

SEKSUALITEIT BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Een kwalitatief onderzoek binnen de zorginstelling

Fontys Hogescholen Sociale Studies Eindhoven
78V4M-AFOZ

Naam	: Emmanuel Keuren
Studentnummer	: 2550385
Klas	: 4vv01
Studiebegeleider	: Evie Heinrichs
Onderzoeksdocenten	: Stefan Assink & Maria Stortelder
Jaar	: 2017 – 2018

SAMENVATTING

In Nederland willen we mensen met een verstandelijke beperking meer betrekken binnen de samenleving en meer tot hun recht laten komen, zoals iedere Nederlandse burger. Echter, het recht op het hebben van seksualiteit of intimiteit nog altijd niet vanzelfsprekend voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij het opstellen van een ondersteuningsplan wordt het kopje seksualiteit vaak aangeduid als zijnde niet van toepassing (Swinnen, 2011). Tot heden neemt de sociaal agoog een conservatieve, regulerende houding aan ten opzichte van de seksualiteit van de mensen die zij onder hun vleugels hebben. Deze houding kan bepalend zijn voor de vorm waarin de cliënt zijn of haar seksualiteit en intimiteit tot uiting kan laten brengen (Swinnen, 2011). Het doel van dit onderzoek is om kennis en inzichten te verwerven met betrekking tot de seksualiteit en intimiteit van mensen met een verstandelijke beperking, zodat de sociaal agoog die werkzaam is binnen instelling Y adequate ondersteuning kan bieden aan het verlangen van de cliënt naar genegenheid en (seksuele) intimiteit. Hieruit is de volgende hoofdvraag tot stand gekomen:

Wat heeft de sociaal agoog binnen woongroep X van zorginstelling Y nodig om adequaat om te gaan met het verlangen van mensen met een verstandelijke beperking naar genegenheid en (seksuele) intimiteit?

Om een zo compleet mogelijk antwoord te geven op de vraagstelling bestaat de steekproef uit professionals (Boeije, 2012). Voor dit kwalitatief onderzoek is het semigestructureerde interview het meetinstrument waarmee gewerkt wordt. De structuur van de interviews werd opgemaakt door onderwerpen uit het theoretisch kader. Daar zijn vooral de theorie van het sensualisme, beleid en de houding van de sociaal agoog in verwerkt. De interviews zijn gecodeerd, geanalyseerd en in het hoofdstuk resultaten beschreven.

De conclusie die uit de resultaten is voortgekomen is dat de sociaal agoog een duidelijke grondhouding mist en een uitdaging ervaart in het ontwikkelen daarvan. Aan de ene kant heb je de uniciteit van de cliënt die meespeelt, en aan de andere kant het persoonlijk referentiekader van de sociaal agoog. De dynamiek tussen deze twee bepalen uiteindelijk hoe een ondersteuning verloopt. Om het leven van de cliënt op een authentieke en eigen wijze vorm te geven, is enkel vrijheid van individuele keuze niet voldoende (Sohl, Widdershoven, & van der Made, 1997). De behoefte aan seksualiteit en intimiteit is immers aangeboren. Een goed middel hierbij is de korte bespreking die professionals hebben onderling. Het is van belang om structuur aan te brengen in het overleg, want uit de resultaten blijkt dat dit te weinig gebeurt waardoor seksualiteit en intimiteit op de achtergrond valt.

VOORWOORD

Na mijn jaarstage als maatschappelijk werker ben ik deeltijd gaan werken in de gehandicaptenzorg, omdat ik bezig wilde blijven met mijn houding ten opzichte van cliënten te ontwikkelen. Ik had al eerder stage gelopen bij een zorginstelling, maar nooit ervaring opgedaan met verzorging. Naast de ervaren verpleegkundigen heb ik in korte tijd een spoedcursus verzorging gekregen waarin ik bekwaam ben geworden in het toedienen van medicatie en gebruiken van hulpmiddelen zoals een til lift. Tijdens mijn leerproces heb ik veel vragen gesteld over de motivatie van bepalingen en keuzes die mijn collega's maakte. Hier kreeg ik de feedback over dat ik iemand ben die veel over dingen nadenkt. Ik raakte gefascineerd in de omgangsvormen tussen begeleider en cliënt, maar vooral ook tussen cliënten onder elkaar. Wat ik merkte is dat begeleiders hun cliënten vaak zien als hun zorgkindje, terwijl het om volledig volwassen mensen gaat. Cliënten worden op die manier ook vertroeteld of de les gelezen. Dit is beeld waar ik mij over verwonder.

Het is voor mij een verwrongen realiteit om een volwassen persoon met een verstandelijke beperking te zien als een kind. Vanuit mijn opleiding kijk ik naar deze mensen als iemand met mogelijkheden en beperkingen. Daarbij ligt de focus vooral op de mogelijkheden. Zo hebben cliënten de mogelijkheid om een andere cliënt als 'vriendje' of 'vriendinnetje' te hebben. Het verschil in ontwikkelingsniveau vind ik dan interessant, omdat het niet duidelijk is wat de cliënten voor elkaar betekenen. Interessanter nog, is hoe de begeleiders hiermee omgaan. Zodoende ben ik bij het thema seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking gekomen.

Na dit op school, bij collega's en kennissen te hebben voorgelegd, bleek dat het zeker een interessant en actueel onderwerp is. Het literatuuronderzoek liet mij zien dat er maar weinig onderzoek naar was gedaan. Daar wil ik graag een steentje aan bijdragen. Ik wil daarom woongroep x en instelling y bedanken voor de gelegenheid respondenten te werven en een blik te gunnen in hun wereld van verzorging. Ook bedankt ik mijn docenten en mijn onderzoeksdocenten, die mij door de jaren heen veel inzicht hebben gegeven in het sociaal agogisch werkveld en begeleid tijdens het afstuderen.

Emmanuel Keuren

Januari, 2019

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Hoofdstuk 1: Context en probleemschets.....	5
1.1 Probleemanalyse	5
1.2 Probleemstelling (+verificatie)	8
1.3 Onderzoeksdoelstelling.....	9
1.4 Hoofd- en deelvragen	9
1.5 Begripsafbakening	10
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	11
Hoofdstuk 3: Methodologie	15
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef	15
3.2 Dataverzamelmethode.....	17
3.3 Meetinstrument	17
3.4 Data-analyse	19
Hoofdstuk 4: Resultaten.....	20
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	26
Hoofdstuk 6: Discussie	30
6.1 Betekenis en bruikbaarheid.....	30
6.2 Sterkte- zwakteanalyse	30
Bibliografie	32
Bijlagen.....	34
Bijlage 1 topiclijst en meetinstrument	34
Bijlage 2 codebook	37

Inleiding

Voor het afstuderen aan de Fontys Hogeschool voor Sociale Studies in Eindhoven is het vereist om praktijkgericht onderzoek te doen naar een onderzoeksonderwerp op het sociaal agogisch domein. Het onderwerp dient voor het sociaal agogische domein complex van aard te zijn en relevant. De probleemanalyse en vraagstelling richten zich hierbij dan vooral op waar er voor de sociaal agoog handelingsverlegenheid zit in het werkveld. De aanleiding voor dit onderzoek is de signalering binnen de gehandicaptenzorg over de handelsverlegenheid en professionele dilemma's bij het thema seksualiteit. Honderden jaren is het voor de samenleving een uitdaging geweest om mensen met een verstandelijke beperking een maatschappelijke positie te geven. Hoe het ooit begon met de gedachte dat een gehandicapt kind een straf van God was, kijken de mensen nu naar de mogelijkheden en kansen die gehandicapten hebben (Claes L. , 2014). Op ieder leefgebied is er een grote ontwikkeling geweest die concreet effect heeft gehad op de leefomstandigheden en levenskwaliteit van mensen met een beperking. Door weinig onderzoek in dit gebied is er een situatie ontstaan waarin er binnen instellingen gezocht wordt om vraaggericht te werken, maar het niet duidelijk is waar de grens te trekken in de vrijheden van de cliënt. Voor de overheid ligt er de taak om dit juridische en officieel in goede banen te leiden door met concrete bepalingen en regelgevingen te komen. In Nederland zorgt de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning ervoor dat er voldoende mogelijkheid wordt geboden aan iedere Nederlandse burger, om te participeren binnen de samenleving (van Haren, Elly, 2014). Daarbij krijgen mensen met een beperking erkenning in de mogelijkheden die zij hebben om mee te participeren. Zo wordt er meer nagedacht over de kansen die mensen hebben en bij welke beperkingen er vanuit de zorg ondersteuning mogelijk is (Aga & Enzlin, 2010). Mensen met een verstandelijke beperking hebben net zoals alle andere Nederlanders, een burgerschap dat verantwoordelijkheden, plichten en rechten met zich mee brengt. Zoals gezegd, brengt dat in Nederland uitdagingen met zich mee als het gaat om het leefgebied seksualiteit en intimiteit van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat de seksuele beleefwereld van mensen met een verstandelijke beperking nog niet veel is onderzocht, kan instelling Y moeilijk schatten is welk concreet beleid rond dit thema gevoerd moet worden. Wat kan wel en wat kan niet? Het grijze gebied in het beleid rondom seksualiteit en intimiteit zorgt bij de sociaal agoog die werkzaam is bij instelling Y, voor professionele dilemma's en handelingsverlegenheid. Bij gevolg grijpt de sociaal agoog daar waar geen duidelijkheid is, terug naar eigen morele waarden (Swinen, 2011). In dit onderzoek wordt eerst probleemanalyse gedaan waarin het onderwerp uiteengerafeld wordt. Dan volgt de probleem- en vraagstelling en komt naar voren dat dit onderzoek kennis moet en inzicht opleveren voor de sociaal agoog die bij instelling Y werkzaam is. Dit inzicht moet gaan over hoe mensen met een verstandelijke beperking seksualiteit en intimiteit beleven en wat er nodig is om het thema adequate ondersteuning te bieden. Er wordt vervolgens via literatuuronderzoek beschreven waar men staat in de wetenschap met betrekking tot seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij de hoofdstukken methodologie en resultaten wordt beschreven hoe er bij woongroep x kwalitatief onderzoek is gedaan, op welke manier de data is geanalyseerd en welke resultaten dat heeft opgeleverd. In de hoofdstukken hierna vloeien uit de resultaten een conclusie per deelvraag en ten slotte de hoofdvraag. Hiervan uit wordt een aanbeveling gedaan voor instelling y.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

Hieronder volgt een analyse van het probleem binnen het thema seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking. Het probleem wordt beschreven op macro-, meso- en microniveau.

Macro: De samenleving en mensen met een verstandelijke beperking

Met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning in gedachte, is het achterliggende doel van de zorg voor mensen met een beperking dat zij de gelegenheid geboden wordt om optimaal te kunnen participeren in de samenleving (Schuurman M., 2002). Dit is niet altijd zo geweest. Archeologen omschrijven tijden waarin verstandelijk beperkte mensen gezien worden als mensen met mogelijkheden en kansen. Echter wordt er veel meer gevonden over tijden van wreedheden tegen mensen met een verstandelijke beperking en zelfs doding. In de Grieks-Romeinse oudheid dacht men dat een misvormd of gehandicapt kind een waarschuwing van de goden was. Zo werden kinderen met een beperking, die in de 15^e eeuw in Rome geboren werden, door hun eigen moeders met een steen de rivier in gegooit.

De opvang van mensen met een verstandelijke beperking kreeg rond het jaar 1442 vorm in Nederland (van Gennep & Post, 2012). Mensen met storend gedrag (of ‘geestgestoorde mensen’) werden geplaatst in zogenoemde ‘dolhuizen’. ‘De Verlichting’, of de ‘Eeuw van de Rede’ zorgde voor een keerpunt in de gedachte over mensen met een verstandelijk beperkten. De benaming van mensen met een verstandelijke beperking is in de loop van de geschiedenis telkens veranderd. Men werd in de negentiende eeuw nog met termen als: ‘idiot’, ‘imbeciel’ en ‘debiel’ benoemd om de verschillende gradaties van beperkingen aan te duiden. In 1855 ontwikkelde zich er in Nederland een ‘idiotenschool, want de samenleving was inmiddels van mening dat idioten ook recht hebben op ontwikkeling (van Gennep & Post, 2012). Vanuit de theorie van het sensualisme, werd de term ‘zwakzinnig’ gevormd en later is dit uitgeroeid tot de afschaffing van elke benaming. Volgens deze theorie is er namelijk slechts sprake is van diversiteit onder de mensen, want iedereen is uniek. In Nederland willen we mensen met een verstandelijke beperking meer betrekken binnen de samenleving en meer tot hun recht laten komen, zoals iedere Nederlandse burger. Het zijn van een Nederlandse burger wil zeggen dat je privileges, verantwoordelijkheden maar vooral ook rechten hebt. In de literatuur neemt met betrekking tot de rechten van mensen met een verstandelijke beperking dan al gauw het begrip ‘burgerschapsparadigma’ in de mond. Dit begrip beschrijft voor de Nederlandse samenleving de manier van denken en handelen ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking (Renders & Meininger, 2011).

