

Academic Year 2015 – 2016

Second Semester Exam Period

EXPLORING EFFECTS OF SEXUAL ASSISTANCE:
A "GOOD PRACTICE" CASE STUDY ON SEXUAL
ASSISTANCE FOR AN INDIVIDUAL WITH INTELLECTUAL
AND PHYSICAL DISABILITIES

**Master's dissertation II submitted in order to obtain the degree of
Master of Science in Special Needs Education**

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

01203537

Quinten Verdonck

Never stop dreaming.

(Bennie's mother)

Acknowledgements

For this dissertation to become reality, some people deserve my most humble respect and thankfulness.

First of all, I wish to thank all respondents for their enthusiasm, trust and bravery to share their highly sensitive experiences with me. I feel especially honoured that Bennie allowed me to intrude and dig into his touching story. For this, he has my absolute admiration. Also, I wish to thank my promotor prof. dr. Geert Van Hove for following up on me and my process; for pointing out possible directions and pathways; for trusting me and for the ever inspiring feedback. Thanks to Aditi for inspiring me with research questions and for all the help finding, contacting and pursuing respondents for this study. Professor James Gordon Rice from the University of Iceland deserves my special thanks for his feedback on the first utterance of what would become my Master thesis. I thank Britta Wylleman and Lize van Jaarsveld for helping me during the writing process and English proof-reading. I should like to thank my parents for allowing me to study all these years and for endlessly believing in me. To my friends I send a big hug, as their love, kinship and good laughs were always both a good motivator and a welcome distraction. Last but not least, I wish to address my lovely girlfriend. Her treasured love ceaselessly warms my heart and makes everything I do much more worthwhile.

Abstract

English

The aim of this dissertation is to gain a better understanding in *how* and *why* Sexual Assistance is conceived as a positive measure in the life of Bennie. The literature study will overview the existing knowledge base regarding sexuality for people with ID, and will problematize the case where people with ID experience difficulties with finding a relationship. What are their options then? After a pilot study I encountered Bennie, who's story intrigued enough to conduct this case study on. Bennie and the most important stakeholders from his story will be interviewed and analysed, together with relevant texts such as the vision statement regarding sexuality of the organisation where Bennie lives. In the analysis, I will introduce Deleuze & Guattari's notions of rhizomatic thinking as a way of addressing the narratives in a postmodern fashion. How do the views, discourses, experiences represented in the narratives and the case file interact? Do they overlap, contradict, reinforce, disrupt, tell the same story or not...? Inductive and deductive rhizomatic, pattern-matching, and explanation-building analysis techniques will be used. Multiple sources of information, inputs from internal and external experts, and feedback from respondents on the analysis are used to increase internal and external validity. Sexual assistance became a positive measure due to supportive attitudes of Bennie's significant others, the self-conscious way in which the Sexual Assistant approaches Bennie's needs and a timeframe that ever more allows for people with ID to express their sexual needs. However Bennie's ultimate dream is to find a new relationship, Sexual Assistance makes the time without a relationship much more bearable.

Keywords: Sexual Assistance, Intellectual Disability, Case Study research, Rhizomatic thinking

Nederlands

Het doel van deze masterproef is om beter te begrijpen *hoe* en *waarom* Seksuele Dienstverlening als een positieve maatregel werkt in Bennie's leven. De literatuurstudie beschouwt de bestaande kennisbasis omtrent seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, en problematiseert de situatie waar personen met een verstandelijke beperking moeite ondervinden bij het zoeken naar een relatie. Wat zijn dan hun opties? Via een pilotstudie ontmoette ik Bennie, wiens verhaal voldoende intrigeerde om een gevalstudie rond uit te werken. Bennie en de belangrijkste actoren in zijn verhaal worden geïnterviewd en geanalyseerd, samen met relevante teksten zoals de visie rond seksualiteit in de voorziening waar Bennie woont. In de analyse stel ik Deleuze en Guattari's ideeën over rhizomatisch denken voor als een manier om de narratieven op postmodern te benaderen. Hoe interageren de standpunten, discours, ervaringen gerepresenteerd in de narratieven en het dossier? Overlappen ze, spreken ze elkaar tegen, versterken of ontwrichten ze elkaar, vertellen ze hetzelfde verhaal of niet...? Inductieve en deductieve rhizomatische, patroon-matching en verklarende analysetechnieken zullen gebruikt worden. Verschillende informatiebronnen, input van interne en externe experts en feedback van respondenten over de analyse worden gebruikt om de interne en externe validiteit te verhogen. Seksuele dienstverlening werd een positieve maatregel dankzij de ondersteunende attitude van Bennie's belangrijke anderen, de zelfbewuste manier waarop de seksueel assistent omgaat met Bennie's ondersteuningsvraag, en een tijdsgeest die steeds meer toelaat dat personen met een verstandelijke beperking hun seksuele behoeften uit te drukken. Hoewel Bennie's uiteindelijke droom is om een nieuwe relatie te vinden, maakt Seksuele dienstverlening de tijd zonder relatie veel draaglijker.

Sleutelwoorden: Seksuele dienstverlening, Verstandelijke beperking, Gevalsstudie, Rhizomatisch denken

TABLE OF CONTENTS

PART 1: Theoretical Framework

Introduction	1
Sexuality and Intellectual Disability in the Flemish context.....	1
Sexuality	1
Organisation and Care Worker.....	2
Paid Sexual Assistance and Aditi vzw	3
Sex Education	5
Pilot Study	6

PART 2: Research Methods

Purposes of this study and research question	7
Research Purposes	7
Research Questions.....	7
Prestudy tasks: Making decisions.....	9
Qualitative Research Strategy	9
Case Study	9
Participants	9
Interview	10
Analysis.....	10
Rhizomatic analysis	10
Validity and trustworthiness	12

PART 3: Research

Finding participants	13
Researcher bias	13
Bennie.....	14
Addressing loneliness	16
Being, belonging & becoming	16
Voice without a subject.....	18

loneliness	19
Time	22
What does Sandra mean to Bennie?.....	24
conclusion & Discussion	25
References	27
Appendix	
Appendix 1: Informed Consent	31
Appendix 2: Interview Guides	32
Interview guide Pilot study	32
In-depth interview with Bennie and his network.....	32
Appendix 3: Interviews.....	35
Pilot interview with Bennie	35
In-depth interview with Bennie	38
Not included: Interview with Sandra	45
Interview with Ingeborg.....	45
Mail	45
Personal interview	47
Interview with Eline	56
Mail	56
Personal interview	59
Interview with Carina	68

PART 1: THEORETICAL FRAMEWORK

INTRODUCTION

It can be said with confidence that the right to sexuality is widely agreed to be one of the primary human rights (Aga & Enzlin, 2010; Kok, Maassen, Maaskant, & Curfs, 2009), but opinions are more divided when it comes to the sexuality of people with Intellectual Disabilities (People with ID)¹. Although physical development usually proceeds normally for people with ID, it is not always equally the case for their social and emotional development. Because of the disability, these people tend to have less understanding of their own physical functioning, communication is often hampered and people are not infrequently dependent on others (Levy & Packman, 2004 in Cook, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009).

This hindrance is further reinforced by the traditional view that People with ID are either asexual or hypersexual (Shuttleworth, 2007). Ignoring the subject of sexuality because it is assumed that the person with ID is not interested or will overreact is not favourable to a natural, healthy sexual development.

In this dissertation I follow the reasoning of the majority of counsellors for people with ID, that sexuality is one of the many fields in which people with ID may need, and undoubtedly deserve support (Aga & Enzlin, 2010).

In the theoretical framework, I consider the present situation in which the sexual development of people with ID seeks to take place. Extra attention is paid to people with intellectual disabilities who have a strong sexual oriented demand for care, but where more convenient solutions such as building relationships or masturbation, don't provide an adequate response.

SEXUALITY AND INTELLECTUAL DISABILITY IN THE FLEMISH CONTEXT

SEXUALITY

First of all, it is important to come to a good understanding of what constitutes the concept of 'sexuality'. In a report by the World Health Organisation, sexuality is defined as:

"...a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always

¹Using 'people first' terminology or not is often connected to following a specific political movement towards disability. I understand and feel sympathy for both movement's arguments. The term 'people with ID' was chosen for convenience purposes only. With this, I intend to keep the focus on *Intellectual* disabilities, not to show a preference towards any movement.

experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.” (WHO, 2006 in WHO, 2010; p4).

This definition is characterized by linking sexuality to a wide range of feelings and behaviours. Moreover, it takes the influences of a person’s social surrounding into account.

Despite the positive outlook on sex and sexuality from the WHO, there still seems to be a strong taboo in Flanders on quite a number of sex-related topics. Although we are bombarded with nudity and erotic images on internet and TV, and Belgium was second in the world to legalise gay marriage (Freedom to Marry, 2013), it remains difficult to talk about sex, especially in the case of non-heteronormative sexuality . Rathus, Nevid, & Fichner-Rathus (2013) link this taboo atmosphere to the socio-cultural background and history in which the social image on sexuality is formed. Dating back to medieval Catholic ideas (enjoying sex is driven by the devil) and Victorian assumptions (sex serves only to reproduce and to satisfy a man’s appetites), an atmosphere was created where, even today, many sex-related themes are difficult to discuss in Flanders. Non-heteronormative sex, such as sexuality in people with ID, becomes strange and sensational. Overgeneralization and sensationalising are common problems when surveys about sexual topics are reported in the media (McBride et al., 2007).

But *are* persons with disabilities asexual or hyper-sexual (Shuttleworth, 2007)? Tepper argues that in the research literature on disability and sexuality, there is a strong representation of research relating to abuse, gender roles and having children, but there is a lack of one of the primary aspects sexuality is all about: pleasure . From a Quality of Life perspective, Tepper argues that full inclusion is equivalent to accessing pleasure (2000, p.289).

In their research, Aga & Enzlin (2010) noticed that care workers are only concerned with sexuality when a 'problem' develops in this area. This so-called problem then mostly refers to a person that has erotic feelings, shows intimate behaviour or wants to have children. From the WHO definition of sexuality this discourse is very problematic: Is it a problem that someone has a need for experiences and feelings that are defined as are an essential part of being human? This question is probably my biggest motivator for this research.

ORGANISATION AND CARE WORKER

Sexual experiences are not always easy to achieve for people with intellectual disabilities in the Flemish context. A significant proportion of People with ID live in residential group homes where expressions of intimacy, passion and lust are not appropriate in the group context (Lesseliers, 1991). People need a place where privacy is guaranteed. When a lack of privacy is experienced, sexual acts tend to be restricted to rapid penetrative sex that is not always pleasurable for both partners. The same goes for kissing, caressing and cuddling. Moreover, many organisations and homes appear to have many structural and organizational barriers to allow or to value relationships between residents (Lesseliers, 1991).

More than twenty-five years after Lesselier's findings (1991), it appears that many organizations have recognized the need for a support base for sexuality and relationships among residents. Saegerman (2009) questioned various organizations about their views on sexuality and relationships. The results showed that most organizations had developed a vision statement after problems emerged in this area, or in response to questions that came from the care workers. The current vision texts especially promote the building of stable (sexual) relations and also provide answers for masturbation by People with ID. Saegerman (2009) nevertheless notes that, although the citizenship paradigm promotes taking responsible risks, organizations retain a particularly cautious and protective attitude in the area of sexuality. It is good to prevent abuse, but how, for example, does an organisation deal with the idea of 'one night stand' or paid sexual services? Neither are totally unworldly concepts in the world outside the facility, but do not seem to be included in the vision texts within the organisation.

Assuming that an organisation has a good mission statement and policies, a lot of responsibility for a good support system for the sexual needs of People with ID rests on the shoulders of the care worker. In literature, 'action shyness' is a widely referred-to concept when the role of the care worker in relation to sexuality is approached (Aga & Enzlin, 2010; Bosch, 1995; Cook, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009; De Belie, Ivens, Lesseliers, & Van Hove, 2000). This is the "shyness to act concretely and professionally in accordance with the question" (De Belie, Ivens, Lesseliers, & Van Hove, 2000). According to Bosch (1995), it is a normal phenomenon resulting from the accumulation of existing taboos around sexuality; values and norms of the care worker; the sexual behavior of the person with a disability; prejudice of the care worker and a lack of a shared vision on sex-related topics.

Cook, Maassen, Maaskant & Curfs (2009) found that care workers experience a strong lack of knowledge and methods to provide answers to sexual questions of people with disabilities. Care workers must therefore be aware of their own values, and the impact these values have on the support of People with ID (Aga & Enzlin, 2010). The same research also showed that most counsellors mainly use their personal reference and experience in the field of sexuality and relationships to solve problems or answer questions from the people with whom they work. As a frame of reference for each individual is different, it is necessary that care workers discuss their own values as a team.

Care workers agree on the values of respect, privacy, equality and openness (Aga & Enzlin, 2010; Cook, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009; Saegerman, 2009) and it seems that care workers also mainly support stable (sexual) relations and masturbation. Again however, I wonder how needs for intimacy and sexual contact are addressed when the person in question has no relationship or if masturbation is not possible/ an adequate response to a person's needs.

PAID SEXUAL ASSISTANCE AND ADITI VZW

Some People with ID are unable to start a relationship, often because of a small social network, organizational barriers and other thresholds (Shuttleworth, 2007; Lesseliers, 1991). This hindrance, in combination with

communication difficulties; dependence as a result of intellectual disability and more structurally ignored sexual needs, can lead to strong frustration and problematic behaviour (Cook, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009). Is it forbidden for these people to express and experience their feelings of intimacy, closeness and sexuality?

Blockeel (2009) interviewed 17 people with intellectual disabilities who "buy" Sexual Assistance. These interviews showed that most respondents ultimately want a relationship in which they can experience their sexual feelings, but that Sexual Assistance is a more than welcome and necessary temporary solution. Sexual Assistance is "a possible solution, but does not necessarily have to be *the* solution" (Aditi vzw, personal communication, 1 April 2014). However, in this study we focus further on this Sexual Assistance.

The use of paid sexual services is not always obvious. The regular window prostitution network for instance, is not adapted to People with ID (non-accessible buildings, prostitutes have to get the money from the wallet of the person with a disability, communication difficulties, etc.). Escort services are more convenient, but overpriced. Moreover, people from the mainstream prostitution network are often neither informed nor interested in offering sexual services tailored to a person/people with a disability (Blockeel, 2009). The sexual needs of people with intellectual disabilities are not always the same as those of people without disabilities. For example, it does not always have to be penetrative sex, sometimes touching the breasts of a woman is the highest sexual pleasure someone might need (Blockeel, 2009; Cook, Maassen, Maaskant & Curfs, 2009).

In the Netherlands, many problems that occur in the regular prostitution network can be more or less solved because the law permits organizations to provide specialized sexual services for people with disabilities. The Belgian law is less permissive: buying and selling of sexual services is not prohibited, but the exploitation, encouraging, inciting and transport to/from prostitution is seen as incitement to debauchery and is prohibited by law (Article 380. §1). This quickly becomes problematic in a situation where a person with disabilities wants to buy Sexual Assistance: People with ID are in many ways dependant on a counsellor, but any involvement of an external party to the buying/selling of sexual services is prohibited under Belgian law. This may have very confusing and complicated organizational implications, both for the person with a disability as for the care worker.

In Great-Britain, Jones (2012) investigated some of the obstacles that men with intellectual disabilities face when they try to buy services in the regular prostitution network. The two biggest problems that Jones encountered were the stigmas on prostitution in general, and British law. Just as in Belgium, UK law prohibits any interference by a third party in the buying or selling of sex. This makes it impossible for a care worker to legally help a person with disabilities in this request for support.

"The view of this author is that it is not the duty of people with learning disabilities to carry the moral weight of opposition to prostitution, or to have any particular responsibility for the fact of its existence. This is about equal opportunities. The opportunity to purchase sex is available to any citizen who chooses and is able to do so. In every other area of life, services act to enable people with learning

disabilities to access the life of their community. I do not see a distinction between supporting a man with a learning disability to use a sex worker and supporting him to go to a football match. For me, they are both about social inclusion. Of course I would feel more at ease about this if the sex worker industry was legalised, if the women that worked in it were genuinely free from exploitation and our society did not objectify women for the sexual gratification of males. Men with learning disabilities are not in any way to blame for these fault lines in society. To put additional legal barriers between them and sex workers is discrimination and those barriers should be removed.” (Jones, 2012, p. 127)

It is important for all parties involved in the Sexual Assistance of people with disabilities to make these ethical questions discussable.

Aditi is a Flemish non-profit organization that departs from the vision that every person, including people with a disability, has sexual feelings and needs. In their vision and mission statement, Aditi aims to inform, advise and support People with ID, their networks and other organizations, in the area of sexuality, at the lowest possible threshold (Aditi, S.D.). By functioning as a bridge between People with ID (and their networks) on one hand, and Sexual Assistance on the other hand, Aditi attempts to provide an answer tailored to the sexual needs and requirements of people with disabilities. It can be argued that this part of the operation of Aditi violates Belgian law, but so far it appears the organization benefits from a tolerance policy. Taking into account the reality that there is a great demand for solutions to the challenges of the sexual needs of People with ID, this seems the most logical and humane legal response (Blockeel, 2009).

In order to answer some of the ethical questions that are raised are about prostitution, Aditi offers training for sexual assistants and they work with an (optional) buddy system to adequately support the situation of sexual assistants in an appropriate manner (Aditi, 2013).

SEX EDUCATION

Anticipating Sexual Assistance, but especially for sexual development in general, the provision of thorough sex education is an important step. Aditi addresses this by having personal conversations and providing training for the various parties involved in the sexual needs of People with ID (Aditi, S.D.).

Several viewpoints about the content of sex education exist. VONX, one of the main organizations in Flanders offering sex education courses for people with ID, finds ‘Emancipation’ to be the ultimate goal (Conix, Claerhout, & Ryckaert, 2005). Lesseliers (2000) believes the main elements of sex education are maximizing emancipation, contributing to the self-image and relationships of people with ID and a way to minimize the chances of sexual abuse.

