de waarde van actie-reactie en het voeren van een dialoog en het leren omgaan met passende communicatievormen (Oskam & Scheres, 2005).

Merk op dat mensen met een verstandelijke beperking niet optimaal voldoen aan de net omschreven voorwaarden. Zij ondervinden volgens Oskam en Scheres (2005) een vertraagde taalontwikkeling doordat de taalontwikkeling op zich op dezelfde manier verloopt als bij mensen zonder beperking, maar dan trager. Het verschilt echter van een verstoorde taalontwikkeling, in die zin dat bij een verstoorde taalontwikkeling bepaalde onderdelen sterker achterblijven tegenover andere onderdelen die wel normaal verlopen. Het is niet omdat mensen met een verstandelijke beperking geen optimale taalontwikkeling hebben, dat zij niet kunnen leren communiceren. Er moet gestreefd worden naar een manier zodat mensen met een verstandelijke beperking zich duidelijk kunnen maken op een eigen communicatieniveau (Oskam & Scheres, 2005).

Situering van Totale Communicatie

De term 'Totale Communicatie' verwijst in eerste instantie naar een advertentie die in de jaren '70 werd gebruikt door onderzoekers en docenten binnen de dovenpedagogiek. Deze onderzoekers waren zich bewust van de noodzaak van een benaderingswijze waarbinnen geen enkel communicatiemiddel op voorhand wordt afgewezen. Door maatschappelijke veranderingen en onderzoek is de gedachte dat alleen gesproken taal het beste is voor de communicatieve ontwikkeling van dove kinderen vervaagd en kwam Totale Communicatie meer op de voorgrond. Volgens Esther Oskam en Wilma Scheres (2005) is Totale Communicatie gedurende de jaren meer en meer geïntegreerd binnen de zorg voor mensen met een verstandelijk en/of communicatieve beperking. Zij omschrijven Totale Communicatie als volgt: "De benaderingswijze is een basishouding, een vorm van communiceren waarbij men gebruik maakt van alle mogelijke middelen die ertoe kunnen bijdragen dat de communicatie met deze cliënten zo goed mogelijk slaagt." Hans van Balkom (2009) verwijst in zijn boek naar de definitie van Bos en Heim: "Communicatie is een interactieproces van mens tot mens dat niet gefrustreerd mag worden door het tevoren

uitsluiten van welke communicatievormen dan ook. Elke mens heeft recht op communicatie en daarom moet alles wat communicatie tot stand kan brengen, benut worden.” (Oskam & Scheres, 2005; van Balkom, 2009).

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen communicatievormen en communicatieniveau. Alles wat mensen gebruiken om boodschap(pen) te verzenden behoort tot communicatievormen of –kanalen. Hierbij kunnen alle zintuigen gebruikt worden dat zich kan vertalen in gebruik van spraak, gebaren, voorwerpen, foto's, pictogrammen, mimiek, expressie en lichaamshouding. Het communicatieniveau zegt meer iets over de manier hoe een cliënt omgaat met vorm, inhoud en gebruik van taal waarmee de persoon communiceert naar zijn/haar omgeving. Het communicatieniveau kan verschillen van situatie of omstandigheden. Dit betekent dat de persoon zowel actief als passief kan communiceren met om het even welk middel op situatie-, signaal-, of symboolniveau. De visie van Totale Communicatie houdt in dat alle communicatievormen gelijkwaardig benadert dient te worden, ondanks er verschillen kunnen zijn in het abstractieniveau tussen de verschillende communicatievormen. Niet alleen de cliënt, maar ook de omgeving kan gebruik maken van Totale Communicatie (Oskam & Scheres, 2005).

Van Balkom (2009) zegt dat zowel cognitieve, talige en sociaal-emotionele stadia een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling. De omgeving kan communicatievormen leren gebruiken die het best aansluiten bij de mogelijkheden van de persoon met een beperking om de ontwikkeling op alle vlakken te stimuleren. Dit wil dan ook zeggen dat het gebruik van Totale Communicatie een belangrijke bijdrage kan leveren voor relationele en seksuele vorming bij mensen met een beperking.

Om het communicatieniveau van een persoon met een verstandelijke beperking te bepalen, kunnen er enkele instrumenten worden ingezet. Ten eerste is er de verduidelijking van het persoonsbeeld. Aan de hand van gerichte vragen wordt de kennis en ervaringen van de persoon in beeld gebracht. Dit houdt persoonlijke kenmerken, de sociale situatie, de (ontwikkelings)mogelijkheden en de begeleiding in. Als tweede instrument is er het communicatieschema waarbij voorbeelden gebruikt worden om zicht te krijgen over het actieve en passieve taalgebruik van de cliënt, alsook de verschillende communicatievormen die de cliënt kent en begrijpt. Er zijn zes omschreven communicatieniveaus volgens het model van Oskam en Scheres (2005). Zo is er situatieniveau I en II, signaalniveau I en II en symboolniveau I en II.

Wanneer een persoon met een verstandelijke beperking communiceert op het situatieniveau, betekent dit dat de persoon meestal in een beperkte wereld leeft. Deze persoon ervaart moment tot moment en communiceert onbewust met de omgeving. De reactie van anderen op zijn of haar communicatie wordt niet onthouden. Het verschil tussen situatieniveau I en II is dat bij situatieniveau I de behoeften en wensen van de persoon door de omgeving worden opgepikt en beantwoord. Er is nog geen sprake van vaste codes (afgesproken communicatievorm met de persoon en omgeving): de communicatie gaat nog niet verder dan de grenzen van de actuele situatie. Wanneer iemand wel kan ingaan op de communicatie van anderen, bevindt deze persoon zich op situatieniveau II (Oskam & Scheres, 2005, pp. 40-52 ; Voortman, Oskam, Reitsma & Jansen, 2007).

Bij het signaalniveau heeft de persoon al meerdere begrippen opgenomen. Aan de hand van codes kan de persoon communiceren over de werkelijkheid, de dagdagelijkse of zeer frequent voorkomende thema's. Zij die communiceren op signaalniveau I koppelen één betekenis aan één vaste code, terwijl personen met een beperking die communiceren op signaalniveau II meerdere betekenissen kunnen koppelen aan één code. Communicatie op symboolniveau betekent daarentegen dat de persoon een uitgebreider model van de wereld heeft: op symboolniveau I kan de persoon communiceren over alle ervaringen uit zijn of haar eigen belevingswereld waarvan de persoon de ervaring hebben opgeslagen in het geheugen. De ervaring is goed herkenbaar en oproepbaar. Op symboolniveau II kan de persoon communiceren over thema's waarvan geen letterlijke of soortgelijke ervaring in het geheugen is opgeslagen. Deze persoon kan op basis van redenering en variatie met ervaringen wel een voorstelling maken. Met andere woorden kan deze persoon zich inleven in een situatie die de persoon zelf nog niet heeft meegemaakt (Oskam & Scheres, 2005, pp. 40-52 ; Voortman, Oskam, Reitsma & Jansen, 2007).

Het derde instrument van het communicatieprofiel is het ervaringschema. Elke ervaring kan door omstandigheden voor een andere reactie zorgen. Bij dit instrument wordt er gebruik gemaakt van de ervaringsordening van Timmers-Huigens waarbij er gekeken wordt naar lichaamsgebonden, associatief, structurerend en vormgevend ordenen. Als laatste instrument kan er gebruik gemaakt worden van het functieschema. Communicatie kent verschillende doeleinden, zoals vragen om aandacht of hulp, weigeren of afwijzen, opmerkingen maken (beschrijven), informatie geven (ook kiezen), informatie zoeken of vragen, uitdrukken van emoties en gevoelens en sociale routines. Een functieschema maken houdt in dat er bij elk doeleinde voorbeelden worden gezocht. Na de toepassing van voorgaande vier instrumenten kan het zijn dat het communicatieprofiel nog vragen oproept.

Er is meer specifieke kennis nodig om de communicatieniveau van de persoon met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. Hiervoor kunnen er nog aanvullende instrumenten gebruikt worden, zoals video-opnames, Sociale Redzaamheidschaal voor Zwakzinnigen (SRZ-lijsten), ComVoor-testen,... (Oskam & Scheres, 2005, pp. 37-38).

Totale Communicatie verschilt dan ook van Ondersteunende en Optimale Communicatie. Ongeveer 35 jaar geleden ontstond er een nieuw transdisciplinair vakgebied: Augmentative and Alternative Communication (AAC) of in Nederland en Vlaanderen ook wel bekend als Ondersteunende Communicatie (OC). Op die manier omschrijft van Balkom (2009) OC als volgt: "Bij OC gaat het in principe om communicatieontwikkeling en – ondersteuning voor mensen met ernstige beperkingen waardoor het spreken of het gebruik van gebarentaal niet (meer) mogelijk is, ongeacht de oorzaak of onderliggende stoornis of ziekte." Wat hiermee wordt bedoeld, is dat je van verschillende communicatievormen gebruik maakt om de communicatie van de cliënt zo goed mogelijk te ondersteunen. Je zorgt voor een ondersteuning op maat, afhankelijk van het communicatieniveau van de cliënt (Oskam & Scheres, 2005).

De link tussen OC en Totale Communicatie leggen Oskam en Scheres (2005) op volgende manier uit: "Totale Communicatie is een visie: een basishouding en methodiek waarbij je uitgaat van het idee dat het in het belang van de cliënt is om op alle mogelijke manieren bewust aan te sluiten bij diens communicatieniveau, zodat op maat kan worden gecommuniceerd en de eventuele ontwikkelingskansen optimaal worden benut. OC is in die zin een deel van Totale Communicatie" (van Balkom, 2009). Daar waar men in Nederland voornamelijk spreekt over Totale Communicatie en de term 'Ondersteunde Communicatie' hanteert, spreekt Boschman (2005) dan weer van Optimale Communicatie: "Optimale communicatie is die communicatie die het positiefst werkt op de kwaliteit van iemands bestaan."

De vijf factoren die in belangrijke mate de kwaliteit van iemands bestaan bepalen zijn: keuze, competenties, respect en status, relaties en deelname. Voor al deze factoren is communicatie een belangrijke voorwaarde. Om optimale communicatie wat beter te schetsen, vergelijkt Boschman (2005) dit met minimale en maximale communicatie:

- Minimale communicatie: "Je benut dat wat er is, maar je gaat niet op zoek naar andere vormen om de cliënt meer mogelijkheden te bieden. Je laat daardoor kansen liggen om te communiceren."

→ Maximale communicatie: “Je past alles toe wat er mogelijk is: baat het niet, dan schaadt het niet. Hiermee loop je risico. De kans is groot dat iemand zich steeds meer gaat afsluiten als zaken toch niet blijken te werken.”

Optimale communicatie sluit dus aan bij de mogelijkheden, behoeften en wensen van de cliënt. Dit is dus voor elke persoon verschillend en kan in de loop der tijd veranderen. Het is iets dynamisch, iets waar beweging in zit. Dat kan dus een ontwikkeling zijn waarin communicatiemogelijkheden toenemen of afnemen. Er kan dus gezegd worden dat de benadering van optimale communicatie grotendeels aansluit bij methoden van Totale Communicatie en OC: ze passen communicatie aan, aan de mogelijkheden van mensen met een (verstandelijke) beperking. (Boschman, 2005)

Totale Communicatie als ondersteuning bij vorming

Totale Communicatie heeft vele voordelen die merkbaar zijn in de praktijk. Oskam en Scheres (2005) halen onder meer aan dat verschillende communicatievormen concreter en constanter gebruikt kunnen worden dan gesproken woorden: “Door een foto of andere afbeelding aan te bieden, herkent de cliënt aan de vorm of kleur de betekenis van het woord. Het woord is duidelijker en dit leidt tot snellere communicatie over de inhoud van het onderwerp.” Hierbij speelt bejegening ook een rol: gesproken woorden kunnen ondersteund worden met bijhorende gezichtsmimiek, handelingen en lichaamstaal. Daarnaast kunnen de personen die met elkaar willen communiceren eenvoudiger aandacht krijgen waarbij er veiligheid en effectiviteit geboden wordt. Verschillende zintuiglijke kanalen worden geprikkeld door verschillende communicatievormen aan te bieden, waardoor de persoon op verschillende manieren informatie kan waarnemen. Hoe je ook Totale Communicatie wil gebruiken, er zal altijd een structuur in de communicatie zitten wat voor extra ondersteuning zorgt.

Niet onbelangrijk is de nadruk dat Totale Communicatie universeel en een basishouding is. Er wordt gebruik gemaakt van verschillende manieren om de communicatie te ondersteunen waarbij de persoon zich begrijpbaar wil maken. Hiervoor moet je niet dezelfde taal spreken: de meeste foto's, tekeningen, voorwerpen of gebaren hebben dezelfde woordbepalingen. Door Totale Communicatie als basishouding te hanteren, is de persoon zekerder over zijn/haar handelen tegenover de ander. Er zijn heel wat communicatievormen die toepasbaar zijn, waardoor de boodschap op een of andere manier begrijpbaar kan zijn voor de andere persoon (Oskam & Scheres, 2005).