Meso: De verantwoordelijkheid bij instellingen voor de zorg van mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland valt de traditionele taakgerichte zorg, die vooral op het uitvoeren van noodzakelijke zorgtaken is gericht, steeds meer weg. In plaats daarvan werkt men vraaggericht; met het oog op de zelfbeschikking en autonomie van de cliënt (Swinnen, 2011). In Nederland, is voor mensen met een verstandelijke beperking, het recht op het hebben van seksualiteit of intimiteit nog altijd niet vanzelfsprekend. Terwijl dit voor alle andere Nederlanders als basisbehoefte wordt gezien, schiet de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op dit gebied tekort (Swinnen, 2011). De ontwikkeling van de seksuele emancipatie binnen de zorg is vooralsnog een langdurig proces. Het gebrek aan kennis zorgt ervoor dat instellingen vaak nog zoekende zijn in de manier waarop zij met seksualiteit en intimiteit kunnen omgaan. Wanneer geconfronteerd met seksualiteit en intimiteit, moet men toegeven er zeer weinig onderzoek gedaan is met betrekking tot de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking. Bij het opstellen van een ondersteuningsplan wordt het kopje seksualiteit vaak aangeduid als zijnde niet van toepassing (Swinnen, 2011). Eerder onderzoek wijst uit dat er weinig over het thema seksualiteit wordt gesproken binnen organisaties, en dat duidelijke richtlijnen vaak ontbreken. Beleidsstukken laten zien dat op het moment van dit onderzoek de waarden; respect, privacy, gelijkheid en openheid het meest belangrijk zijn voor instellingen (Aga & Enzlin, 2010). Het is een thema waarbij vooral het praten over seksualiteit en het kennis hebben van zaken een grote rol spelen. De sociaal agoog die werkzaam is binnen de instelling, krijgt op verschillende manieren te maken met intimiteit en seksualiteit. Onderzoeker Jacques van Lankveld heeft gesteld dat een sociaal agoog zich bewust moet zijn dat de eigen invulling en het eigen referentiekader van invloed is op hoe er met een casus word omgegaan (van Lankveld, 2011). Zo worden seksuele problemen vaak weg gelachen omdat de agoog van mening is dat die cliënt zijn seksuele interesses moet matigen (Swinnen, 2011).

Micro: De vrijheden van mensen met een verstandelijke beperking op gebied van seksualiteit en intimiteit

Tot op heden neemt de sociaal agoog een conservatieve, regulerende houding aan ten opzichte van de seksualiteit van de mensen die zij onder hun vleugels hebben. Deze houding kan bepalend zijn voor de vorm waarin de cliënt zijn of haar seksualiteit en intimiteit tot uiting kan laten brengen (Swinnen, 2011). Onderzoekers beschrijven gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking als het 'zoeken naar intimiteit'. Dit gedrag doet zicht voor in het uiten van genegenheid en tederheid tegenover een ander. Knuffelen, elkaar niet uit het oog willen verliezen of samen dingen doen horen bij liefdevolle attenties voor een ander. Dit is binnen een verzorging- of verplegingsomgeving soms erg lastig. Het gebrek aan privacy vormt hierbij ook weer een determinant voor de manier waarop iemand met een verstandelijke beperking vorm kan geven aan zijn seksualiteit of intimiteit. De sociaal agoog maakt telkens de afweging tussen het recht op intimiteit, en de bescherming van een bewoner. Uit onderzoek blijkt dat infarcten in de hersenen een aanleiding kunnen zijn tot hyper seksueel gedrag. Bij mensen die, als gevolg van bijvoorbeeld Parkinson of Alzheimer, aan dementie lijden komt het voor dat men andere bewoners in de war halen met hun huwelijkspartner. De cognitieve beperkingen worden bij deze mensen als problematisch ervaren (Diesfeldt, 2009). In de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, grijpt de sociaal agoog terug naar het professioneel en persoonlijk referentiekader. De gebieden waarin het beleid van de organisatie geen duidelijke richtlijnen geeft met betrekking tot dit thema, worden door de sociaal agoog op basis van eigen ervaringen benaderd. Daarbij is van belang hoe men zelf te maken heeft gehad met seksualiteit en intimiteit tijdens de opvoeding, hoe zij dat zelf overbrengen bij de eigen kinderen en wat daarover tijdens de opleiding is geleerd (Aga & Enzlin, 2010).

1.2 Probleemstelling (+verificatie)

Uit de probleemanalyse blijkt dat de mate waarin mensen een verstandelijke beperking participeren in de samenleving steeds groter is, en er meer nagedacht wordt over de persoonlijke ontwikkeling rondom het thema seksualiteit en intimiteit. Om richtlijnen te bieden voor de sociaal agoog die binnen de instelling werkzaam is, worden protocollen en procedures verder beschreven hoe met seksualiteit en intimiteit omgegaan dient te worden. Door gebrek aan onderzoek over het thema seksualiteit en intimiteit van mensen met een verstandelijke beperking, schiet de zorg hierin te kort. Met het oog op het persoonlijk welzijn, beroepen de medewerkers zich rond dit thema op het geldende beleid van de instelling, dat wat er in het ondersteuningsplan is afgesproken, maar ook op hun persoonlijk referentiekader. Hoe er vervolgens met de situatie wordt omgegaan, is dus bij iedere medewerker verschillend. Het gevolg is volgens eerder onderzoek een vaak conservatieve, regulerende houding wanneer een cliënt met een verstandelijke beperking op zoek is naar seksualiteit of intimiteit (Diesfeldt, 2009). De situatie moet gede-escaleerd worden en dat betekent dat de cliënt zijn gedragingen moet remmen. Dit is een beperking in de vervulling van behoefte op gebied van seksualiteit en intimiteit voor de cliënt. De sociaal agoog heeft te weinig handvaten om mensen met een verstandelijke beperking op dit leefgebied te ondersteunen. De concrete probleemstelling is dat er meer nodig is dan methodieken voor de sociaal agoog om effectief in te schatten wat wel en niet ethisch verantwoord is om op gebied van seksualiteit en intimiteit toe te staan bij een cliënt.

Verificatie

In de praktijk zijn bij instelling y vier medewerkers ondervraagd over hoe zij op hun woongroep omgaan met uitingen van seksualiteit door cliënten. Er kwam tijdens deze bevraging naar voren dat de zij tijdens het werk, geconfronteerd worden met uitingen van intimiteit of seksualiteit door mensen die een verstandelijke beperking hebben. De medewerkers geven aan dan niet meteen helder hoe hier adequaat mee om te gaan.

Er is in 2018 bij instelling y gesignaleerd dat bij de sociaal agoog die werkzaam is bij woongroep x in instelling y zich dikwijls veel professionele dilemma's vormen als het op het thema seksualiteit neer komt. Zo heeft cliënt A van woongroep X bijvoorbeeld een relatie met cliënt B van woongroep Z. Cliënt B komt cliënt A iedere vrijdag ophalen om met hem bij zijn woongroep samen te zijn. Zij drinken dan koffie, spelen bordspellen en kijken samen tv. Cliënt A houdt hierbij cliënt B graag vast, en probeert hem af en toe te zoenen. Dit staat cliënt B soms verlegen en lacherig toe. Het is lastig in te schatten wat je als sociaal agoog kunt en moet toestaan en waar je de grens trekt. Daarbij is het onduidelijk in hoeverre cliënt B begrijpt wat cliënt A van hem verlangt en hoe hij daar zelf in kan aangeven wat hij wel en niet wil. Het bepalen van de grens is een uitdaging voor de sociaal agoog die werkzaam is binnen instelling Y omdat er geen duidelijke richtlijnen zijn. Die richtlijnen zijn er niet, door het gebrek aan onderzoek. De uniciteit van iedere cliënt, en het gebrek aan kennis op het gebied van seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, zorgen voor handelingsverlegenheid bij de sociaal agoog bij instelling Y.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van dit onderzoek is om kennis en inzichten te verwerven met betrekking tot de seksualiteit en intimiteit van mensen met een verstandelijke beperking, zodat de sociaal agoog die werkzaam is binnen instelling Y adequate ondersteuning kan bieden aan het verlangen van de cliënt naar genegenheid en (seksuele) intimiteit. Naar aanleiding van deze inzichten kan een aanbeveling gedaan worden voor de zorginstelling voor passende werkwijze rondom dit thema.

1.4 Hoofd- en deelvragen

Wat heeft de sociaal agoog binnen woongroep X van zorginstelling Y nodig om adequaat om te gaan met het verlangen van mensen met een verstandelijke beperking naar genegenheid en (seksuele) intimiteit?

- Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking de ondersteuning met seksualiteit en intimiteit door de sociaal agoog op dit moment?
- Wat zijn de ervaringen op dit moment bij de sociaal agoog met betrekking tot het adequaat omgaan met seksualiteit en intimiteit?
- In hoeverre spelenuitingen van seksualiteit en intimiteit door mensen met een verstandelijke beperking een rol voor de sociaal agoog?

1.5 Begripsafbakening

Beleid	:	Gedragslijn voor de verwezenlijking van bepaalde doelstellingen: inkomensbeleid, kabinetsbeleid, prijsbeleid (vanDale.nl, 2018) Randvoorwaarden aan de uitvoering waarmee binnen instelling y aan doelstellingen wordt voldaan.
Mensen met een Verstandelijke beperking	:	Beperking in het intellectueel functioneren, die gepaard gaat met beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid. Het intelligentiequotiënt (IQ) is lager dan gemiddeld (minder dan IQ 70). Er worden verschillende gradaties onderscheiden: lichte, matige, ernstige en diepe verstandelijke beperking. (encyclo.nl, 2018) Dit zijn mensen die moeite hebben om volledig te functioneren in vergelijking met leeftijdgenoten, door een ontwikkelingsstoornis.
Ondersteuningsplan	:	In het ondersteuningsplan staan alle afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder. En wat er nodig is om samen afgesproken doelen te realiseren. Het ondersteuningsplan geeft je als ondersteuner inzicht in benodigde deskundigheid, taken, tijdsduur en tijdstip (kennispleingehandicaptensector.nl, 2018). In het ondersteuningsplan staan alle afspraken tussen cliënt en instelling y. De professional heeft hierin vastgelegd wat er nodig is om samen afgesproken doelen te realiseren binnen instelling y.
Persoonlijk referentiekader:	:	De bril waardoor je kijkt. Bepalend voor je referentiekader zijn bijvoorbeeld opvoeding, opleiding, positie in een arbeidsorganisatie, en ervaring (Verhagen & van der Leeuw, 2011). Het persoonlijk referentiekader bepaald de houding van de professional bij instelling y.
Seksualiteit en intimiteit	:	Intimiteit en seksualiteit zijn de twee vormen van verbondenheid, de ene niet belangrijker dan de andere, die je tussen twee personen kunt hebben. Het is de behoefte van de ene cliënt om veel bij een ander te willen zijn, elkaar te willen voelen en genegenheid te uiten (Swinnen, 2011).
Sociaal agoog	:	Iemand die zich voor zijn beroep toelegt op de opvoeding en vorming van personen die maatschappelijk en culturele ondersteuning en begeleiding nodig hebben; welzijnswerker (encyclo.nl, 2018) Sociaal agogen beoefenen de leer van het doen veranderen van mensen. In dit onderzoek is de sociaal agoog ook wel de professional, cliënt begeleider, verzorger of groepsleider.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden theorieën beschreven met als doel de onderzoeksvraag te beantwoorden. Deze theorieën vormen de basis van een topiclijst die wordt ingezet om de interviewvragen op te stellen (Boeije, 2012). Er wordt begonnen met een beschrijving van de kenmerken van de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Dan komt de visie van instelling y aan bod. Deze gaat uit van gelijkwaardigheid en burgerschap op het thema seksualiteit wordt hij verder uitgewerkt naar vragen van de cliënt. Dat wordt bij instelling y gedaan op basis van de domeinen van Schalock (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010) .

2.1 Kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking

In relatie met de vraagstelling wordt gekeken naar de kenmerken van iemand met een verstandelijke beperking. Om adequaat om te kunnen gaan met het verlangen naar genegenheid en (seksuele) intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, is het van belang in te kunnen schatten op welke manier dit door hen wordt ervaren. Dat mensen goed zijn in het overleven en aanpassen, is een feit. In zelfstandigheid, intelligentie en sociale mogelijkheden kunnen mensen verschillen. Wanneer er sprake is van aanzienlijke beperkingen op gebied van intelligentie, word er van een (verstandelijke) handicap of zwakzinnigheid gesproken. Volgens Immanuel Kant is er enkel in de sfeer van hogere cognitieve vermogens een verband tussen het begrip en het redeneren. Hij stelt hierbij dat daar de kracht van het kunnen oordelen of onderscheiden ligt, waaruit men gegronde principes kan vormen. Om dat te kunnen, is volgens Immanuel Kant verbeeldingskracht en de kracht om verbindingen te leggen voor nodig (Kant, 1974).