Schaafsma, Stoffelen, Cook, & Curfs (2013) examined some existing sex education programs tailored to people with ID in the Netherlands. The results showed that the programmes lacked a scientific framework, and the idea of 'enjoying sexuality' is not addressed. The following questions arise: What is intimacy if it is not

pleasure, and how can the anticipatory support for Sexual Assistance be connected to education programs that lack a scientific base?

The image that people have about sex and intimacy is not only shaped by formal sex education. Sex and pornography are easily available on television and Internet (Albury, 2014). Most debates assume that pornography shows gender-inequal representations of body, intimacy and sexuality, which would have devastating effects on the image on sexuality of heterosexual men particularly (Albury, 2014). If a person expresses a desire for Sexual Assistance, which image of sex and sexuality does he have?

Aditi includes sex education in the support programme before Sexual Assistance. The main themes are hygiene, reciprocity and communication since these are some of the most important aspects of the intimacy between two people (Aditi, Personal communication, 1 April 2014).

PILOT STUDY

In the above literature, support for sexual needs of people with ID has almost constantly been portrayed in the form of 'preparation'. People with (and without) disabilities are, as it were, 'crammed with information' to deal with 'real life' sexuality properly. Conix, Claerhout, & Ryckaert (2005), call this creating opportunities to engage in sexual relations. This raises many questions. What happens after the first sexual experiences? A (first) sexual contact is often described as a turning point in the lives of the people concerned (Shandra & Chowdhury, 2012). What effect does Sexual Assistance have on people with intellectual disabilities in this case? Why does Sexual Assistance 'work' for many of those who make use of it? In which sense does it fulfil the needs of people with ID?

Between November 2014 and February 2016, I interviewed six individuals with intellectual disabilities who make use of Sexual Assistance, spread over Flanders. Obtaining permission for this was a slow process. Many gatekeepers, such as Aditi, parents, and counsellors, had to consider the matter, since Sexual Assistance for people with ID is a very sensitive subject. Talking about it to an unknown researcher even more so. There were not many criteria for this convenience sampling, apart from the person making use of Sexual Assistance and having an intellectual disability. Most important of all was their (and their network's) willingness to work with me and share some of their highly private experiences.

Confirming Glesne (2011), the pilot study helped clarify research questions and methodology. Of these five interviews, one encounter really stood out. This interview very quickly answered many of the preliminary questions I had at that point, and inspired new questions. The narrative referred to an interwoven network of stakeholders and events that helped and hindered the process of Sexual Assistance. This is how I met Bennie².

² All names in this dissertation are pseudonyms. All place names and institutions are represented by a letter. All pseudonyms originate from the researcher's imagination, except Bennie, who chose his pseudonym himself. Any overlap between existing persons or organisations is purely coincidental.

By choosing to focus only on Bennie's story, the subjective, personal aspect became extremely important and could be studied very deeply. By confronting this in-depth information with theoretical insights, the subjective was reconnected to the objective (Van Hove, G., personal communication, 25 November 2015).

PURPOSES OF THIS STUDY AND RESEARCH QUESTION

RESEARCH PURPOSES

Maxwell (2005, as cited in Glesne, 2011) identifies 3 research purposes: personal purposes, practical purposes and intellectual purposes.

Personal purposes refer to the goals the researcher wants to achieve on a personal level. For me, this is strongly refers to my "allergy" for taboos, especially regarding sexuality. I have always found sexuality an interesting discussion topic, but I have never understood the shy and patronizing atmosphere that I notice around the topic.

Practical purposes refer to the things the researcher hopes his study can help change or accomplish. With this study, I hope to persuade policy makers to take a more open and supportive position towards 'alternative' ways of experiencing sexuality. In no way do I want to claim progress is not being made, but that improvement is still possible.

Intellectual goals refer to understanding something that has not yet been addressed adequately in research before. In this dissertation, I want to learn about *how* and *why* Sexual Assistance can work as an effective measure. Previous research (see Blockeel, 2009) has shown it is often perceived as a positive measure, but not *why* it is perceived as such. Through exploring and explaining what makes Sexual Assistance a positive experience, I attempt to gain insight into some of the underlying processes that make Sexual Assistance effective, and thus offer inspiration for further research.

RESEARCH QUESTIONS

As Glesne (2011) suggests, the intellectual goals of a study align very closely with the research question that will lead the study. The following research questions were chosen:

Why is Sexual Assistance conceived as a positive measure in the case of Bennie?

Which factors are beneficial for Bennie's experience with Sexual Assistance?

How does Sexual Assistance and surrounding support fulfil Bennie's needs ?

PART 2: RESEARCH METHODS

PRESTUDY TASKS: MAKING DECISIONS

QUALITATIVE RESEARCH STRATEGY

Research on Sexual Assistance for People with ID is not well represented in literature. In several European countries (such as Sweden and Iceland), the purchase of any sexual services is prohibited by law. In December 2013, France voted by large majority for the abolition of prostitution and also in Germany and the United Kingdom there is talk of criminalising the buying of sexual services (Belga, 2013). Consequently, the prevalence of (studies on) organizations providing Sexual Assistance for People with ID is very low. In situations where little research is available, Glesne (2011) recommends conducting an exploratory qualitative research before applying quantitative methods.

The aim of this study is to come to a better understanding of how and why Sexual Assistance is conceived as a positive measure for Bennie. Again, this is consistent with the descriptive, explorative characteristics of qualitative research (Quinn Patton & Cochran, 2002). Fossey, Harvey, McDermott, & Davidson (2002) suggest that qualitative research lends itself best to describe processes that are difficult to grasp through quantitative methods.

CASE STUDY

Case study research is a preferred method when “how” or “why” questions are posed, and when the focus is on a contemporary phenomenon over which the researcher has no control, in a real-life context (Yin, 2009). As mentioned before, I want to learn what causes (how and why) Sexual Assistance (a contemporary phenomenon) to be perceived as a positive measure for Bennie (a real-life context).

“How” and “why” questions have an *explanatory* aspect. They intend to explain what makes that a phenomenon unfolds as it does. Second, case study strategy can be used to *explore* those situations in which the evaluated phenomenon has no clear, single set of outcomes (Yin, 1985, p.25)

This exactly fits the need for a research methodology that both explores and explains factors that make Sexual Assistance work, in the specific and real-life setting of one person’s narrative.

PARTICIPANTS

In this study, Bennie and several stakeholders in Bennie’s narrative, will be asked to take part in the research. Obtaining permission and, obviously, motivation from people within the selected case is of uttermost importance, since a case study asks for more dedication than “just an interview”. With Bennie’s permission,

participants will be selected through quota sampling: based on the initial narrative, important stakeholders that are referred to within the narrative, will be asked to share their views on the topic.

All participants will be fully informed about the aims of the study and anonymity and confidentiality will be ensured. A signed informed consent will be obtained from the participants (see appendix A: Informed consent), although informed consent is mainly secured through constant verbal reassurance.

INTERVIEW

Since the aim of this study is to gain insight in the experiences of a person with disabilities that makes use of Sexual Assistance and also the experiences of the important stakeholders, the best way to gather this information is by asking them in person, through interviews.

Howitt (2010) sees an interview in the context of qualitative research as “a conversation with a purpose”. Instead of highly structured quantitative surveys, there is room for the participant to fully explain his ideas and position in a qualitative interview. It is the task of the interviewer to guide the conversation to get a wide range of rich responses to the themes he wants to address. Therefore, Howitt (2010) suggests constructing an "interview guide" to establish a kind of framework in which the main questioning themes are listed and which serves as a skeleton for the conversation between participant and researcher.

The main respondent in this dissertation will be a person with intellectual disabilities that makes use of Sexual Assistance, together with significant stakeholders from his network. Given the intellectual disability, a few extra considerations should be made. The American Association for Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) gives a few guidelines to interviewers in order to maximise the quality of interviews that are conducted with People with ID (Tassé, Schalock, Thompson, & Wehmeyer, 2005, p.5):

- **Recognise that disability is often associated with stigma** (people might try to hide their disability)
- **Acquiescence** (people might give an answer that ‘pleases’ instead of being fully truthful)
- **Processing time** (people might need more time to formulate an answer)
- **Memory difficulties** (People with ID may not recall long questions.)

ANALYSIS

“Research practices that submit to the tyranny of evidence abound in traditional qualitative inquiry. Examples of such practices rely on gathering data, documenting what participants say, and trying to determine what they mean by “reducing data to themes, and writing up transparent narratives that do little to critique the complexities of social life”” (Jackson & Mazzei, 2012, p. vii, as cited in Mazzei, 2016, p.1)

RHIZOMATIC ANALYSIS

Considering many possible methods of analysis that would embody one of these frameworks, I often felt confined with the way data gets reduced to themes or theories, losing much of its complexity. I've learned that research often means to re-search. After exploring several methods of analysis, I found inspiration in Deleuze & Guattari's philosophy of Rhizomatic thinking (1987). Sermijn, Devliegher & Loots (2008) characterise Rhizomatic thinking in five principles:

(1) **Multiple entryways**: Sermijn, Devliegher & Loots (2008) highlight that there is no 'absolute truth' or 'reality', but that there are many truths and realities. This means that any entryway is as good as another. Accepting this idea takes away pressure to 'fit into a model'. There is no right or wrong way to start your inquiry (Hooyberghs, 2015).

(2) Multiple entryways and the non-existence of 'truth' or 'reality', imply **multiplicity** in the rhizome. Unity can be artificially and temporarily created when a discourse takes over the rhizome, but a true unity is not feasible (Sermijn, Devliegher & Loots, 2008). This calls to explore the rhizome in a non-essentialising fashion, thus respecting its chaos and complexity (Deleuze & Guattari, 1987).

(3) The **connection** principle implies that every point can be connected with any other point, resulting in endless possible encounters (Sermijn, Devliegher & Loots, 2008). "We are made up of relations, the primacy of relations makes the whole binary opposition between thought and world invalid. Knowledge is not to be found in the points of the rhizome, but in the connections between them." (Semetsky, 2007, p. 206, as cited in Hooyberghs, 2015, p. 5)

(4) The principle of **asignifying rupture** indicates that new connections and new paths can always be made in the rhizome, regardless of what it leads to (Sermijn, Devliegher & Loots, 2008).

(5) The principle of **cartography or mapping** refers to the parallels between a rhizome and a map: Both are open and receptive, and can be entered from multiple perspectives that are equally valuable (Sermijn, Devliegher & Loots, 2008). Maps will help going from any point to any point, following any possible route, thus, as a researcher, one can never have a complete view of a person's map.

Another important concept that should be considered is that Deleuze & Guattari (1987) stress the value of any actions that defy strata. Strata are best understood as practices that threaten to oppress and territorialise the mind, self and body (Goodley, 2007, as cited in Hooyberghs, 2015). Resisting or (temporarily) escaping these strata is conceptualised as 'lines of flight' in Deleuze and Guattarian thinking (1987). These lines of flight "re-open flows – desires, intensities, activities, feelings, thoughts, actions – that are so often blocked by strata" (p. 151).

Although Rhizomatic thinking encompasses much more than what is represented in the above sections, this brief introduction makes clear that rhizomatic thinking goes beyond Yin's notion that Case Study analysis either uses pattern-matching, explanation-building or time-series analysis methods (1985/2009). Instead, rhizomatic

analysis embodies multiple entryways to stay closely in touch with the full complexity of the rhizome Sermijn, Devliegher & Loots (2008).

I should admit being a novice in working with and understanding rhizomatic thinking. However, in line with Hooyberghs (2015, p. 10) *“Luckily it is contrary to the philosophy of Deleuze and Guattari to apply their philosophy as a rigid framework (Leander & Wells Rowe, 2006). Instead I opt to be inspired by their thinking and experience and where it will take me. “Thinking is experimenting” (Deleuze & Guattari, 1998, p. 33)”* (Hooyberghs, 2015, p. 10).

VALIDITY AND TRUSTWORTHINESS

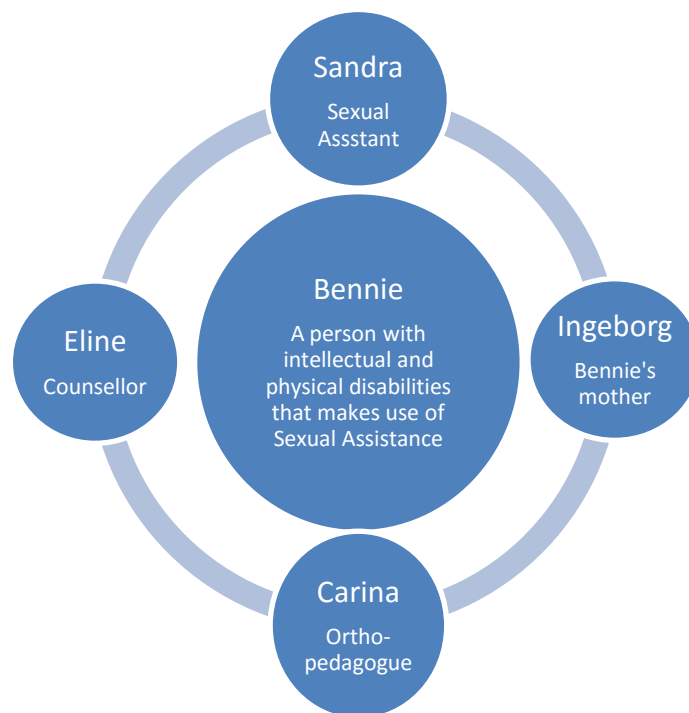
Yin (1985, p. 36) addresses 4 universal validity issues that are to be concerned when engaging in case study research:

- **Construct validity:** several tactics are suggested to address construct validity (Yin, 1985):
 - o Multiple sources of evidence: Several stakeholders that play a role in Bennie’s narrative will be interviewed.
 - o Chain of evidence: Conducting individual interviews with people in an interwoven network of support creates different viewpoints on the same topic
 - o Have key respondents review draft analysis: After finishing the first version of this dissertation, I will e-mail the document to the respondents, offering them the opportunity to share their concerns if desired
- **Internal validity:** transparently using analytical strategies on the data. As described above, I will use the ideas of rhizomatic analysis as transparently as possible.
- **External validity** is mainly threatened if the goal of this study were to generalise findings. Since a single case of a single person is chosen as the subject of this study, generalising from the results is not advisable. Nevertheless, the findings of this study may well be inspirational for further research or to give insights into how Sexual Assistance *can* work in certain cases.
- **Reliability** refers to giving readers enough information to repeat the study and obtain similar results. For this, all interviews that have been done for this study are included (See Appendix III: Interviews), and research methods are extensively explained throughout this report. It should be noted that some texts, references and interviews cannot be included to guarantee the anonymity and confidentiality of all respondents.

PART III: RESEARCH

FINDING PARTICIPANTS

This study takes place in the network of Bennie. Based on the narrative from the first (pilot) interview with Bennie, Four stakeholders were selected and asked to share their views on Bennie’s case. All of them immediately agreed to take part in the study and their informed consent was obtained. All names of people, places and organisations were changed to pseudonyms or letters, in order to ensure each participant’s anonymity. Pseudonyms were invented by the researcher, apart from Bennie’s pseudonym, which he chose himself.



Other people that are referred to are Saar (Bennie’s ex-girlfriend), Karen (another counsellor), and a representative of Aditi who is simply referred to as ‘Aditi’.

RESEARCHER BIAS

Rhizomatic thinking acknowledges the influence of the researcher on the rhizome, by seeing the him as a part of the rhizome, rather than an impartial observer. “As soon as you’re in, you’re connected” (Sermijn, Devlieger, & Loots, 2008, p. 639). This makes it ever more important to be transparent about my own beliefs that take place in my rhizome, as it encounters Bennie’s rhizome.

As described in the research goals, I personally am very supportive towards any way people consensually experience sexuality. This might have steered the conversations, and surfaced several times:

- *“that’s how I would think about it too”* (interview with Sandra)
- *“what you have with Sandra is super fantastic”* (Interview with Bennie)
- *“I understand. I believe everyone wants sexuality and a relationship”* (interview with Ingeborg)
- *“if not with you, with whom does he talk about sex?”* (Interview with Ingeborg)
- *“of course it is a part of being human, I would not want to deny that!”* (interview with Ingeborg)

It should be noted that, due to a software error, I lost the recordings of the initial interviews with Carina, Bennie and Eline. I decided to retake these interviews in the beginning of May 2016. As can be seen in appendix (see appendix 3: Interviews), some of the interview questions refer to the initial interview, that had taken place in the beginning of April 2016. At the time of the second interview, I was already working towards the analysis phase, thus a few references to premature results and analytic thoughts on the data may be found in the interviews.

BENNIE

Bennie has, because of his intellectual and physical disabilities, difficulties with talking. During all conversations with him, a counsellor joined Bennie to help him express himself properly. After interpretation and complemented with inputs from Bennie’s network, this is his story:

I used to have a long term relationship. The girl was called Saar. We were together on the playground at school, where we did the same activities from time to time. When Saar moved to another institution, she came over at weekends. We listened to music together, talked a lot and we ate together. My mother sometimes arranged that we could sleep together. I liked that very much. We even wore rings. When we were together for 10 years, we gave a big party, just like a marriage. To me, Saar was for life. I loved sharing my life with her and the feeling of being special to someone. We were very affectionate with each other. There was sexual contact, and I sometimes had an orgasm, but we did not really have sex like on TV.

Yet, Saar was a very jealous type. She found it difficult that I had contact with other women, even though they didn’t mean anything to me like Saar did. I have, for example, a very good connection with Eline. In the beginning, I found Saar’s jealousy rather funny and I liked provoking it. After a while it became tiring though. It is not fun constantly having to excuse yourself for something you didn’t do wrong. But I took it. I know that in my situation it is not easy to find somebody who would want to be together with me. So I put up with it, even when it hurt. I loved her and I didn’t want to lose her. My mother found it harrowing at times, but “You take girlfriends as they come”, she said. My mother was very supportive towards me and she understood very well how important Saar was to me.