Totale Communicatie kan dus op verschillende manieren ondersteuning bieden bij seksuele en relationele vorming van mensen met een beperking. Oskam en Scheres (2005) lichten verschillende communicatievormen toe die van toepassing kunnen zijn bij relationele en seksuele vorming:

Lichaamstaal

'Spreken' met je lichaam, houding en gedrag is waar lichaamstaal voor staat. Watzlawick (1988) geeft aan dat het onmogelijk is om niet te communiceren en dat alle gedrag communicatie is. Lichaamstaal is een lichaamsgebonden taal die een persoon (on)bewust hanteert en dit kan verschillen tussen de verschillende gemeenschappen en culturen. De betekenis van de signalen bij lichaamstaal is afhankelijk van de context en het communicatieniveau. Het is van belang dat je als begeleider bewust bent van je eigen lichaamstaal en dat je de lichaamstaal van de ander goed kan observeren. Op die manier kan je op een gepaste wijze te reageren. Het is belangrijk om in het blikveld van de deelnemer te staan, de deelnemers tijd te geven om te reageren, op een juiste afstand ten opzichte van de deelnemers te staan, dezelfde houding aan te nemen als de deelnemer en de deelnemers bij voornaam te noemen om het contact persoonlijker en eenvoudiger te maken (Oskam & Scheres, 2005).

Driedimensionale communicatievormen

Onder de driedimensionale communicatievormen vallen gebruiksvoorwerpen en modelvoorwerpen. Deze communicatievormen bieden de deelnemers een veelheid aan zintuiglijke prikkels waardoor de kans bestaat dat ze de verbanden leren begrijpen tussen de communicatievormen en de verschillende activiteiten of situaties. Met gebruiksvoorwerpen worden alle voorwerpen bedoeld die daadwerkelijk in een situatie gebruikt worden, zoals in het geval van relationele en seksuele vorming de anticonceptie, condoom, maandverband, tampons,... Onder de modelvoorwerpen kan er een onderscheid gemaakt worden in ware grootte, verkleinde voorwerpen, reliëfvoorwerpen en geurende voorwerpen. Belangrijk bij een modelvoorwerp is dat het dezelfde duidelijke eigenschappen heeft van het gebruiksvoorwerp waarnaar het verwijst. Bij een relationele en seksuele vorming zou er bijvoorbeeld een modelvoorwerp kunnen gebruikt worden om de geslachtsdelen van man of vrouw beter aan te tonen (Oskam & Scheres, 2005).

Tweedimensionale communicatievormen

Zo zijn er pictogrammen, die samen met foto's en tekeningen vallen onder de tweedimensionale communicatievormen. Deze communicatievormen zijn blijvend en constant van vorm en 'verdwijnen' niet zoals gesproken woorden, geluiden, gebaren of lichaamstaal. Deze middelen kunnen gebruikt worden voor en door mensen met een beperking die communiceren op alle communicatieniveaus. Een voorbeeld hiervan zijn de Sclera-pictogrammen. Sclera vzw heeft een site waar veel pictogrammen in verschillende thema's worden aangeboden. Zo zijn er ook verschillende pictogrammen voor zelfstandige naamwoorden, werkwoorden, tijdsbepalingen, bijwoorden,... omdat pictogrammen met een zelfde betekenis voor elke persoon anders geïnterpreteerd kan worden. Wensen, gevoelens en andere informatie kunnen overgedragen worden zodat communicatieve functies en conversatievaardigheden geoefend kunnen worden. Deze pictogrammen zijn sterk vereenvoudigde afbeeldingen in zwart-wituitvoering waarbij de afbeelding alleen datgene weergeeft wat nodig is om de betekenis duidelijk te maken. Dit maakt dat het thema 'relatie, voortplanting en seksualiteit' niet enkel oppervlakkig besproken wordt. Pictogrammen, foto's en tekeningen kunnen op verschillende manieren gebruikt worden, zoals in agenda of communicatiebord (Oskam & Scheres, 2005; Sclera vzw, 2016).

De keuze om een foto, tekening of pictogram te gebruiken, is bepalend door enkele factoren. Ten eerste geven Oskam en Scheres (2005) aan dat het waarnemingsvermogen en interesse van de gebruiker van belang is. Zo is informatie op foto's eenduidiger dan op andere afbeeldingen. Voor bijvoorbeeld mensen met een visuele beperking kan het contrast van een zwart-wit pictogram een voordeel zijn. Als volgt is het ook belangrijk om rekening te houden met de inhoud en hoeveelheid van informatie die met het middel overgebracht moet worden. Foto's kunnen vooral concrete activiteiten en situaties weergeven, terwijl pictogrammen abstracter kunnen overkomen. Op die manier kunnen ideeën, wensen, gevoelens, verleden en toekomst gecommuniceerd worden. De Rijdt (2013) zegt in haar boek dat een pictogram herkenbaar en concreet moet zijn. Daarbij moet er zoveel mogelijk gelijkenissen zijn met het werkelijke voorwerp. Soms kunnen zwart-wit tekeningen duidelijker zijn, maar andere tekeningen hebben juist kleur nodig om een detail duidelijker weer te geven.

Geschreven taal en spreken

Zelfs schrijven wordt gezien als een communicatievorm van Totale Communicatie. De woordbeelden kunnen door deelnemers worden herkend of zelfstandig opgeschreven worden. Daarnaast is spreken een vocale uitingvorm die meestal wordt gebruikt bij de

dagdagelijkse communicatie. Tevens gesproken woorden kunnen herkend worden door de deelnemers om op die manier een concrete situatie van het hier en nu of daarbuiten uit te leggen (Oskam & Scheres, 2005).

Boschman (2005) vergelijkt de communicatie van een persoon met een beperking als een ontdekkingsstocht. Ze zegt dat je op weg naar het elkaar beter leren begrijpen, je doodlopende weggetjes en onbegaanbare paden tegen kan komen, maar ook nieuwe wegen en mooie uitzichten. Voor een verantwoordelijke ontdekkingsstocht naar communicatie met mensen met een verstandelijke beperking gelden enkele uitgangspunten waar Totale Communicatie een meerwaarde kan zijn: het bieden van veiligheid en vertrouwen, aansluiten bij de mogelijkheden, durven ontdekken, stimuleren van communicatie, ondersteunende basishouding, ondersteunende basishouding en in samenwerking met anderen.

Totale Communicatie kan dus als basishouding gehanteerd worden om de Quality Of Life van een persoon met een verstandelijke beperking te optimaliseren. Door gebruik te maken van verschillende werkmogelijkheden gaat de persoonlijke ontwikkeling vooruit en is de persoon met een beperking in staat om zijn zelfbeschikking te versterken. Interpersoonlijke relaties worden gestimuleerd door het thema ter sprake te brengen tussen begeleiding en mensen met een beperking onderling. Zij worden gezien als een mens gelijk een ander, wat gepaard gaat met sociale inclusie en de daarbij horende rechten. Zowel aan emotioneel, fysiek als materieel welzijn wordt er gewerkt door de vorming meer diepgang te geven aan de hand van Totale Communicatie (Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013).

Methodologie

In dit hoofdstuk wordt het methodologisch proces van deze masterproef toegelicht. Als eerste komen de gebruikte instrumenten aan bod wat enerzijds de vormingen en anderzijds de focusgroepen inhoudt. Vervolgens wordt de onderzoekspopulatie besproken. Verder wordt er stilgestaan bij de ethische aspecten van het onderzoek om ten slotte te eindigen met de dataverwerkingsmethode.

Instrumenten

Voor dit onderzoek is er gekozen om te werken met twee vormingen en twee focusgroepen, telkens met dezelfde deelnemers. Eerst werd er een vorming gehouden zonder bewust rekening te houden met Totale Communicatie. Later diezelfde dag werd er een focusgroep georganiseerd om te bespreken hoe de vorming was, wat de deelnemers misten, hoe het beter of anders zou kunnen,... Een week later werd er opnieuw een vorming gegeven waarbij Totale Communicatie ter ondersteuning werd gebruikt. Opnieuw werd er later die dag een focusgroep gehouden om te horen hoe de vorming anders was dan de week ervoor, wat maakte dat het beter was,...

Het script voor de eerste vorming alsook de PowerPointpresentatie die ik zou gebruiken zijn terug te vinden in bijlage A. De leidraad met bijhorende PowerPointpresentatie van de tweede vorming staan in bijlage B. De focusgroep-leidraad is terug te vinden in bijlage C. Ik heb de keuze gemaakt om dezelfde leidraad te gebruiken in de eerste en tweede focusgroep. Op die manier zou ik een duidelijker onderscheid kunnen maken tussen de twee vormingen waarbij de deelnemers konden reflecteren over de vorming van die dag. Daarnaast wou ik dat de deelnemers zelf het verschil zagen en aan de hand van dezelfde vragen hen zelf laten vertellen wat maakte dat er een verschil was. Als eerste worden de vormingen als instrument voor het onderzoek besproken. Vervolgens worden de focusgroepen toegelicht.

Vorming.

Om de vormingen op te starten ging ik op zoek naar wat er al bestond van pakketten om relationele en seksuele vormingen te geven bij mensen met een verstandelijke beperking. Op die manier kwam ik op twee werkboeken met cd-rom uit: 'Seks@relaties.kom!

Deel 1 Seksualiteit' en 'Seks@relaties.com! Deel 2 Relaties'. Deze twee werkboeken zijn gemaakt dankzij VMG, Vormingswerk voor mensen met een verstandelijke beperking en gaven verschillende mogelijke methodieken weer die je als ouder, begeleider of buitenstaander kon gebruiken om een vorming in elkaar te steken. Aan de hand van verschillende hoofdstukken kon ik een eigen vorming voorbereiden. Elk hoofdstuk bestond uit ondersteunde foto's, wat op zich al een vorm van Totale Communicatie was. Door beide boeken te hebben doorgenomen, kwam ik tot de conclusie dat ik mij wou focussen op het eerste boek, waar voornamelijk seksualiteit centraal stond (Conix, Claerhout & Ryckaert, 2005; Conix, Claerhout & Van Hoey, 2008).

Sinds enkele jaren gaf ik seksuele en relationele vormingen op lagere en middelbare school via JOETZ vzw (2016). Dit was de jeugddienst van de Socialistische Mutualiteiten (De Voorzorg en Bond Moyson) die zich karakteriseerde als gezondheidspromotor binnen het jeugdwerk. JOETZ vzw maakte gebruik van een vormingsmap die zij zelf hadden samengesteld. Bij het zoeken naar bestaande middelen vond ik ook een ander boek die de seksuele beleving bij mensen met een beperking in kaart bracht. 'Hallo ik' van Rosalie Jeurissen-Steeghs (2010) beschreef voornamelijk vanuit het idee dat iedereen een lichaam had, maar dat niemand, vooral mensen met een beperking, echt een idee had hoe zijn/haar eigen lichaam eruit zag, laat staan hoe het werkte. Van daaruit ontstond de methodiek 'HALLO IK' met als doel lichaamsbesef te creëren en een basis te leggen om sociale vaardigheden te kunnen verwerven. Jeurissen-Steeghs maakte ook gebruik van pictogrammen, wat goed aansloot bij deze thesis in de lijn van Totale Communicatie.

Toen ik de opbouw van de map vergeleek met de thema's die in het werkboek van 'Seks@relaties.com!' en het boek 'HALLO IK' beschreven waren, viel het mij op dat dit grotendeels overeenkwam. Vandaar dat ik koos om deze grote lijnen te behouden: een begin met introductie, kennismaking en opwarmer; een midden met de delen van het lichaam, lichamelijke veranderingen, seksuele gevoelens en masturbatie, vrijen, voortplanting en zwangerschap, voorbehoedsmiddelen en seksueel overdraagbare aandoeningen; en een einde met evaluatie en bedanking. Om de verschillende onderdelen die zonet zijn beschreven in te vullen, heb ik hoofdstuk per hoofdstuk het werkboek gelezen, de bijhorende foto's die op de cd-rom stonden geopend en geselecteerd wat al dan niet bruikbaar was.

Nadat ik de geselecteerde foto's onder de verschillende onderdelen had geplaatst, heb ik de bijhorende mogelijke vragen die in het werkboek staan uitgekozen. Hiermee hield ik rekening met de Scarborough-methode die ook in het werkboek uitgelegd stond. De

Scarborough-methode impliceerde dat er altijd gestart wordt met de vraag 'Wat zie je?'. Eens het concept voor de deelnemers duidelijk was, kon ik polsen naar gevoelens, waarden en normen aan de hand van de andere voorgestelde vragen van het werkboek. Door te vertrekken vanuit de kennis en ervaringen die de deelnemers al hadden, zouden de deelnemers in staat zijn om met elkaar te communiceren, te discussiëren en meningen te delen. Dusdanig kon er actie-reactie ontstaan en zouden de deelnemers meer van elkaar leren, wat dan ook beter onthouden werd dan als een vormgever alles zou vertellen (Conix, Claerhout, & Ryckaert, 2005, p. 75).