Dit onderzoek draait om mensen met een verstandelijke beperking en waarbij bepaalde krachten waarover Immanuel Kant het heeft, zwak aanwezig zijn of ontbreken (Kant, 1974). Het betreft dan ook een zeer diverse doelgroep waar bij er per aspectveel verschil kan zitten. Het gaat dan voornamelijk over het tijdsbesef, ruimtelijke oriëntatie, het niveau van functioneren en wat iemand allemaal kan begrijpen of weet. In de 20e eeuw beschreef de Amerikaan Rick Heber een verstandelijke beperking als volgt; "Mental Retardation refers to sub-average intellectual functioning which originates in the developmental period and is associated with impairment in one or more of the following; maturation, learning and social adjustment." (Parmenter, 2011). Door een beperking kun je als onderdeel van de samenleving minder goed je maatschappelijke rol vervullen (Nijgh, Bogerd-van den Brink, & Bogerd, 2015). In de eerste pogingen om te iemand te diagnosticeren met een verstandelijke beperking, werden associaties tussen retardatie en bijvoorbeeld grote oren gelegd. Ook werd er gekeken naar biologische factoren zoals de omvang van de schedel en het lengte van het lichaam. Alfred Binet stelde als prominent psycholoog als eerste voor om een model te ontwikkelen waarmee een verstandelijke beperking onder jongeren geïdentificeerd kon worden. De opvatting, dat een verstandelijke beperking niet te wijten is aan verschillende genetica en andere oorzaken werd in de evolutietheorie van Charles Darwin ondersteund (Darwin, 2002). Om professionals en wetenschappers te informeren over de belangrijkste kenmerken, werd het handboek 'Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports' ontwikkeld door de American Association on Mental Retardation (AAMR). Het verschijnsel van een verstandelijke handicap wordt daarin gedefinieerd met criteria die binnen individuele situaties een referentiekader vormen. Met dit model proberen professionals in de zorg, beleidsmakers en managers te kunnen vaststellen of er sprake is van een verstandelijke beperking en in welke mate. Door de 18 experts die dit handboek geschreven stellen dat de mate waarin men zich kan aanpassen op verschillende domeinen. Zij spreken

over de domeinen van socialisatie, conceptualisering en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) (Parmenter, 2011).

2.2 Maatschappelijk verantwoorde seksualiteit

De ontwikkeling van de zorg is nog volop in bloei, waarbij de waarde zelfbeschikking erg belangrijk is. Deze waarde wordt door sommigen zelfs als norm ervaren. Zelfbeschikking moet iedere keer aan de orde zijn volgens onderzoekers. Ouders en professionals gaan er vooral van uit wat de verstandelijk beperkte persoon nog allemaal kan en in die beleving worden die mogelijkheden dikwijls overschat (Schuurman M. , 2003). Volgens Robert L. Schalock is het nodig dat de focus niet meer op het wetenschappelijke, medische en technische aspect ligt als men spreekt over de kwaliteit van het leven (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010). Er moet volgens Schalock meer worden gekeken naar de uitkomsten van het leven van het individu ten opzichte van de gemeenschap. Factoren zoals het maatschappelijk welzijn, familiare waarde, het perspectief ten opzichte van de omgeving van de persoon horen bij de volgende stap. Individuele kwaliteit van het leven is volgens Jos van Loon een multidimensionaal fenomeen, samengesteld uit domeinen die beïnvloed worden door omgevingsvariabelen en persoonlijke kenmerken. De domeinen zijn voor alle mensen hetzelfde, hoe zij in mate van belang en waarde kunnen verschillen per persoon (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010). De beschrijving van de visie op seksualiteit door instelling y, ziet er als volgt uit;

· Emotioneel welbevinden	· Zelfbepaling
Ik voel mij veilig in mijn omgeving en krijg, als ik dat nodig heb, bescherming.	Ik mag de dingen op mijn manier doen –ik mag zelf kiezen
· Fysiek welbevinden	· Persoonlijke relaties
Er is aandacht voor mijn seksuele gezondheid en ik word hierin ondersteund, wanneer ik dat nodig heb.	Ik mag seksuele gevoelens hebben- ik mag ontdekken wie ik ben, ook op seksueel gebied
· Materieel welbevinden	· Sociale inclusie (erbij horen)
Ik krijg de ruimte om mijn seksualiteit te beleven – ik mag nee zeggen	Ik hoor erbij met mijn relaties en seksualiteit
· Persoonlijke ontplooiing	· Rechten
Ik mag alle vragen stellen die ik heb en krijg hulp als ik dat nodig heb ik krijg seksuele voorlichting	Ik heb recht op mijn seksualiteit

(Visie op seksualiteit instelling Y, 2018)

Professionals staan voor het dilemma betrokkenheid te willen behouden, maar de cliënt daarbij ruimte te geven aan de zelfbeschikking. Deze twee zaken worden vaak als een tegenstelling gezien door professionals. De Franse filosoof Michel Foucault stelt dat seksualiteit een cruciaal onderdeel is van het leven, wat een sociale en wetenschappelijke controle vereist. Seksualiteit mag volgens Foucault namelijk enkel worden geuit volgens de definities en ideologie van de huidige cultuur (Foucault, 2012). Men voelt te weinig vrijheid om de cliënt ruimte te bieden en dat komt bijvoorbeeld door de plicht om een verantwoording af te moeten leggen. Professionals kiezen dan ervoor om situaties vooral beheersbaar te blijven houden (Schuurman M. , 2003). Sohl en Widdershoven zeggen daar in 2001 het volgende over: ‘Ingrijpen hoeft niet alleen gerechtvaardigd te worden in termen van paternalisme of gevaar. Het bevorderen van maatschappelijke participatie vereist een actieve

opstelling van de zorgverlener. Autonomie is niet alleen een kwestie van vrijheid van individuele keuze; het gaat er ook om het leven op een authentieke en eigen wijze inrichting te geven. Daarbij is steun onontbeerlijk.' (Sohl, Widdershoven, & van der Made, 1997). In het verleden was een psychologische behandeling of therapie, een kostbare manier om seksgerelateerde problemen aan te pakken.

Tegenwoordig is er een opkomst van een benadering op het gebied van de leerbaarheid van het individu (Annon, 1981). Bij deze benadering wordt ervan uitgegaan dat op basis van toestemming te verlenen wordt geïntervenieerd. Volgens Annon kunnen de meeste problemen van seksuele aard opgelost worden door toestemming te verlenen aan de seksualiteit. Dit wil zeggen dat het seksuele verlangen, het bespreken van seksualiteit en het seksueel zijn wordt toegestaan. Dit gebeurt op een manier waarbij beperkte informatie over seksuele zaken wordt gegeven, en specifieke suggesties worden gedaan. De mate waarin de interventies zich voordoen bepaald hoeveel kennis en vaardigheden nodig zijn om aan de specifieke hulpvraag te kunnen voldoen (Annon, 1981). Seksualiteit wordt bij instelling y volgens de vier randvoorwaardelijke kwaliteitsthema's van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) uitgewerkt (Coolen, 2017). Dit ziet er als volgt uit;

- Zorgafspraken en ondersteuningsplan

Instelling y heeft een visie op seksualiteit. In het ondersteuningsplan van Instelling y heeft de seksualiteit van cliënten een plaats en wordt in zorgafspraken vastgelegd hoe cliënten ondersteund worden bij hun seksualiteit en seksuele gezondheid. Hierbij wordt gekeken naar alle 8 bovengenoemde domeinen.

- Cliëntveiligheid

Instelling y streeft er naar een optimale veiligheid te waarborgen voor haar cliënten. Het protocol seksueel misbruik is bij medewerkers bekend. Binnen de werkoverleggen staat het thema seksualiteit en preventie van seksueel misbruik vast op de agenda.

- Kwaliteit medewerkers en organisatie

Instelling y heeft een heldere visie ten aanzien van seksualiteit. Hieruit vloeit voort dat Instelling y verwacht dat seksuele opvoeding tot de basisvaardigheden hoort van begeleiders. Instelling y biedt ondersteuning en faciliteert medewerkers met scholing, training en coaching, ook wat betreft het onderwerp seksualiteit en seksuele gezondheid. Volgens het PLISSIT-model (Annon, 1981) worden de verschillende rollen van diverse medewerkers/functies in de organisatie onderscheiden en vastgelegd.

- Samenhang in zorg en ondersteuning

Instelling y heeft multidisciplinair werken hoog in haar vaandel staan. Door multidisciplinair te werken wordt de samenhang in geboden zorg en ondersteuning gecreëerd. De zorg en ondersteuning wordt zodanig ingezet dat er voor cliënten afstemming is en dat continuïteit van zorg wordt geboden en er zo min als mogelijk personeelwisselingen zijn (Visie op seksualiteit instelling Y, 2018).

Het recht op goede vraaggerichte zorg

Volgens Duits filosoof Friedrich Nietzsche is de juiste voedende omgeving, bepalend voor het scheppen en het creëren van het eigen karakter. Er is tussen alle driften en verlangens door, continu sprake van verandering en ontwikkeling bij de mens (Nietzsche, 2010). De mate van introspectie is daar een belangrijk bestandsdeel in volgens Nietzsche. De introspectie van de samenleving is volgens Nietzsche in te delen in een heren- en slaven model. Nietzsche stelt namelijk dat samenlevingen door de oudheid heen zijn ontwikkeld door de reactie vanuit collectieve verpauperde 'slaven' naar de sterke, nobele 'heren'. Tijdens een dergelijke ontwikkeling stelt Nietzsche dat het moraal van de 'heren' opnieuw beoordeel moet worden door de samenleving, omdat de 'slaven' meer in het licht trachten te komen door de 'heren' naar beneden te halen. In lijn met de invoering van de nieuwe Wet Maatschappelijk Ondersteuning, kan het heren/slavenmodel worden gekoppeld aan heren- en slaven deugden. De paternalisering van voorheen in het welzijnswerk staat gelijk aan 'heren' deugden zoals edelheid, effectiviteit en algemeen nut. Met de verandering naar vraaggerichte zorg maakt de samenleving volgens Nietzsche een beweging naar de richting van de 'slaven' deugden zoals medelijden, nederigheid en vergeving (Nietzsche, 2010)].

Het welzijnswerk voldoet moeizaam aan de ondersteuningsvragen om mensen met een verstandelijke beperking, maar er worden grote stappen gezet in de voorziening van een vergrote levensvreugde. Mensen met een verstandelijke beperking verblijven vaak levenslang binnen de institutionele hulpverlening. Het is daarom een uitdaging om een kwalitatieve invulling te geven van het leven (Claes L. , 2014). Tegenwoordig is de hulpverlening erop gericht om mensen die een verstandelijke beperking hebben samen met hun familie een zo normaal en kansrijk mogelijk leven te bieden. Een 'normaal leven' bestaat in Nederland uit een gezin, contacten, scholing, vrijetijdsactiviteit en werk. Hier hebben mensen met een verstandelijke beperking recht op. Dat recht heeft zich doen ontstaan door verschillende verdragen. Zo heb je het verdrag van de Verenigde Naties, dat voor gelijke berechtiging hebben gezorgd voor geestelijk gehandicapten (Nijgh, Bogerd-van den Brink, & Bogerd, 2015). Vanuit de overheid is een impuls gekomen dat er een verandering moet worden ingezet van taakgerichte zorg, naar vraaggerichte zorg. Dit omdat vraag en aanbod in de zorg onvoldoende aansluiten op elkaar. Het is de overheid er om te doen, dat de kwaliteit van de zorg verbeterd en dat de zorggebruiker meer zeggenschap krijgt in het aanbod (van Haren, Elly;, 2014). Uit onderzoek is gebleken dat alternatieven voor acute psychiatrische zorg kunnen leiden tot een betere uitkomst voor de cliënt. In de Verenigde Staten is in de jaren '90 onderzoek gedaan naar mensen die in psychiatrische instellingen verbleven en mensen die voor langere tijd in zorgtehuizen verbleven. Van de mensen die naar verzorgingstehuizen werden geplaatst bleek dat negatieve gedragingen binnen het eerste jaar al afnamen. Hiernaast bleek dat het mentale evenwicht in de jaren daarna meer in balans bleef. De voornaamste verbeteringen werden zichtbaar in de algemene dagelijkse bezigheden en in de sociale communicatie over en weer. De vrijheid die in de cliënten in de zorgtehuizen kregen werd zeer gewaardeerd (Duurkoop & van Dyck, 2003).