Eventually, our relationship ended. This gave me a hard time. I doubted myself, I was sad and I felt depressed. I am normally a life-loving person that loves making jokes, but I couldn’t bring myself to it at the time. Actually, I would have gone back to Saar straight away, but she already had another partner. That didn’t make it any easier. It felt as if such things could only happen to me. It took me a very long time to admit that her jealousy

was outweighing the benefits of being together. Eline, who was my constant counsellor back then, helped me a lot. I had fixed weekly chats with her that gave me the opportunity to express my feelings. Eline also taught me that difficulties in relationships happen everywhere, and that it wasn't just me who had to experience that. Today, Eline is not my constant counsellor anymore, and for a while, nobody was at all. There were still weekly chats with whoever was available, but this didn't work for me. I cannot just talk about my feelings on command! Today, Karen takes the role of a constant counsellor, albeit not formally. I do find it a pity that Eline is not taking that position anymore.

I have the gift of maintaining very good contact with people I know. I often call or e-mail friends and acquaintances. When things go wrong, like when I'm ill or after splitting up with Saar, many of them got in touch to check if I was alright. That helps me a lot.

After being without a girlfriend for a while, I started feeling lonely. I missed the affection and being special to someone. I didn't really fully understand what I was feeling, but I clearly sensed something. At some point, I saw a commercial for the movie "Hasta la Vista". One of the main characters shouts "I want sex! I want to fuck!". I found this very funny, but it was also inspiring and helped me gain insight in what I was feeling. The funny aspect made it a safe conversation starter. I felt lonely, and I too wanted what the characters from the movie had. I talked about it with Eline, and afterwards she talked with Carina and my mother. I was a little nervous about their reactions, but I felt very relieved once I had expressed what I was feeling. People were listening to me; were helping me understand and express my feelings, and were trying to help me solving it. Eventually, Aditi was contacted. The representative used to work in G., so the contacts went easily. Aditi clearly explained to me the conditions of Sexual Assistance, that I was engaging in, to me.

At the same time, Saar contacted me again. I didn't know how to react and asked my mother and Eline what I should do. They left the choice to me. Eline gave me the advice to follow my feelings and to think whether or not it could still work between Saar and me. I took some time, but eventually I chose not to get in touch again. Even though getting back in touch with her would have solved my need to have someone to be special to, my feelings for her were over.

For two years now, I have regularly been meeting Sandra. She is the sexual assistant whose phone number Aditi gave me. My mother arranges the meetings at her house. That is good because this way the other residents in my home won't see Sandra and would not have too many questions. When we meet, it is all about enjoying and affection. We talk, we cuddle, and sometimes, I have an orgasm. I can feel like I'm special when I'm with her. Sandra is calm, a good conversation partner, and funny. It is also quite special that I am the only one that actually knows Sandra. Of course my mother meets her every time I see her, and the care workers in G. know about Sandra, but I'm the only one who actually knows her. It is completely different to a relationship, but what we have is really worthwhile.

Even though I'm very happy that I meet Sandra on a regular basis, I am still dreaming of an actual relationship. Sandra puts it this way:

"I think the loneliness is still there. I really think so. (...) It [Sexual Assistance] is nothing more than a snapshot. That's why he keeps saying he wants a relationship. (...) At the moment itself, I can fill in a little part of the loneliness. And that gives Bennie satisfaction for quite a bit more than the little hour we're together. But I don't watch TV with him, I don't host friends together with him,.. I don't do all those things. Loneliness is much more than sexual satisfaction and affection. (Sandra)

Sandra gives me a feeling my mother can't give me. It's a feeling that is very important to me and that I eventually seek in a relationship. As long as I cannot experience that feeling in a relationship, I couldn't do without Sandra helping me experiencing that feeling.

ADDRESSING LONELINESS

"Bennie is a magnet. (...) He thrives on interpersonal contact" (Ingeborg)

The concept of loneliness plays a very important role in Bennie's story. As his mother says, he is very good at building and maintaining strong relationships with people around him. His personality seems to be highly geared towards making warm, durable connections with other people.

Bennie's rhizome regarding Sexual Assistance also shows his need to connect with people. Bennie especially wishes to experience being someone's significant other. All actions Bennie takes within this narrative, can be interpreted as reaching towards that goal and at the same time, fighting the feeling of loneliness that comes with not reaching the final goal.

As Rhizomatic thinking implies, multiple equally valuable entryways can be taken in the rhizome (Sermijn, Devliegher & Loots (2008). In this dissertation, I will follow the entryway of 'Loneliness' as one of many possible entryways.

BEING, BELONGING & BECOMING

Organising care for people with ID, often equals engaging in maximising their Quality of Life (QOL) (Brown & Brown, 2005). These researchers argue that QOL interventions should be the basis for intervention and support; enhance well-being within cultural contexts; should be evidence-based; and should take a prominent place in professional education. (Brown & Brown, 2005).

Brown (2004) captures the main ideas of QOL in a hierarchical triad of 'Being', 'Belonging' and 'Becoming'. If a person manages to achieve all three aspects, their QOL is considered to be good. 'Being' refers to the basic human needs being satisfied such as food, shelter, clothing and warmth. 'Belonging' is established by giving people with ID the feeling that they are included in their community, with regard to education, work, social and leisure opportunities. By having the opportunities and support to find, recognise and fulfil their potential, people with ID can 'become' (Brown, 2004).

Bennie's story is highly interrelated with a quest to obtain a meaningful, high quality life.

While it can be assumed Bennie's need for 'Being' is taken care of quite well, many things can be said about the aspects 'Belonging' and 'Becoming'.

Despite communication difficulties, Bennie does have very strong social skills. In the footsteps of his mother, he creates a very warm, welcoming atmosphere. Sandra testifies: *"When you walk in at Ingeborg's place, that is warmth, gosh!"*. Bennie has an ever-growing list of people he stays in touch with, and he remembers an enormous amount of relations and events that are playing a role in the life of his acquaintances. *"He remembers all those names, he knows who has been ill and asks about them. (...) Often he starts talking about people and I can't imagine who that might be. Turns out they are grandchildren of people from my age that I don't remember at all, but he does"* (Ingeborg). Bennie knows how to use humour to strengthen existing relationships, and to express difficult feelings. *"To outsiders, it might sound rude what we say to each other. But it's that we have the same humour. It has grown that way. (...) On the other hand, he manages to say a lot through joking"* (Eline)

Because of these very strong social skills, Bennie has a strong and caring network.. Although the social network partially meets Bennie's need for 'Belonging', he signals that he searches for more; for a different kind of belonging, in the shape of a relationship:

Q: *So, you could be your most complete self when you were with Saar?*

B: *Yes*

(Interview with Bennie)

Here, Bennie's need for 'Belonging' and 'Becoming' coincide. Brown (2004) defines 'Becoming' as "having the opportunities to find, recognise and fulfil one's potential" (Brown, 2004, p. 2) It is clear that, in this case, Bennie's potential lies in his strong social skills. To Bennie, having a relationship would help him fulfil this potential. Yet, impairments do arise here:

"We acknowledge this desire [Bennie wants a relationship], and we offer as many opportunities as possible for him to get to know other people. On this level we are very limited in possibilities though: the unfortunate, remote location of our facility, and Bennie's strong dependency. It is not easy for him to get to know new people. People need to approach him, support is needed because of communication issues, etc. So, many obstacles before people can get to know and appreciate the 'real' Bennie." (Carina)

It looks as if Bennie needs to 'belong before he can become'. Bennie openly says he wants a relationship (a form of 'Belonging'), because he believes it can give him the opportunity to be himself to the fullest, which Brown (2004) described as 'Becoming'. Carina indicates Bennie is significantly hindered in his opportunities to fulfil this wishes. This advocates the need for Sexual Assistance, as a way of filling the void created by the above limitations.

"I guard my limits very well. But with Bennie I can go further. Bennie knows about my children and he knows where I live, but I notice that it's functional with him. He has a need to give something back, to be reciprocal. With many of my clients that is not the case. (...) If I were to behave with the attitude of "I'm not going to tell anything about myself", Bennie is not going to make his connection." (Sandra)

Sandra testifies that Sexual Assistance for Bennie is not solely about sex and sexuality. Through Sexual Assistance, he is able to express his connective character trait. And so, it seems that Sexual Assistance partly helps Bennie to 'Become'.

Bennie's reciprocal attitude towards relationships, affection and intimacy, indicates Bennie is a very mature man. In Native American communities, 'Becoming' mature was pursued through the 'Circle of Courage' (Brendtro et al., 1991). Education in Native American communities, emphasised 4 'spirits' or values that, together, would make the child an adult (Brendtro et al., 1991). These values are (1) belonging (2) Mastery (3) independence (which, since people are never fully independent (Lyotard, 2011), should possibly be translated to *interdependence*), and (4) Generosity. It could be argued that Bennie shines especially in the value of Generosity. He has a strong need to give something back. *"They [friends and acquaintances] sometimes say they are concerned about Bennie but he is much more concerned about us. That creates an interaction and so he builds his network"* (Ingeborg)

Q: *What would you consider the most important thing you miss about Saar? Doing things together, or the feeling of being special to someone?*

B: *...doing things together...*

Q: *(...) As in like, sharing your life with somebody?*

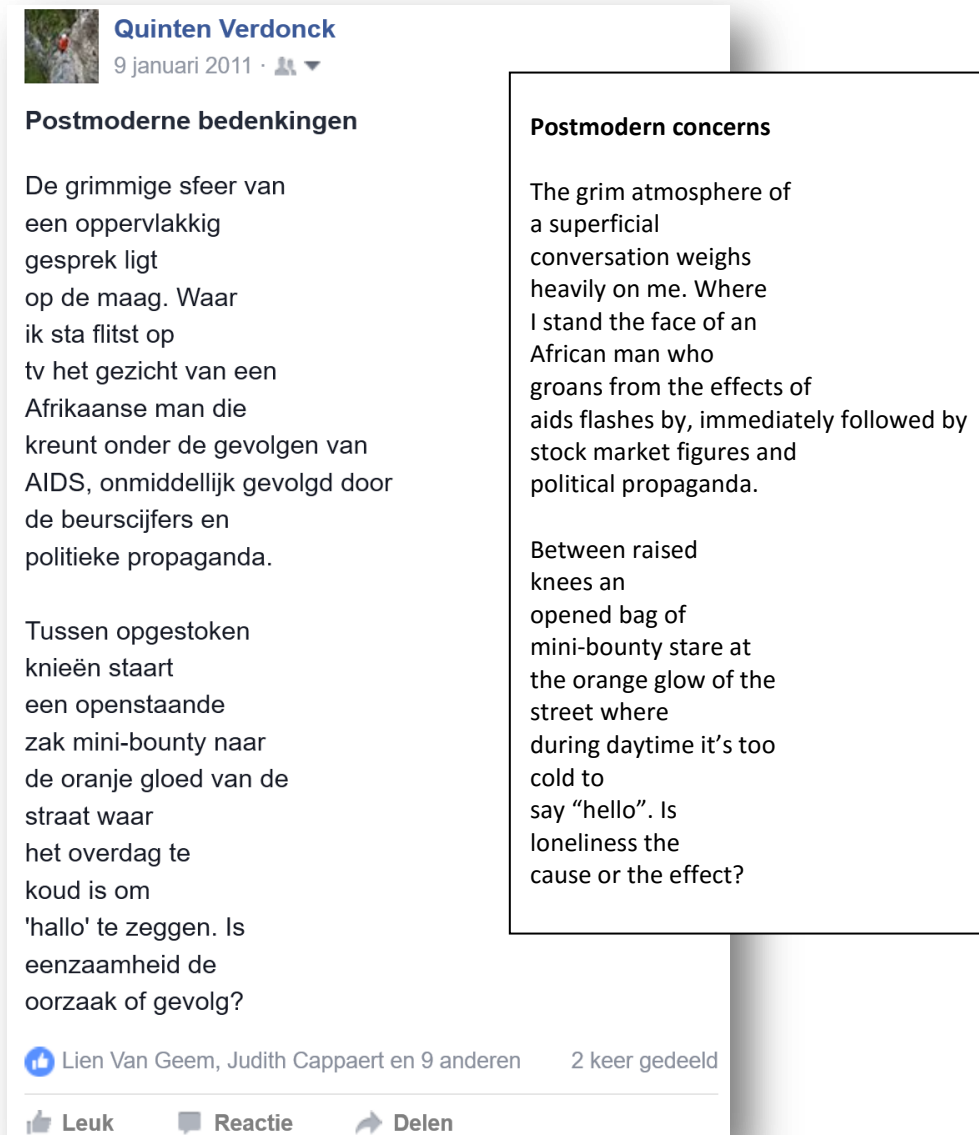
B: *yes, exactly"* (interview with Bennie)



VOICE WITHOUT A SUBJECT

In searching for valuable entryways to Bennie and his network's story, I got highly inspired by Mazzei's article about Voice Without a Subject (2016). Building on Deleuze & Guattari's notions of 'Body without Organs' (1987), Mazzei disentangles Voice from the human being (2016). Voice then refers to *"ontological voice that is an expression of being as becoming, in other words, voice is an enactment of force and not at all necessarily human. Voice that produces being in its becoming"* (Mazzei, 2016, p3). In other words: by talking to Bennie, Eline, Sandra, Ingeborg and Carina, their voice connects to their own experiences, but also the experience of others, such as mine and those of readers. *"Their words become an encounter in which my own and Other's voices flow into and are entangled with other materialities"* (Mazzei, 2016, p5). According to Mazzei (2016), this is called 'lived experiences', but from a rhizomatic point of view, it can also be seen as 'Voice without a Subject' to resist an essentializing of experience or a fixing of time as a series of moments.

LONELINESS

Because of the encounter between individual voices, I cannot see Bennie's fight against loneliness as belonging solely to him, *"but only within the entanglement it immediately becomes and continues to become as it joins other enactments, other assemblages, and other times as it 'coexists with the present whose past it is'"* (Deleuze, 1966/1991, p.59, as cited in Mazzei, 2016; Mazzei, 2016, p. 5).








Quinten Verdonck
9 januari 2011 ·  

Postmoderne bedenkingen

De grimmige sfeer van
een oppervlakkig
gesprek ligt
op de maag. Waar
ik sta flitst op
tv het gezicht van een
Afrikaanse man die
kreunt onder de gevolgen van
AIDS, onmiddellijk gevolgd door
de beurscijfers en
politieke propaganda.

Tussen opgestoken
knieën staart
een openstaande
zak mini-bounty naar
de oranje gloed van de
straat waar
het overdag te
koud is om
'hallo' te zeggen. Is
eenzaamheid de
oorzaak of gevolg?

 Lien Van Geem, Judith Cappaert en 9 anderen  2 keer gedeeld

 Leuk  Reactie  Delen

Postmodern concerns

The grim atmosphere of
a superficial
conversation weighs
heavily on me. Where
I stand the face of an
African man who
groans from the effects of
aids flashes by, immediately followed by
stock market figures and
political propaganda.

Between raised
knees an
opened bag of
mini-bounty stare at
the orange glow of the
street where
during daytime it's too
cold to
say "hello". Is
loneliness the
cause or the effect?

(Retrieved from: <https://www.facebook.com/quintenv/notes>, on 5 May 2016)

This poem, written in a period of time where I was coping with a strong sense of loneliness myself, describes the feeling in three themes. The first theme refers to a lack of deep, meaningful conversation ("the grim atmosphere of a superficial conversation"). The second theme expresses how little emotional connection is made between the 'self' and the 'world'. In the poem, the flashing between troubling messages (aids) and seductive (political or economical) messages shows a discontentment with this situation, while at the same

time the word 'flashing' indicates that media, or the world, does not give the time to connect. The third theme describes an individualistic societal atmosphere, where the impression is created that people don't care about each other.

Do these three themes surface in Bennie's story? First, a lack of deep, meaningful conversation could be found in the fact Bennie has difficulties with communication. As cited before, Carina explains the unfortunately challenging position Bennie has to meet new people, which also hinders the maintaining of existing relationships:

"(...) the unfortunate, remote location of our facility, and Bennie's strong dependency. It is not easy for him to get to know new people. People need to approach him, support is needed because of communication issues, etc. Yet, many obstacles before people can get to know and appreciate the 'real' Bennie." (Carina)

This hindered maintenance of social contact might thus downgrade some (or many) conversations to the superficial. It could be argued that Bennie has a strong social network that would solve his feeling of loneliness. Yet, his mother signals:

"I'd say it [a strong social network] distracts him, but it doesn't solve anything" (Ingeborg)

Second, the theme of not having time to connect and of mixed messages flashing through one's experiences, could be found in the fact Bennie lives in an institution that, insurmountably, shows elements of 'total institutions' as conceptualised by Goffman (2009).

"At a certain moment, the 'individual' counselling in the home was terminated and Bennie found that a pity. There were still regular chats, but Bennie found it difficult to still talk about his personal feelings. 'I can't do that on command...' he would say." (Ingeborg)

The termination of individual counselling will most likely have been a well deliberated choice within G., yet, as Goffman (2009) warned, these decisions can sometimes have devastating effects, as is shown in the above example.

The third theme in the poem, which emphasizes a feeling of individualism, surfaces when, during the interview with Eline, Bennie is overwhelmed with the feeling that it is only he who experiences troubles in his life:

E: Trust me, we also have bad days and bad moments. Maybe you might not notice that about us, because we work here and you are not our therapists. We are there for you and not the other way around. That is the treacherous part.

B: ...I'm here for you...

E: Yes that is true. You try to be there for me sometimes. But do you get what I'm trying to say? You are an amazing guy, (...) but everything is not as beautiful as you think it is. We also have our troubles and you mustn't think you're the only one who is cheated on or who has the wrong relationships." (Bennie & Eline)

By comparing the poem with Bennie's story, I do not in any way intend to compare the things Bennie goes through to my own experiences. However, I do want to express the universal aspects of Bennie's experiences through a brief analysis of the poem, following the idea of Voice without a Subject as conceptualised by Mazzei (2016).

In his book 'Le condition postmoderne – rapport sur le savoir' (2011), Lyotard argues that *"the self does not amount to much, but is included in a network of relationships that is more complex and more mobile than ever"* (Lyotard, 2011, p. 59). Lyotard further states that identification with big names or heroes of contemporary history becomes more difficult, as their appealing characteristics fade within postmodernism (2011). Although Lyotard connects these concepts to the positive message that every individual is located on crossroads of information over which he can exert control (2011), it could be argued that these ideas also include a high individual responsibility. This can sometimes have paralysing effects on people.