Vergelijkend met de Scarborough-methode werkte de methodiek HALLO IK met uitgangspunten die hun oorsprong kenden in de onderwijsmethode 'ervarend leren' van Paolo Freire. Deze hield in dat er met heel wat factoren rekening gehouden moest worden, zoals uitgaan van de ervaring van de deelnemers, de omgeving van de deelnemers betrekken, het zelfbewustzijn vergroten door te vertrekken van de mogelijkheden van de deelnemers,... Met de twee methodieken in mijn achterhoofd die een duidelijk gemeenschappelijke visie hadden over vormingswerk bij mensen met een verstandelijke beperking, schreef ik de tekst uit wat de deelnemers mogelijks konden antwoorden. De bedoeling was dan door gerichte vragen te stellen, de kennis en ervaringen van de deelnemers uit te lokken die ze dan in groep konden delen (Jeurissen-Steeghs, 2010, pp. 21-23).

Wanneer de eerste vormingsbundel volledig was uitgeschreven, maakte ik een bijhorende PowerPointpresentatie waar de foto's werden geïntegreerd. De PowerPointpresentatie zou dan geprojecteerd worden gedurende de vorming. Zo was de eerste vorming klaar en kon ik beginnen aan de tweede vorming. Voor de tweede vorming moest ik dezelfde lijnen volgen die ik gebruikte bij de eerste vorming, en toch moest Totale Communicatie toegepast worden zodanig dat het een verschil zou maken. Met mogelijke werkvormen zoals pictogrammen, vereenvoudigde prenten, andere soort foto's, voorwerpen,... in gedachten, ging ik op het internet op zoek naar reeds bestaande boxen of methodieken. Zo kwam ik terecht op de uitleendienst van Sensoa, de Leermiddelenbank via de website www.seksuelevorming.be. Via de zoekfunctie verfijnde ik de zoekopdracht door 'Totale Communicatie' in te geven en de filters aan- en uit te zetten (Sensoa, 2016).

Het eerste wat ik tegenkwam was de toolkit 'Totale Communicatie, lichaam & seksualiteit' van S. Voortman, F. Reitsma, E. Oskam en H. Jansen (2007). De toolkit bevatte verschillende materialen om zelf een vorming in elkaar te steken. Daarbij was er een boekje

met informatieve hoofdstukken om de werking van Totale Communicatie te verduidelijken. Verder leek het mij interessant om een kunstvagina en –penis te gebruiken tijdens de vorming. Oskam en Scheres (2005) gaven aan dat een modelvoorwerp duidelijke eigenschappen van het gebruiksvoorwerp moest hebben, zodat het aansloot bij de belevingswereld en interesse van de deelnemers. De bedoeling van de kunstvagina en –penis was dan ook om naast de tweedimensionale beelden die ik gebruikte in de vorm van foto's en prenten extra ondersteunend te werken. Eerder zei ik al dat in de verschillende gebruikte literatuur de lichaamsdelen als eerste aan bod kwamen bij vormingen. Om die reden had ik het idee om er meer bij stil te staan en was voor mij het werken met driedimensionale middelen een goede mogelijkheid (Oskam & Scheres, 2005; Voortman, Reitsma, Oskam & Jansen, 2007; Sensoa, 2016a; Sensoa, 2016b; Sensoa, 2016c)

Met de vormingen van JOETZ vzw gebruikte ik doeken van een man en een vrouw op de grond om de verschillende lichaamsdelen uit te leggen. Ik ging op zoek naar gelijkaardige doeken op volwassenniveau, omdat de doeken van JOETZ vzw gemaakt waren voor kinderen en jongeren en ik werkte met deelnemers die ondanks hun beperking nog altijd volwassenen waren. Op die manier kwam ik terecht op de site van Sensoa (2016) bij het Idriss voorlichtingspakket. Deze koffer bevatte vier lakens met lichaamsdelen en bijhorende pijltjes, waarvan ik besloot om uiteindelijk twee lakens van de volwassen personen te gebruiken. Verder heb ik de grote pictogrammen gebruikt om de afspraken beter te kunnen uitleggen. Daarnaast verwerkte ik de platen van de voortplantingsorganen en menstruatiecyclus om tijdens de vorming wat beter uitleg te kunnen geven: kijken naar een foto op een muur of een prent in je handen hebben maakt toch wel een verschil. Om de anticonceptie uit te leggen, gebruikte ik de grabbelzak die ook in het voorlichtingspakket van Idriss te vinden was.

Toen ik al het materiaal had gevonden dat ik wilde gebruiken voor de tweede vorming, moest ik mijn leidraad aanpassen. Voor de introductie had ik het idee om de verschillende onderdelen van de vorming te visualiseren aan de hand van een tijdlijn. Wanneer een onderdeel gedaan was, zou ik de visualisatie weghalen. De bedoeling van de tijdlijn was om de deelnemers structuur te bieden. Oskam en Scheres (2005) gaven in het boek 'Totale Communicatie' aan dat het gebruik van verschillende communicatievormen concreter en constanter waren van vorm dan gesproken woorden. De deelnemers zouden aan de hand van een foto, afbeelding of prent beter betekenis kunnen leggen aan de inhoud van wat er ter sprake zou komen. Voor de opwarmer maakte ik een foto van mijn sjaal die ik de vorige vorming droeg. De deelnemers zouden de sjaal herkennen en kunnen linken aan

het spelletje die we de eerste vorming hadden gespeeld. Verder maakte ik gebruik van de reeds gekende foto's uit de eerste vorming en voor het onderdeel anticonceptie maakte ik een eigen foto van de verschillende anticonceptiemiddelen die uitgelegd gingen worden.

De afspraken PIKASOL (privé, ik, keuze, actief, seksuele ervaring, oriëntatie en luisteren) werden gevisualiseerd aan de hand van de pictogrammen uit het voorlichtingspakket van Idriss. Bij de delen van het lichaam gebuikte ik uiteindelijk twee lakens en enkele prenten uit de koffer van Idriss, de kunstpenis en –vagina. Om de lichamelijke veranderingen uit te leggen, maakte ik voornamelijk gebruik van de prenten uit de koffer van Idriss en enkele foto's van de eerste vorming. De verschillende soorten tampons, maandverbanden en inlegkruisjes had ik zelf samengesteld en meegenomen, zodat ze het verschil ook konden voelen. Voor de onderdelen 'Seksuele gevoelens en masturbatie' en 'Vrijen, voortplanting en zwangerschap' had ik bewust de foto's van de vorige vorming overgenomen. Ten eerste vond ik niets anders wat de tweede vorming beter of meer kon ondersteunen. Ten tweede gingen de deelnemers de foto's linken met de eerste vorming en hoopte ik op die manier het gesprek hierrond te vergemakkelijken. Doordat ze wisten wat er zou komen, probeerde ik hun reacties sneller uit te lokken door iets dat ze al kenden. De voorbehoedsmiddelen legde ik uit aan de hand van de foto's die op de muur werden geprojecteerd, ondersteund aan de echte voelbare middelen die in de grabbelzak zaten.

Na het uitschrijven van de leidraad voor de tweede vorming paste ik ook de bijhorende PowerPointpresentatie aan. De kleuren van de lay-out werd veranderd naar zwart-wit om op die manier meer contrast te hebben. De deelnemers zouden tekst beter kunnen lezen en door het gebruik van zwart-wit zou de concentratie groter zijn. Zo waren mijn twee vormingen klaar voor gebruik. De eerste vorming ging door op zaterdag 12 december 2015 om 10u. De zeven deelnemers die de vorming volgden zijn verder omschreven bij de onderzoekspopulatie. De tweede vorming ging een week later door, op zaterdag 19 december 2015 om 10u. Beide vormingen gingen door in de residentiële voorziening De Kerselaar vzw in Overijse. Daar was er een ruimte die door de week gebruikt werd als dagbesteding. Deze ruimte was geschikt omdat er voldoende plaats gemaakt kon worden om tafels aan de kant te schuiven en stoelen te zetten. Daarnaast kon de PowerPointpresentatie groot genoeg geprojecteerd worden op de muur. De ruimte was rustig gelegen, waarbij de kans klein was om gestoord te worden door andere bewoners en toch moesten de deelnemende bewoners niet al te ver stappen.

Focusgroep.

Het tweede deel van het onderzoek hield in dat er na elke vorming een focusgroep werd gehouden met de deelnemers. Zoals eerder aangehaald, gingen de vormingen door op zaterdag 12 en 19 december 2015 om 10u. Na de middagpauze van de deelnemende bewoners, werd er terug in dezelfde ruimte van de vorming om 13u afgesproken. Tijdens de middagpauze plaatste ik enkele tafels tegen elkaar en zorgde ik ervoor dat er genoeg stoelen waren. De stoelen stonden in een cirkel rond de tafels, zodat ik als gespreksleider iedereen goed kon zien en op die manier kon inspelen op wat er gezegd werd. Niet alle deelnemers waren goed verstaanbaar, waardoor ik hiermee rekening wilde houden: er werd gebruik gemaakt van enkele tafels in het midden zodanig dat de geluidsrecorder in het midden kon liggen en iedereen goed luid werd opgenomen.

Het Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO (2004) sprak over een focusgroep “als een speciale groep in termen van doel, samenstelling, grootte en werkwijze.” Eliot et al. (2005) maakten gebruik van een checklist om een focusgroep te definiëren. Toepasbaar met dit onderzoek wat het Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO en Eliot et al. aangaven, kon ik het volgende besluiten: elke focusgroep in dit onderzoek bestond uit een homogeen samengestelde groep van zeven volwassenen met een verstandelijke beperking waarbij er nagedacht zou worden hoe Totale Communicatie ondersteunend kon zijn wanneer er gepraat werd over seksualiteit en relaties. Er zouden open vragen gesteld worden tussen de 45 en 90 minuten om zoveel mogelijke opinies te kunnen verzamelen. De focusgroepen bestonden uit voorbereide vragen (niet meer dan tien) waarbij de deelnemers elkaar stimuleerden om een eigen mening te delen. De vragen zijn terug te vinden in de focusgroep-leidraad in bijlage. In de volgende alinea's ga ik hier verder op in. Idealiter zouden er drie tot vier focusgroepen nodig zijn om tot valide resultaten te komen. In dit onderzoek gingen er twee focusgroepen plaatsvinden door de beperktheid van de studie en de tijd van het onderzoek (Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO, 2004; Eliot et al., 2005).

Als gespreksleider moest ik dus op zoek gaan naar meningen van de deelnemers over de onderwerpen die op de agenda zouden staan. Om de aangename discussie vlot te laten verlopen, gaf het Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO (2004) aan gebruik te maken van een vragenlijst waar systematisch gevraagd werd naar het onderwerp. Eliot et al. (2005) maakten gebruik van drie soorten vragen (aanmoedigende, exploratie- en slotvragen) om een begin, midden en einde te creëren aan een focusgroep. Vergelijkbaar met het Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO kwam dit neer op het volgende: eerst zou er een

aanmoedigende vraag gesteld worden, gevolgd door zes exploratievragen en één slotvraag. Voor de vragen gesteld gingen worden, ging ik iedereen verwelkomen en de focusgroep introduceren met enkele afspraken. Die afspraken kwamen overeen met de afspraken van tijdens de vorming, zodanig dat de deelnemers hier al mee vertrouwd waren. Nadat de vragen gesteld waren, zou ik het gesprek samenvatten en de deelnemers bedanken voor hun deelname.

Aan de hand van de onderzoeksvraag brainstormde ik over welke vragen relevant konden zijn om te stellen in de focusgroepen. Ik hield rekening met wat ik in de handleidingen van het Kwaliteitsinstituut voor gezondheid CBO (2004) en Eliot et al. (2005) had gelezen. Er moesten vragen zijn die als opening konden dienen en die door elke deelnemer beantwoord moesten worden, vragen die het centrale thema Totale Communicatie konden introduceren, overgangsvragen naar het centrale thema, mogelijke sleutelvragen en afrondende vragen. Toen ik heel wat vragen had, plaatste ik ze volgens aanmoedigende, exploratie- en slotvragen. Omdat zeven à tien vragen ideaal zijn om te stellen in een focusgroep, bracht ik gelijkaardige vragen samen zodanig dat ik er acht overhield. Rekening houdend dat er gewerkt werd met volwassenen met een verstandelijke beperking, mochten de vragen niet te moeilijk zijn. Daarom nam ik enkele vragen samen: stel dat de deelnemers een vraag niet goed interpreteerden, kon ik de vraag makkelijker anders stellen.

Onderzoekspopulatie

Om heel wat volwassenen met een verstandelijke beperking te bereiken, werd er gekozen om samen te werken met een residentiële voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast opteerde ik een voorziening waar regelmatig seksuele en relationele vormingen nog niet in de werking was opgenomen. Op die manier was vorming krijgen hoe dan ook een nieuw gegeven voor de deelnemers en zou het verschil met de tweede vorming groter zijn. Dankzij mijn vorige opleiding orthopedagogie kende ik verschillende voorzieningen in de buurt van op te zoeken, stage en te werken als jobstudente. Zo kwam ik terecht bij De Kerselaar vzw in Overijse, een residentiële voorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking.