Hoofdstuk 3: Methodologie

Het hoofdstuk methodologie beschrijft de manier waarop er een antwoord gezocht wordt op de onderzoeksvragen. Dit gebeurt met het meetinstrument dat is ontworpen door de onderzoeker (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). De opzet van het onderzoek wordt vastgesteld en in het eerste gedeelte staat een beschrijving van de onderzoekspopulatie en de steekproef. In 3.2 komt aan bod op welke methodologische wijze de dataverzameling is uitgevoerd. Paragraaf 3.3 beschrijft het meetinstrument zelf en de validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument. 3.4. komt vervolgens tot een beschrijving van de manier waarop de data is geanalyseerd.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Het bepalen van de onderzoekspopulatie is tijdens de probleemanalyse al kort aan het licht gekomen. Voor dit onderzoek is het nodig om de organisatie, de woongroep, de groepen en personen waar het onderzoek gedaan wordt (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Binnen deze onderzoekspopulatie is een steekproef gedaan omdat er binnen de beschikbare tijd geen mogelijkheid was de gehele populatie van instelling y te interviewen. Het is niet mogelijk om over de omvang van de steekproef binnen een kwalitatief onderzoek een eenduidig antwoord te geven, echter dient deze wel logisch beredeneerd te worden (Boeije, 2012). Er zijn vooraf een aantal voorwaarden gesteld aan de onderzoekspopulatie, waaruit de selectie van de steekproef uit naar voren is gekomen (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007)

Om een zo compleet mogelijk antwoord te geven op de vraagstelling bestaat de steekproef uit professionals (Boeije, 2012). Voor dit onderzoek zijn in het totaal tien professionals geïnterviewd. De selectie van de populatie is de criteria gesteld dat de respondent een professional is bij woongroep x van instelling y. Bijkomende criteria zijn;

- De verhouding van de steekproef zijn 9 vrouwelijke professionals en 1 mannelijke, omdat dit is een goede weerspiegeling van de populatie is.
- De professional vervult de functie van assistent-cliëntbegeleider, gedragsdeskundige, verzorgende-ig, cliëntbegeleider of senior-cliëntbegeleider. De reden hiervoor is dat de taakomschrijving van deze functie vrijwel volledig uit de praktische zorg aan cliënten bestaat.
- Er zijn binnen de woongroep cliënten met een affectieve relatie met een andere cliënt, of er is sprake van actuele problematiek rondom het thema seksualiteit en intimiteit.
- De cliëntbegeleiders zijn bekend met de begeleidingsstijl die in het ondersteuningsplan van de cliënt is omschreven, omdat deze volgens de visie van instelling gemaakt is. Op deze manier kan er een op waarheid gebaseerde observatie gedaan van de onderbouwing in de handelingskeuzes van de professional.

Benadering en verantwoording

De onderzoeker is in contact gekomen met instelling via telefonisch onderhoud. De onderzoeker heeft daarbij gekeken naar een openstaande vacature van instelling y. In het eerste gesprek is de teamleider van woongroep x binnen instelling y op de hoogte gesteld van het onderzoek en de interviews. Hierna is er een email gestuurd naar het hoofdkantoor met daarin de vraag of men wilde deelnemen aan het onderzoek. In diezelfde email is ook voorgesteld om medewerkers van woongroep x aan te dragen waarmee gesproken kon worden. Na een akkoord vanuit de leidinggevende mocht de onderzoeker doorgaan met het maken van een afspraak. Binnen de tijd van het onderzoek is het niet mogelijk om cliënten te interviewen, wegens de AVG regelgeving zou toestemming verkrijgen en het opstellen van overeenkomsten te lang duren (Algemene informatie AVG, 2018).

De onderzoeker heeft vervolgens met de professionals een aantal afspraken gemaakt om de interviews af te nemen, waarbij de professional als respondent het over bewoners kon hebben. Tijdens de werving legt de onderzoeker aan de respondent uit wat het interview is en waar het voor zal worden gebruikt. Hierna werd aan de professional gevraagd of hij wil deelnemen. Voordat een interview ging plaatsvinden, werd er kennis gemaakt en het informed consent verteld, zodat de respondent op de hoogte word gesteld over de omvang van de deelname, en het recht de deelname in te trekken op ieder moment. Dat wil zeggen dat als een vraag ongemakkelijk werd ervaren, de respondent hem niet zou hoeven te beantwoorden. De onderzoeker heeft voor de deelname aan dit onderzoek een anonimiteitovereenkomst opgesteld die door ze professional word ondertekend. Wettelijke vertegenwoordigers van de cliënten worden geïnformeerd door de professional. Er worden geen persoonsgegevens of namen aan de verwerkte data gekoppeld. Audio opnames van de interviews worden niet openbaar gemaakt en enkel voor het onderzoek ingezet. Iedere deelnemer aan het onderzoek krijgt een willekeurig nummer en de gegevens worden beschreven als 'respondent heeft meermaals aangegeven dat hij/zij..'. De organisatie, instelling en woongroep waar dit onderzoek heeft plaatsgevonden worden ook niet bij naam genoemd en aangeduid met 'x', 'y' en 'z'. Zo is er 'woongroep z bij instelling y binnen organisatie x'.

3.2 Dataverzamelmethode

Er is omwille van de grootte van de populatie ervoor gekozen om een kwalitatief onderzoek te doen. Woongroep X heeft minder dan 40 bewoners waarvan medewerkers bij 5 bewoners uitingen merken naar seksualiteit en intimiteit. Er is specifiek voor deze woongroep gekozen zodat er meer diepgang bereikt kan worden binnen de resultaten en deze daardoor bruikbaar zijn voor de praktijk (Boeije, 2012). Het verzamelen van data kan worden beschreven als het teruggrijpen op de waarneming. Wanneer hierin uitspraken worden gedaan, dienen die gefundeerd te zijn op empirische informatie (Boeije, 2012). Voor dit kwalitatief onderzoek is ervoor gekozen om bij de professionals semigestructureerde interviews af te nemen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een topiclijst. Voor zeer onbekende onderwerpen is het gebruik van open vragen het voornaamst. De onderzoeker heeft dan de mogelijkheid om door te kunnen vragen en trefwoorden te gebruiken opdat een onderwerp alsnog ter sprake komt. Hierbij laat de onderzoeker zich inspireren maar is tevens waakzaam over het verloop van het interview. Het levensechte karakter van kwalitatief onderzoek sluit op die manier goed aan (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). De onderzoeker is vrij om de vraagstelling of vraagvolgorde te veranderen wanneer dat beter aansluit bij de respondent. Er is gekozen voor semigestructureerde interviews omdat bij andere dataverzamelmethode de kans groot is dat er wordt afgeweken van de topics en er te weinig relevante informatie naar voren komt.

3.3 Meetinstrument

Voor dit kwalitatief onderzoek zijn semigestructureerde interviews gehouden met de respondenten die deelnemen. Het interview is het meetinstrument waarmee gewerkt wordt. Er is vanwege de kenmerken van de doelgroep gekozen om een semigestructureerd interview voor de professional te gebruiken. De semigestructureerde interviews zorgen voor de diepgang en ruimte om door te kunnen vragen op de antwoorden van de respondent. Ter ondersteuning heeft het semigestructureerde interview een topiclijst waarmee de onderzoeker tijdens het interview kan nagaan of alle onderwerpen zijn besproken (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). De topiclijst is samengesteld vanuit de onderwerpen die in het theoretisch kader aangedragen worden en vormt de basis voor het interview. De onderwerpen zijn operationeel gemaakt in open en gesloten vragen. Hierbij is gekeken welke informatie er nodig is om antwoord te kunnen geven op de hoofd en deelvragen. Vanuit deze twee bronnen ontstaat er een logische topiclijst waarbij ieder onderwerp een duidelijke inleiding heeft (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). De algemene onderwerpen komen in het begin van het interview aan bod, waardoor het gesprek op gang komt en de respondent kan wennen aan de bevraging. Hierin worden vragen gesteld over de arbeidsduur van de respondent, welke functie hij bekleedt en welke vooropleiding hij heeft gehad. Dan worden er vragen gesteld over de leefomstandigheden van de cliënten en welke werkvoorzieningen er zijn voor de ontwikkeling van de medewerkers. De volgende topics zijn naar voren gekomen tijdens de interviews; beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking, ontwikkelingsvrijheid, het persoonlijk moraal over de zelfbeschikking op gebied van seksualiteit en ervaringen met seksualiteit (zie bijlage 1).

Validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek

De herhaalbaarheid van het onderzoek is bepalend voor de betrouwbaarheid. De resultaten van het onderzoek zullen hetzelfde zijn als het opnieuw uitgevoerd wordt. Hoe minder de verzamelde gegevens afhankelijk zijn van het toeval, des te betrouwbaarder het onderzoek is (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Het onderzoek is betrouwbaar wanneer toevallige fouten slechts een minimale invloed hebben op de waarneming. Daarbij wordt informatie bij meerdere professionals verzameld, wat voor meerdere invalshoeken zorgt. Dit draagt bij aan de validiteit van het onderzoek (Boeije, 2012). De mate waarin de manier van werken de onderzoeker in staat stelt, om waarheidsgetrouwe uitspraken te doen over de verzamelde informatie vormt de validiteit (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007).

Het semigestructureerde interview is een geschikte manier van dataverzameling omdat op deze manier de professionals bevraagd konden worden over de thema's die terugkomen in de vraagstelling. Na het houden van een proefinterview is naar voren gekomen dat professionals zelf graag meer wilden vertellen of dat een cliënt tijdens het interview aandacht nodig had. Op die manier werden er al thema's belicht uit de topiclijst. De flexibiliteit van het meetinstrument werd op deze manier groter, waardoor het meer validiteit krijgt (Boeije, 2012). Bij het luisteren, doorvragen en samenvatten werd er de waarneming van de onderzoeker gecontroleerd (Boeije, 2012).

Buiten het houden van interviews, zijn er ook wetenschappelijke onderzoeken en professionals geraadpleegd voor de dataverzameling (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Dit is gedaan om de centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden. De vooraf geraadpleegde literatuur is terug te vinden in het theoretisch kader en in de praktijkverificatie staan de bevindingen die opgedaan zijn bij de professionals. De wetenschappelijke bronnen die voor dit onderzoek zijn gebruikt, zijn betrouwbaar en erkend. Doordat er meerdere methoden zijn gebruikt bij dit onderzoek, ontstaat er triangulatie. Zwakheden die ontstaan bij het gebruik van een enkele dataverzamelingsmethode, worden door het gebruik van meerdere methoden kleiner (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007).

3.4 Data-analyse

Binnen woongroep x van instelling y zijn alle interviews gehouden. Deze zijn gehouden in een aparte kantoorruimte op de woongroep van de instelling en in de woonkamer wanneer het rustig is. Tijdens het interviewen is er telkens gereflecteerd op welke informatie verkregen moet worden en waarom die nodig is volgens de probleemstelling (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Nadat alle interviews werden opgenomen, zijn deze afgespeeld en is er per interview een verbatim transcript gemaakt. De data-analyse kon alleen dan pas plaatsvinden. Op deze manier konden de uitkomsten worden geanalyseerd door de onderzoeker. In dit onderzoek is op systematische wijze gebruik gemaakt van een kwalitatieve dataverzamelmethode waarin is gestreefd antwoord te krijgen op kwalitatieve onderzoeksvragen (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Daarbij wordt gedacht aan de theorie die in het theoretisch kader over het onderwerp wordt beschreven. De analyse van de data zorgt voor meer inzicht per onderwerp, waardoor antwoord op de vragen kan worden geformuleerd in de rapportage van de resultaten.

Tijdens het houden van de semigestructureerde interviews is er geen concrete volgorde aangehouden in de vraagstelling. Door de verschillende antwoorden van de respondent, kwamen de onderwerpen van de topiclijst tijdens enkele interviews vanzelf ter sprake. Om overzicht te krijgen is de verzamelde data opgedeeld in secties die vervolgens met een code aangeduid worden. De codes krijgen een eigen benaming van de onderzoeker waardoor er sprake is van open coderen (Boeije, 2012). Het coderen is de belangrijkste methode die tijdens dit onderzoek is gebruikt om de gegevens te analyseren en een duidelijke verdeling te kunnen maken per onderwerp (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Zo werd er bijvoorbeeld gevraagd welke vrijheden de cliënten hebben en wat de respondent als professional daar anders in zou willen zien of hoe daarmee werd omgegaan op dit moment op woongroep x. Hierop vertelde een van de respondenten tijdens het beantwoorden dat veel cliënten lang in een rolstoel zitten. Informatie zoals deze is weggelaten.