The three themes from the poem, which were connected to Bennie's story in the above sections, could refer to Lyotard's notions of Postmodernism: the first theme, a lack of deep conversations, relates to the mobility and complexity of the network one is entangled in (Lyotard, 2011). Bennie's network exists of a long list of friends and acquaintances that he makes phone calls and e-mails to. This, in itself, is clearly a mobile and complex network, but also lacks the direct, face-to-face connection of a real-life conversation.

The second theme, not having time to connect, could be seen as the fading of appealing characteristics of big names and stories in postmodernism. For Bennie to identify himself with a 'big story' such as a Total Institution in which he lives (Goffman, 2009), this identification process can only fully work if this Total Institution creates the necessary conditions for this to happen. By terminating the individual counselling in its previous form, the appealing characteristics of the 'big story' fade.

Third, the feeling of individualism from the poem, can be seen as Lyotard's (2011) notion of 'the self does not amount to much'. Even though Lyotard immediately nuances that this 'thin' self is not isolated, the idea for it to feel so is not far-fetched.

Through this part of the analysis, I have sought the 'universal' aspect of 'loneliness' in Bennie's story, by connecting it to a poem and a brief notion of Postmodernism as described by Lyotard (2011). Through these encounters of texts, the 'Voice without a Subject' (Mazzei, 2016) surfaces ever more, open to encounter and entangle with any more inputs. As *"Voice without a subject is not, it becomes"* (Mazzei, 2016, p. 5), analysis is a never-ending task. Let this be an invitation to open further discussion on this subject.

By emerging into Voice without a Subject, the individual human being is no longer the proper unit of inquiry (Mazzei, 2016). It is no more Bennie's quest to 'Become' (see Brown, 2004) that is the centre of our research, but 'Becoming', in general. At this point, Mazzei (2016) suggests the interpretation of time shifts as well. The concept of time should no longer be seen as a fixed set of chronological events, but as 'Simultaneous lived times'. Voice without a subject incorporates past, present and future at the same time (Mazzei, 2016). Reading through Bennie and his network's contributions about Bennie's former relationship not only do details of Bennie's own specific events in the past surface, but also those of his network, my thoughts and considerations, yours, and those of any other reader. We're not talking about *a* past of *a* subject, but *the* past, seen through entangling individual realities, constantly encountering and meeting, as the voice of being and becoming (Mazzei, 2016).

"People don't talk about relationships with Bennie (...) People [care workers] aren't open to it , or at least, there are not many questions about it. I think that because of this, you often don't realise you don't talk about it, about your feelings. (...) There are groups here in G. where there are relationships and there is more talk about relationships. I also know facilities that are actively addressing the topic of relationships. Yet, if there is no demand, it is very rarely talked about. (Eline)

By saying this, Eline clearly confirms the findings of Lesseliers (2009), that there is a tendency amongst caregivers not to address sexuality unless there are questions about it. Why is that? And why is the situation different for people without disabilities?

Answers could be found in traditional portrayal of disabled sexuality. People with disability often get portrayed as being either asexual or hypersexual (Hahn, 1988, as cited in Shuttleworth, 2007). This portrayal creates problems in interaction with people with ID. Block (2000) points out that the idea of asexuality or hypersexuality creates false expectations of people with ID: *"Some [significant others] want them [people with ID] to be asexual and innocent. Still others are all too willing to give them a 'special education' in sexual aggression"* (Block, 2000, p. 251). The sensational idea of an asexual or hypersexual disabled body, cocreated an atmosphere where relations and sexuality for individuals with disabilities became a difficult topic (Shuttleworth, 2007).

The eugenetics movement has, in the past, advocated many laws and practices that discriminated, sterilised and even aborted people with disabilities. Disability was seen as 'weak', versus 'strong' and 'good' people without disabilities (Pfeiffer, 1994). Based on, although slightly misinterpreted, Darwin's 'survival of the fittest' (1859, as cited in Pfeiffer, 1994), the eugenetics movement believed that reproduction between or with 'feeble-minded' or 'defective' people, should be restricted for the betterment of society (Pfeiffer, 1994).

Although the eugenetic movement isn't officially active anymore, many of its implications and attitudes are still in effect (Pfeiffer, 1994). This would, together with the widespread idea of people with ID being either asexual

or hypersexual (Shuttleworth, 2007), explain why sexuality and relationships are not automatically talked about with disabled people, whereas it is a standard topic amongst people without ID.

Over the last twenty years, many explicit actions have been undertaken to counter this discriminating attitude towards people with ID (Pfeiffer, 1994, Shuttleworth, 2007). Shuttleworth (2007) continues on this momentum of positive change and pleas to put political pressure on *“those who produce grossly distorted images of disabled people and on the relevant media outlets that proffer such images for public consumption”* (Shuttleworth, 2007, p. 7). He argues that a more positive representation of disability and sexuality in the media could help improving sexual self-esteem for people with ID.

“I was like, ‘are you serious?!” (Eline)

After having seen a commercial for the movie ‘Hasta La Vista’ (2011), Bennie found a way to break with the existing taboos, and through a joke, explicited his need for sexual contact. This way, Bennie takes a ‘Line of Flight’ (Deleuze & Guattari, 1987), and escapes his situation that is stratified by taboos and patronising habits towards disabled sexuality.

“The actor literally says that sentence ‘I want to fuck’. (...) And then Bennie replies: ‘me too’. I don’t think I’ve ever been this astounded (...) And now [I had to] respond adequately” (Eline)

According to a focus group from GRIP vzw, an important self-advocacy organisation in Belgium, ‘Hasta la Vista’ (2011) is a movie that brings a positive message to a wide audience. It gives a very nuanced and human representation of people with disabilities (Handiwatch, 2012). The effect the movie had on Bennie suggests that the argumentation of Shuttleworth (2007) on positive representation improving sexual self-esteem for people with ID, in this case, was proved right.

Not only the atmosphere of the movie, but also the mindsets of caregivers played a role in how Bennie’s need for sexuality was dealt with:

“In the beginning I didn’t know immediately how to respond, but on the other hand I believed, well, this is something that can be said if he has that feeling. That means we must do something about it.” (Eline)

“I find the wishes and desires Bennie expresses, very normal questions that appear in every human life. From this strong belief, I think we should strive to meet those desires. Before, as in 15-20 years ago, I found similar questions much more problematic. Back then I was already convinced of their normal character, but there was much more resistance in institutionalised care. That resulted in a lot of frustration, knowing that some residents were not being supported in certain aspects. I feel good with

the openness that there is today. (...) I no longer experience helplessness in the current situation, but rather the feeling you can't control everything in life.” (Carina)

The ideas of both care workers, are also reflected in the Vision Statement of G, the organisation where Bennie lives, which could be seen as providing a surface for Eline's and Carina's attitude towards sexuality of residents in G.

“Every person with a disability has the right to receive support on all domains of life to come to a maximised quality of life. Counsellors have, in case Sexual Assistance is needed, the responsibility to look for solutions together with all parties involved. Help from external organisations can be invoked for this.” (Vision statement towards Sexuality in G., 2011, p. 6³)

Eline and Carina, who are professionally responsible for taking good care of Bennie, both explicitly state sexuality and relationships should be possible to talk about and should be possible to address if needed. Eline noticed this attitude had positive effects on Bennie:

“I also told him I would help him with that. I still remember seeing him calming down by his facial expression. Bennie humouristically said “I want that too”, but you could see from his face he was relieved with my response.” (Eline)

Following Mazzei's idea of *the past, present and future emerging from a narrative* (2016), I attempted in this part of analysis, to express Voice without a subject (Mazzei, 2016), as it emerged from Bennie's narrative. The analysis suggests that several individual, societal and scientific shifts, away from eugenetics and sensational ideas of people with ID being either asexual or hypersexual, and toward a more open and inclusive attitude toward disability and sexuality, made support on sexuality a possibility for Bennie, and made it possible for Bennie to experience Sexual Assistance, and everything surrounding it, in a positive manner.

WHAT DOES SANDRA MEAN TO BENNIE?

In the above paragraphs, I mainly followed inductive methods of analysis. Yet, when posing the question of what Sandra means to Bennie, a deductive approach seems more appropriate. What Sandra means to Bennie is such a personal experience, I believe the data should speak for itself.

“It MUST be good. (...) I can't put enough stress on how important that is” (Sandra)

³Following APA 6 guidelines to refer to this document in this case would be deontologically incorrect, as it would violate the anonymity of the respondents in this study.

The interview shows that Sandra is very reflective toward her role as Sexual Assistant. This reflective attitude seems to have effects on two aspects of her work: First, how to conduct Sexual Assistance in an ethically correct manner:

“It is such a vulnerable group, you just HAVE to be aware of what you’re doing. I can’t say ‘I love you’ to Bennie. That would cause harm. (...) You’re working with people who’s physical boundaries are very vague already. Imagine how many people have already touched Bennie’s penis? So you cannot cause harm, that is abuse.” (Sandra)

Second, she uses her reflections to maximise the quality of her meetings with Bennie.

“It must make a difference. You know, as a counsellor you care with love, but in one evening you must wash 5 people, so you can’t just stroke through someone’s hair, or tickle behind someone’s ear. For me it’s incredibly important that what I give feels different . That it is a surplus and not functional. (...) It must be more than that. (...) Finally, there is nobody that touches Bennie the way I do. And that is something you have to be very aware of as [Sexual] Assistant.” (Sandra)

The meetings between Bennie and Sandra always happen when Bennie is at home with his mother. When asked what Sandra means to Bennie, Ingeborg answers:

“When Sandra goes home, he is very relaxed. You see the relief. I don’t know how to describe it, he lies there on his bed for over an hour (...), reminiscing in silence.” (Ingeborg)

CONCLUSION & DISCUSSION

In the above analysis, I attempted to find an answer to my research questions: Why is Sexual Assistance conceived as a positive measure in Bennie’s case ? Which factors are beneficial for Bennie’s experience with Sexual Assistance and how does Sexual Assistance and surrounding support fulfil Bennie’s needs ?

Bennie’s need for Sexual Assistance disrupts the sensational idea that people with ID are asexual or hypersexual (Shuttleworth, 2007). Bennie’s questions have a deeper layer where Bennie strives to increase his Quality of Life by expressing a need for ‘Becoming’ (Brown, 2004).

From the narratives, a network emerged that tries its very best to surround Bennie with warm, responsive care. At the same time, Bennie rewards his surroundings with his own strength in connecting people. This warmth and responsiveness allows Bennie to feel comfortable enough to express his needs, even though stratifying attitudes towards sexuality (like some taboos, action shyness and eugenic ‘habits’) still exist. It would seem that Bennie lives in an institution that is permanently at risk to become a ‘Total Institution’ (as conceptualised by Goffman, 2009), like it did when the ‘constant counsellor’ program was terminated. Yet, at the same time, people within and around the institution seem to invest in building strong relationships with Bennie and always try to support Bennie in the best possible way, therefore competing elements of the ‘Total Institution’.

Second, the analysis shows arguments that Bennie's question, and possibly the entire existence of Aditi, came at the right place at the right time. As contemporary society moves further into postmodernity (Lyotard, 2011), more pressure is being put on 'traditional' attitudes towards sexuality of people with ID (Pfeiffer, 1998; Shuttleworth, 2007) and ever more positive portrayals of disabled sexuality arise, like the film 'Hasta la Vista' (2011). These philosophical and societal changes seem to be advocating that people adopt a mindset in which Sexual Assistance for Bennie becomes a possibility that is not frowned upon. Thus, it can exist as a solution to temper the most severe negative effects of experiencing difficulties with finding a romantic relationship. Attributing part of the positive experiences of Bennie to societal phenomena, the results from this dissertation can serve as a valuable argumentation in Shuttleworth's proposition to put pressure on media to produce more open, positive representations of sexuality and disability (2007).

Given the inevitable economical aspect about Sexual Assistance, it cannot completely fulfil Bennie's wish for a relationship. Yet, because of her very reflective attitude and her self-awareness, Sandra invests a lot in taking especially good care of Bennie's needs. Bennie, Ingeborg and Sandra all confirm that without Sexual Assistance, Bennie would feel much worse than he does now. *"I think it's mainly a remedy for affection and intimacy.(...) that's a part of being human, isn't it!"* (Ingeborg)

Sexual Assistance functions as a 'surrogate' to fulfil Bennie's need for a relationship in the best possible way. This confirms the findings of Blockeel (2009): most people that make use of Sexual Assistance ultimately want a relationship. As long as this is not achieved, Sexual Assistance is a more than welcome temporary solution.

Sexual Assistance as a surrogate solution seems, in this case study, to be necessary since it is very difficult for Bennie to find a new relationship. This serves as an argument for organisations to promote possibilities for clients to meet other people and to facilitate dating between people with ID. At the same time, this finding suggests the vital need for organisations like Aditi to continue providing high-quality Sexual Assistance.

The principle of cartography in rhizomatic thinking implies that a researcher chooses one way to connect point A to point B (Sermijn, Devlieger, & Loots, 2008). Yet, only the route chosen by the researcher is highlighted in his analysis. I have chosen the entryway of 'loneliness'. In line with rhizomatic thinking, the narratives overlap, contradict, reinforce and disrupt at the same time, which is 'typical for postmodern stories' (Sermijn, Devlieger, & Loots, 2008). As Deleuze & Guattari (1987) suggest, a rhizome is never finished, which can be seen as a warm invitation for other research to further elaborate on the findings of this dissertation. Given the characteristics of a single case study, generalising from the results in this dissertation would be undesirable, yet, the findings can confirm, strengthen or inspire further research, argumentation or policy making.

I conclude this dissertation with a wish that was expressed by Sandra:

"People just need affection. There's no way around it. Whether or not you have a disability. Bennie can experience this part through Sexual Assistance. And I hope, some day, he will find a way to experience all the rest he is hoping for too." (Sandra)

REFERENCES

- Art. 2 en art. 3 Belgische wet van 3 juli 1978 over arbeidsovereenkomsten, B.S. 22 augustus 1978, erratum B.S. 30 augustus.
- Aditi. (2013). *Seksuele dienstverlening voor personen met een beperking of ouderen? Iets voor jou??* Haacht: Aditi
- Aditi. (s.d.). Visie en missie. Aditi
- Aga, N., & Enzlin, P. (2010). Seksualiteit bij volwassen personen met een verstandelijke handicap: een kwalitatief onderzoek naar de houding van begeleiders. *Tijdschrift voor Seksuologie* (34), 74-83.
- Albury, K. (2014). Porn and Sex Education, Porn as Sex Education. *Journal of Porn Studies*, 1(1), 172-181.
- BELGA. (2013, December 4). Frans parlement stemt verbod op hoerenlopen. *De Standaard*.
- Block, P. (2000). Sexuality, fertility and danger: Twentieth century images of women with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 18, 239–254.
- Blockeel, H. (2009). *Naar een adequaat seksueel dienstaabod voor personen met een handicap. Een evaluatieonderzoek van de vzw Seksualiteit en Handicap*. Gent: Universiteit Gent.
- Bosch, E. (1995). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap. Een praktijk- en discussieboek*. Baarn: H. Nelissen.
- Brendtro, L., Brokenleg, M., & Van Bockern, S. (1991). The circle of courage. *Beyond Behavior*, 2(1), 5-12. Doi: 10.1.1.506.3580
- Brown, R. (2004). *Life for Adults with Down Syndrome: an Overview*. Kirkby Lonsdale: DSE Enterprises. ISBN13: 9781903806616
- Brown, R.I., Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), p 718-727. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00740.
- Conix, G., Claerhout, H., & Ryckaert, A. (2005). *Deel 1: Seksualiteit*. In *Seks@relaties.kom. Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking*. Berchem: EPO.
- De Belie, E., Ivens, C., Lesseliers, J., & Van Hove, G. (2000). *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1998). *Rizoom*. (R. Sanders, Trans.) Utrecht: Uitgeverij Rizoom.
- Freedom to Marry. (2013, April). *International Progress Toward the Freedom to Marry*. Retrieved from Freedomtomarry.org: <http://www.freedomtomarry.org/pages/international-progress-toward-the-freedom-to-marry>
- Glesne, C. (2011). Prestudy tasks: Doing what is good for you. In C. Glesne, *Becoming qualitative researchers: An introduction*. Boston: Pearson.
- Goffman, E. (2009). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New Brunswick (U.S.A.) and London (U.K.): A Division of Transaction Publishers.
- Handiwatch. (2012, January 7). *Het beeld van handicap in Hasta la Vista. Een analyse door Handiwatch*. Retrieved from <http://www.gripvzw.be/beeldvorming/568-het-beeld-van-handicap-in-hasta-la-vista.html>

- Hooyberghs, E. (2015). *Becoming Nomads in the Special Youth Care System: a Rhyzoanalysis of a Mother-Daughter Story*. Ghent: Ghent University
- Howitt, D. (2010). *Introduction to Qualitative Methods in Psychology*. Harlow: Pearson Education.
- Jones, C. (2012). Paying for Sex; The Many Obstacles in the Way of Men with Learning Disabilities Using Prostitutes. *British Journal of Learning Disabilities* (41), 121-127.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor Seksuologie* (33), 199-206.
- Lesseliers, J. (1991). A Right to Sexuality? *British Journal of Learning Disabilities* (27), 137-140.
- Lesseliers, J. (2009). *Persons with Disabilities: Their Experience of Relationships and Sexuality*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Gent: Universiteit Gent.
- Lyotard, J.F. (2011). *De postmoderne conditie - rapport over het weten*. (6th ed.) Kampen (NL): Kok Agora
- Mazzei, L.A. (2016). Voice Without a Subject. *Cultural Studies <--> Critical Methodologies* 6(1) 1-11. DOI: 10.1177/1532708616636893
- McBride, K., Sanders, S., Janssen, E., Grabe, M., Bass, J., Sparks, J., Heiman, J. (2007). Turning Sexual Science Into News: Sex Research and the Media. *The Journal of Sex Research*, 44(4), 347-358.
- Pfeiffer, D. (1994). Eugenetics and Disability Discrimination. *Disability & Society*, 9(4), 481-499. Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs1/pfeiffe1.html>
- Quinn Patton, M., & Cochran, M. (2002). *A Guide to Using Qualitative Research Methodology*. United kingdom: Medecins Sans Frontiers.
- Rathus, S. A., Nevid, J. S., & Fichner-Rathus, L. (2013). *Human Sexuality in a World of Diversity*. Harlow: Pearson.
- Saegerman, L. (2009). *Seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking: op zoek naar good practices in (semi-) residentiële voorzieningen*. Gent: Universiteit Gent.
- Schaafsma, D., Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2013). Exploring the Defelopment of Existing Sex Education Programmes for People with Intellectual Disabilities: An Intervention Mapping Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (26), 157-166.
- Shandra, C., & Chowdhury, A. (2012). The First Sexual Experience Among Adolescent Girls With and Without Disabilities. *Youth Adolescence* (41), 515-532.
- Shuttleworth, R. (2007). Introduction to Special Issue: Critical Research and Policy Debates in Disability and Sexuality Studies. *Sexuality Research & Social Policy* 4(1), 1-14.
- Sermijn, J., Devlieger, P., & Loots, G. (2008). The narrative construction of the self: Selfhood as a rhizomatic story. *Qualitative Inquiry*, 14(4), 632-650.
- Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing People with ID: Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: Washington, DC.
- Tepper, M. (2000). Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4), 283-291.