Animo, Maadim, Brio en Calisto waren de namen van de vier woongroepen, waarvan de laatste drie nog eens waren opgedeeld in een basis- en subgroep. In de basisgroep woonden de bewoners die wat meer zorg en begeleiding nodig hadden en in de subgroep

verbleven de zelfstandigere bewoners. De meeste bewoners van de subgroepen werkten in een beschutte werkplaats of namen deel aan dagbesteding. Elke leefgroep bestond uit zes tot tien bewoners. De woongroep Animo was een gemengde groep van mensen met een verstandelijke beperking met verschillende niveaus van zorg en begeleiding. De woongroepen werden begeleid door een groep begeleiders waarbij er telkens één begeleider in de basis- en één begeleider in de subgroep stond gedurende de dag. Elke bewoner had een aandachtsbegeleider waar de bewoner altijd bij terecht kon. De vier woongroepen waren gesetteld in vier woonblokken waarbij er een verbindende gang was van de ene naar de andere leefgroep, zodat de twee begeleiders elkaar konden bijstaan. Elk team van begeleiders had een teamverantwoordelijke. De teamverantwoordelijken stonden in rechtstreeks contact met de orthopedagoog en de sociale dienst. (De Kerselaar vzw, 2016)

Eind oktober 2015 nam ik contact op met de orthopedagoog met de vraag of de voorziening interesse had om deel te nemen aan mijn onderzoek. De brief die ik naar haar stuurde is terug te vinden in bijlage D. Nadat de orthopedagoog bij de verschillende woongroepen had rondgevraagd, kreeg ik de bevestiging om mijn onderzoek te mogen starten. Dinsdag 17 november 2015 sprak ik met de orthopedagoog en een stagiair van de sociale dienst die ook in de groepen stond, af voor een overleg. Nadat ik mijn doel van het onderzoek en het verloop van de vormingen en focusgroepen had uitgelegd, werden er concrete plannen gemaakt hoe ik mogelijke deelnemers kon toespreken. Er werd afgesproken om me te richten tot enkele bewoners van de woongroep Animo en de bewoners van de subgroepen van de woongroepen Maadim, Brio en Calisto. De reden hiervoor was omdat de begeleiding van deze bewoners merkten dat zij zelfstandiger waren en meer aan de vormingen en focusgroepen zouden hebben dan de basisgroepen, waar de bewoners een lager niveau van verstandelijke beperking hebben.

Aan de hand van een affiche in bijlage E zou ik de week erop in de afgesproken groepen langsgaan om het onderzoek kort te schetsen en hen warm te maken om deel te nemen. Bij het maken van de affiche hield ik rekening met enkele zaken. Er is gekozen om lettertype 'Arial' te gebruiken, omdat het lettertype best simpel en neutraal was. Lorier (2016) zei dat bijna alle mensen met een beperking moeite hadden met lezen en begrijpen van teksten. Ondanks de meesten wel naar school gingen, bleven ze beperkt in hun woordenschat bij het lezen en schrijven. Ze deden bijgevolg aan 'maatschappelijk lezen'. Dit hield in dat zij wel woorden herkenden in een context, maar moeite hadden met grote lange zinnen en moeilijke woorden. Vandaar dat de affiche bestond uit korte woorden in een groot

lettertype. Daarnaast is er geopteerd om gebruik te maken van pictogrammen om de tekst te ondersteunen, die afkomstig waren van Sclera vzw. (Lorier, 2016) (Sclera vzw, 2016)

Via een mail naar de teamverantwoordelijken kondigde de orthopedagoog mijn bezoek op maandag 23 november 2015 aan. De meeste bewoners werkten of waren op de dagbesteding tot 16-17u, waardoor ik met de stagiair afsprak om 16u30 aan De Kerselaar vzw. Voor zowel de bewoners als voor de begeleiding had ik een informatiebundel gemaakt die ik in de leefgroepen overliep. Deze bundels zijn terug te vinden in bijlage F. De informatiebundel voor de bewoners was een vereenvoudigde versie van de informatiebundel voor de begeleiding. Op die manier bekrachtigde ik de zelfstandigheid van de bewoners, zodat zij het gevoel kregen dat ze zelf te kiezen hadden in wat ze konden en wilden doen. Ze konden ook alleen op de kamer rustig de bundel herlezen en de informatie die ik hen had gegeven laten bezinken. Moesten ze nog vragen hebben, konden ze naar de begeleiding gaan om met hen de bundel te overlopen. Daarnaast had ik een leeg inschrijvingsformulier mee waar de geïnteresseerde bewoners hun naam konden invullen die bij de begeleiding in het bureau werd bijgehouden. Het inschrijvingsformulier is terug te vinden in bijlage G.

In Brio, Maadim en Calisto werd er afgesproken in de gemeenschappelijke leefruimte. Bij Animo was er een ruimte apart ter beschikking gesteld om de twee mogelijke bewoners te informeren. Het viel mij onmiddellijk op dat er een deel wel en een deel geen interesse toonden. Toch probeerde ik iedereen zijn aandacht te krijgen door duidelijk en luid genoeg te spreken, aan de hand van de pictogrammen van het informatiebundel mijn komst toe te lichten en concrete voorbeelden te gebruiken die voor hen van toepassing waren. Er werd ook uitgelegd dat ze niet die dag moesten beslissen, maar dat ze een week de tijd hadden om de informatie te laten bezinken. Die dag was er één bewoner die zich met zekerheid had ingeschreven.

Maandag 30 november 2015 had ik weer met de stagiair afgesproken om de inschrijvingspapieren op te halen in de leefgroepen. Bij Animo hadden de twee mogelijke deelnemers afgehaakt. Bij Brio, Maadim en Calisto twijfelden de meeste bewoners die de week ervoor wel interesse toonden, waardoor ik genoodzaakt was om het onderzoek nogmaals uit te leggen. Met de begeleiding werd er afgesproken dat de aandachtsbegeleiders van de twijfelende bewoners een persoonlijk gesprek gingen voeren om dan de keuze voor de deelname aan het onderzoek al dan niet definitief te maken.

In het overleg van maandag 23 november was het belang van vrijwillige deelname ook naar voor gekomen. Gedurende de week en weekend hebben de meeste bewoners hun vaste activiteiten. Door het onderzoek kon de planning van de bewoners wat wijzigen. Deze verandering maakte dat de bewoners twijfelden. Daarbij ervoeren ze de thema's 'relaties en seksualiteit' ook als iets nieuws en was het niet evident om door die taboesfeer te geraken. Alertheid was op dat moment noodzakelijk: het persoonlijk gesprek tussen aandachtsbegeleider en bewoner mocht zeker en vast niet als dwangmatig worden beschouwd. Het mocht zeker geen verplichting zijn om deel te nemen aan het onderzoek, ondanks de begeleiding het onderzoek als meerwaarde zag voor de bewoner. Vrijdag 4 december ging ik voor de laatste keer in de leefgroepen langsgaan. Om 10u had ik met de stagiair afgesproken en bleek dat toch enkele bewoners de knoop hadden doorgesneden: er waren zeven mensen die wilden meewerken aan het onderzoek.

De zeven deelnemers hadden een matig verstandelijke beperking met elk zijn of haar bijkomende mogelijkheden en beperkingen. De jongste deelnemer was een twintiger, de oudste deelnemer was rond vijftig jaar. De groep bestond uit drie vrouwen en vier mannen. Van de zeven participanten waren er twee koppels, waarvan één koppel beiden in De Kerselaar vzw verbleven. Van het andere koppel verbleef de vrouw in De Kerselaar vzw en wou de vriend ook graag deelnemen aan het onderzoek. De begeleiding vond dit een goed idee. Eén iemand kwam uit de leefgroep Maadim, één iemand uit Brio en drie anderen uit Calisto. Voor alle deelnemers werd er nog een uitnodigingsbrief gemaakt, zodat zij de definitieve plaats, tijdstip en uur kenden. Deze is terug te vinden in bijlage H.

Ethische aspecten

Dit onderzoek richtte zich tot volwassenen met een verstandelijke beperking, waarbij er samen gewerkt werd met De Kerselaar vzw, een residentiële voorziening voor mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Ik ondervond gedurende het proces van mijn onderzoek dat ik met een specifieke doelgroep te maken had, waarbij ik geconfronteerd werd met enkele ethische aspecten. Vandaar dat ik hier een onderdeel van de methodologie aan wou besteden.

Voor ik op zoek ging naar een voorziening die wilde meewerken, moest ik mijn onderzoek verantwoorden bij de Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie van de KU Leuven. Hiervoor moest ik op voorhand enkele documenten, waaronder samenvatting van het onderzoeksprotocol, informatie- en uitnodigingsbrief, informed consent en een officiële

brief tot aanvraag in orde brengen. Ik zou immers met menselijke deelnemers werken. In dit onderzoek waren de deelnemers mensen met een verstandelijke beperking, waardoor de deontologie een belangrijk punt was.

Tijdens de eerste bespreking met de orthopedagoog en de stagiair was er eensgezindheid over het feit dat deelname aan het onderzoek vrijwillig moest zijn. Ook al was het ideaal om tussen de zes à tien deelnemers te hebben, mocht er geen enkele bewoner gedwongen worden om deel te nemen aan het onderzoek. Toch kwam er ter sprake voor welke bewoners de vormingen en focusgroepen aan- of afgeraden was. Eveneens was dit het geval bij de begeleiding wanneer ik met de stagiair langs de leefgroepen ging om de subgroepen te informeren. Als onderzoeker probeerde ik zo neutraal en algemeen mogelijk te blijven door de gehele subgroep aan te spreken en mij zo min mogelijk te richten tot de aangeraden bewoners.

Toen ik een week later terug ging, sprak ik nogmaals iedereen aan zonder rekening te houden met de bewoners die meer of minder interesse toonden. Wanneer sommige aandachtsbegeleiders met enkele bewoners alleen gingen praten, had ik echter wel geen controle over de manier van uitleggen en het definitief besluit van de desbetreffende bewoner. Omdat heel de voorziening op de hoogte was van het onderzoek, was het moeilijk voor de bewoners om zich op te geven als deelnemer zonder dat begeleiding en andere bewoners op de hoogte waren. Het zo vrijwillig mogelijk maken waarbij privacy gerespecteerd werd, was toch iets om over na te denken.

Eens er enkele bewoners wilden deelnemen aan het onderzoek, werd er gekeken welke bewoner verlengd minderjarig was. Indien dit zo was, moest de voogd gecontacteerd worden om goedkeuring te vragen. Van de voorziening moest de familie van de bewoners die niet verlengd minderjarig waren op de hoogte gesteld worden van de komende vormingen en focusgroepen. Ook hier was de vrijwillige keuze en privacy van de deelnemende bewoner niet honderd procent gegarandeerd, in die zin dat derden weet hadden van het onderzoek. Ondanks enkele deelnemers wettelijk gezien als meerderjarigen werden beschouwd met recht op keuzevrijheid en privacy, kon dit niet helemaal nageleefd worden.

De deelnemers ondertekenden een toestemmingsformulier waarin ze op de hoogte werden gesteld van het verloop van het onderzoek en dat hun deelname vrijwillig was en dat ze dus elk moment zich mochten terug trekken uit het onderzoek. Daarnaast werd er

gegarandeerd dat hun gegevens anoniem en strikt vertrouwelijk verwerkt gingen worden. Aangezien de meeste deelnemers de vele moeilijke woorden in het formulier niet zo goed begrepen, moesten ze beroep doen op begeleiding of familie om de informed consent te kunnen ondertekenen. De toestemmingsformulier is terug te vinden in bijlage I.

Een belangrijk aandachtspunt waar ik diende rekening mee te houden gedurende het onderzoek was wat ik moest doen als ik een melding van grensoverschrijdend gedrag ging opvangen. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH, 2016) zei dat grensoverschrijdend gedrag een beleid had dat deel uitmaakte van het kwaliteitsbeleid van de diensten en voorzieningen die erkend zijn door het VAPH. Sinds 1 oktober 2012 is het verplicht grensoverschrijdend gedrag binnen de voorziening te melden. Uit ervaring als gezondheidspromotor bij JOETZ vzw wist ik welke stappen ik kon ondernemen als iemand een grensoverschrijdende situatie had meegemaakt.

Allereerst moest ik luisteren en datgene de persoon vertelde serieus nemen zonder beschuldigende of veroordelende opmerkingen te geven. Vervolgens moest ik doorverwijzen. In dit geval zou dit doorverwijzen zijn naar de aandachtsbegeleider. Ten derde mocht ik geen geheimhouding beloven. Wat er verteld werd moest als ernstig opgenomen worden en moest stoppen. Ik zou de deelnemer kunnen begeleiden naar de aandachtsbegeleider om de melding kenbaar te maken (JOETZ vzw, 2015). Via formulieren die beschikbaar waren op de website van VAPH zou de melding opgeschreven worden en moest dit document doorgestuurd worden naar het emailadres gog@vaph.be (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2016). Zowel bij de twee vormingen als bij de twee focusgroepen zijn er geen meldingen opgevangen, waardoor deze procedure niet is moeten toegepast worden.