Er zijn aan de hand van de topiclijst codes gemaakt waardoor er een systematische analyse kan worden uitgevoerd volgens het axiaal coderen. Hierbij werd gebruik gemaakt van Microsoft Excel. De codes worden hiermee overzichtelijk waarbij codes die niet relevant zijn voor het onderzoek, kunnen worden vergeleken of weggehaald. De codes die zo overblijven worden samengevoegd tot één code welke gebruikt wordt om axiaal te coderen. Het resultaat is een codelijst met hoofdcodes en subcodes (zie bijlage 2) (Boeije, 2012). Het aanbrengen van codes aan de verzamelde data zorgt ervoor dat er een verband wordt gelegd tussen de empirische data en het conceptueel kader (Boeije, 2012). Concreet zijn de delen uit de interviews die relevant waren aan de hand van de onderwerpen gecodeerd en gekoppeld aan de deelvragen. De delen van de interviews waarin interessante informatie werd gegeven voor het onderzoek konden dus meerdere codes krijgen (Boeije, 2012). In deze codering zijn er factoren uitgelicht die van belang zijn voor het onderzoek en daarvan uit zijn onder andere de codes besprekingen, vrijheid, seksualiteit, intimiteit en overleg ontstaan. Uit deze open codering zijn er bij de losse codes een systematische axiale codering toegepast om de losse codes te kunnen groeperen. Zo werden de codes overleg en beperkingen onder de codering beleid gezet. Hieruit ontstond een lijst met geordende codes die per cel en per kolom gekoppeld waren aan een deelvraag wat in zijn geheel de codeboom is geworden (Boeije, 2012). In hoofdstuk 4 worden de resultaten van de delen die met gebruik van de codeboom bij elkaar geplaatst zijn verder aangekaart en toegelicht. Hierbij worden citaten gebruikt uit de interviews en stukken theorie uit het theoretisch kader die daarop aansluiten.

Hoofdstuk 4: Resultaten

Binnen dit hoofdstuk is een beschrijving gemaakt van de resultaten zoals die bij iedere deelvraag passen. Iedere deelvraag is opgedeeld in de topics die gebruikt zijn tijdens het ontwikkelen van het interview en het analyseren van de verkregen data. De informatie die van de respondenten is verkregen, kan hierdoor worden beschreven. De steekproef omvatte een gedragsdeskundige, een senior-cliëntbegeleider, cliëntbegeleiders, een verzorgende-IG en een helpende in de zorg. Om de anonimiteit te waarborgen hebben deze respondenten een willekeurig nummer gekregen en kunnen de citaten naar hen worden herleidt met codes R1 tot en met R10. Bij het weergeven van de resultaten komen verbanden naar de theorie, zoals beschreven in het theoretisch kader, naar voren. De deelvragen zoals zijn opgedeeld in subparagrafen 1 tot en met 3.

4.1 Deelvraag 1

Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking de ondersteuning met seksualiteit en intimiteit door de sociaal agoog op dit moment?

Behoeft van de cliënt

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat de begeleiders op woongroep x inmiddels een dergelijke band hebben opgebouwd met de cliënten, dat zij de geringste uitingen en signalen kunnen oppikken en vertalen. Dit is volgens de respondenten wel degelijk nodig om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Er zijn cliënten die echt van gezelligheid houden waarbij ze het liefst de begeleiders daadwerkelijk niet uit het oog willen verliezen. Zij gaan dan echt naar de begeleider op zoek.

Het is een beetje als een klein kind dat de mamma zoekt, het is niet bij iedereen maar er zijn er bij die ontzettend op ons gericht zijn. Zodra je binnen komt zijn meteen de ogen op jou gericht en is er meteen een communicatie onderling (R8).

Ondersteuning bij intimiteit

Respondenten stellen dat cliënten vooral intimiteit en genegenheid opzoeken bij begeleiders en niet zo zeer bij andere cliënten. Dit heeft volgens de respondenten vooral met veiligheid en geborgenheid te maken (Swinnen, 2011). De manier waarop cliënten dit doen is door bijvoorbeeld een knuffel te geven, op schoot te komen zitten, te wijzen naar de begeleider, de hand vast te pakken of in de buurt te blijven. Er zijn ook cliënten die elkaar opzoeken om elkaar genegenheid te tonen. Dit doen ze door een aanraking op de arm of schouder, een kusje op de wang, of een knuffel. Begeleiders bekijken dan goed hoe 'degene die het overkomt' het dan ervaart. Wanneer iemand niet in staat is om zich verbaal (goed) uit te drukken wordt er dan goed gelet op de grimassen van die persoon. Op woongroep x worden de knuffels en kusjes van cliënten onderling goed ontvangen volgens de respondenten. Cliënten laten een grote glimlach zien en beginnen te giechelen als ze geknuffeld of gekust worden door een ander. Respondenten geven aan dat cliënten erdoor opbloeien en zich geliefd voelen.

Ja, bij de een is het oogcontact, en bij de andere ja ze horen je stem en dan komt er een smile of juist niet (R6).

We hebben hier twee cliënten die zijn gewoon hartstikke dol op elkaar. Die vinden het leuk om elkaar een kus op de wang te geven of een knuffel. Die komt dan ook echt aanlopen met een grote glimlach op

der gezicht en die gaat dan ook echt heel dicht bij haar komen om haar een kusje te geven. En ja die andere cliënt die begint dan helemaal te stralen en te glimlachen dus op dat gebied word dat heel goed ontvangen (R2).

Wat verder nog belangrijk is bij de ondersteuning is dat er duidelijke grenzen worden aangegeven (Swinnen, 2011). Dat gebeurt bij iedere cliënt op een andere manier, iedereen is tenslotte uniek. Er zijn op woongroep x cliënten die niet kunnen praten, en bijvoorbeeld door hun ogen omhoog of omlaag te bewegen 'ja' en 'nee' kunnen communiceren. Andere cliënten kunnen wel duidelijk nee zeggen wanneer zij iets niet willen of zijn mobiel genoeg om weg te bewegen uit de ongewenste situatie. Zeven van de tien professionals geven aan dat het duidelijk uitleggen dat het even niet mogelijk is om mee te komen of te knuffelen goed werkt, waarna alsnog de aandacht van de cliënt op de begeleider gevestigd blijft. Wat volgens de respondenten vooral belangrijk is om te weten zijn je eigen persoonlijke grenzen, voor cliënten hangt het af van de beperking in hoeverre zij daartoe voor zichzelf in staat zijn. Daar krijgen ze ondersteuning bij.

Ik denk dat een grens ook heel persoonlijk is want er zijn mensen het al onprettig vinden als je een hand op de schouder legt en iemand anders die heeft daar totaal geen problemen mee dus ik denk dat je eerst goed bewust moet zijn van je eigen grenzen dat je ja en dat je die helder moet communiceren (R1).

Het woordje 'nee' wordt over het algemeen redelijk goed begrepen(R2).

Interactie met andere cliënten

Voor EMB cliënten kan seksualiteit en intimiteit betekenen dat zij minder in beweging zijn, minder bewust zijn maar ook een gevoel van veiligheid krijgen (Swinnen, 2011). Zes van de tien professionals gaven aan dat mensen met autisme vooral rust vinden in het hebben van een structuur. Cliënten weten wat er gaat gebeuren en wat er verwacht wordt dat ze zelf doen. Bij verandering of het ontbreken van structuur kan een situatie voor iemand met een verstandelijke beperking met autisme uit de hand lopen.

We hebben hier echt een casus gehad waarbij iemand bij iemand anders in bed kruipt en daar dan bepaalde bewegingen bij maakt met zijn onderlichaam. Dat was die cliënt die hier nog niet zo heel lang geleden is komen wonen. Wij hebben toen hij hier is komen wonen een aantal dingen losgelaten omdat we dachten nou dat gaan we hier proberen en wellicht is die vrijheid toch zo groot voor hem geweest dat dat zo veel stress heeft opgeleverd waardoor hij daar eigenlijk zijn veiligheid is gaan zoeken (R1).

Voor sommige cliënten ontstaat een rust wanneer zij intimiteit of seksualiteit ervaren. Binnen woongroep x zijn sinds een aantal jaren zogeheten 'snoezelruimtes'. Dit is een kamer waarin voor cliënten met behulp van apparaten een bepaalde rustgevende sfeer wordt gemaakt. Er zijn lampen die kleine lichtje projecteren, lichtslangen met allerlei kleurovergangen en luidsprekers die rustgevende muziek produceren. Dit wordt ook wel een licht- en geluidsbeleving genoemd. Er is ook een 'snoezelbad'. Dit is een ligbad met lichteffecten en muziek waarin de cliënt in het water zijn rust kan vinden.

De een volgt de lichtjes, de ander let juist op het filmpje, dat geprojecteerd wordt en de ander valt meteen bij binnenkomst in slaap(R7).

Op het moment dat er inderdaad interactie is tussen cliënten en ze naar elkaar toekomen zie je wel dat ze er behoefte aan hebben. Er zijn er ook bijvoorbeeld die naar ons toe komen voor een knuffel of gewoon voor een hand alleen dan al merk je wel dat ze er behoefte aan hebben om eventjes die persoon dichtbij te hebben (R2).

4.2 Deelvraag 2

Wat zijn de ervaringen op dit moment bij de sociaal agoog met betrekking tot het adequaat omgaan met seksualiteit en intimiteit?

Beleid van de instelling

Voor de respondenten is het niet altijd even duidelijk wat er door de instelling van hen wordt verwacht rondom het thema seksualiteit en intimiteit. Dit thema komt 2 tot 4 keer per jaar terug bij het teamoverleg en dat is voor zes van de tien ondervraagden te weinig. Alle respondenten hebben aangegeven een professioneel dilemma eerst met collega's te bespreken. Er is een vast aanspreekpunt binnen de woongroep waar men terecht kan met hun dilemma's op seksueel gebied. Deze contactpersoon is één van de begeleiders die in contact staat met de gedragskundige. De gedragskundige heeft bij ingewikkelde casussen de mogelijkheid om het expertiseteam te benaderen. Dit expertiseteam is een verzameling professionals op het gebied van psychologie en seksualiteit.

Dat bespreek je met zijn allen en ga je per cliënt bekijken wat in dit geval de meest wijze aanpak is, Dat kan verschillen bijvoorbeeld bij die ene cliënt hebben we gezien door hem echt weer meer structuur te bieden en door het duidelijker af te kaderen hij in zijn gedrag ook toch veranderd. We doen nog wel de deur op slot omdat we gewoon pertinent dat (grensoverschrijdend)gedrag niet meer kunnen tolereren met die cliënten. Maar hé, die is zo iemand die zo niet weerbaar is, Ja daar moet je ook voor zorgen dus het is best wel lastig om daar twee belangen te wegen (R9).

Iedere respondent uit de steekproef heeft aangegeven vooral op eigen gevoel te oordelen bij professionele dilemma's. Uit de antwoorden blijkt dat het persoonlijk referentiekader hier een rol in speelt (Swinnen, 2011). Twee van de tien respondenten geeft bijvoorbeeld aan dat een cliënt mag masturberen in de woonkamer, zolang er niemand bij is. Acht van de tien respondenten geven aan dat cliënten enkel in hun eigen slaapkamer of onder de douche mogen masturberen, wegens de privacy en hygiëne.

Gekeken naar de rest van de cliënten heb ik zoiets van, kijk ze hebben allemaal hun eigen slaapkamer daar mogen ze doen en laten wat ze willen. Badkamer heb ik ook zoiets van ja prima als jij daar nog wat langer in je nakie rondloopt ja dat maakt mij niet uit. Maar ik vind voornamelijk voor medecliënten en ook omdat er vrij veel familie binnen de woning komt dat het voor de cliënt zelf niet gepast is om zo de woning op te lopen. Dan heb ik liever zoiets van prima dat mag je best doen maar doe dat op je kamer (R9).

We hebben toevallig een paar cliënten die hebben er gewoon behoefte aan om zichzelf te kunnen bevredigen of wat dan ook. Ja, dan hebben eigenlijk allemaal zoiets van ga lekker op je kamer en ga je gang (R10).

Vrijheden

Het veranderingsproces van taakgerichte zorg naar vraaggerichte zorg is bij instelling y in volle gang (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010). Er zijn veel medewerkers die tientallen jaren gewerkt hebben waarbij veel dingen vooral moesten gebeuren. Zij krijgen door middel van cursussen en workshops nieuwe inzichten en vormen een nieuwe werkvisie waarin zij vooral oog hebben voor wat de cliënt zelf kan beslissen of kiezen. De visie probeert medewerkers te stimuleren om cliënten meer eigen regie te laten voeren over hun leven waardoor de levenskwaliteit omhoog gaat (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010). In de vertrouwensband die de professional met de cliënt opbouwt, heeft hij vooral een verzorgende rol. Het zijn volgens respondenten vooral de lichamelijke beperkingen die de vrijheid van de cliënt indammen. Het faciliteren van mogelijkheden ligt dan aan hoeveel tijd de begeleider heeft om aan persoonlijke aandacht voor de cliënt te besteden. Die is er maar weinig.