Verschuren, J., Geertzen, J. E., Dijkstra, P., Dekker, R., & van der Sluis, C. (2013). Addressing Sexuality as Standard Care in People with an Upper Limb Deficiency: Taboo or Necessary Topic? *Sexuality and Disability* (31), 167-177.

WHO. (2010). *Developing Sexual Health Programmes: a Framework for Action*. Geneva: WHO Press.

Yin, R.K. (1985) *Case Study Research. Design and Methods*. 2nd ed. Beverly Hills London New Delhi: Sage Publications. ISBN 0-8039-2057-1

Yin, R.K. (2009). *Case Study Research. Design and Methods*. 4th ed. Beverly Hills London New Delhi: Sage Publications. ISBN 978-4129-6099-1

APPENDIX

APPENDIX 1: INFORMED CONSENT

ONDERZOEK OVER SEKSUELE DIENSTVERLENING

ANONIEM

Niemand zal te weten komen dat het over mij gaat

IK MAG ALTIJD STOP ZEGGEN

Als ik het interview niet leuk vind, mag ik stop zeggen.

Als ik achteraf niet wil dat hetgeen ik gezegd heb gebruikt wordt voor het onderzoek, mag ik dat laten weten via quinten.verdonck@ugent.be

IK MAG ALTIJD INFORMATIE VRAGEN

Tijdens het gesprek en achteraf, via dit e-mailadres: quinten.verdonck@ugent.be

MAG HET GESPREK OPGENOMEN WORDEN?

Alleen de interviewer mag de opname horen.

De opname wordt gebruikt om te helpen onthouden wat er tijdens het interview gezegd wordt.

OOK EEN INTERVIEW MET BELANGRIJKE ANDEREN?

Als je hetzelfde verhaal door verschillende mensen laat vertellen, kom je meer te weten.

De onderzoeker,
Quinten Verdonck

De participant,

Kader vragen interview

Voor – tijdens – na?

Reden om bg! op te starten?

Wat vond je van contact? Wat doet dat met je? Iets geleerd?

Aditi

Droom/ wat wil je bereiken?

Voorkennis

Wat is seks? – voor jou?

Tav begeleiding:

Welk effect heeft voorbereiding en dienstverlening op participant?

Reden om bg! op te starten

IN-DEPTH INTERVIEW WITH BENNIE AND HIS NETWORK

Hier een zeer korte en beknopte samenvatting van wat ik heb opgestoken uit ons gesprek vorig jaar:

- Je hebt vroeger een lange relatie gehad
- Deze relatie is stukgelopen omdat zij er niet mee kon omgaan dat Bennie ook met andere meisjes/ vrouwen sprak
- In de periode na die relatie ben je je eenzaam beginnen voelen
- Door een reclame voor de film "Hasta La Vista" te zien, heb je Eline kunnen aanspreken en heb je dit probleem kunnen benoemen
- Er is een gesprek gevolgd met Eline en Carina. dit was opluchtend want het probleem kon eindelijk uitgesproken worden. Ook je mama reageerde meevoelend en respecteerde jouw gevoel hierin.

- Er volgde een gesprek met de vertegenwoordiger van Aditi. . Aditi heeft jullie een telefoonnummer doorgespeeld van een dienstverleenster
- Intussen ongeveer twee jaar geleden hebben hebben jullie voor het eerst contact gehad. Intussen heb je op seksueel gebied al het een en ander kunnen ervaren en is het hierbij voor jou belangrijk om te genieten
- Je miste voordat de seksuele dienstverlening opgestart werd, heel erg het gevoel van genegenheid en het gevoel van speciaal te zijn voor iemand. Bovendien is de dienstverleenster een goede gesprekspartner.
- Je bent heel tevreden met de seksuele dienstverlening, maar als je iemand nieuw zou kunnen tegenkomen om een relatie mee te beginnen, zou je daar zeker voor willen gaan. Dat is een grote droom van je
- Zolang je die droom niet kan waarmaken, heb je wel het gevoel dat je geholpen bent.

Zoals ik in het afstemmingsgesprek al had laten weten, gaan we voor dit interview overal op zoek naar HOE en WAAROM. Hieronder kopieer ik de puntjes die ik heb onthouden en zet ik eronder een kadertje met extra vragen die samen de HOE en WAAROM vraag beantwoorden. Niet elk vraagje moet apart beantwoord worden. De bedoeling is om alles beter en diepgaander te begrijpen. Als je een vraag liever niet beantwoordt, is dat geen probleem. Omdat ik aan het typen ben, kan het zijn dat mijn vragen soms overdonderend over komen. Je moet dus niet verschieten als er soms een rare vraag bij staat (knipoog!)

Het kan altijd zijn dat ik dingen verkeerd begrepen heb uit ons gesprek. Dat mag je me dan zeker laten weten of gewoon aanpassen.

- Je hebt vroeger een lange relatie gehad

Kan je eens wat meer vertellen over je vroegere relatie? Hoe hebben jullie elkaar leren kennen, wat deden jullie zoal samen? Hadden jullie ook seksueel contact in die relatie?

Hoe was dat voor jou, een relatie hebben? Wat vond je daar leuk aan? Wat waren moeilijke dingen aan die relatie? Denk je dat het in andere relaties ook moeilijk kan zijn?

- Deze relatie is stukgelopen omdat zij er niet mee kon omgaan dat Bennie ook met andere meisjes/vrouwen sprak

Waarom denk je dat zij er niet mee kon omgaan dat je met andere meisjes sprak? Vond jij het moeilijk als jouw vriendin met andere jongens sprak? Was het soms meer dan alleen "spreken met"?

Waaraan merkte je dat zij er moeite mee had dat jij met andere meisjes sprak?

Hoe voelde dat voor jou, als zij zich jaloers opstelde? Vond je dat leuk/moeilijk/grappig/vermoeiend/het kon je niet schelen/... ?

- In de periode na die relatie ben je je eenzaam beginnen voelen

Waaraan merkte je dat je je eenzaam voelde? Wat miste je precies? Hoe voelde dat?

- Door een reclame voor de film "Hasta La Vista" te zien, heb je Eline kunnen aanspreken en heb je dit probleem kunnen benoemen

Dit is een heel erg leuk detail. Kan je vertellen wat er allemaal in je omging toen je die film/ die reclame zag?

Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen het einde van je vorige relatie, en dit moment?

- Er is een gesprek gevolgd met Eline en Carina. dit was opluchtend want het probleem kon eindelijk uitgesproken worden. Ook je mama reageerde meevoelend en respecteerde jouw gevoel hierin.

Hoe dacht je dat de begeleiding zou reageren? Was het moeilijk voor je om te benoemen wat er scheelde? Zat vond je van de reactie van de begeleiding? Wat hebben ze goed gedaan? En wat niet?

- Er volgde een gesprek met de vertegenwoordiger van Aditi. Aditi heeft jullie een telefoonnummer doorgespeeld van een dienstverleenster

Aditi vindt het heel belangrijk dat er telkens een gesprek is voordat er contact wordt gelegd met een dienstverlener. Wat vond jij daarvan? Was dat gesprek met Aditi belangrijk? Waarom?

Welk gevoel had je bij dat gesprek?

- Intussen ongeveer twee jaar geleden hebben hebben jullie voor het eerst contact gehad. Intussen heb je op seksueel gebied al het een en ander kunnen ervaren en is het hierbij voor jou belangrijk om te genieten
- Je miste voordat de seksuele dienstverlening opgestart werd, heel erg het gevoel van genegenheid en het gevoel van speciaal te zijn voor iemand. Dat gevoel heb je nu terug. Bovendien is de dienstverleenster een goede gesprekspartner.

We zijn nu een jaar later. Is het stukje "genieten" nog steeds het belangrijkste als je afsprekt met de dienstverleenster? Zijn daar nieuwe dingen bij gekomen?

Wat betekent zij voor jou? Wat doen jullie zoal samen? (je hoeft natuurlijk geen details te delen)
Wat maakt dat deze vrouw jou zo goed kan helpen? Wat heeft zij dat iemand anders niet heeft?

- Je bent heel tevreden met de seksuele dienstverlening, maar als je iemand nieuw zou kunnen tegenkomen om een relatie mee te beginnen, zou je daar zeker voor willen gaan. Dat is een grote droom van je

Dat is een hele mooie droom. Kan je wat meer vertellen over die droom? Wat verwacht je dan van die relatie? Wat is voor jou een perfecte relatie? Welke eigenschappen zijn volgens jou belangrijk bij een ideale partner? Waarom?

- Zolang je die droom niet kan waarmaken, heb je wel het gevoel dat je geholpen bent.

Zijn er dingen die nu nog beter kunnen? Wat is belangrijk voor je?

Ziezo. Ik heb je helemaal gebombardeerd met vragen. Neem rustig je tijd om hierover na te denken. Ik ben in elk geval heel blij dat we samen antwoorden kunnen zoeken. Identiek dezelfde vragen zou ik heel graag ook stellen aan jouw mama, aan Karen en Eline, aan de orthopedagoge van G. en aan jouw dienstverleenster. Ik wil

heel graag jouw mening horen, maar ook heel graag de mening van de belangrijke mensen rond je. Door alle meningen samen te leggen kan ik extra goed begrijpen hoe het er voor jou aan toe gaat.

Bedankt!

Quinten

APPENDIX 3: INTERVIEWS

PILOT INTERVIEW WITH BENNIE

Bijkomende informatie

Bennie is een persoon met een verstandelijke, fysieke en visuele beperking die gebruik maakt van seksuele dienstverlening. Begeleidster Eline woont het gesprek bij ter ondersteuning

Plaats: Het interview vond plaats in een aparte kamer in G.

Tijdstip: Op een middag in februari 2015.

Q: goed, ik denk dat ik ga beginnen met de vraag die mij nog het meest interesseert. Op welke manier is de beslissing gemaakt dat jullie de hulp gingen inschakelen van Aditi

E: wat was de reden?

B: Ik heb vroeger een relatie gehad, van bijna 11-12 jaar

Q: echt een serieuze relatie dus

E: en?

B: dat is op een bepaald moment foutgelopen

E: dat meisje heeft het toen beëindigd. En wat deed dat voor u Bennie?

B: ik heb in het begin maar heel heel jammer

E: en, je hebt toen iets gemist he, kun je dat vertellen

B: wij kibbelden altijd.

E: en waarom was dat

B: ze kon niet verdragen dat ik met andere meisjes praatte

E: en wat heb je toen beslist, toen het gedaan was, toen het al eufkes gedaan was want dat is niet snel snel beslist

B: Ik heb aan Eline gevraagd om mij te helpen

E: En met wie heb je toen gepraat

K: Met Aditi

E: Aditi was hier vroeger begeleidster en die doet nu alle contacten van aditi

Q: en wat heeft Aditi toen gedaan

B: die heeft gebeld naar een vrouw om mee te kunnen vrijen

Q: en voordat Aditi die vrouw heeft gecontacteerd, hebben jullie samen nog gepraat, hebben jullie een aantal dingen besproken?

B: Ja

E: er zijn wel een aantal contacten geweest. Aditi is wel iemand die heel goed begeleidde, en die heeft ook gezocht naar een persoon die geschikt was voor Bennie. 't Was echt iemand die wel bij jou paste he, niet zomaar iemand

B: Jah

Q: en hebben jullie 1 nummer gekregen of..

E: We hebben eerst een ander nummer gekregen maar dat kon niet door gaan. En heb je daar contact mee gehad, Bennie?

B: ja

E: telefonisch of van de eerste keer fysiek?

B: in levenden lijve

E: ik denk dat de mama gebeld heeft

Q: heeft de mama gebeld?

B: ja

Q: en jullie hebben elkaar dan in levenden lijve ontmoet. Was het leuk

B: jaah

Q: was het spannend?

B: (gniffelt) ik was wel wat zenuwachtig

Q: dat kan ik me wel voorstellen. En heeft die vrouw je dan gerust kunnen stellen

B: ja

Q: en hebben jullie al kunnen vrijen? – Je moet niet antwoorden he, als ik een moeilijke vraag stel. Dat is niet erg.

B: ja wij hebben dat wel al gedaan

Q: zeg en, ik ga daar verder niets over vragen want dat is heel persoonlijk en heel privé, maar waar ik wel enorm in ben geïnteresseerd is, achteraf, wat doet dat met jou, heb je daar iets uit geleerd, van af te spreken met die vrouw

B: ik heb dingen gevoeld die ik niet goed kende.

Q: lichamenlijk?

B: ja

Q: en waren dat leuke dingen

B: (enthousiast) heel leuk!

E: (lacht)

Q: Dus je hebt dingen gevoeld aan je lichaam die je niet kende, leuke dingen. Heb je ook dingen gedacht die je niet kende

B: Dat niet

Q: dat nog niet? Zou je nog een keer afspreken met die vrouw?

B: Ja, wij doen dat om de maand

Q: oh om de maand, en hoeveel maanden komt de mevrouw al

B: nu vraag je me wat

E: Cijfertjes zijn niet zo zijn ding

Q: Eline, kun jij mij helpen

E: goh ik denk een jaartje ongeveer?

B: ja

Q: Ongeveer een jaartje... ok, nu komen we bij de grote vraag die ik met mijn onderzoek wil beantwoorden. Het feit dat je nu al een jaar afsprekt met die vrouw, heeft dat een effect op jou, doet dat iets met jou, helpt dat je in jouw dagelijks leven

B: ehm ja

E: en waarom

B: even nadenken

E: moet ik helpen met een beschrijving

B: vroeger was ik bij Saar en dat miste ik wel

Q: je miste wat je bij Saar had en dankzij dat je nu met die vrouw kan afspreken, hoef je Saar niet meer te missen. En helpt het op nog manieren

E: Ze geeft je ook een gevoel van genegenheid he, want dat miste je heel hard

B: ja

Q: Knuffelen en zo

E: voor hem was het concept vrijen niet echt zo belangrijk maar wel het concept genegenheid, omdat het niet zo was dat hij iemand wilde om mee te vrijen, maar het gevoel dat iemand fysiek contact met hem wil. Dat was het wat je miste?

B: ja

Q: maar dit vind ik wel heel interessant.

Verschillende mensen gaan met verschillende vragen naar Aditi. Fijn om te weten dat het voor jou om die genegenheid gaat. Nu ben ik wel heel benieuwd of het nog steeds is voor de genegenheid of zijn daar nieuwe dingen bijgekomen, waardoor die vrouw nog steeds langskomt

B: ik begrijp de vraag niet goed

E: is het nog altijd voor dezelfde reden dat die vrouw komt of zijn daar redenen bijgekomen, zoals vrijen, ...

Q: of iets heel specifiek dat die vrouw doet of de verhalen die jullie samen vertellen,...

B: ik heb er veel verhalen mee

E: een goede gesprekspartner

Q: en dat had je niet voordat die vrouw kwam

B: niet echt

E: hij woont ook samen met zijn moeder, en dat is toch nog totaal iets anders om mee te praten, en wij zijn ook toch begeleiding, dus dat is een andere band. Ik denk dat het voor hem iemand speciaal is, ja

B: ja

Q: ok. Het prachtige is dat mijn hoofdvraag al beantwoord is, maar nu zou ik graag nog een aantal kleine dingen rondom te weten willen komen. Ik zou je graag wat beter leren kennen als je dat ok vindt

B: doe maar

Q: yes, ik heb geluk. Zijn er dingen die je graag nog wil bereiken met je leven, een levensdoel zeg maar

E: is er iets dat je nog heel graag wil doen

B: ik kan niet direct op iets komen

Q: en zijn er dingen dingen die je heel graag nog wil doen met die vrouw die af en toe eens langs komt

B: ik weet niet goed wat er nog kan

E: hij weet niet goed wat de mogelijkheden zijn denk ik (is het dat wat je bedoelt)

Q: en kan je daarover praten met haar denk je

B: ik weet niet

E: heb je al eens geprobeerd om met haar over iets anders te praten

B: nog niet echt

Q: en zou je dat durven, zou je dat moeilijk vinden

B: ik vind het moeilijk om over zo'n dingen te beginnen

E: en zijn er zo echt geen dingen die je graag nog met die vrouw wil bereiken. Zoals je zegt was het

eerst genegenheid, nu meer vrijen of andere aspecten

B: ik heb daar nog niet echt bij stilgestaan

Q: maar dat is goed he, want als ik het goed begrijp, ben je nu heel erg op je gemak met die vrouw en zoals het nu loopt, en dat dat heel aangenaam is

B: ja

Q: kan ik daar ook uit afleiden dat het wel een probleem zou zijn voor jou stel dat ze niet meer zou komen?