Bij het onderdeel 'focusgroep' gaf ik al aan dat ik gebruik maakte van een geluidsrecorder om het groepsgesprek op te nemen. Om de anonimiteit en de privacy van de deelnemers te bewaren, zijn de namen in de uitgetypte focusgroepen vervangen. Ik had de mogelijkheid om met getallen of letters te werken, maar heb gekozen om andere fictieve namen te gebruiken, zodanig dat het aangenamer was om te coderen en te lezen. De fictieve namen zijn zelfgekozen namen die niet rechtstreeks een link hebben met de echte namen. Met goedkeuring heb ik de naam van de voorziening mogen gebruiken.

Dataverwerkingsmethode

Om de data van dit onderzoek te registreren, met name de focusgroepen, heb ik gebruik gemaakt van een geluidsrecorder van het merk *Sony ICD-PX312*. Gedurende de focusgroepen lag de geluidsrecorder in het midden van de tafel waar de deelnemers, stagiair en ik als onderzoeker rond zaten. De focusgroepen heb ik na afloop getranscribeerd via *Microsoft Word*. De transcripties zijn terug te vinden in bijlage J.

Het programma *MAXQDA* heb ik gekozen om de focusgroepen te coderen, omdat ik met dit programma reeds ervaring had. Bij verschillende opleidingsonderdelen gedurende de masterjaren heb ik leren werken met verschillende coderingsprogramma's. Persoonlijk vond ik *MAXQDA* het meest aangename programma, vandaar de keuze. Bijlage K bevat het volledige codesysteem die ik heb gebruikt om de resultaten te analyseren.

Onderzoeksresultaten

Praten over relaties en seksualiteit

In de twee focusgroepen is het gevoel om over relaties en seksualiteit te praten verdeeld. Merendeel van de deelnemers geeft aan dat ze een positief gevoel hebben wanneer de thema's relaties en seksualiteit aan bod komen. Over het algemeen voelen ze zich er goed bij om erover te praten, vinden ze het interessant voor iedereen en vinden ze het belangrijk om er eens over te kunnen praten. Zo geven enkele deelnemers aan:

Nina: Wij voelen ons goed

Erik: Ik vind dat ook

Sara: Het is niet ongemakkelijk, gewoon wel interessant voor iedereen. Voor begeleiding of geen begeleiding. Het is voor iedereen belangrijk eigenlijk.

Sam: Hetzelfde, maar eigenlijk ook omdat het anoniem gebeurt.

(...)

Erik: Maar ik vind het wel goed om het daar eens over te hebben

John: Ik vind het moeilijk om erover te praten, moeilijk om te verwoorden, ook al praat ik er graag over.

(Opgenomen focusgroepen, De Kerselaar vzw, 12 en 19 december 2015)

Toch zijn er ook enkele deelnemers die te kennen geven dat ze er zich niet heel goed of slecht bij voelen wanneer er gepraat wordt over relaties en seksualiteit:

Erik: Niet slecht, maar tussenin zo. Ik weet niet goed hoe ik het moet zeggen, zo tussen niet en wel. Als je nood hebt om erover te praten en dan contact moet maken met begeleiding wat ik dan wel of niet moet doen. Dan zit ik vast en weet ik niet goed wat te zeggen. Ik weet dan niet zo goed hoe ik ermee moet omgaan, hoe ik het allemaal moet uitspreken.

(...)

Nina: Ik voel me er wel goed bij, maar het is ook een beetje vervelend.

Sara: Het is niet gemakkelijk om daarover te praten.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Er zijn ook situaties waarbij de deelnemers een negatief gevoel hebben. Dit is voornamelijk het geval wanneer andere bewoners vragen hoe het was om in een groep erover te praten of

wanneer andere bewoners zich willen moeien in de relaties die enkele deelnemers hebben. In de tweede focusgroep wordt er ook gezegd dat wanneer de deelnemers vroeger thuis woonden, ze gewoon terecht konden bij dichtstbijzijnde familie en ze vragen konden stellen. In de voorziening is het daarentegen moeilijker om de stap te zetten naar de begeleiding om de eerste stap te zetten om over seksualiteit en relaties te praten. Ze voelen zich er *ambetant* bij.

Anne: Je bent niet zo goed op je gemak. Bij je thuis is toch nog iets anders dan met begeleiding. Ze kennen je niet echt helemaal. Je babbelt daar wel mee, maar dat zijn toch nog vreemde mensen. Allé, niet vreemde mensen. Je kent ze wel van zien enzo, maar je moet soms opletten met wat je zegt. En je durft het dan niet altijd zeggen bij die ene of bij de andere, omdat dat anders is. het kan zijn at je met de ene persoon beter overweg kunt dan met de andere.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 19 december 2015)

Opvallend is dat wanneer er gevraagd wordt met wie de deelnemers over seksualiteit en relaties kunnen praten, de eerste reactie *met niemand* is. Er is de angst dat wat gezegd wordt, zou doorverteld worden aan iemand anders. De deelnemers ervaren praten over seksualiteit en relaties als een taboe waarmee ze voorzichtig moeten omgaan. Als er wel over gepraat wordt, is dit in eerste plaats met familie als die ter beschikking is. Daarnaast spreken ze ook met hun partner hierover.

Anne: Ja, maar met wie moeten we anders daarover praten? Niemand moet dat echt weten, want anders gaat het snel de ronde: 'die heeft dit gezegd en die heeft dat gezegd'. Dan weten ze juist niets omdat het via-via verteld is geweest.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Sommige deelnemers geven aan dat ze terecht kunnen bij sommige begeleiding. Het is afhankelijk wie de begeleiding als persoon is, hoe het contact hiermee is en hoe het gevoel hierbij is. De verschillende woongroepen hebben verschillende begeleiding waarbij de deelnemers merken dat ze niet met iedereen hier over kunnen praten. Wanneer iemand van de begeleiding hen zou aanspreken, bestaat de kans dat op een later tijdstip een andere begeleiding hier naar gaat vragen. Wat de deelnemer persoonlijk met één begeleider wou delen, wordt doorverteld. Ze voelen zich daarbij gecontroleerd en weten dat elke begeleiding anders zou kunnen reageren. Ondanks de begeleiding uit interesse vragen zou beginnen stellen over hun relaties en seksualiteit, ervaren de deelnemers dit als controlerend.

De deelnemers merken wel dat ze behoefte en nood hebben om af en toe over de thema's seksualiteit en relaties te spreken. Vooral wanneer ze iets niet weten, zouden ze graag hierover willen praten. Daarnaast geven de deelnemers aan dat er ook momenten zijn dat ze twijfelen of iets wel of niet mag. Er wordt opgemerkt dat ze niet altijd voldoende kennis hebben en zien het belang van bijleren in om zelfstandiger met deze thema's te kunnen omgaan.

Anne: Bij mij toen ik met mijn vriend ging, heeft nooit iemand tegen mij gezegd wat ik wel of niet mocht doen of hoe ik iets moest doen.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Er wordt enkele keren aangehaald dat de deelnemers zich meer bewust zijn om het feit dat ze behoefte hebben om met iemand over de thema's te hebben als er tijd is. Ze merken dat begeleiders met heel wat taken bezig zijn. Van zodra zij een rustig moment zouden hebben en de deelnemers vrije tijd hebben, zou het mogelijk zijn om te praten. Ten slotte geven de deelnemers aan dat ze veranderingen in hun lichaam gedurende verschillende levensfasen opmerken. Omdat ze niet altijd weten wat er gebeurt, zouden ze graag hier met iemand over praten. Ze vinden het daarbij belangrijk dat er op school hiervoor aandacht is.

De deelnemers zijn het bij de twee focusgroepen eensgezind met wie ze graag over seksualiteit en relaties zouden willen praten. Ze merken op dat ze graag met begeleiding willen spreken. Belangrijk hierbij is dat het niet om het even welke begeleiding is, wel degene waar ze het beste contact mee hebben. Ze willen hier graag inspraak op hebben. Daarnaast geven ze aan dat ze het wel eens leuk vinden om de thema's in een kleine groep met begeleiding te bespreken. Zowel in de eerste als in de tweede focusgroep is het duidelijk dat de deelnemers zelf geen initiatief gaan nemen om naar begeleiding te gaan. Ze vinden dat de begeleiding niet voldoende stappen ondernemen om naar hen toe te komen. De opmerkingen die de deelnemers hebben, zijn duidelijk uit volgende uitspraken. De getuigenissen komen van verschillende momenten gedurende de twee focusgroepen:

Anne: Ik weet het niet, maar het zou tof zijn als ze soms daar vragen over stellen. Als zij zouden beginnen is dat goed, maar voor mijn eigen zou ik daar niet echt snel over beginnen.

Sara: Ja, er zelf over beginnen is wel moeilijk. En dan nog lukt dat niet bij elke begeleiding. Eigenlijk zou het beste zijn dat de begeleiding die je hebt, dat je dat daarover hebt.

John: Ik zou daar wel graag eens over willen praten met mijn begeleiding, zodat ik het niet moet opkroppen.

Sara: Of je zou eens zo een cursus moeten geven alleen aan de begeleiding over hoe zij daar met ons mee moeten omgaan. Dat zou een goede optie zijn.

Anne: Wij gaan toch niet de eerste stap moeten zetten om daarover te beginnen. Zoals hoe moet je je vriend leren kennen, hoe moet die en hoe moet dat... je moet het allemaal zelf weten.

(Opgenomen focusgroepen, De Kerselaar vzw, 12 en 19 december 2015)

Praten over vorming krijgen

De deelnemers verklaren tijdens de twee focusgroepen dat ze de vorming positief hebben ervaren. Opmerkelijk zijn de woorden *leuk*, *tof* en *leerrijk* die ze aangeven. De kennis die ze al dan niet ooit eens hebben meegekregen, wordt *herhaald*. Dit vinden ze goed om op die manier hun kennis te verruimen. Zo uiten de deelnemers in de eerste focusgroep:

Anne: Ik vond het fijn om opnieuw te leren. Dat is terug in mijn gedachten gekomen wat wat terug was. (...) Van deze vorming is me zeker de veranderingen van klein meisje naar groot worden bijgebleven. Je krijgt meer borsten en je vagina groeit en verandert.

Erik: Ik leer zo een beetje meer, ik heb begrip voor dit onderwerp. (...) Vorming krijgen is altijd goed, dat het goed is uitgelegd.

John: Ik vond het heel tof, heel leuk en ik doe dat graag mee.

Maarten: Het is leuk om al die dingen te leren en te herhalen.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Door de herhaling van de verschillende onderwerpen tijdens de vorming, zijn de deelnemende bewoners beter in staat om begrippen en situaties over relaties en seksualiteit te benoemen. In de eerste vorming werd er gebruik gemaakt van een begeleidende PowerPointpresentatie met foto's. Op zich is dit ook al een vorm van Totale Communicatie. De sprekende woorden worden ondersteund met foto's als beeldmateriaal. De deelnemers verklaren ook dat ze vorming krijgen goed vinden om beter te kunnen *omgaan met anderen*. Een deelnemer vertelt hierover dat hij dankzij de vorming meer contacten zou kunnen maken en beter met verschillende situaties kan omgaan. Toch is er een deelnemer die in de eerste focusgroep zegt dat ze de vorming gewoon vindt. Ze vindt het krijgen van een vorming niet speciaal en merkt op dat het een beetje herhaling is.

In de tweede focusgroep wordt er snel de vergelijking gemaakt met de eerste focusgroep. Eveneens komen de woorden *leuk*, *tof* en *bijleren* naar boven. Sommige deelnemers merken het verschil met de eerste vorming op. Ondanks dat de vorming dezelfde inhoud had, vinden de deelnemers de vorming *niet te moeilijk* en *interessanter*.

John: Ik vond de vorming heel goed, maar vorige week vond ik het ook heel goed.

Erik: Ik vond het een goede vormingsdag vandaag. Niet te moeilijk, just à point gelijk een biefstuk.

Maarten: Ik vond het beter dan vorige keer.

Anne: Ik vond de uitleg vandaag beter dan verleden week. Deze week vond ik het interessanter.

Sam: Ik vond de vorming net zoals vorige week heel leerrijk. Het was euh... een andere manier, andere techniek.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 19 december 2015)

Voor de uitleg in de tweede vorming wordt Totale Communicatie veel bewuster gehanteerd. Omdat de sprekende woorden herleid worden naar andere zintuigelijke prikkels, komt het voor de deelnemers over dat de uitleg beter is. De communicatie wordt vereenvoudigd tot het niveau van de deelnemers.

In het verleden hebben vier van de zeven deelnemers seksuele en relationele vorming gekregen op school. Aangezien de schoolcarrière van enkele deelnemende bewoners meer dan tien jaar geleden is, weten ze hier niet veel meer over of zijn ze het vergeten. De drie andere deelnemers hebben geen seksuele en relationele vormingen gehad op school. Een deelnemer heeft wel met een andere deelnemer en enkele andere bewoners een vorming gevolgd in de voorziening. Eveneens is dit vijf à zes jaar geleden. Het volgende fragment komt uit de eerste focusgroep. Anne geeft aan dat de juf vroeger enkel praatte. Af en toe stond er iets op papier, maar de prenten en foto's die geprojecteerd worden op de muur, is nieuw voor haar. In de tweede focusgroep is er geen vergelijking gemaakt met vroeger.