Ze kunnen over naartoe gaan in principe, degene wat kunnen lopen. En ja degene die dat niet kunnen, soms denk ik ze zitten wel eens iets te lang. Dit is omdat je zelf gewoon bezig bent en je er zelf niet de tijd voor krijgt. De druk is gewoon heel erg hoog. Dat mis ik wel af en toe (R10).

Ik vind dat hier begeleiders echt proberen om daar waar mogelijk is cliënten vrijheid te geven. En dat is natuurlijk op een heel klein gebied omdat we hier te maken hebben met mensen met een heel beperkt ontwikkelingsniveau en vaak ook met beperkte fysieke mogelijkheden. Dat betekent dat je hele kleine signalen moet lezen hè (R1)

Masturberen mag. Tien van de tien respondenten geeft aan dat alle cliënten, in hoever ze daar behoefte aan hebben, mogen masturberen. Het is echter wel iets dat in de eigen slaapkamer moet gebeuren. De begeleiding blijft op een zodanig moment aanwezig voor de veiligheid van de cliënt. De deur blijft dan op een kier zodat cliëntbegeleiders kunnen horen wanneer er iets mis gaat. In de slaapkamer mogen cliënten van alle respondenten doen en laten wat ze willen. Voor het vervullen van seksuele behoefte zou volgens één van de tien respondenten iemand ingehuurd moeten worden, die de cliënt daarbij helpt.

Op zich hebben ze allemaal hun eigen kamer, hun eigen ruimte waar ze zich op kunnen terugtrekken.(R3)

Ik kan niet de hele instelling overzien. In principe geldt dat wil je mensen zeggenschap geven, je ze ook dingen uit moet leggen. Zeker bij mensen die cognitief beperkt zijn is het belangrijk. Dat je ze het zo goed mogelijk als je kan uit moet leggen, talig, met plaatjes, hoe dan ook van welk wat bepaald gedrag betekend en wat het voor iemand anders betekend waarom je het wel of niet zou doen (R6).

Beperken of afremmen

De behoefte aan seksualiteit of intimiteit is voor de professional een probleem als het als overdadig gezien wordt. Als iemand op je schoot wil zitten terwijl je aan het rapporteren bent komt dat niet goed uit voor de professional. Wanneer cliënten dat onderling bij elkaar willen is dat leuk en dat mag meer gebeuren. Er wordt dan wel gelet op het verschil in niveau van de cliënten.

Opdringerigheid of onhandigheid door de frustratie van de cliënt bij de uiting van deze behoefte wordt als problematisch gezien. Het vraaggericht werken is voor mensen die tientallen jaren op een taakgerichte manier hebben gewerkt, even wennen. Mensen die volgens het vraaggericht werken zijn opgeleid, ervaren hierdoor professionele dilemma's tijdens de samenwerking.

Op de vorige woning had een cliënt gewoon, die heeft daar gewoon echt wel behoefte aan om zichzelf te bevredigen. Op dat moment zou de verzorging gestart worden en een collega die heeft eigenlijk haar behoefte afgekapt om verder te gaan. Ja, daar is wel adequaat gereageerd maar ik vond het niet terecht laat ik het zo zeggen. Ja, ik heb zoiets van ja, als cliënten daar behoefte aan hebben, dan hebben ze daar behoefte aan hè? En we hebben ook wel situaties gehad dat het gewoon ongepast is geweest. Ja, het wat eigenlijk vlak voordat de verzorging moest beginnen dus bij het uit bed halen en dan heb ik zoiets van nou ja die 5 minuten kun je die cliënt ook nog wel even gunnen om die cliënt dat te kunnen laten afmaken (R5)

Tabel 1. Welke vrijheid heb je zelf om te kiezen wat je wel en niet toelaat?

	Respondenten
Voldoende vrijheid	6
Hier twijfel ik over	2
Ik overleg altijd eerst met collega's	2

Tabel 2. Wie is er volgens jou verantwoordelijk voor de seksuele ontwikkeling van de mensen waarmee je werkt?

	Respondent
Wij allemaal	8
De cliënt zelf	1
Personeel met hogere staf functie	1

4.3 Deelvraag 3

In hoeverre spelen uitingen van seksualiteit en intimiteit door mensen met een verstandelijke beperking een rol voor de sociaal agoog?

Seksualiteit wordt wel besproken, en het is een thema dat leeft bij de professionals. Het is daarbij een terugkomend thema tijdens het werkoverleg. In het werkoverleg worden cliënten volgens de hermeneutische cirkel besproken (Bosch & Suykerbuyk, 2010). Hierbij ook het thema seksualiteit en intimiteit. De hermeneutische benadering beschrijft interactieproblemen tussen de cliënt en de omgeving. Wat van belang is, is dat begeleiders op de hoogte zijn van de afspraken die in het ondersteuningsplan zijn vastgelegd en tijdens een werkoverleg naar voren zijn gekomen. In het ondersteuningsplan staan afspraken en deze kunnen gezien worden als een soort richtlijnen in hoe met de cliënt het best wordt omgegaan. De eindverantwoordelijke hiervoor is de teamleider. Over het thema seksualiteit is altijd wel iets te zeggen, volgens de respondenten.

Ook al weet je het vaak niet bij een cliënt, dan word daar toch iets van omschreven zoals van; ja, wij zien het niet (R4).

Elkaar begrijpen

Mensen met een verstandelijke beperking zijn door de samenleving al met veel verschillende termen benoemd. De respondenten gebruiken voornamelijk drie termen; EMB (ernstig meervoudige beperking), bewoners en cliënten. Als respondenten het hebben over de mensen waarmee zij werken wordt meteen uitgelegd dat het om mensen gaat met een ontwikkelingsleeftijd van 0 tot een x aantal maanden.

Op woongroep x wonen mensen die een lage ontwikkelingsleeftijd hebben, dat wil zeggen dat er sprake is van een achterstand in onder andere de sociaal-emotionele vaardigheden. Dit uit zich in persoonlijkheidsstoornissen waaronder ook autisme. Dit is allemaal vastgelegd in het ondersteuningsplan van de cliënt, waarin de cliënt in de ik-vorm wordt beschreven. Respondenten geven aan dat de ondersteuningsplannen samen met de cliënt en de wettelijke vertegenwoordiger worden opgesteld. Dit gebeurt in samenspraak waarbij alles in begrijpelijke taal aan de cliënt is gevraagd en besproken.

Het zijn eigenlijk volwassen mensen met alles er op en eraan, maar hun niveau, hun verstand is als een klein kind (R8).

Als begeleider maak je toch iedere dag deel uit van de cliënt zijn leven. Er moet natuurlijk wel een afstand blijven. Hier heb je echt een verzorgende rol, en daarbij moet een cliënt je ook vertrouwen (R03).

In principe is er een format en dat ga je invullen. Kan best zo zijn dat als je een van de onderwerpen bespreekbaar maakt, daar iets anders uit voortvloeit. Het is nog in ontwikkeling, we hebben al een aantal zorgplannen gehad afgelopen jaren en nu zitten we eigenlijk in een nieuwe fase. Daar zitten we nog midden in (R10).

Het eerste waar een begeleider aan werkt is de vertrouwensband. Het is voor begeleiders belangrijk om in te schatten of een cliënt bewust toenadering zoekt, of dat het gedrag te wijten is aan de beperking. Voor de cliënten is er een dagritme of dagprogramma opgesteld en dat lopen de begeleiders met hen na. Cliënten krijgen hiervoor plaatjes waarop elke situatie wordt aangegeven (picto's). Ondanks deze ontwikkelingsleeftijd, zit er meer diepgang in deze doelgroep. Cliënten die rond de 60 jaar oud zijn, hebben ondanks hun beperkingen toch ook levenservaring. En dat merken de respondenten terug in de dagelijkse begeleiding.

Begeleiders willen op den duur ook nieuwe dingen proberen, door elementen uit het dagprogramma aan te passen of anders vorm te geven. Dit doen begeleiders om in te schatten wat de cliënt wel of niet aan kan. Hiervoor moet altijd eerst toestemming worden gevraagd aan de wettelijke vertegenwoordiger. Als die aangeeft dat alles moet blijven zoals het is, dan kunnen er dus geen nieuwe dingen worden geprobeerd met de cliënt. De respondenten geven aan dat het bewust zijn van het eigen lichaam erg belangrijk is voor de seksuele ontwikkeling. Dit is voor de mensen met een verstandelijke beperking die een laag ontwikkelingsniveau hebben, een uitdaging.

Zij hebben een ontwikkelingsniveau zeg tussen de 0 en de 2 jaar. En dat betekent eigenlijk dat je nog heel erg je eigen wereld en met jezelf bezig bent en minder met de ander (R1).

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

In het hoofdstuk conclusie en aanbevelingen wordt de hoofdvraag beantwoord aan de hand van de resultaten op de deelvragen. Om dit te doen worden eerst de deelvragen geconcludeerd en daarna een antwoord op de hoofdvraag beschreven. In het einde van dit hoofdstuk volgt een aanbeveling voor afdeling x binnen instelling y, voor een aanpassing in het werkoverleg.

5.1 Conclusies op de deelvragen

Deelvraag 1

Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking de ondersteuning met seksualiteit en intimiteit door de sociaal agoog op dit moment?

Het redeneren zorgt ervoor dat men gegronde principes kan vormen. Daar is verbeeldingskracht voor nodig (Kant, 1974). Mensen met een verstandelijke beperking hebben daar moeilijkheden mee, verbeeldingskracht. Zij kunnen zich volgens de respondenten moeilijk inleven in de wereld van een ander. Op de werkvloer zijn cliënten die de sociaal agoog en elkaar onderling opzoeken voor intimiteit. Kant beseft zich wel, dat de doelgroep zeer divers is en er per aspect van de beperking veel verschil kan zijn (Kant, 1974). De resultaten laten zien dat mensen met een beperking besef kunnen hebben van wat bepaalde sociale interactie oplevert. Het geven van een knuffel aan een begeleider zorgt voor warmte van binnen. Een begeleider in de buurt hebben die je kunt vertrouwen zorgt voor een gevoel van veiligheid. De respondenten erkennen dat de beperkingen van de cliënten ervoor zorgen dat zij moeilijk zijn in de omgang, terwijl er wel van de cliënten wordt verwacht dat zij andermans grenzen respecteren. Iedere cliënt heeft zijn eigen kamer. Daar mag de cliënt op doen wat hij wil, in de woonkamer gelden er regels. Voor andere cliënten is het niet kunnen bevredigen van hun seksuele behoefte een bron van frustratie. Het is dan niet altijd een fysieke beperking die daarvoor zorgt, maar dikwijls ook de sociaal agoog zelf. Er is geen tijd voor intimiteit als dat voor vertraging zorgt in de dagtaken. De sociaal agoog heeft zelf wel vrijheid om wanneer er tijd is zijn affectie te laten zien aan een cliënt. De activiteiten tijdens de dagbesteding bieden een mogelijkheid om meer met elkaar in contact te komen. Seksualiteit en intimiteit wordt enkel volgens de richtlijnen van de afdeling geuit (Foucault, 2012). Seksualiteit en intimiteit zorgt voor rust en geborgenheid bij de cliënten. Cliënten krijgen ondersteuning bij het volgen van andermans grenzen hierin. De acht domeinen die Schalock beschrijft komen terug in de visie van de instelling, maar zijn afhankelijk van verschillende determinanten vanuit de begeleiders (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010);

- De mate van betrokkenheid bij de sociaal agoog is een determinant. Uit de resultaten blijkt dat het van belang is om iemand goed te kennen, wil je die persoon effectief ondersteunen in zijn dagelijkse bezigheden. Sociaal agogen die de kleine signalen oppikken bij de cliënt, weten waar hun behoefte liggen.

- De mate van integriteit en besluitvaardigheid bij de sociaal agoog zorgt voor de hoeveelheid ruimte hij neemt voor de ontplooiing van de domeinen. De resultaten laten zien dat wanneer een sociaal agoog voldoende ruimte voelt om de cliënt toe te laten en te stimuleren, dit voordelig werkt voor de levenskwaliteit op seksueel gebied.

Deelvraag 2

Wat zijn de ervaringen op dit moment bij de sociaal agoog met betrekking tot het adequaat omgaan met seksualiteit en intimiteit?