B: misschien een klein beetje

Q: zou iemand anders die vrouw kunnen vervangen

B: als het goed klikt

Q: ik denk nu maar, stel dat je iemand nieuw tegenkomt en dat je een nieuwe relatie kan beginnen, zou dat iets zijn dat die vrouw kan vervangen of toch niet

B: zeker weten

Q: begrijp ik dan ook goed dat je liefst van al een relatie zou willen, eerder dan die vrouw die

B: ja

E: dat is jouw droom

Q: dat is een hele mooie droom

E: ja ze zijn ook heel lang samen geweest. Toen ze 10 jaren samen waren is er ook een heel groot feest geweest, samen met John Bosco Safari. Ze zagen elkaar ook

B: om de veertien dagen

Q: en dat was dan bij jou thuis

E: en de mama stond daar ook heel erg achter

Q: tof dat de mama je daar zo in steunt. Dat vind ik wel heel knap. Van jou ook

E: goede mama he jongen

Q: nog een andere vraag. Je moet ook niet antwoorden. Het is een moeilijke vraag. Maar wat betekent vrijen voor jou

B: (denkt).

Q: je moet echt niet antwoorden he

B: vooral genieten

E: jaah vooral genieten. Maar snap je wat hij bedoelt. Is dat kussen, strelen, eum elkaar op intieme plekken aanraken, is dat een orgasme krijgen

B: kussen en strelen

E: en komt daar een orgasme bij kijken

B: soms komt daar wel iets uit

E: dus een ejaculatie

Q: dan komt daar dus een orgasme bij kijken

B: (lacht)

Q: ik zie aan je lach dat je daar ook heel blij om bent

B: ja

Q: dat is ook heel leuk natuurlijk. (stilte) ik hoor hier, iets wat ik al vaak heb opgemerkt, veel mensen kennen de woorden ejaculatie en vrijen enzo niet. Ik merk dat jij die wel kent. Dat vind ik heel goed. Waar heb jij die woorden, en alles errond, geleerd

B: wat bedoel je

Q: heb je er bijvoorbeeld op school les over gehad, over seksualiteit

B: ja. Aditi

Q: heeft Aditi alles uitgelegd

E: die geeft daar les in

Q: en ook hier in de voorziening dan

B: vroeger wel

E: hier is materiaal in G. met echt silicone penis en vagina waarmee je echt cursus kan geven.

Q: je bent het dus wel aan den lijve kunnen leren.

Dat is wel super. Zijn er dingen die je zelf belangrijk vind die ik weet. Ik kom zo maar allemaal vragen stellen over alles wat er gebeurt rond aditi, maar eigenlijk weet ik zelf ook maar van toeten of blazen. Wat moet ik van jou zeker nog weten?

B: stilte

Q: is er iets dat je kunt meedelen. Is het een goede organisatie

E: met de organisatie heeft hij natuurlijk heel weinig contact, vooral de mama dan

Q: maar je vindt wel dat Aditi het goed doet dan.

B: Ja. Ik heb ook een hele goede begeleider

Q: en gaat het dan over Eline

E: nu is het Karen he. Karen is de persoon met wie Bennie alle persoonlijke contacten heeft. Ik ben er een jaar uit geweest. En Karen is dan gebleven, dat is beter dan almaar wisselen. Ik ben degene die het allemaal opgestart heeft, vandaar dat ik er nu bij zit, anders was het Karen geweest.

B: ik vind dat eigenlijk wel spijtig

E: maar ik denk dat je het wel goed doet met Karen

B: puh

E: daar gaan we het nu niet over hebben he

Q: ok, mijn vragen zijn eigenlijk op. Ik hoop dat ik achteraf niet nog vragen ga hebben want om terug hier te geraken.

E: je kan altijd bellen

B: of mij een email sturen

E: ik heb ook een emailadres

Q: dat zou wel super zijn! Ik heb nog 1 vraag voor Eline, waar ik daarnet niet aan gedacht had. Mijn thesis gaat over het effect van seksuele dienstverlening. En ik vroeg me af of er al effecten voelbaar waren zodra het allemaal opgestart was

E: Voor hem was dat wel een geruststelling. Hij had echt het gevoel dat hij geholpen wordt. Er wordt iets voor hem gedaan. Hoewel het eigenlijk niet altijd zo logisch is om zoiets op te lossen. Maar nee, weet je, het was eigenlijk meer het aanspreekpunt na hasta la vista – die zul je waarschijnlijk wel kennen - daar was reclame van op tv. En wat zei die acteur ook alweer. Ik wil poepen of zoiets. En toen zei Bennie 'ik ook'. En het is eigenlijk zo dus een beetje dat het gekomen is en dat zo het gesprek gekomen is. En dat er naar hem geluisterd werd dat was voor hem heel belangrijk. Hij had er eerst met mij over gesproken en dan pas met zijn moeder. Ja met een begeleider spreken is altijd makkelijker dan met ouders. Maar dat is dan toch naar de moeder gegaan en die was

daar eigenlijk heel gevoelig in en ook zijn mening gerespecteerd. En eigenlijk voor hem, dat contact en er met de mama te kunnen praten was voor hem een geruststelling. En dan kon hij verder. Want je moet een probleem eerst kunnen uitspreken en iemand moet je kunnen begrijpen. En dus eigenlijk, op dat moment was het een geruststelling

En dan zijn we naar Aditi gestapt, want die heeft heeft een aanknopingspunt daar. En Aditi heeft bekeken hoe en wie een goede oplossing was. Er worden ook geen ambetante vragen gesteld. Voor hem is dat wel goed.

Q: en de droom is nog altijd om een nieuwe relatie te vinden.

B: eigenlijk wel

Q: Maar zo lang die er niet is, ben je wel geholpen he, heb ik dat goed begrepen

B: ja

Q: ok dan zijn mijn vragen echt helemaal op, bedankt!

IN-DEPTH INTERVIEW WITH BENNIE

Bijkomende informatie

Dit is een herneming van een diepte interview dat een maand eerder had plaatsgevonden.

Begeleidster Eline woont het gesprek bij

Plaats: Het interview vond plaats in een apart kamertje in G.

Tijdstip: Begin mei 2016

Q: Ben je er klaar voor, Bennie?

B: Ja

Q: Allright. Zeg en, merci dat je het nog eens wou overdoen he man

B: Ik zat er wel mee in

Q: Zat je er wel mee in? Maar dat vind ik kei lief! Ik zal wel keihard mijn best doen. Ok, goed, Bennie, Weet je nog, dit interview gaat eigenlijk terug op wat je mij twee jaar geleden, of een jaar geleden... in ieder geval lang geleden

E: een jaar geleden

Q: Een goed jaar geleden. Het gaat daar op terug. En het eerste wat je me toen verteld hebt, daar was jij er ook bij Eline, het eerste wat je me toen verteld hebt, is dat je vroeger een relatie gehad hebt.

B: Ja

Q: Een lange relatie. Kun je daar wat meer over vertellen Bennie?

-Stilte-

Q: ehm, wie was dat? Met wie had je een relatie?

B: Met Saar

Q: met Saar? Zeg, en, hoe hebben jullie elkaar leren kennen?

B: Op G.

Q: Hier op G?

B: ja

Q: En, jullie zaten dan samen,.. jullie woonden hier samen, of of of?

B: toen nog niet

Q: toen nog niet, en wat dan wel?

B: Op de speelplaats

Q: Op de speelplaats? En wa deden jullie dan samen op de speelplaats

B: (spreekt onverstaanbaar)
Q: sorry dat heb ik niet goed verstaan hoor
B: (spreekt nog steeds onverstaanbaar)
E: Ze heeft hem leren kennen als kleine baby
Q: ah! Je was nog heel heel klein dan.
B: ja
Q: En dan op de speelplaats heb je elkaar leren kennen, en ben je dan direct verliefd geworden op elkaar?
B: Nee
Q: Nee?
B: Dat heeft nog een paar jaar geduurd.
Q: en hoe komt het dan, wat is er dan gebeurd dat je plotseling toch een koppel was? Hoe komt dat
B: Hoe moet ik dat gaan uitleggen
Q: is dat een moeilijke vraag?
B: ja
E: hoe komt het dat je bent verliefd geworden op Saar? Was dat een toffe, of kon je er grapjes mee maken, of was er genegenheid ofzo waar je...
B: een toffe
E: en kon je er grapjes mee maken
B: soms
Q: en was het daarmee dat je op haar verliefd bent geworden? Of was er nog iets?
B: die was ook heel, heel lief
Q: ah zo. Dat is natuurlijk wel heel belangrijk he. Was dat het belangrijkste voor u? dat ze heel lief was?
B: Ik.. Voor mij wel
Q: ok. Zeg en ehm, hoe was dat voor u om zo een relatie te hebben? Wat vond je daar leuk aan?
B: ik had eindelijk iemand gevonden waar ik me goed bij voel
Q: waar je je goed bij kon voelen, ok! En wat deden jullie dan samen?
B: ehm (denkt, hoest). Tv kijken
Q: en wat nog?
B: muziek luisteren
Q: zeg, de vorige keer dat we elkaar gesproken hebben, had jij drie dingen gezegd. Dat je naar elkaar kon luisteren, samen zingen en lachen, en ook dat je een verliefd gevoel had. Is dat.. denk je dat je het daarmee goed samenvat? Wat dat is, een relatie?
B: ja, ik denk het wel
Q: zo, dat klinkt een beetje als genegenheid he. Een beetje je speciaal kunnen voelen bij iemand
B: ja

Q: ook zoals je daarnet zei: iemand waar je je goed bij kon voelen
B: ja
Q: zeg en was dat soms moeilijk ook, die relatie?
B: eigenlijk wel
Q: eigenlijk wel?
B: (spreekt onverstaanbaar)
E: Eline kan dat getuigen
Q: (lacht) Eline kan dat getuigen? (lacht) vertel eens Bennie
E: ja
Q: Wat was er soms moeilijk
B: ik kom goed overeen met Eline
E: hij komt goed overeen met mij, en
B: En Saar was jaloers
Q: Saar was jaloers? En was dat alleen met Eline, of was dat nog?
B: dat was nog
Q: ja?
B: ja
Q: en dat was dan wel.. vermoeiend
B: ja
Q: en was het vermoeiend, of was het meer 'niet leuk', of was het
B: (spreekt onverstaanbaar)
E: vooral niet leuk
Q: niet leuk.. ok. En denk je dat dat in andere relaties ook gebeurd? Dat er dingen niet leuk zijn?
B: mag ik eerlijk zijn?
E: ja je mag eerlijk zijn
Q: liefst zelfs! Als het kan, liefst!
B: ik weet niet goed.
Q: waarom weet je het niet goed?
B: ik heb nog niet veel meegemaakt.
E: maar denk je dan, ik denk dat Quinten zijn vraag anders bedoelt. Hij bedoelt van denk je dat dat bij andere mensen ook zo zou zijn
Q: Ja dat was het inderdaad
E: hij denkt van.. ik heb maar één relatie dus ja
Q: neenee, ik bedoel inderdaad, denk je dat bij andere mensen, in hun relatie, dat het soms moeilijk kan zijn? Zoals bij mij en mijn lief, of zoals bij Eline en haar vriend/man
B: eh, ik denk het wel
Q: heb je dat altijd gedacht?
-Stilte-
Q: of heb je dat geleerd
B: geleerd
Q: vroeger dacht je dat in relaties altijd alles goed ging?

B: ja

Q: ok. Ehm. Goed. Interessant. Ik ga eventjes terug naar mijn vragenlijst hier, anders blijf ik altijd hetzelfde vragen. Dus het ging eigenlijk een beetje moeilijk tussen Saar en jou. Ze was jaloers.. en op een bepaald moment is het stukgelopen. Is het gestopt. Hoe was dat voor jou? Wat deed dat met jou toen het plots gedaan was?

B: ja.. dat was heel moeilijk

Q: wat maakte het moeilijk?

B: Ik heb haar heel graag gezien

Q: en dan plotseling kon het niet meer?

B: wat bedoel je?

Q: wel, dus je zag haar heel graag, en dan was het plots gedaan, en dat was moeilijk. Was het alleen maar moeilijk omdat je haar graag zag en dat het niet meer kon? Of waren er nog dingen die het moeilijk maakten?

B: eh (Slecht verstaanbaar) ik vond het moeilijk om haar niet meer te zien

Q: Moeilijk om haar niet meer te zien?

E: ja, contact eigenlijk. Bedoel je dat?

Q: dat het contact plots weg was

E: je miste haar eigenlijk

B: (knikt instemmend)

Q: ok. Op die manier.. Dat was moeilijk, en dat was niet fijn. Wat deed dat met jou? Ik heb hier van vorig gesprek opgeschreven dat je je heel erg onzeker bent beginnen voelen.

B: van nature ben ik wel een beetje onzeker

Q: is't echt? En werd dat toen erger toen het gedaan was met Saar?

B: toen begon ik te.. Ja een beetje

Q: ja? Werd het toen wel erger?

B: uhu

Q: Zeg en je voelde je onzeker.. En dan de volgende stap in het verhaal is dan een beetje dat je je eenzaam bent beginnen voelen.

B: ja

Q: hoe merkte je dat? Wat voelde je waardoor je wist dat je eenzaam was

-Stilte-

B: even nadenken

Q: doe maar rustig

E: hoe heb je gevoeld dat je eenzaam werd, bennie? Zijn er bepaalde dingen als je thuis was, dat je alleen thuis was en vroeger kwam Saar langs

B: ja

E: is dat een gevoel van eenzaamheid? En dat er geen knuffels meer waren

B: Dat miste ik wel het meest

E: en de telefoongesprekken? Want jij telefoneerde wel veel met Saar he

B: ja

E: nog iets?

-Stilte-

E: op feestjes misschien?

B: vroeger nam ik die altijd mee

E: op feestjes? Want dan was zij ook altijd bij jou he?

B: ja

Q: en dat was dan ook weg

B: ja

E: ja

Q: dus als ik dat zo probeer samen te vallen, dan had je het gevoel dat al die dingen die je in een relatie belangrijk vind weggevallen waren.

B: ja

Q: en.. iemand – ik weet ondertussen al niet meer uit mijn hoofd wie – maar iemand heeft me gezegd, ehm, dat het voor jou heel belangrijk was – en je hebt het zelf ook al een stuk gezegd – dat het voor jou heel belangrijk was om je speciaal te kunnen voelen bij iemand.

B: ja

Q: Was het dat ook dat je zo miste?

B: ja

Q: en wat zou je zeggen dat het belangrijkste was. Als je zou kunnen kiezen tussen 'alle dingen die je samen met Saar deed', of 'het gevoel speciaal te zijn voor iemand'. Wat vond je het moeilijkst om te missen?

B: wil je nog eens herhalen?

E: als je moet kiezen tussen.. het gevoel te hebben.. Je beschrijft eenzaamheid als iets van allemaal dingen waardoor je je eenzaam voelde. Maar nu vraagt Quinten, als je moet kiezen, als je je eenzaam voelde, wat primeerde dan, het 'speciaal zijn' of de dingen die je samen deed met Saar?

B: (maakt onverstaanbaar geluid)

E: zeg het eens

B: samen weggaan

Q: Samen weggaan? Samen dingen doen, ehm, samen zijn, bij elkaar zijn. Eigenlijk, je leven delen een beetje.

B: ja

Q: op die manier. begrijp ik dan ook goed dat jij het belangrijk vindt om te verbinden met mensen? Dat zeggen ook wel andere mensen he, dat jij heel

erg, heel erg goed bent ook in, contacten onderhouden, met mensen afspreken,... En dat kwam dus ook naar voor in je relatie met Saar?

B: ja

Q: dat was echt... Daar kon je op en top jezelf zijn, in het samen zijn

B: ja

Q: en dat miste je en daardoor voelde je je dus eenzaam. Ok super, goed. Ik denk da ik begrepen heb, wat er te vertellen is. Nu, op een bepaald moment heb je de film, of een reclame voor de film Hasta La Vista gezien.

B: lacht

E: lacht

Q: ik zie je al lachen. Nu, wat moet ik weten over die film? Wat valt daarover te.. wat dacht je toen je die reclame zag

B: eh

Q: of wat voelde je of..

B: ik ga even nadenken hoe ik dat in mijn eigen woorden ga zeggen

E: hij gaat even nadenken

Q: jah, doe maar op het gemakje, doe maar op het gemakje

-Stilte-

B: ik vond dat toch eh.. speciaal

Q: en wat vond je daar speciaal aan?

B: hoe die met hun drieën (onverstaanbaar)

Q: hoe die met drie op reis gaan? Heb ik dat goed verstaan of heb ik dat niet goed verstaan?

B: ja

Q: dus je vond dat wel straf, wat die mannen deden?

B: ja

Q: en aan je lach te zien vond je het ook wel grappig precies?

B: ja

Q: en, wat voelde je toen

B: ik had het gevoel van 'ik zou dat ook willen doen'

Q: En gaat het dan over dat op reis gaan, of meer, wat er daar in spanje kon?

B: wat er daar in spanje kon (grinnikt)

Q: was het dat wat je toch ook wel graag eens zou willen

B: ja

Q: En wist je dat daarvoor ook al? Stel dat je die film nu niet zou hebben gezien, zou je dat dan ook wel eens gewild hebben? Zou je dat dan ook gedacht hebben?

B: ik denk het niet

Q: eigenlijk niet?

B: ik denk het niet

Q: en waarom niet?

B: omdat ik... (denkt) ik weet het niet

Q: zou je op het idee zijn gekomen zonder die film?

B: ik denk het niet

Q: dus je hebt van die film eigenlijk inspiratie gekregen

B: ja

Q: dus je hebt inspiratie gekregen van die film, je dacht van 'wat die mannen kunnen, dat zie ik ook wel zitten'.

B: ja

Q: en dan.. heb je dat kunnen uitspreken. Tegen wie heb je dat kunnen zeggen?

B: (spreekt onverstaanbaar)

Q: wablieft? Ik heb het niet zo goed verstaan

B: Mag ik haar even erbij halen?

E: mag ik haar effe erbij halen, is dat wat je wilde zeggen?

B: ja

E: gaat het over mij? Maar ik zit hier ze

Q: je mag altijd hulplijnen inroepen he, Bennie

E: En waarvoor wilde je mij erbij halen? Waarom heb je mij nodig?

B: ik wou er toch eens met u over praten

E: over dat gevoel, op dat moment

B: ja

E: maar als je nu die film niet had gehad, had je er dan met mij over gepraat?

B: ik denk het niet

E: dus het was eigenlijk wel een mooi aanknopingspunt, die film

B: ja

Q: je had die film dus wel nodig

E: eigenlijk wist je misschien niet dat je dat gevoel had, totdat je die film zag

B: eigenlijk niet

Q: dus die film heeft je niet enkel inspiratie gegeven, die film heeft je ook geholpen met zelf te begrijpen wat je allemaal voelde, klopt dat?