Anne: Vroeger kregen we dat wel op school, maar nu zijn we dat allemaal vergeten.

Dat is verleden tijd, dat is al jaren geleden dat we dat nog hebben gekregen. (...) ja, en misschien wel zo op papier, maar niet op tekeningen op de muur en op de grond.

Dat was meer door te praten. De juf vroeg dan of we dit of dat wisten en dan vertelde die daar wat rond.

Sam: Voor mij blijven vooral de dingen bij die ik ooit wel had geleerd op school, maar ik was dat ik nu niet meer wist.

John: Op school heb ik wel vorming gehad, maar ik was dat wel al vergeten.

Erik: Ik heb zo al van die gesprekken gehad, maar dat was met een begeleidster. We waren met een klein groepje.

Sara: Ik was daar ook bij, maar dat was nog in het oude gebouw, dus iets van vijf à zes jaar geleden.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Tegenwoordig hebben de meeste deelnemers, naast enkelen vijf à zes jaar geleden, geen relationele en seksuele vorming gevolgd. Bij de vragen 'wat vinden jullie goed of niet goed aan vorming krijgen' en 'Wat blijft er vooral bij wanneer je vorming hebt gekregen', zijn de volgende antwoorden het meest treffend:

Sara: Omdat we het meestal niet krijgen. Je krijgt er eigenlijk anders veel te weinig informatie over.

Anne: De tijd verandert en je ziet nu meer dat mannen met mannen kunnen gaan en vrouwen met vrouwen. Nu vinden ze dat allemaal niet meer dan normaal. Vroeger in den tijd deden ze dat wel, maar mocht dat eigenlijk niet.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

Waar in de eerste focusgroep meer stilgestaan wordt wat de vorming beter begrijpbaar zou kunnen maken, is er in de tweede focusgroep meer gereflecteerd wat maakt dat de vorming beter begrijpbaar is in vergelijking met de eerste vorming. Unaniem zijn de deelnemers het eens dat thema's zoals relaties en seksualiteit meer aan bod mogen komen. Ze vermelden dat bij het thema 'relaties' het verschil tussen kennis, vriendschap, liefdesrelatie,... duidelijk aangekaart mag worden. Bovendien mag er voldoende herhaling zijn over de lichaamsdelen.

Er is een onderscheid gemaakt tussen wie de vorming geeft en wie de deelnemers zijn. In de tweede focusgroep krijgt het gesprek een frappante wending: de deelnemers willen vorming krijgen, maar daarvoor zouden ze opteren dat eerst de begeleiding een vorming volgt:

Sara: Ja ik vind toch wel dat begeleiding meer vorming zou mogen krijgen.

Anne: Wat weten zij daar nu van. Zij moeten er toch meer over weten dan wij? Dat is toch waar? Zij zijn normaal en wij zijn gehandicapt. Zij zouden er meer van moeten weten dan wij. Als je er iets aan vraagt, dan krijg je daar niet altijd een antwoord op.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 19 december 2015)

Zoals bij 'praten over relaties en seksualiteit' wordt aangehaald dat de deelnemers niet snel initiatief gaan nemen om te praten, hopen zij ook dat begeleiding vormingen volgen om te weten hoe ze de thema's moeten aanpakken bij de bewoners. De redenering '*zij zijn normaal en wij gehandicapt*' gaat verder door bij het niet initiatief nemen om vormingen aan te vragen en te verwijzen naar de begeleiding die meer weet en dus als eerste zou moeten beginnen.

Zijnde de bewoners als deelnemers van een vorming, dan stellen de deelnemende bewoners drie mogelijkheden voor: in *groep*, *alleen* of *afwisselend*. In de eerste focusgroep komt voornamelijk het alleen of afwisselend krijgen van informatie aan bod:

Sara: Ik zou eigenlijk iedereen apart nemen. Dat als ze iets weten, weten ze het dan niet, dan kan je uitleg geven. Ik zou het zo doen en dan geheim houden.

Nina: Ik zou het eerst algemeen en dan individueel het apart nog eens over hebben. Wij kunnen dat dan nog is met twee (als koppel) doen en onderling vorming aan elkaar geven. Of zo in een klein groepje zodat er interactie is.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

In de focusgroepen zijn de meningen verdeeld. Anonimiteit speelt een belangrijke rol om makkelijker te kunnen praten binnen een groep. Dit kan alleen als er duidelijke afspraken worden gemaakt. Enkele deelnemers verkiezen praatgroepen. Toch zijn er andere deelnemers die liever apart gesprekken aangaan, omdat er dan makkelijker over gepraat wordt en de deelnemer zich beter begrijpbaar kan maken.

Uit de twee focusgroepen blijkt dat de deelnemers een extern persoon prefereren om vorming van te krijgen. Zoals eerder aangehaald ervaren de deelnemers een zekere angst wanneer ze iets tegen begeleiding zeggen, het zou worden doorverteld aan andere teamleden. De woorden '*praten met iemand anders die eigenlijk niets met De Kerselaar heeft te maken*' en '*jij weet niets van ons*' bieden een zekere veiligheid. Daarbij merken ze dat begeleiding niet makkelijk durft of gaat praten over relaties en seksualiteit:

Anne: Ja, door een extern iemand, want aan de begeleiding heb je toch niets.

Erik: Iemand dat... hoe zeg je dat nu... iemand die het wat beter kan uitleggen aan de mensen die moeite hebben met het begrijpen hoe dat er allemaal uitziet.

Anne: Iemand dat weet waarover die spreekt.

Erik: Eigenlijk een expert

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 19 december 2015)

Er is een verdeeldheid over de tijd dat er tussen twee vormingen zou moeten zijn. Tijdens de twee focusgroepen halen de meeste deelnemers aan dat er één tot twee keer per jaar vormingen georganiseerd mogen worden. Deze vormingen zouden telkens vrijblijvend moeten zijn. In de vorming zou een deel informatief zijn en een ander deel meer gericht over het praten over relaties en seksualiteit. Wanneer de bewoners vragen hebben, kunnen die dan gesteld worden. Een voorstel om in een jaar op te bouwen wordt ook vermeld, maar daar komt minder reactie op.

Ten slotte hebben de deelnemers verschillende suggesties aangekaart omtrent het materiaal dat tijdens een vorming gebruikt kan worden. Het gaat om materiaal wat voor mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen helpen om datgene er gezegd wordt te ondersteunen. Waar in de eerste focusgroep de klemtoon ligt op gebruik van foto's, leerboeken, dvd's en puzzels, wordt in de tweede focusgroep meer foto's, puzzels, prenten, voorwerpen, boeken en de structurerende tijdlijn aangehaald. Over het algemeen komen foto's, voorwerpen en leerboeken het meest naar voren, gevolgd door prenten en een gestructureerde tijdlijn.

Van de eerste vorming blijven voornamelijk de foto's bij. Voor de eerste vorming hadden enkele deelnemers nog nooit vorming gehad en voor anderen was het al heel lang geleden. De deelnemers zeggen dat foto's beter zijn *om alles goed te kunnen zien hoe alles in elkaar steekt*. Daarnaast wordt er aangegeven dat ze de foto's graag gecombineerd zouden zien in een leesboekje. *Stap per stap* kan wat er gezegd werd in de vorming herbekeken worden in het leesboekje. Ze vinden dit een goed idee, omdat het *gestructureerd* is en omdat ze het zelf kunnen *herhalen* wanneer zij willen. Er wordt de link gemaakt met een vorige vorming waar er een boekje werd gebruikt. De reden waarom foto's erbij zouden moeten, wordt door Sam duidelijk gezegd:

Sam: Voor mij moeten daar ook foto's in staan, want wat je leest kan toch verschillen met hoe het in de werkelijkheid is. Op foto is het nog altijd anders dan hoe je het zou denken.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

De deelnemers geven dus aan dat de foto's een hulpmiddel zijn om de realiteit beter te begrijpen. Tevens linken ze *het zien met bijhorende uitleg* bij het gebruik van dvd's. Het visuele wordt aan de hand van beeldmateriaal meer geprikkeld waarbij het de sprekende woorden ondersteund. Bij het aftoetsen of dat *pictogrammen* ook zouden kunnen helpen, geven de deelnemers te kennen dat het zou kunnen helpen, voornamelijk voor zwakkere groepen. Een deelnemer vult aan dat pictogrammen ervoor zouden zorgen dat er wat meer *structuur* is.

Bij de vraag of er nog andere manieren zijn die zouden kunnen helpen bij het beter begrijpen van een vorming, wordt het volgende antwoord gegeven:

Erik: Eigenlijk van een lege persoon die informatie geven deel per deel en die stukken aaneen zetten, zoals een puzzel. Hoe dat je naakt bent en dat je dan verschillende vormen in elkaar moet zetten. Zoals een pop wil ik zeggen. Een puzzel in verschillende dimensies. Dat is zoals ze op TV soms geven, een beetje zoals dokter Bibber ofzo.

Sam: Je hebt dan meer een betasting hé. Dat je zelf uit ervaring weet hoe het is tegenover op prenten kijken.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 12 december 2015)

De deelnemers willen met andere woorden puzzelachtige voorwerpen zodat ze hun kennis moeten gebruiken om het geheel volledig te begrijpen. Met voorwerpen komt er een extra dimensie bij en is er naast het visuele ook het tactiele die zijn belangrijk vinden.

In de tweede focusgroep evalueren de deelnemers de gebruikte voorwerpen als handig en merken ze op dat het gebruik van *voorwerpen de communicatie vergemakkelijkt*. Er wordt gezegd dat er met voorwerpen op een andere manier *contact* gemaakt kan worden, waardoor iedereen elkaar beter kan begrijpen. *Spulletjes kunnen vasthouden* wordt als plezant ervaren en maakte het makkelijker om een idee te hebben hoe alles juist in elkaar steekt.

Ook al werd er in de tweede vorming geen boekje gebruikt, toch zouden de deelnemers een boekje aanraden om opnieuw alles te kunnen bekijken, te herhalen en om

structuur terug te vinden. Net zoals in de eerste focusgroep raden ze aan om foto's bij het boekje toe te voegen. Een reden hiervoor is:

Anne: Ja, dat met die foto's ging nog, maar gewoon het vertellen en ik moet iets herhalen of terugroepen, dat... als ik bijvoorbeeld een boek lees, kan ik het moeilijk nog herhalen wat er precies in staat. Ik kan wel schrijven en lezen, maar niet navertellen. Een voorstelling van foto's zou hierbij kunnen helpen.

(Opgenomen focusgroep, De Kerselaar vzw, 19 december 2016)

Zonder het gebruik van prenten of foto's is het niet zo duidelijk. Over de structurerende tijdlijn waar prenten en foto's zijn gebruikt waren de deelnemende bewoners zeer positief. Zo wordt er gezegd dat de tijdlijn ervoor zorgde dat de deelnemers een *beter beeld* hadden wat er voorgesteld ging worden. De deelnemers vinden een structurerende tijdlijn *duidelijker* en begrijpen hierdoor meer wat er gezegd werd. Door de tijdlijn verschillende keren te *herhalen*, zijn de deelnemers beter in staat om de vorming te volgen. Dit heeft als gevolg dat het gesprek in de vorming vlotter verliep.

Discussie

Bespreking van de resultaten

Vanuit de ervaring die ik reeds heb door de stages en bachelorproef in mijn vooropleiding, verwachtte ik van de resultaten dat de ondersteuning door middel van Totale Communicatie in de tweede vorming hoe dan ook positief zou ervaren worden. Ik had wel totaal geen idee welke woorden de deelnemers eraan zouden geven. Het was belangrijk om mij ervan bewust te zijn dat ik werkte met deelnemers met een verstandelijke beperking die niet dezelfde woordenschat en kennis hebben dan een volwassen persoon zonder verstandelijke beperking. Ik hield er rekening mee dat de woorden 'goed', 'leuk' en 'tof' regelmatig gezegd zou worden.

Daarnaast verwachtte ik op voorhand dat wat er gezegd ging worden, regelmatig zou worden herhaald door de deelnemers. Wanneer ik als gespreksleider een vraag stelde en iemand antwoordde daar op, dan zou de rest volgen. Ik hoopte bijgevolg niet dat ik zeer uitgebreide en uiteenlopende antwoorden zou krijgen. Bovendien dacht ik dat ze met de vragen meer zouden reflecteren ten opzichte van zichzelf dan op anderen. De gedachte dat het makkelijker is om over jezelf te reflecteren dan zich in te beelden hoe het voor een ander is, nam de bovenhand. Dit maakte dat ik ervan uit ging dat de resultaten redelijk persoonlijk gingen zijn. Het gevolg hiervan zou zijn dat ik moeite zou hebben om een klaar en duidelijk antwoord te formuleren.