Toestemming verlenen aan de seksualiteit is een manier om effectief om te gaan met de meeste problemen (Annon, 1981). De resultaten laten zien dat dit op afdeling x ook gedaan wordt, en inderdaad positief werkt. De bespreekbaarheid van seksualiteit zorgt voor een heldere visie bij de sociaal agoog. Dit mag volgens de respondenten meer aandacht krijgen vanuit instelling y. Afdeling x laat in de resultaten zien duidelijk voor ogen te hebben welke omgeving zij voor de cliënt moet creëren, om als juiste voedingsbasis te dienen voor het ontwikkelen van het karakter (Nietzsche, 2010). Zo zijn er binnen afdeling x speciaal ingerichte ruimtes, waar de zintuigen van de cliënt worden geprikkeld om tot zichzelf te kunnen komen.

Het lijkt zo te zijn, dat seksualiteit vooral ter sprake komt wanneer er zich probleemgedrag voordoet. In de resultaten komt naar voren dat wanneer er met meerdere disciplines naar een problematische situatie gekeken wordt, de aard van het gedrag beter beschreven kan worden. De verandering en ontwikkeling van de mens is tussen alle verlangens door, continu aanwezig (Nietzsche, 2010). De persoonlijke overtuiging van de sociaal agoog in wat wel en niet kan, is bepalend voor de manier waarop cliënten hun behoefte kunnen vervullen. De instelling speelt hierop in door het vraaggericht werken te introduceren waardoor cliënten meer eigen regie krijgen. Dit zorgt niet alleen voor meer mogelijkheden voor de cliënt, maar ook voor een verschuiving in verantwoordelijkheid (van Haren, Elly, 2014). Wanneer de cliënt zelf meer regie krijgt, zal hij verantwoordelijk zijn voor zijn keuzes. Het risico bestaat dat wanneer de cliënt meer regie krijgt over zijn seksualiteit en intimiteit, de sociaal agoog minder grip krijgt op de ontwikkeling hiervan.

Deelvraag 3

In hoeverre spelen uitingen van seksualiteit en intimiteit door mensen met een verstandelijke beperking een rol voor de sociaal agoog?

De sociaal is op afdeling x van instelling y vooral bezig met verzorgen. Cliënten zijn dan fysiek afhankelijk van de professional. Daar is een vertrouwensband voor nodig. Deze vertrouwensband uit zich ook buiten het verzorgen om. De sociaal agoog raakt betrokken bij de cliënt, wat een gevoel van geborgenheid oproept bij de cliënt. Cliënten laten dit op verschillende manieren merken, dit is voor de sociaal agoog in feite een puzzel die bij elkaar gelegd moet worden om de signalen van de cliënt te ontcijferen. De meeste cliënten op afdeling x kunnen namelijk niet praten. Sommige kunnen enkele woorden of klanken produceren. Anderen bewegen met hun ogen omhoog en omlaag om ja of nee te zeggen. De mobiliteit van de cliënt is de grootste beperking in het tonen van hun behoefte aan seksualiteit of intimiteit. Hoe langer de sociaal agoog met de cliënten werkt, hoe meer inzicht hij krijgt op het kennen en kunnen. De sociaal agoog bij afdeling x gunt de cliënt zijn eigen lichaam te beleven en zoekt actief naar mogelijkheden om dat te faciliteren. Uit de resultaten blijkt dat de sociaal agoog daar vrijheid voor voelt in het toestaan van bepaalde uitingen zoals het masturberen. Dit is in lijn met de trend binnen de zorg waarin een benadering hanteert op gebied van de leerbaarheid van het individu (Annon, 1981). De uitingen van seksualiteit en intimiteit door cliënten zorgt voor verschillende professionele verhoudingen. Seksualiteit is een thema waar men niet omheen kan. Het werk gaat tenslotte over mensen, die als man als vrouw in het leven staan. Met de ene cliënt is er een betere klik, met de ander niet. Er kan uit de resultaten worden geconcludeerd dat er veel wordt nagedacht over verantwoording door de sociaal agoog. Als er iets onduidelijk is of de sociaal agoog onzeker is hoe met een situatie om te gaan, wordt dat besproken. Het eerste redmiddel voor de sociaal agoog bij afdeling x zijn de collega's. Overleg is het sterkste middel volgens de respondenten om

ingewikkelde situaties aan te pakken. De respondenten zoeken naar meer diepgang in het contact met de mensen waar ze mee werken en hebben daar minder tijd voor dan ze zouden willen.

5.2 Een conclusie op de hoofdvraag

Wat heeft de sociaal agoog binnen woongroep X van zorginstelling Y nodig om adequaat om te gaan met het verlangen van mensen met een verstandelijke beperking naar genegenheid en (seksuele) intimiteit?

Wat duidelijk naar voren komt in de resultaten is dat de sociaal agoog op woongroep x meer tijd wil besteden aan de seksualiteit en intimiteit van de cliënten. Zij hebben daar volgens de respondenten recht op maar het komt niet geheel tot zijn recht binnen de dagprogramma's van de cliënten. Daar komt nu wel verandering in omdat de instelling een beweging maakt naar het vraaggericht werken, waarbij er meer wordt gekeken naar wat de cliënt wil in plaats van wat men vindt dat moet gebeuren. Het verlangen van de cliënt naar seksualiteit en intimiteit moet op een ethisch verantwoorde manier tot uiting komen, en daar moet ruimte en vrijheid voor zijn. De sociaal agoog mist hierin een duidelijke grondhouding ervaart een uitdaging in het ontwikkelen daarvan. Aan de ene kant heb je de uniciteit van de cliënt die meespeelt, en aan de andere kant het persoonlijk referentiekader van de sociaal agoog. De dynamiek tussen deze twee bepalen uiteindelijk hoe een ondersteuning verloopt. Om het leven van de cliënt op een authentieke en eigen wijze vorm te geven, is enkel vrijheid van individuele keuze niet voldoende (Sohl, Widdershoven, & van der Made, 1997). De resultaten laten zien dat hoe meer de sociaal agoog en de cliënt elkaar begrijpen, de professionele relatie meer diepgang kan krijgen. Dit is echter wel afhankelijk van de mate van betrokkenheid, integriteit en besluitvaardigheid van de sociaal agoog. Over het thema seksualiteit en intimiteit overleggen is voor de sociaal agoog een steunpunt wat dikwijls uitkomst biedt in de professionele dilemma's. Als er meerdere ogen naar gekeken hebben, en meerdere disciplines zich erover gebogen hebben, is het besluit om een bepaald beleid in te zetten volgens de sociaal agoog verantwoord (Swinnen, 2011).

5.3 Aanbevelingen voor instelling y

De aanbevelingen zijn beschreven op basis van de onderzoeksresultaten. Op deze manier dragen de aanbevelingen bij om de sociaal agoog de steunpunten effectief te gebruiken om professionele dilemma's op woongroep x bij instelling y bespreekbaar te maken.

Geef seksualiteit en intimiteit prioriteit

Het weglachen of afkeuren van seks is niet de oplossing. Het blijkt dat dit het gedrag juist sterker maakt in plaats van af laten nemen. Mensen zijn niet gewend om over seks te praten, of toespelingen van cliënten te benoemen. Juist dat is een kern in het adequaat omgaan met dit thema. Wanneer er grensoverschrijdend gedrag voordoet, is het juist belangrijk te onderzoeken waar dit vandaan komt en wat de cliënt ermee probeert te bereiken (Annon, 1981). Neem de tijd en onderzoek dan hoe de begeleiding aangepast kan worden of welke veranderingen in het dagritme moeten gebeuren om de cliënt dat te geven waar hij behoefte aan heeft. Ondersteun de cliënt door naast hem te staan in de zoektocht van seksuele ontwikkeling. Als professional kun je een informerende rol aannemen en advies geven bij de struikelblokken waar een persoon met een verstandelijke beperking tegenaan loopt. De behoefte aan seksualiteit en intimiteit is immers aangeboren. Het hebben van verstandelijke beperkingen wil niet zeggen dat iemand geen gevoelens kan hebben voor een ander. Op woongroep x zijn er mensen met een

verstandelijke beperking die niet kunnen spreken en veel moeite hebben met communiceren. Het is dus niet duidelijk wat er allemaal in die persoon omgaat qua gevoel. Professionals in het werkveld merken al dat juist het beantwoorden van een knuffel, of het toelaten van een kus op de wang positieve effecten heeft voor de verstandshoudingen (Diesfeldt, 2009). Geef elkaar ook de tijd hiervoor en neem de tijd om de cliënt te helpen zijn gevoel onder woorden te brengen zodat een ander begrijpt wat er speelt. Praat situaties in begrijpelijke taal uit, gebruik voorlichting met plaatjes of zoek daar ondersteuning in vanuit andere organisaties. Volgens de resultaten worden veel zaken door professionals aangenomen en ingevuld voor de cliënten. 'Het zal wel daar aan liggen', of 'dat komt vast omdat dit en dit met de cliënt is gebeurd' zijn gedachten die de professional snel bekruipen wanneer er zich probleemsituaties voordoen (Swinen, 2011). Deel daarom wat je weet en hou een open houding aan voor nieuwe gebeurtenissen. Situaties uit het verleden bieden geen zekerheid voor de toekomst en alles wat je met een cliënt meemaakt is in feite nieuw. Overleg wat je ziet met gedragsdeskundigen zodat je telkens situaties kunt reflecteren ten opzichte van het beleid en de bestaande protocollen binnen instelling y. Een goed middel hiervoor zijn de korte besprekingen die professionals hebben onderling. Het is van belang om structuur aan te brengen in het overleg, want uit de resultaten blijkt dat dit te weinig gebeurd waardoor seksualiteit en intimiteit op de achtergrond valt.

Er moet een kernhouding zijn

Zolang niemand ermee benadeeld wordt of last van heeft is het goed om manieren te vinden waarop seksualiteit en intimiteit toch door de cliënt kan worden beleefd. Een goed hulpmiddel wat al wordt gebruikt bij woongroep x is de hermeneutische cirkel (Bosch & Suykerbuyk, 2010). Het is van belang dat de organisatie ruimte maakt voor de ontwikkeling van de professional binnen dit thema. Een vorm van casuïstiekbespreking helpt daarbij. Er zijn op een dag vaste 'stand-up's' tussen de begeleiders, waarin eigenlijk voornamelijk de bijzonderheden van die dag worden besproken. Dit zijn momenten waarbij een methode of structuur gebruikt kan worden om stil te staan bij een situatie of waarbij gereflecteerd kan worden. Hoewel het niet makkelijk is om over seksualiteit en intimiteit te spreken, zijn er wel aangrijppunten om mee te beginnen. Probeer inzicht te krijgen hoe iemand tegenover seksualiteit en intimiteit staat. Kom erachter welke kennis en vaardigheden de cliënt al heeft en probeer het begripsniveau, het huidige welzijn en het sociaal-emotionele niveau in kaart te brengen. Overschat de capaciteiten van de cliënt niet. Het kan wellicht overkomen alsof iemand goed zijn grenzen kan aangeven maar dat wordt toch al snel zelf ingevuld. Dit komt vooral voor wanneer iemand nooit eerder te maken heeft gehad met seksuele voorlichting. Als de hermeneutische cirkel hierbij wordt gebruikt kunnen factoren zoals sociale ontwikkeling, emotionele draagkracht en vaardigheden een totaalbeeld vormen (Bosch & Suykerbuyk, 2010).

Implementeren van de kernhouding

De aanbevolen methodiek is een verdieping op de methodiek die al wordt gebruikt binnen de instelling, wat ervoor zorgt dat de implementatie vloeiend kan verlopen. In de visie van instelling y is een volledig en duidelijk beeld beschreven hoe er over seksualiteit en intimiteit gedacht wordt. Het beleid op gebied van seksualiteit beschrijft daarbij duidelijk welke vormen van gedrag niet toegelaten worden en welke handelingen gepast zijn. De instelling is wettelijk verplicht (sterk vermoeden van) seksueel misbruik, seksuele intimidatie, geweld en calamiteiten te melden bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Hoofdstuk 6: Discussie

In dit hoofdstuk wordt de opzet en de inhoud van het onderzoek ter discussie gebracht. Dat wordt gedaan door de interne validiteit en externe validiteit van het onderzoek te beschrijven. Hiervoor wordt er bij paragraaf 6.1 de betekenis en bruikbaarheid van het onderzoek beschreven voor de externe validiteit, en in 6.2 worden de sterke- en zwakke punten van het onderzoek beschreven om de interne validiteit helder te krijgen.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Bij externe validiteit gaat het om generaliseerbaarheid. Er wordt gekeken in hoeverre de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn naar andere populaties of situaties. Door te kijken of het onderzoek op verschillende niveaus te generaliseren valt, kan de externe validiteit van het onderzoek worden beschreven (Boeije, 2012).