B: ja

Q: Dus het was eigenlijk wel een belangrijke film voor jou

B: Ja

Q: Ok, en dan ben je naar Eline gegaan en gezegd "Hey, Eline, wat die mannen daar in spanje gaan doen, dat wil ik ook"? Of heb je het tegen iemand anders gezegd?

E: ik was eigenlijk in die kamer bezig, toen die reclame er was. Was het niet Bennie?
Q: en wat dan?
B: ik heb het aan Eline laten merken dat ik het ook zou willen
Q: dus je hebt het aan haar laten merken, want ze was daar toevallig. Dat kwam eigenlijk goed uit
B: ja
E: ja (lacht), dat was... handig
Q: dus...
B & E (lachen)
Q: het was precies ook grappig
E: joah, vooral het zinnetje natuurlijk he. Dat is een heel uitgesproken zinnetje
Q: (lacht) juist, oke. Zeg Bennie, en vond je het dan spannend, of moeilijk, om het te zeggen tegen Eline, of...
B: in het begin wel
Q: had je ergens schrik voor of zo?
B: Ik weet niet goed of dat die ervoor ging open staan
Q: en heeft ze goed gereageerd? Je mag ook neen zeggen he, als het niet goed was
B: (lacht) oei, ik moet hier oppassen
Q (lacht)
E: je mag de waarheid zeggen. Ik heb zelf gezegd dat ze het aan u moeten vragen.
B: Ik denk het wel.
Q: je denkt het wel? En denk je het of voel je het? Is het alleen maar denken "ah ja, het zal wel een goede reactie geweest zijn"? of voelde je het. Voelde het oke, hoe ze reageerde
B: het voelde goed
Q: dus ze heeft echt wel goed gereageerd
B: ja
Q: dus, je hebt die film gezien, of die reclame gezien, en Eline heeft goed gereageerd. En wat is er toen gebeurd?
B: toen zijn wij op zoek gegaan naar een vrouw.
Q: op zoek gegaan naar een vrouw, naar iemand die je kon helpen. Dus is er eigenlijk, dus jullie zijn snel in de startblokken geschoten. Van, "kom, dat dit een belangrijke vraag was die jij stelde en we gaan dat oplossen"
B: ja. Is het zo goed Eline?
E: heb je het tegen mij?
B: ja
E: ik denk dat hij vooral.. als ik mag inpikken?
Q: natuurlijk

E: er is op die moment ook gevraagd aan mij om contact op te nemen met de mama, omdat zij ook niet op de hoogte was van het probleem, en dat heb ik toen gedaan. Mama was akkoord met het gegeven, ehm, en dan is er eigenlijk verder gegaan met Carina, en die heeft dan met Aditi vzw contact opgenomen. En die heeft dan uitgelegd wat Aditi was, en zij hebben dan contact opgenomen met iemand die voor hem, allez die worden wel gescreend en zo,..
Q: jaja, ik ben op de hoogte. Maar er is dus wel wat tijd over gegaan?
E: dus er is wel wat tijd over gegaan, nu ik denk dat dat niet zo in zijn beleving was, omdat de stappen die wij hebben gedaan, die heeft hij niet meegemaakt uiteindelijk. Hij wist wel dat er een gesprek was met zijn moeder, want zonder de ouders zijn wij niets natuurlijk. Maar dat is allemaal vlot verlopen he, je hebt een ruim denkende mama, dus...
B: (spreekt onverstaanbaar)
E: wablieft?
B: in dat opzicht valt ze wel mee
E: ze zal het graag horen dat je het zegt, in dat opzicht!
Q: in andere opzichten toch ook, mag ik hopen?
B: ja
E: zo'n goeie mama!
Q: ok goed, wat deed dat met jou? Er is voor jou snel in de startblokken geschoten. Hoe voelde dat? Wat deed dat met jou?
B: wel goed
Q: wel goed? Vorige keer had je gezegd dat dat een opluchting was
B: ja
Q: is dat zo een beetje het gevoel dat je had?
B: ja
E: je voelde je zo wat bevrijd? Van ik word gehoord, er wordt naar mij geluisterd? Is het zo?
B: ja
Q: en.. Nu ben ik volledig vergeten wat ik wou vragen
E: oh, sorry
Q: neenee, dat is niet erg! Geeft helemaal niet. Ik ben met veel tegelijk bezig. Dus, je had het gevoel dat je werd gehoord en.. ahja, ik weet al terug wat ik ging vragen, dus dat was een opluchting, of een bevrijding. Nu, was dat een opluchting omdat het je gevoel van eenzaamheid zou oplossen? Of was het een opluchting omdat je inspiratie had

gekregen van die film, die had je geholpen met in te zien wat je voelde, en dat werd aangepakt

B: Die eenzaamheid

Q: dus het was echt van ik voel me eenzaam en dit kan een oplossing zijn

B: ja

Q: ok.. en dan zijn we direct een paar stappen vooruit he. Dan is er iemand gevonden, dan is Sandra beginnen komen, en je ziet haar ondertussen al een tijdje. Heb jij het gevoel dat zij je helpt met je eenzaamheid?

B: ja

Q: op welke manier?

B: die kan goed onnozel doen!

Q: en wat kan ze nog goed? Wat maakt haar nog speciaal?

B: zij is ook een hele lieve.

Q: dus ze kan goed onnozel doen, en het is een hele lieve. Ehm Ik had van vorige keer nog een paar andere opgeschreven. Dat je bij haar genegenheid kan vinden, en een warm gevoel. Heb je daarmee het gevoel dat je je eenzaamheid kan oplossen?

B: voorlopig wel.

Q: voorlopig wel. Ja?

B: ja

Q: zeg en je zegt 'voorlopig'wel, je gevoel van eenzaamheid is wel voorlopig opgelost, maar je zegt ook, dat je liefst van al een relatie zou willen. Wil dat dan zeggen dat de, ehm, dat hetgeen je hebt met Sandra, dat dat wel kei goed is en kei belangrijk is, maar dat dat nog altijd niet hetzelfde is als een echte relatie?

B: ik kan niet meer zonder (verder onverstaanbaar)

Q: sorry, dat heb ik niet goed verstaan

E: hij kan niet hetzelfde doen, klopt dat?

B: ja

E: als met Saar?

Q: dus: het is ongelooflijk goed, met Sandra, maar het is nog niet hetzelfde als een echte relatie, zoals bijvoorbeeld met Saar. Heb ik dat goed begrepen?

B: ja

Q: En hetgeen je uiteindelijk liefst wel zou hebben, is die relatie.

B: ja

Q: en wat maakt.. wat maakt dan een echt goede relatie? Welke eigenschappen heeft een perfecte relatie voor jou?

B: iemand die goed kan praten

Q: en wat nog? Wat is de perfecte vrouw?

B: iemand die niet jaloers is

Q: Die niet zo jaloers is?

B: niet zo rap

Q: en niet zo rap, dus iemand, op het gemakje

E: iemand die niet zo rap jaloers is. Dus wel een gezonde vorm van jaloezie, maar niet de jaloezie is wat hij ervoor heeft gehad

Q: dus niet zo jaloers als Saar wa

E: is er nog iets? Want ik denk wel dat er nog is

B: Ze moet ook goed overeen komen met mijn hond

Q: alleen met je hond?

B: en met mijn mama

Q: dus eigenlijk met familie. Ik ben het intussen aan het opschrijven he. En zijn er nog?

B: Ja eigenlijk wel. Ze moet goed overeen komen met mijn beste vriend

Q: dus, de ideale vrouw moet eigenlijk iemand zijn die goed met mensen kan overeenkomen. Gaan we dat zo samenvatten?

B: ja

Q: sava, zijn er nog eigenschappen die de ideale vrouw moeten hebben voor jou? Je mag eens fantaseren he, je mag je laten gaan

-Stilte-

Q: ik vraag dat omdat je, vorige keer had je gezegd: goed kunnen praten, goed kunnen overeen komen met mensen die belangrijk zijn voor jou, en dan ook, goed kunnen plagen, goed kunnen onnozel doen. Want voor zover ik je ken, Bennie, is dat ook wel redelijk belangrijk voor je he. Jij kan goed zwanzen he

B: (lacht) ja

Q: en ik zie Eline hier uitgebreid knikken

E: Ja (zucht)

Q: en dan is het stukje seksualiteit, ook belangrijk?

B: eigenlijk... wel

Q: eigenlijk wel? Er moet toch ook een beetje seksueel contact kunnen zijn?

B: ja

Q: het is toch redelijk belangrijk voor de ideale vrouw, dat je dat weet, denk ik dan

B: ja

Q: nu, je weet... - dit is het laatste stukje van het interview, om het eventjes te kaderen, dus je weet dat je op zich wel nog altijd heel graag een ideale vrouw zoekt, en ik hoop van harte dat je die gaat vinden ook. Maar ondertussen heb je Sandra, en je zei dat je voorlopig geholpen bent. En.. nu moet ik goed nadenken over mijn vraag, dat ik ze goed in

elkaar steek. 't Is eigenlijk een moeilijke vraag, bedenk ik mij nu zo

B: doe..

E: doe maar op je gemak, denk ik dat hij wil zeggen

Q: (lacht) goed, we zitten op ons gemak. Wel, ik ga eigenlijk een beetje advocaat van de duivel spelen. Ik ga het heel slecht voorstellen, en dan moet jij me maar verbeteren, ok?

B: ja

Q: maar ik doe het dus expres he. Dus.. ehm.. Als ik het nu echt vanuit een heel slechte bril bekijk, dan zou ik kunnen zeggen "jammie. Zelfs al heb je Sandra, als je dan nog altijd een relatie wil, ja dan is dat toch eigenlijk helemaal niet nodig?"

-Stilte-

Q: dat is gemeen he, wat ik nu zeg.

B: mag ik daar eerlijk op inpikken?

Q: liefst!

E: hij wilt reactie he

Q: liefst zelfs, die reactie moet ik nu hebben zie, want ik geloof dat Sandra wél belangrijk is voor jou, maar ik heb het nodig dat jij het zegt waarom ze belangrijk is voor jou. Of juist niet, want misschien is het toch wel zo slecht.

B: (spreekt onverstaanbaar)

Q: wablieft sorry hoor

B: die is wel (onverstaanbaar)

E: die is wel wat?

B: (onverstaanbaar)

E: gepast?

B: getrouwd, die heeft wel een vriend

E: ah ze heeft een vriend, ze is getrouwd. Maar waarom... Quinten wil eigenlijk graag weten... Hij zegt van 'eigenlijk heb je die niet nodig want je zoekt nog altijd naar een relatie'.

Q: of eigenlijk is het niet goed genoeg

E: ja het is niet goed genoeg

Q: maar ik zeg het natuurlijk heel slecht he

E: maar waarom is ze voor u wel belangrijk, wat vult ze voor u in? Daar komt het op neer

-Stilte-

E: zoek je naar de woorden?

B: ja

E: moet ik helpen?

B: ja

E: vult ze een gemis in?

B: ja

E: maar een groot gemis?

B: één groot gemis

E: een groot gemis, maar ze vult maar een stuk van dat gemis in, want dat stuk, die echte liefde, die je bij iemand speciaal wil, dat kan zij niet invullen.

B: nee

E: want je weet dat ze ook.. andere mensen heeft in haar omgeving, dus je bent niet die speciale persoon voor haar. Is het dat wat het probleem is?

B: ja

E: dus eigenlijk, je vindt wel iets bij haar

Q: maar gewoon niet alles

B: ja

E: is dat het mooie?

B: ja

Q: en is dat ook hetgene dat belangrijk is voor jou, dat jij Sandra wel regelmatig kunt zien?

B: ik wil niet kwaad spreken over Sandra

Q: maar dat doe je niet he

E: maar je bent niet kwaad aan het spreken over haar he, mar, we zijn naar je gevoel aan het gaan, en hij is advocaat van de duivel, dus je bent niets verkeerd aan het zeggen! Quinten wil eigenlijk weten waarom je nog altijd een vriendin zou willen als je Sandra hebt, snap je wat ik bedoel?

Q: dat aan de ene kant, en aan de andere kant: wat maakt dat Sandra voor jou belangrijk is? Want dat zeg jij en iedereen rond je. Dus ik en nu manieren aan het zoeken om dat te vinden

E: waarom is ze belangrijk

-Stilte-

B: Die...

E: die...

B: kan mij het gevoel geven dat mijn mama niet kan geven

Q: dus een gevoel dat je eigenlijk ook zoekt in een relatie, denk ik dan?

B: ja

Q: en een gevoel dat voor jou ook heel belangrijk is.

B: ja

Q: en dankzij Sandra, kan jij dat gevoel hebben, en dat maakt dat Sandra zo belangrijk is voor jou. Zelfs al heb je met haar nog altijd niet echt een volledige relatie, je hebt toch dat gevoel. Klopt dat?

B: ja

Q: ja? 't Is maar dat ik dat goed begrepen heb he.

B: ja

Q: ja dat lijkt me toch wel een goede reden om Sandra te blijven laten komen laten komen he. (Lacht). Goed, Bennie, ik denk dat ik het heb. Ik

denk dat we het interview hebben over gedaan.
Heb jij het gevoel dat je nog iets wil toevoegen?
Dat er iets nog niet genoeg is uitgepluisd?
B: ik denk het niet

Q: je denkt het niet?
E: hij heeft nog maar twee weken he
B: nee
Q: Ok dan, wel, Bennie, bedankt he

NOT INCLUDED: INTERVIEW WITH SANDRA

Despite Sandra's input has been tremendously valuable to this dissertation, It would deontologically not be correct to include the interview with Sandra. Between the lines, Sandra gave an insight in the intimate and private things that happen between Bennie and Sandra. It was clear that some of the details Sandra gave, were things that Bennie keeps private towards his network. This way, it would be deontologically incorrect to share Sandra's interview.

Carina, orthopedagogue at G., adds:

"We have a general rule for residents that sexuality is a private matter, which should not be talked about with "whoever". People like Bennie are, because of their great dependency, already obliged to give away much intimate information. We actively attempt to avoid that these people would experience it as normal that their body passes many hands. That's why we hammer on general privacy principles, such as closing doors during care moments, always knocking the door and waiting for an answer, and also not to share information about residents to people that don't need this information".
(Carina)

INTERVIEW WITH INGEBORG

MAIL

Bijkomende informatie

Hoewel dit niet gevraagd werd, heeft Ingeborg de vragenlijst voor het diepte interview die ik naar Bennie opstuurde ook uit eigen beweging grotendeels beantwoord, en dit via mail naar mij opgestuurd.

Kan je eens wat meer vertellen over je vroegere relatie? Hoe hebben jullie elkaar leren kennen, wat deden jullie zoal samen? Hadden jullie ook seksueel contact in die relatie?

Hoe was dat voor jou, een relatie hebben? Wat vond je daar leuk aan? Wat waren moeilijke dingen aan die relatie? Denk je dat het in andere relaties ook moeilijk kan zijn?

Bennie leerde Bennie kennen in G.. In de lagere school speelden ze al samen op de speelplaats. Ze woonden in een andere leefgroep. Later ging Bennie TV kijken in de leefgroep van Bennie. Daar is het volgens mij "AAN" geraakt. Ze deden soms dezelfde activiteiten in de klas. Ze hebben daarna ook een tijdje in dezelfde leefgroep verbleven. Bennie verhuisde later naar een andere instelling. Vanaf dan kwam ze om de veertien dagen op zondag bij ons op bezoek. Meestal genoten ze thuis van mekaar. Aten samen een vieruurtje en luisterden naar muziek. Ze knuffelde en kusten mekaar. Soms gingen we naar de film of een optreden. Eenmaal per jaar gingen we enkele dagen naar zee zodat ze ook samen konden slapen. Ze

genoten er allebei enorm van. Als Bennie 's avonds ging slapen en ik vroeg van wie hij ging dromen dan was het van Bennie. Ik merkte 's morgens dat hij dan een erectie had gehad maar daar werd niets over gezegd. Ik vermoed dat hij dat vervelend zou vinden. Hij weet wel dat ik dat heel normaal vind.

Waarom denk je dat zij er niet mee kon omgaan dat je met andere meisjes sprak? Vond jij het moeilijk als jouw vriendin met andere jongens sprak? Was het soms meer dan alleen "spreken met"?

Waarom merkte je dat zij er moeite mee had dat jij met andere meisjes sprak?

Hoe voelde dat voor jou, als zij zich jaloers opstelde? Vond je dat leuk/moeilijk/grappig/vermoeiend/het kon je niet schelen/... ?

Het was niet alleen zo dat Bennie niet met andere vrouwen of meisjes mocht spreken of omgaan. Zelfs als de neefjes op bezoek kwamen als zij er was grommelde ze wat in zichzelf en ging amper een meter opzij als deze Bennie wilde begroeten.. Bennie was van haar en van haar alleen. Ze was nogal bezitterig. Ze kon heel koppig zijn en was dan niet voor rede vatbaar.

Bennie vond dit niet leuk maar verdroeg het , soms met merkbaar verdriet, want hij wilde haar niet kwijt. (misschien ook wel omdat hij beseft dat hij niet zoveel kans heeft om weer iemand tegen te komen die het met hem ziet zitten door al zijn beperkingen) Hij zag haar doodgraag.

Andere meisjes waren en zijn nog altijd gewoon vriendinnen voor hem. Dat is toch mijn indruk.

Hij zegt soms wel eens tegen iemand dat hij het wel zou zien zitten met iemand, maar weet dan meestal ook dat dit geen kans heeft.

Waarom merkte je dat je je eenzaam voelde? Wat miste je precies? Hoe voelde dat?

Bennie was heel verdrietig en twijfelde aan zichzelf. Hij zou weer contact opgenomen hebben met Bennie ook al wist hij dat ze twee dagen later iemand anders had. (Ik had de indruk dat ze al langer af en toe met iemand anders contact had). Het duurde heel lang voor hij voor zichzelf toegaf dat hij het er steeds moeilijker mee kreeg en dat het toch niet had blijven duren. Hij bleef hopen dat hij ook iemand anders zou tegenkomen. Het heeft hem toch wel wat depressief gemaakt.