Over het algemeen kan er gezegd worden dat er drie aspecten steeds terug komen: herhaling, structuur en duidelijkheid. Deze drie termen geven ook aan waarvoor Totale Communicatie staat. Door het gebruik van verschillende communicatievormen, in dit geval in de eerste vorming voornamelijk foto's, in de tweede vorming foto's gecombineerd met andere prenten, voorwerpen, structurerende tijdlijn,... kunnen de communicatieniveaus van de verschillende deelnemers aangesproken worden. De Totale Communicatie als basishouding geeft structuur en duidelijkheid. Voor de deelnemers geeft dit een zeker vertrouwen en veiligheid om zelf ook beter te communiceren. Het gebruik van verschillende communicatievormen ondersteunt de communicatie zodanig dat iedereen elkaar vlotter en beter begrijpt.

De communicatievormen die volgens de deelnemers zouden ondersteunen, zijn foto's, prenten, herhaalboekjes en pictogrammen voor de zwakkere groepen. In de tweede

vorming wordt er een structurerende tijdlijn en verschillende voorwerpen gebruikt, waardoor de deelnemers nadien in de focusgroep beklemtonen dat ook deze communicatievormen extra structuur en duidelijkheid bieden. De deelnemers die ooit in het verleden reeds vormingen hebben gevolgd, merken op dat ze de uitleg met ondersteuning van Totale Communicatie beter begrijpen.

De deelnemers geven verschillende keren aan dat herhaling ervoor zorgt dat ze beetje bij beetje beter begrijpen wat er gezegd wordt. Zelfs die herhaling kan gelinkt worden met Totale Communicatie. Het gebruik van verschillende communicatievormen maakt dat de communicatie concreter en constanter is dan gesproken woorden. Door herhaling zal de persoon sneller de betekenis achter de communicatie begrijpen, waardoor er makkelijker gecommuniceerd kan worden over de inhoud van het onderwerp. In dit geval zou het herhalen van vormingen en praatgroepen kunnen helpen voor de deelnemers om makkelijker over seksualiteit en relaties te praten. De moeilijke sprekende woorden zijn ondersteund door andere communicatievormen, wat maakt dat zowel deelnemers onder elkaar als de deelnemers naar de begeleiding en omgekeerd toe elkaar beter begrijpen.

Opvallend aan de resultaten is dat de deelnemers het praten over relaties en seksualiteit als taboe ervaren. Ondanks dat ze soms nood hebben om het over deze thema's te hebben, gaan ze er nooit zelf over beginnen. Ze praten bijgevolg er met niemand over, tenzij in sommige gevallen met dichtstbijzijnde familie of de partner. De deelnemers zouden graag met de begeleiding willen praten, maar het is de begeleiding die dan het initiatief zou moeten nemen. De deelnemende bewoners merken dat ze niet bij elke begeleiding terecht zouden kunnen, vandaar dat ze aangeven dat ook begeleiding best vorming krijgt. Het contact met de begeleiding moet goed zijn: de vertrouwensband zorgt dat de communicatie aangenamer verloopt en door dit te combineren met Totale Communicatie als basishouding, maakt dat zowel begeleiding als bewoner elkaar beter zouden kunnen begrijpen.

Beperkingen en aanbevelingen van het onderzoek

Focusgroepen organiseren houdt heel wat voor- en nadelen in. In dit deel sta ik wat meer stil bij de kritische bemerkingen die naar boven kwamen nadat ik de resultaten heb geëvalueerd. Volgend hierop zal ik de aanbevelingen bespreken.

Ten eerste heb ik als onderzoeker niet echt controle gehad over het verloop van de focusgroepen. Door middel van de leidraad heb ik geprobeerd om zo dicht mogelijk bij de

vragen te blijven, maar al snel heb ik gemerkt dat dit niet altijd zo goed ging. De stagiair van De Kerselaar vzw die mij mee heeft begeleid, was gedurende de vormingen en focusgroepen aanwezig. Tijdens de focusgroepen probeerde hij als assistent ervoor te zorgen dat de deelnemers bij de vragen bleven en niet gingen uitweiden. De deelnemers hebben een verstandelijke beperking, waardoor ze de vragen soms verkeerd interpreteerden. Hierdoor bestaat de kans dat ze antwoorden hebben gegeven die ze niet zo bedoelden.

Aansluitend bij het eerste punt heb ik gedurende de vormingen en focusgroepen gemerkt dat het voor de deelnemers moeilijk was om steeds de juiste woorden te vinden. Door de verstandelijke beperking die de deelnemende bewoners hebben, moest ik steeds alert zijn dat ik ze niet over- of onderschatte. Ik wou zoveel mogelijk uit de groeps gesprekken halen, waardoor ik soms de woorden die gebruikt werden op een andere manier zei. Dit heeft als gevolg dat wat ik na vertelde suggestief kon zijn. Aan de andere kant heb ik steeds geprobeerd om de vragen op een andere manier te stellen en de vragen zo open mogelijk te houden.

In de groep van deelnemers zijn er altijd enkelen die meer aan het woord zijn dan anderen. Niettegenstaande dat ik bewust ging doorvragen bij de stillere deelnemers, zijn het voornamelijk de antwoorden van de dominantere deelnemers die meer relevant zijn voor het onderzoek. Zij die zich beter kunnen verwoorden en een grotere woordenschat bezitten, vertellen meer en diepgaander dan die dat minder vertellen. Op die manier moet er rekening gehouden worden met mogelijke meningen die niet verteld zijn geweest of niet aan bod zijn gekomen. Het was duidelijk dat wanneer een deelnemer een mening gaf, de stillere personen automatisch bevestigend gingen knikken. Wanneer ik daar dieper op wou ingaan, waren de antwoorden gelijkaardig dan wat de andere zei. Sociaal wenselijke antwoorden waren er met andere woorden door enerzijds de suggestieve bewegingen van de onderzoeker en het willen volgen van de dominantere deelnemers anderzijds.

Daaropvolgend is de analyse van de twee focusgroepen subjectief. Vanuit de aandacht op Totale Communicatie en het praten over seksualiteit en relaties heb ik mij als onderzoeker gebaseerd om mogelijke redeneringen en bevindingen te vinden. Dit betekent dat er hoe dan ook heel wat interessant materiaal was om mee te werken waar ik niet verder op ben ingegaan. De vormingen en focusgroepen georganiseerd in één residentiële voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek is bijgevolg zeer

kleinschalig en het ging hier om vrijwillige deelname, waardoor er kan gezegd worden dat de representativiteit van de doelgroep niet ideaal is.

Aangezien dit onderzoek eenmalig is uitgevoerd, is de mate van betrouwbaarheid en validiteit laag. Dit houdt niet in de weg dat het onderzoek daarom minder interessant is. Integendeel, uit de literatuurstudie en het onderzoek blijkt dat er anno 2016 nog steeds een taboesfeer is omtrent relaties en seksualiteit bij mensen met een beperking en dat er nog steeds niet veel over gekend is. Als werken met Totale Communicatie eraan toegevoegd wordt, kan er opgemerkt worden dat hier al helemaal niet veel rond bestaat. Bijgevolg kan er gesteld worden dat de onderwerpen 'Totale Communicatie' en 'seksuele en relationele vorming' meer geïntegreerd mogen worden in voorzieningen voor mensen met een (verstandelijke) beperking.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat een merendeel van de deelnemers met een positief gevoel over relaties en seksualiteit praat en graag vormingen volgt. Deze motivatie kan een kracht zijn om hierin verder te gaan. Moest het mogelijk zijn om dit onderzoek grootschalig te maken, denk ik dat Vlaanderen een stapje dichter staat om de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te garanderen. Laat begeleiding meer vertrouwd geraken met Totale Communicatie als basishouding, biedt vormingen aan zodanig dat begeleiding durft te praten over relaties en seksualiteit en neem daarnaast de doelgroep onder handen.

Ervaringen van De Kerselaar vzw

De toestemming om deel te nemen aan het onderzoek, heeft voor mij het gevoel gegeven dat De Kerselaar vzw open staat voor 'Relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking'. Tijdens de voorbereidende gesprekken heb ik gemerkt dat het tijd was om dit thema meer aandacht te geven. Het was al vijf-zes jaar geleden dat er nog relationele en seksuele vormingen werden georganiseerd. Het boek 'SEKS@RELATIES.KOM!' van Conix, Claerhout en Ryckaert (2005) is gekend voor de orthopedagoog en is ter beschikking voor de begeleiding, maar is nog niet eerder gebruikt. In tegenstelling tot sommige andere voorzieningen is er geen werkgroep die zich bezig houdt met de implementatie van relaties en seksualiteit binnen de voorziening. De orthopedagoog heeft benadrukt dat de interesse in deze thema's groot is, maar dat tijdsgebrek de oorzaak is dat deze thema's in de achtergrond verdwijnen.

Het enthousiasme van de begeleiding in de woongroepen Animo, Maadim, Brio en Calisto maakt dat de bewoners zich minder schamen om hun interesse in het onderzoek te laten blijken. Toch valt het wel op dat er nog een zekere taboe heerst over relaties en seksualiteit bij de bewoners. Ze zijn het niet gewoon om er open over te praten en ook de begeleiding weet niet op welke manier ze de bewoners moeten aanspreken. Dit heeft als gevolg dat ik enkele keren langs ben moeten gaan in de voorziening om mogelijke deelnemers warm te maken. Ondanks veel bewoners wel al eens een vriend of vriendin hebben gehad binnen de voorziening, durfden maar enkelen hierover openlijk te spreken.

Er is voornamelijk samengewerkt met de stagiair van de sociale dienst. De samenwerking is zeer vlot verlopen, omdat de stagiair aanwezig was van het eerste gesprek met de orthopedagoog tot en met de vormingen en focusgroepen. De deelnemers kenden de stagiair wel al een beetje, maar werd nog niet gezien als volwaardige vertrouwenspersoon. Dit was voordelig bij de vormingen en focusgroepen, omdat op die manier de deelnemers makkelijker konden praten. De stagiair was met andere woorden de tussenschakel voor mij als externe onderzoeker en de orthopedagoog, begeleiding en bewoners. De orthopedagoog was tijdens het onderzoeksproces minder aanwezig waardoor de communicatie voornamelijk via email verliep. Dit was een nadeel, omdat de orthopedagoog op die manier minder controle had en datgene wat met de stagiair afgesproken was later pas doorkwam bij de orthopedagoog. Hierdoor waren er soms onduidelijkheden met miscommunicatie als gevolg.

Als opvoeder-begeleider en seksuoloog in spe kan ik besluiten dat ik het onderzoek in De Kerselaar vzw als positief heb ervaren. Relaties en seksualiteit aan de hand van Totale Communicatie hebben aandacht gekregen in de voorziening. Het onderzoek kan een aanzet zijn voor De Kerselaar vzw om hier verder aan te werken. Op die manier was de deelname aan het onderzoek een meerwaarde voor de voorziening zelf en voor deze masterthesis. Na de tweede focusgroep hebben de deelnemers en stagiair aangegeven dat ze het onderzoek interessant en leerrijk vonden. Ook de begeleiding liet blijken dat ze het belangrijk vonden dat relaties en seksualiteit eens ter sprake kwam.

Algemeen besluit

De laatste jaren komen 'Totale Communicatie' en 'relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking' steeds meer op de voorgrond. Gezien de weinige wetenschappelijke literatuur was er nood aan nieuw onderzoek. Aan de hand van twee vormingen en focusgroepen met volwassenen met een verstandelijke beperking werd de beleving van relaties en seksualiteit bevraagd. Daarnaast werd er getoetst in welke mate Totale Communicatie ondersteunend kan zijn tijdens vormingen en bij het praten over relatie- en seksualiteitsbeleving.

Mensen met een verstandelijke beperking geraken meer en meer geïntegreerd in de maatschappij. De Quality of Life van personen met een beperking moet zo optimaal mogelijk worden verbeterd. Daarnaast wordt de mens gezien als een seksueel wezen waarbij seksualiteit een van de belangrijkste aspecten is in een menselijk leven. Tevens hebben mensen met een verstandelijke beperking verlangens, noden en behoeften aan seksualiteit en relaties. Ondanks hun vele mogelijkheden en beperkingen hebben zij speciale zorg en aangepaste seksuele opvoeding nodig. Mensen met een verstandelijke beperking hebben onvoldoende kennis over hun eigen lichaam en missen dikwijls vaardigheden om tot een gezonde seksuele relatie te komen.

Totale Communicatie is een basishouding waarbij er gebruik wordt gemaakt van verschillende communicatievormen om op het niveau van de persoon met een verstandelijke beperking te communiceren. Deze universele basishouding houdt prenten, foto's, pictogrammen, lichaamshouding, modelvoorwerpen, gebruiksvoorwerpen, gesproken taal, handgebaren en zoveel meer in. Zowel de omgeving als de persoon met een verstandelijke beperking zijn in staat om zich begripbaar te maken en de ander te beter te begrijpen.