De generaliseerbaarheid bij dit praktijkonderzoek is beperkt, omdat er in een specifieke context onderzoek is gedaan. Het onderzoek is op één locatie van een specifieke zorginstelling gedaan. De resultaten zijn voor de andere woongroepen wel heel bruikbaar, omdat dezelfde samenstelling van de steekproef binnen iedere andere woongroep van instelling y genomen kan worden. Het is zeer aannemelijk dat dit onderzoek uitgevoerd kan worden bij andere woongroepen binnen instelling y. Andere woongroepen hanteren hetzelfde seksualiteitsbeleid, er gelden dezelfde protocollen op gebied van seksualiteit. Uit de resultaten van dit onderzoek kan geconcludeerd hoe mensen met een verstandelijke beperking de ondersteuning van de sociaal agoog ervaren op dit moment. De resultaten kunnen op een andere woongroep anders zijn, vanwege de diversiteit in het ontwikkelingsniveau bij de doelgroep. De zorgtaken die de begeleiders van de cliënten hebben is bij iedere woning gelijk, waarbij de factoren gedrag en verzorging bepalend zijn voor de mate waarin begeleiders bepaalde taken uitvoeren. In een woongroep waar veel mensen wonen die weinig verzorging nodig hebben en waar voornamelijk gedragsproblemen bestaan, is de kans groot dat er andere resultaten naar voren komen bij het uitvoeren van dit onderzoek. Dit zorgt er voor dat er een omvangrijke beschrijving kan worden gemaakt van de problematiek rondom de handelingsverlegenheid van de sociaal agoog bij seksualiteit en intimiteit, en het thema meer diepgang krijgt. De aanbeveling om een grondhouding in de werkwijze te realiseren bij de begeleiders is haalbaar, omdat deze aansluiting vindt op de al gangbare werkvorm. Er wordt ook aanbevolen om meer tijd te nemen en meer tijd te geven aan de cliënt en aan elkaar. De haalbaarheid van deze aanbeveling dit is door het tekort aan personeel in de zorg relatief klein. Wegens de onderzoeksdeadline kon er een relatief kleine steekproef van tien professionals uit de populatie worden onderzocht. Dit zorgt voor een minder sterke externe validiteit (Boeije, 2012).

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

De interne validiteit van dit onderzoek wordt met een sterkte- en zwakte analyse beschreven. Het onderzoek moet vrij zijn van structurele en systematische fouten (Boeije, 2012). Een sterk punt van de betrouwbaarheid is de triangulatie die zich heeft voorgedaan tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Binnen het tijdsbestek van het onderzoek hebben peers op verschillende malen kritische feedback geleverd aan de hand van de informatie die op dat ogenblik voorhanden was. Deze peers bestonden uit alumni en professionals uit het werkveld. Door deze feedback is er voorkomen dat er systematische en structurele fouten werden gemaakt. De onderzoekstriangulatie vormt op die manier een intersubjectieve betrouwbaarheid van het onderzoek (Boeije, 2012).

Met dit onderzoek is er een antwoord gezocht naar wat de sociaal agoog nodig heeft om adequate ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking op gebied van seksualiteit en intimiteit. De aanleiding hiervoor is dat mensen met een verstandelijke beperking steeds meer erkenning krijgen binnen de samenleving en het nadenken over het vergroten van de levenskwaliteit bij deze doelgroep een actueel onderzoeksthema is. Een punt wat voor sterke interne validiteit zorgt, is de anonimiteitverklaring van het onderzoek. Deze werd vooraf aan de respondenten getoond tijdens het informed consent. Respondenten gaven aan dat ze het belangrijk vonden dat er geen resultaten naar hen konden worden herleidt. Dit ligt aan de gevoeligheid dat het onderzoeksthema seksualiteit en intimiteit met zich meebrengt. Hierdoor is de kans klein dat er wenselijke antwoorden zijn gegeven (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Om de betrouwbaarheid van de antwoorden te vergroten, zijn de interviews in een aparte ruimte afgenomen waar enkel de respondent en de onderzoeker aanwezig waren (Baarda, Goede, & Kalmijn, 2007). Na het afnemen van ieder interview heeft de onderzoeker gereflecteerd op wat er goed ging en wat er beter kon. Hierbij zijn de toevallige factoren bekeken zoals dat een cliënt plots de ruimte kwam binnenlopen waar het interview plaats vond, of een telefoontje dat moest worden opgenomen door de gedragskundige. De interne validiteit wordt versterkt omdat de interviews door dezelfde onderzoeker zijn afgenomen, waardoor de antwoorden van de respondenten niet op meerdere manieren is geïnterpreteerd (Boeije, 2012). Een sterk punt van dit onderzoek is de diverse lagen waarin de respondenten zich bevinden van de woongroep. Er is een gedragsdeskundige geïnterviewd waarbij de verantwoordelijkheid ligt om een passend beleid af te spreken met het uitvoerend personeel en de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt. Ook maken er senior-clientbegeleider onderdeel uit van de steekproef, waarvan de taak is het ondersteuningsplan van de cliënt op te stellen en er op toe te zien dat dit dagelijks nageleefd wordt. Hiernaast zijn er ook verpleegkundigen en cliëntbegeleiders geïnterviewd die iedere dag de concrete zorgtaken bij de cliënten uitvoeren. Op deze manier komt er een breed spectrum aan ervaring naar voren waardoor de transparantie van de resultaten sterker is. Dit maakt de interne validiteit van dit onderzoek sterk. Een zwak punt van het onderzoek is dat er veel cliënten binnen de woongroep waren, die niet verbaal kunnen communiceren wat te wijten is aan hun ernstige meervoudige beperkingen. Het is voor de cliënt zelf lastig om naar de buitenwereld toe te communiceren en diepgaande interactie met anderen te hebben. Dat maakt het voor de respondenten lastig om daar wat over te zeggen. Hier weegt echter een sterk punt van het onderzoek tegenop, namelijk dat de respondenten geruime tijd werkzaam zijn bij de woongroep. Dat maakt dat zij de cliënten goed kennen en kleine signalen bij de bewoners kunnen ontcijferen en toelichten.

Bibliografie

- Aga, N., & Enzlin, P. (2010). Seksualiteit bij volwassen personen meteen verstandelijke handicap: een kwalitatief onderzoek naar de houding van begeleiders. *Tijdschrift voor Seksuologie* , 74-83.
- Algemene informatie AVG. (2018, 5 25). Opgeroepen op 12 11, 2018, van autoriteitpersoonsgegevens.nl: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving/algemene-informatie-avg>
- Annon, J. S. (1981). *Behavioral treatment of sexual problems: Brief therapy*. Oxford, England: Harper & Row.
- Baarda, D. B., Goede, M. P., & Kalmijn, M. (2007). *Basisboek enquêteren: handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van enquêtes*. Wolters-Noordhoff.
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2010). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: de kunst van het verstaan*. Nelissen.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research* , 61-72.
- Claes, L. (2014). *Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven Disability Studies en Social & Cultural Geography*. Gent: Orthopedagogische Reeks Gent.
- Coolen, J. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*. Utrecht: Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg.
- Darwin, C. (2002). *De afstamming van de mens*. Nieuwezijds.
- Diesfeldt, H. (2009). Ontremd gedrag of verlangen naar intimiteit? *Denkbeeld* , 6-8.
- Duurkoop, P., & van Dyck, R. (2003). From a 'State Mental Hospital' to New Homes in the City: Longitudinal Research into the Use of Intramural Facilities by Long-Stay Care-Dependent Psychiatric Clients in Amsterdam. *Community Mental Health Journal* , 77-91.
- encyclo.nl. (2018, 12 21). Opgehaald van agoog.
- encyclo.nl. (2018, 12 21). Opgehaald van Verstandelijke beperking: <https://www.encyclo.nl/begrip/verstandelijke%20beperking>
- Foucault, M. (2012). *The history of sexuality, vol. 2: The use of pleasure*. New York: Vintage.
- Kant, I. (1974). *Kritik der Urtheilskraft*. Frankfurt am Mein: Suhrkamp.
- kennispleingehandicaptensector.nl. (2018, 12 21). Opgehaald van Ondersteuningsplan: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/ondersteuningsplan>

- Nietzsche, F. (2010). *On the genealogy of morals and ecce homo*. New York: Vintage.
- Nijgh, L., Bogerd-van den Brink, M., & Bogerd, A. (2015). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Parmenter, T. R. (2011). *What is Intellectual Disability? How is it Assessed and Classified?* New South Wales, Australia: University of Sydney.
- Renders, F., & Meininger, H. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* , 147-167.
- Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.
- Schuurman, M. (2003). *Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Sohl, C., Widdershoven, G., & van der Made, J. (1997). Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* , 858-865.
- Swinnen, A. (2011). *Seksualiteit van ouderen: een multidisciplinaire benadering*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- van Gennep, A., & Post, T. (2012, 9 1). *De lange weg naar specifieke zorg*. Opgehaald van Canon gehandicaptenzorg: https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=0&canon_id=269
- van Haren, Elly. (2014). *Vraaggericht werken in de langdurige zorg*. Utrecht: Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris.
- van Haren, Elly;. (2014). *Vraaggericht werken in de langdurige zorg*. Utrecht: Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris.
- van Lankveld, J. (2011). Seksualiteit van ouderen: Enkele casussen en de implicaties daarvan voor de kennis- en attitudevorming bij hulpverleners. In A. Swinnen, *Seksualiteit van ouderen: een multidisciplinaire benadering* (pp. 33-53). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- vanDale.nl*. (2018, 12 21). Opgehaald van Betekenis 'beleid': www.vandale.nl
- Verhagen, P., & van der Leeuw, W. (2011). *Kwaliteit met beleid. Basisboek voor sociale studies*. Bussum: Coutinho.

Bijlagen

Bijlage 1 topiclijst en meetinstrument

- Hoe lang werk je al voor instelling y?
- Welke functie bekleed je binnen deze instelling?
- Kun je de woongroep waarop je werkzaam bent, voor mij beschrijven?
- Welke sociale activiteiten hebben de cliënten op jouw woongroep?
- **Beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking**
 - Hoe zou jij persoonlijk de mensen waarmee je werkt omschrijven?
 - Bij benamingen voor mensen met een verstandelijke beperking; doorvragen hoe de respondent tot deze benaming is gekomen.
- **Ontwikkelingsvrijheid**
 - Wat vind je van de vrijheden die de mensen waarmee je werkt krijgen?
 - Waar hebben mensen met een verstandelijke beperking volgens jou sowieso recht op?
 - Wie is er volgens jou verantwoordelijk voor de seksuele ontwikkeling van de mensen waarmee je werkt?
 - Hoe komt het dat je juist deze persoon/instantie verantwoordelijk acht?
 - Op welke manier kunnen de mensen waarmee je werkt laten zien waar zij behoefte aan hebben?
 - Welke gebieden zouden volgens jou juist gestimuleerd moeten worden binnen de seksualiteit van cliënten in de zorg?
 - Hoe denk je over cliënten die duidelijk maken behoefte te hebben aan seksualiteit, intimiteit of genegenheid?
- **Het persoonlijk moraal over de zelfbeschikking op gebied van seksualiteit**
 - Kun je een situatie beschrijven, waarbij je dacht dat de cliënt behoefte had aan seksualiteit en intimiteit?
 - Wat zorgde ervoor dat je aan seksualiteit en intimiteit dacht bij deze situatie?
 - Waar ligt bij jou de grens in uitingen naar jou toe?
 - Waar ligt bij jou de grens in uitingen bij cliënten onder elkaar?
 - Is het voor jou duidelijk wat de organisatie van je verwachtte in deze situatie?
 - Welke vrijheid heb je zelf om te kiezen wat je wel en niet toelaat?
- **Ervaringen met seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking**
 - Wat is volgens jou een goede manier om iemand met een verstandelijke beperking duidelijk te maken waar de grens ligt op seksualiteit?
 - Op welke gebieden zou je geneigd zijn de cliënt af te remmen in zijn/haar seksualiteit?
 - Met welk doel doe je dat dan?
 - Kun je een situatie beschrijven waarin een collega volgens jou zeer adequaat omging met een cliënt die duidelijk behoefte had aan seksualiteit en intimiteit?
 - Wat merkte je aan de cliënt?
 - Waar moet je volgens jou als professional goed bij stil staan bij het omgaan met de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking?

Bijlage 2 codebook

Axiale codes	Verstandelijke beperking	Beleid van de instelling	Behoefte van de cliënt	Behoefte van de medewerker
Open codes	Autisme	Aanspreekpunten	Interactie met andere cliënten	Bespreekbaarheid
	Bewustheid	Beperken of afremmen	Intimiteit	Betrokkenheid
	EMB niveau	Methoden en methodieken	Seksualiteit	Het ermee (on)eens zijn
	Grensoverschrijdend gedrag	Multidisciplinair	Zelf laten kiezen	Verantwoording
	Handelingsbeperking	Vrijheid		