Zeven bewoners van de residentiële voorziening De Kerselaar vzw namen deel aan het onderzoek. De meerderheid van de deelnemers hebben een positief gevoel wanneer er gepraat wordt over relaties en seksualiteit. De onderwerpen worden als interessant en belangrijk ervaren. Een negatief gevoel kan opkomen wanneer anderen alles over de onderwerpen willen weten en de persoon uithoort. Verder praten de deelnemers met niemand over seksualiteit en relaties. Als er wel gepraat wordt, is dit met de dichtstbijzijnde familie of met de partner. Begeleiding zou een aanspreekpunt kunnen zijn, maar er mag dan geen gevoel van controle zijn. Daarnaast moet er een goede band zijn tussen begeleiding en de persoon met een verstandelijke beperking. Wanneer mensen met een beperking iets niet

weten of twijfelen, hebben zij behoefte en nood om over seksualiteit en relaties te praten. Als er meer tijd zou zijn, zouden ze meer kennis willen hebben over de thema's doorheen de verschillende levensfasen.

Vier van de zeven deelnemers hebben ooit seksuele vorming gekregen op school. Sindsdien zijn er in de meeste gevallen geen mogelijkheden geweest om vormingen te volgen. De redenering 'zij zijn normaal en wij gehandicapt' heeft een invloed op het denken van mensen met een verstandelijke beperking. De begeleiding zou de eerste stap moeten zetten om over relaties en seksualiteit te praten en vormingen te volgen. Mensen met een verstandelijke beperking zijn dan de volgende in rij om deel te nemen aan relationele en seksuele vormingen die het liefst gegeven worden door een extern persoon om afstand en veiligheid te bewaren. Tijdens een vorming mogen de lichaamsdelen, veranderingen in het lichaam, het verschil tussen vriendschap en liefde de thema's zijn die aan bod komen. Jaarlijks één tot twee keer vorming krijgen in groep in de vorm van praatgroepen wordt als het meest ideale beschouwd, ook al zou het afgewisseld moeten worden met individueel praten.

Mensen met een beperking zeggen dat ze nood hebben aan extra hulpmiddelen om de uitleg tijdens de vorming beter te kunnen begrijpen. Het helpt om alles te plaatsen wanneer er andere zintuigen geprikkeld worden. Voornamelijk prenten, foto's, een structurerende tijdlijn en gebruiksvoorwerpen bieden een goede ondersteuning. Daarnaast wordt het gebruik van pictogrammen en herhaalboekjes ook aangeraden. Structuur, herhaling en duidelijkheid aan de hand van verschillende communicatievormen maakt dat de informatie die gegeven wordt dieper tot hun door dringt en de communicatieniveaus van de verschillende personen worden aangesproken. Herhaling zorgt ervoor dat wat er gezegd wordt vertrouwd geraakt. Structuur en duidelijkheid bieden een zekere veiligheid om beter te kunnen communiceren.

Dit onderzoek is zeer kleinschalig waardoor de resultaten niet uitermate betrouwbaar zijn. Eén van de vele voordelen van focusgroepen als methode is dat de letterlijke woorden van mensen met een verstandelijke beperking gebruikt werden. Een nadeel was dat het een uitdaging om mensen met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk te begrijpen, waardoor enkele fragmenten anders verwoord werden door de onderzoeker.

Toch kan deze thesis een aanzet zijn voor vervolgonderzoek. De deelnemers hebben klaarblijkelijk aangetoond dat het taboe rond mensen met een beperking en seksualiteit

doorbroken moet worden. Totale Communicatie heeft in dit onderzoek bewezen dat het een gerichte ondersteuning kan bieden bij zowel het spreken over als vormingen rond relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Zoals er wel eens in de volksmond gesproken wordt over “Good sex starts with good communication”, kan deze thesis afgesloten worden met de woorden “Good sexuality starts with Total Communication.”

Referentielijst

- Aditi vzw. (2016, mei 18). *Visie en Missie*. Opgehaald van Aditi Seksualiteit en Intimiteitszorg op maat: <http://aditivzw.be/nl/over-ons/visie-en-missie>
- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C., & Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 229-252.
- Beckitt, D. (1990). Sexuality and sex education. *Occasional Paper Series RCGP*, 40-41.
- Bernert, D. J., & Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 240-249.
- Bloom, L., & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York: Wiley.
- Boschman, M. (2005). *Communiceren met mensen met een verstandelijke handicap*. Soest: Nelissen.
- Carr-Nangle, R., Scotti, J. R., Nangle, D. W., Masia, C. L., Ellis, J. T., Ujcich, K. J., . . . Vittimberga, G. L. (1997, juni). Providing an AIDS Education and Skills Training Program to Persons with Mild Developmental Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, pp. 113-128.
- Conix, G., Claerhout, H., & Ryckaert, A. (2005). *Seks@relaties.kom! Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking deel 1 seksualiteit*. Gent: Uitgeverij EPO.
- Conix, G., Claerhout, H., & Van Hoey, T. (2008). *Seks@relaties.kom! Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking deel 2 relaties*. Berchem: Uitgeverij EPO.
- De Kerselaar vzw. (2016, 03 17). Opgehaald van De Kerselaar vzw: <http://users.telenet.be/dekerselaar/index.html>
- De Rijdt, C. (2013). *Ondersteunende communicatie: werken met visualisaties*. Garant Uitgevers nv.

- Dekker, A., Safi, M., van der Zon-van Welzenis, E., Echteld, M., & Evenhuis, H. (2014). Sexuality and contraception in young people with mild intellectual disability; a qualitative study on the basis of 28 interviews. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 158.
- Eastgate, G. (2011). Sex and intellectual disability. *Australian Physican*, 188-191.
- Eastgate, G., van Driel, M. L., Lennox, N. G., & Scheermeyer, E. (2011). Women with intellectual disabilities. *Australian Family Physician*, 226-230.
- Eliot et al. (2005). Guidelines for Conducting a Focus Group. Opgehaald van https://assessment.aas.duke.edu/documents/How_to_Conduct_a_Focus_Group.pdf.
- Fernandes, E., & Fernandes, A. (2014). The demands of human dignity: Sexuality in the young person with intellectual disabilities. *Linacre Quarterly*, 343-362.
- Gezin & Handicap vzw. (2016, mei 18). *Boeken Seksualiteit*. Opgehaald van Gezin & Handicap: <http://www.gezinenhandicap.be/seksualiteit/>
- Google België. (2016, mei 24). *Google*. Opgehaald van Google België: <https://www.google.be/>
- GRIP. (2016, mei 24). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Opgehaald van GRIP Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap: <http://www.gripvzw.be/vn-verdrag/92-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap.html>
- Gust, D. A., Wang, S. A., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W. C. (2003, oktober). National Survey of Sexual Behavior and Sexual Behavior Policies in Facilities for Individuals With Mental Retardation/Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, pp. 365-373.
- Jeurissen-Steeghs, R. (2010). *Hallo ik. Wie ben ik, Wat wil ik, en Wat kan ik? Seksuele beleving bij gehandicapten*. Leuven: Acco.
- JOETZ vzw 2015. (2016, 04 06). *Wat is JOETZ*. Opgehaald van JOETZ vzw, Partner van de Socialistische Mutualiteit Brabant: <http://www.joetz.be/pages/wat-is-joetz.aspx>

- JOETZ vzw. (2015). *Infomap healthiewerking 2015-2016*. JOETZ vzw partner van Socialistische Mutualiteiten.
- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Pública de México*, pp. 239-254.
- Kijak, R. (2013). The Sexuality of Adults with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 109-123.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor Seksuologie (2009)*, 199-206.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. (2004, september). Handleiding focusgroep onderzoek. Opgehaald van Communicatiedraaiboek. In vijf stappen communiceren met mensen in armoede: <http://www.communicerenmetarmen.be/in-vogelvlucht/focusgroepsgesprekken>
- LIBIS. (2016, 05 24). *Limo*. Opgehaald van Limo KU Leuven: http://limo.libis.be/primo_library/libweb/action/search.do?vid=KULeuven&fromLogin=true
- Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culross, G., Staines, C., & Michie, A. (1992, december). Increases in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, pp. 531-539.
- Lorier, L. (2016, 03 31). *Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking*. Opgehaald van InfoNu.nl: <http://mens-en-samenleving.info nu.nl/communicatie/46093-communiceren-met-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.html>
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 157-170.
- McCarthy, M. (2009, april 21). Contraception and Women with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, pp. 363-369.

- McGillivray, J. A. (1999). Level of knowledge and risk of contacting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 113-126.
- McGuire, B., & Bayley, A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 398-402.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldde, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*.
- Murphy, G., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 1347-1357.
- Murphy, N., & Young, P. C. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 640-644.
- National Center for Biotechnology Information. (2016, mei 24). *PubMed*. Opgehaald van PubMed.gov: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- O'Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 197-206.
- Oskam, E., & Scheres, W. (2005). *Totale Communicatie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Parchomiuk, M. (2013). Model of Intellectual Disability and the Relationship of Attitudes Towards the Sexuality of Persons with an Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 125-139.
- Sclera vzw. (2016, maart 31). *Pictogrammen, visualisaties en vormingen*. Opgehaald van <http://www.sclera.be/nl/vzw/home>
- Sensoa. (2016, april 18). *Kunstpenis*. Opgehaald van www.seksuelevorming.be van sensoa voor leraars en begeleiders: <http://www.seksuelevorming.be/materiaal/kunstpenis>

- Sensoa. (2016, april 18). *Kunstvagina*. Opgehaald van seksuelevorming.be van sensoa voor leraars en begeleiders: <http://www.seksuelevorming.be/materiaal/kunstvagina>
- Sensoa. (2016, april 15). *Materiaal*. Opgehaald van seksuelevorming.be van sensoa voor leraars en begeleiders: <http://www.seksuelevorming.be/materiaal>
- Sensoa. (2016, april 15). *Totale Communicatie lichaam & seksualiteit*. Opgehaald van seksuelevorming.be van sensoa voor leraars en begeleiders: <http://www.seksuelevorming.be/materiaal/totale-communicatie>
- Servais, L. (2009). Seksualiteit en verstandelijke beperking. In L. Gijs, W. Gianotten, I. Vanwesenbeeck, & P. Weijnenborg, *Seksuologie* (pp. 535-551). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Siebelink, E. M., de Jong, M. D., Taal, E., & Roelvink, L. (2006, augustus). Sexuality and People With Intellectual Disabilities: Assessment of Knowledge, Attitudes, Experience and Needs. *Mental Retardation*, pp. 283-294.
- Stoffelen, J., Kok, G., Hospers, H., & Curfs, L. (2013). Homosexuality among people with a mild intellectual disability: an explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 257-267.
- van Balkom, H. (2009). *Communicatie op eigen wijze*. Leuven: Acco.
- Van Dale Uitgevers. (2016, mei 17). *Betekenis 'relatie'*. Opgehaald van Van Dale: <http://www.vandale.be/opzoeken?pattern=relatie&lang=nn#.Vzs8U5GLTIV>
- VERBI GmbH. (2006, 03 26). *Qualitative Data Analysis Software for Windows and Mac OS X*. Opgehaald van MAXQDA The Art of Data Analysis: <http://www.maxqda.com/>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2016, april 29). *Kwaliteit, grensoverschrijdend gedrag*. Opgehaald van VAPH: <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5233820-Grensoverschrijdend+gedrag.html>

VONX 2015. (2016, mei 18). *VONX ALL, Voor iedereen*. Opgehaald van VONX powered by KONEKT: <http://www.vonx.be/cursussen/vonx-all>

Voortman, S., Oskam, E., Reitsma, F., & Jansen, H. (2007). Aandachtspunten voorlichting. In S. Voortman, E. Oskam, F. Reitsma, & H. Jansen, *Totale Communicatie lichaam & seksualiteit* (pp. 55-59). Maarssen: ELSEVIER gezondheidszorg.

Voortman, S., Oskam, E., Reitsma, F., & Jansen, H. (2007). Communiceren over lichaamsbesef en masturberen. In S. Voortman, E. Oskam, F. Reitsma, & H. Jansen, *Totale Communicatie lichaam & seksualiteit* (pp. 35-49). Maarssen: ELSEVIER gezondheidszorg.

Watzlawick, P., & e.a. (1988). *De Pragmatische aspecten van de menselijke communicatie*. Deventer: Van Loghum Slaterus.

WHO 2016. (2016, mei 17). *Sexual and reproductive health, Defining sexual health*. Opgehaald van World Health Organization: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

Bijlagen

De volgende bijlagen staan op de toegevoegde cd-rom:

Bijlage A: Eerste vorming

- Bijlage A1: Eerste vorming tekst
- Bijlage A2: Eerste vorming PowerPointpresentatie

Bijlage B: Tweede vorming

- Bijlage B1: Tweede vorming tekst
- Bijlage B2: Tweede vorming PowerPointpresentatie

Bijlage C: Focusgroep

Bijlage D: Uitnodigingsbrief

Bijlage E: Affiche

Bijlage F: Informatiebundel

- Bijlage F1: Informatiebundel voor bewoners
- Bijlage F2: Informatiebundel voor begeleiding

Bijlage G: Leeg inschrijvingsformulier

Bijlage H: Definitief uitnodigingsbrief deelnemers

Bijlage I: Informed consent

Bijlage J: Transcripties focusgroepen

- Bijlage J1: Transcriptie focusgroep 1
- Bijlage J2: Transcriptie focusgroep 2

Bijlage K: Codesysteem