Dit is een heel erg leuk detail. Kan je vertellen wat er allemaal in je omging toen je die film/ die reclame zag?

Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen het einde van je vorige relatie, en dit moment?

Ik vermoed dat hij dacht ...waarom kan dit voor mij niet. Ik wil dat ook beleven. Ik wil ook naar Spanje als het moet ...maar waarschijnlijk kan dat niet ... Net zoals ; ik zou ook graag kinderen willen en voor hen zorgen...maar dat kan niet. En nog zoveel andere dingen die niet voor hem zijn weggelegd. Soms is daar moeilijk mee te leven. Ik denk dat het ongeveer 4 jaar geleden is.

Hoe dacht je dat de begeleiding zou reageren? Was het moeilijk voor je om te benoemen wat er scheelde? Zat vond je van de reactie van de begeleiding? Wat hebben ze goed gedaan? En wat niet?

Naar wat hij mij vertelde vond hij dat de gesprekjes met de begeleiding goed verliepen. Maar op een bepaald moment is de "individuele" begeleiding in de leefgroep gestopt en dat vind Bennie wel spijtig. Er werden vaste gespreksmomenten voorzien, maar telkens met de opvoedster die dan aanwezig was. Bennie vond het moeilijk om dan nog over deze persoonlijke gevoelens te praten. " Dat gaat toch niet op commando..." zei hij dan.

We zijn nu een jaar later. Is het stukje "genieten" nog steeds het belangrijkste als je afspreekt met de dienstverleenster? Zijn daar nieuwe dingen bij gekomen?

Wat betekent zij voor jou? Wat doen jullie zoal samen? (je hoeft natuurlijk geen details te delen)

Wat maakt dat deze vrouw jou zo goed kan helpen? Wat heeft zij dat iemand anders niet heeft?

Ik regel wel de dienstverlening ...en merk dat het hem heel goed doet. Verder is dat tussen de dienstverleenster en hem. (Met moeders praat je toch niet over je sexleven ...)

PERSONAL INTERVIEW

Bijkomende informatie

Ingeborg is Bennie's moeder. Dit is een herneming van een gesprek dat halfweg april 2016 plaatsvond, bij Ingeborg thuis.

Plaats: In een apart kamertje in G.

Tijdstip: Begin mei 2016

Q: Dus het begint met de relatie die Bennie had met Saar. Dus mijn vraag was vooral, hoe was dat voor u als moeder, die relatie tussen Bennie en Saar?

I: Saar was niet van de makkelijkste maar Bennie zag Saar doodgraag en Saar zag Bennie ook wel graag. Dan neem je dat zoals het komt hé. Je ziet wat je ermee kan doen of niet, Saar was iemand die heel dominant was dus als die naast Bennie staat moest je niet veel meer in de buurt komen. Je hebt ofwel de keuze om dat te proberen te sturen, dat lukt niet altijd. Als dat over iets fout ging, dan reageer je daar wel op met te zeggen 'Saar, dit of dat kan niet'. Waar ze dan gewoonlijk heel kwaad om werd maar als ik dan zelf vrij kort reageerde met 'Saar dan zet ik u in de auto en doe ik u naar huis', dan draaide met een slag om. Dan zat ze wel even te mokken maar dan draaide dat wel om, dan ging dat over en dan herpakte ze zich. Ik moest corrigeren, dat wel. Bennie liet dat toe in de zin van, ik zie Saar graag, ik wil haar niet kwijt, ook al is het niet makkelijk. Hij vertoetelde haar eigenlijk, ook al was het niet simpel voor hem. Het heeft heel lang geduurd tot hij daar iets over zei, dat het zo moeilijk was. Maar als moeder kan je alleen maar, ja, zien wat er gebeurt en hopen dat die even gelukkig zijn. De momenten dat ze samen waren, dat proberen mee te ondersteunen maar dat is ook jaren gelukt he.

Q: Ja ze zijn een jaar of tien samen geweest?

I: Ja

Q: Hoe ga je daar dan mee om naar Bennie zelf toe? Want jij merkt als buitenstaander dat die relatie toch een beetje niet 100% gemakkelijk loopt. Hoe ga je daar mee om naar Bennie?

I: Ik zag soms wel, ondanks dat Bennie niet ziet of weinig of moeilijk kan spreken, zie je wel aan zijn houding of er hem iets tegen gaat of niet tegen gaat. Er waren momenten als Saar dan naar huis was dat ik wel zag dat hij het heel moeilijk had gehad. Gewoon aan zijn manier van liggen en van zijn. Dat ik vroeg wat is er? Dan zei hij

'nee nee nee' in het begin. Dan zei ik, 'is het zonder Saar moeilijk vandaag?'. Dan zuchtte hij, maar hij wou er niet echt altijd over praten. Ik denk dat hij bang was als hij dat uitsprak, dat dat iets afdeed aan hun relatie. Sowieso schrik om Saar te verliezen, ik denk dat dat er ook wel achter zat. Als ik zag dat hij niet wou praten, ging ik er ook niet aan sleuren. Tenzij helemaal op het einde van de relatie, dan heb ik wel gezegd 'zou je eens niet nadenken?'

Q: Ja, ook vooral uit bezorgdheid?

I: Ja, ik weet niet of Bennie dat toen doorhad want hij wou dat uit angst niet zeggen. Ik merkte dat Saar soms, ik denk dat ze soms al iemand anders had, tussendoor. Ik merkte dat wel aan haar manier van.. Ze was ook niet verstandig genoeg om dat niet te verraden. Soms kwam die naam eruit, dat dacht ik 'Tiens, hier klopt iets niet'. Maar zolang Bennie daar niet zelf over begon, heb ik dat ook niet openlijk aangekaart. Ik wacht wel af, Bennie is verstandelijk genoeg om dat door te hebben. En hij kiest ook met wie hij daarover praat, ik ga dat niet... Maar ik denk wel dat hij het ergens vermoedde, zeker omdat als het gedaan was en hij belde –we hadden afgesproken dat ze 3 of 4 dagen elkaar niet zouden horen en dat ze elkaar dan zouden opbellen om te zeggen wat er beslist was, of ze verder zouden gaan of niet- Bennie had nog niets gezegd en Saar zei al 'Ja het is allemaal goed, ik weet al wat je gaat zeggen maar het is niet erg, ik heb toch iemand anders.' Boenk. Zo van, oké nu komt het hard aan. Dan merkte ik ook wel, ik had verwacht dat het harder ging aankomen bij Bennie, dus ergens denk ik wel dat hij al wel besepte dat er met Saar iets gaande was. Dat dat niet helemaal goed zat.

Q: Oké. Er is eigenlijk wel een aanloop geweest naar, dat het misliep. Zoals ik het in de eerste versie van het verhaal had gehoord was er wel een beetje een aanloop maar was er vooral dat aspect van jaloezie dat naar voor kwam.

I: Dat was zeker een heel groot probleem

(lachen allebei)

Q: Hoe komen die met elkaar overeen? Die jaloezie en die aanloop van het zat sowieso niet helemaal oké. Of niet?

I: Die jaloezie is er altijd geweest en niet alleen tegenover andere meisjes maar ook tegenover zijn neefjes en nichtjes die toen baby's waren. Dat waren echt nog baby's toen. Ze kon er ook heel lief tegen zijn maar als zij onverwacht binnenkwamen dat kon niet.... Dat was zo van 'ik zit naast Bennie' en dan ging zij daarnaast zitten. Als zij probeerden dichterbij te komen of wij legden hun bij Bennie dan begon ze gewoon te mokken. Dat ik zei van Saar, kan je een half metertje opschuiven dat wij bij Bennie kunnen, dat ze goeiendag kunnen zeggen want ze moeten leren van beleefd te zijn, op die manier werd dat aangekaart. Dan was ze zo 'grrrr', echt op die manier, jaja dat was de moeite hoor. En als je dat dan negeerde ging dat wel over, dat wel. Als je, ja ik was dan ook wel van, wat is er Saar, moet jij de neefjes eens niet pakken? Als zij baby waren kon zij dat wel, ze had één arm die niet goed ging maar de andere wel. Je zette die op haar schoot en eigenlijk vond ze dat dan wel plezant. Langs de andere kant denk ik ook dat het er veel toe deed, zij kwam in instellingen nooit buiten. Als ze naar haar moeder ging kwam ze nooit buiten, dat was heel de dag tv kijken en wij gingen wel weg. Ik denk dat het ook wat dubbel was, op het einde zeker, zo van 'als ik daar niet meer naartoe ga kan ik niet meer naar daar en niet meer naar daar, niet meer naar Plopsaland en..' Toen probeerden wij nog van vanalles te doen als Bennie goed was en dan mocht zij ook altijd mee, wat ik heel logisch vond. Als mijn andere zoon een relatie had dan is dat ook zo. Dus ik weet niet goed, maar die jaloezie dat was onvoorstelbaar, een beetje bezitterigheid ook.

Q: In een ander interview, ik weet niet meer met wie, was het iets dat Bennie het heel vermoeiend vond om zich altijd te moeten verontschuldigen voor niets fout gedaan te hebben. Dat kwam naar boven rond die jaloezie. Kan ik dat interpreteren dat die twee stukken gewoon elkaar begonnen op te bouwen? Dat dat elkaar versterkte? Dat dat naast elkaar heeft bestaan, de aanloop was er en uiteindelijk.

I: Ja, dat is er allebei wat geweest, die jaloezie en verontschuldigen. We zeiden tegen Bennie, je doet niets fout. Jij moet zelf weten hoe graag je Saar ziet en in hoeverre je dat kan verdragen. Je hebt een draagvlak en als dat valt dan is het gedaan.

Q: Tuurlijk

I: Je kan dat niet, ja, voor ons leek dat heel realistisch, in mijn ogen, ik zag dat al lang op voorhand gebeuren dat dat eens ging stoppen. Ik heb geprobeerd zolang als hij wou, dat ik merkte dat hij wou dat de relatie bleef bestaan. Ik heb dat niet op die manier gevoeld dat dat, dat hij meer en meer moest verdragen. Ik heb geprobeerd dat in een evenwicht te houden dat voor hem ook niet te zwaar was. Maar ik zag dat altijd wel zwaarder en zwaarder worden met alle gevolgen van dien uiteindelijk. Saar haar jaloezie is gebleven wat het was. Ik hoor er nu nog wel af en toe iets over en het is nog altijd hetzelfde, blijkbaar. Maar ja, dat kan je niet veranderen he, daar kan je niet aan, het is niet je kind. Tegenover je kind kan je reageren van komaan, dit pikken wij niet. Maar... Ik kan wel laten voelen van kijk Saar, als je hier bent kan dat niet maar eens ze bij ons buiten is en doet hetzelfde dan, dan leeft dat gewoon voort en dat blijft dat sterk. Dat is buiten mijn...

Q: Buiten uw terrein.

I: Ja. Maar Bennie vond dat ook niet leuk als ik tegen haar reageerde maar hij besepte wel dat het nodig was. Ik vond dat zelf ook niet gemakkelijk hoor, maar ja, wat moet je doen?

Q: Ik snap het. Je zoekt, ik denk dat je de beste oplossing zoekt.

I: Je zoekt een evenwicht, om het redelijk te houden maar...

Q: Dat is niet altijd makkelijk.

I: Nee dat niet.

Q: Oké, even terug naar het verhaal. Een bepaald moment, we zitten hier wat tussen de lijnen door, op een bepaald moment was die relatie gedaan. Je had gezegd, ik kon eigenlijk echt wel heel bot naar binnen. En om al even vooruit te gaan in het verhaal, Bennie is zich daarna heel eenzaam beginnen voelen. Hoe was die periode voor u?

I: (denkt). Je voelde heel erg aan Bennie dat hij eenzaam was, dat hij zich alleen voelde, dat hij heel bang was om..om... Of het zou lukken om weer iemand te leren kennen, en waar, en hoe, en wanneer, en... Dat.. Een van de dingen is ook dat als Bennie 'a avonds ging slapen, zolang dat hij Saar had, zei hij 'ik ga dromen van Saar'. En dan is dat veranderd in 'ik ga dromen want ik ga op vakantie en dan zal ik misschien wel een meisje leren kennen'. Of hij ging dromen van andere vriendinnen die hij heeft, die ofwel eens mailen of bellen of langskomen. Dat zijn ook jonge mensen. Op sommigen heeft hij ook wel een oogje maar hij weet heel goed dat dat niets kan worden. Dat die ofwel al iemand hebben ofwel dat het niets wordt of er is ook iemand bij die lesbisch is. Dat zegt hij, hij kan dat al lachend zeggen 'och ja, moet jij nu zo zijn?!'. Dat gaat op een heel spontane en heel plezante manier, die gaan goed met elkaar om. Die kennen elkaar ook al jaar en dag. Maar we voelden dat wel en eigenlijk heeft hij ook in een depressieve kant gezeten op bepaalde momenten. In het begin zei hij over Saar niets, over hoeveel pijn hem dat deed maar na een tijd begon hij wel te zeggen 'het is wel goed dat het voorbij is'. Dat was geen weegschaal die in evenwicht is want dat 'goed dat het voorbij is' was misschien toneel, terwijl die eenzaamheid zo groot was. Maar hij besepte ergens wel, dat was niet de gezondste relatie die je kan hebben. Maar natuurlijk altijd wel, de vraag van, waar ga ik iemand tegenkomen. In het begin ging hij mee naar een fuif en kwam hij iemand tegen maar dan zei die 'nee'. Die eenzaamheid heeft toch wel heel lang geduurd, die is er nog hoor! Hij hoopt nog altijd op... hij hoopt nog altijd dat hij iemand tegenkomt. Bijvoorbeeld nu, hij gaat op vakantie en dan gaat Chloë mee, dat is iemand die hij kent van zijn 8-9 jaar. Waar hij regelmatig al eens mee op vakantie is geweest, die bellen ook elk weekend met elkaar. Eigenlijk ziet hij dat

wel zitten met Chloë. maar Chloë is niet iemand die Bennie ziet zitten, helemaal niet. Die is fysiek ook veel beter. Dat is een hele mooie vriendschap, dat wel. Bennie zei het ook, die babbelen heel veel met elkaar. Want hij zal bijvoorbeeld over Saar ook wel met Chloë praten. Maar ik, als hij telefoneert met Chloë dan ga ik iets anders doen, dat is hun gesprek ik kom daar niet tussen tenzij dat Bennie roept dat Chloë hem niet verstaan heeft, maar dat gaat het gewoonlijk over andere dingen. Die hebben wel veel steun aan elkaar. Chloë heeft ook al twee relaties gehad die misgelopen zijn dus.

Q: Ze kunnen mekaar wel voelen. Dat is iets wat je vorig gesprek ook gezegd had, dan ging het over die moeilijke periode waar Bennie in zat. Hoe gaan we dan... De vraag was dan, hoe kunnen we Bennie helpen daarin? Dan zei je dat Bennie eigenlijk wel een heel sterk netwerk heeft. Kan je daar nog eens terug over uitweiden?

I: Bennie is een magneet, die trekt mensen aan tot en met. Die kent... We hebben burens die elke week langskomen of wij gaan bij de burens eten, drie keer per jaar. Mensen... dochters van mensen die ik ken proberen contact met hem te houden, die bellen af en toe, niet dat die elke week komen, zo'n 3-4 keer per jaar duiken die eens op of bellen die eens op of hij belt hen op en dan komen zij wel eens af. Als hij het moeilijk heeft probeert hij iedereen te contacteren voor een babbeltje, dan weet hij toch dat die langskomen, dan kan hij erop rekenen. Dat is... en hij bouwt dat eigenlijk zelf op, hij onthoudt al die namen, hij weet wie er ziek is, hij vraagt hoe het er mee is. Dat ik soms, dan begint hij over iemand en dan weet ik echt niet meer, wie is dat nu? Dan is dat een kleinkind van iemand die even oud is als ik, dan weet ik al lang niet meer wie dat is maar dan weet hij nog wel van waarom... En waarom hij het onthouden heeft, die had toch dat of dat. Die bezorgdheid die hij dan ook heeft met andere mensen trekt ook de andere mensen naar hem toe. Ze zeggen altijd dat ze zich soms zorgen maken over hem maar hij is veel bezorgder over ons. En dan geeft ergens een wisselwerking en zo bouwt hij zijn netwerk op.

Q: Bennie is ook wel iemand die heel verbindend is. Als je ermee spreekt, je voelt dat direct hoe hij..

I: Ja dat is ongelooflijk, dat heeft hij en dat is voor hem een groot voordeel want uiteindelijk. Iemand als Bennie die leeft van andere mensen. Als die geen andere mensen hebben dan zijn ze eenzaam, sowieso. In het algemeen. Hij weet dat perfect op te bouwen, hij zegt ik thuis ook, dit weekend wil ik die mailen of naar daar bellen. Als dat niet gebeurt zegt hij 'oei we hebben dat niet gedaan'. Dan zeg ik 'volgende week zijn zij er nog hé'. 'Ah dat is goed, dan weet ik volgende week wat ik ga doen.' Dan is hij al aan het plannen wie hij volgende week gaat contacteren, wie hij een mailtje stuurt. Hij houdt dat zelf in leven.

Q: En hij is er, zoals je vorige keer zei, hij is er ook wel goed in he.

I: Hij is er heel goed in, dat is plezant.

Q: Wat ik mij nu, dat kwam net in me op, die eenzaamheid dat is toch een heel centraal thema als we kijken naar dit verhaal. In welke mate ondervangt die eenzaamheid in zijn geheel met zijn netwerk, denk je? Hoe helpt...

I: Hij vult dat met andere mensen te contacteren en ermee te babbelen en af en toe te zien om er eens mee weg te gaan. Ik denk als hij weekend niets zou te doen hebben, dat hij zou wegwijnen. De periode zoals nu dat hij ziek is, dan voel je hem mentaal wegzakken want dan kan hij niet praten, hij hoest altijd, dan kan hij niet bellen. Dan kan hij zich niet concentreren door de medicatie om een mail sturen of... Dan werkt alles veel trager, dan is hij doodop. Dat zijn zijn slechte periodes. Nu dit weekend was het eerste weekend dat hij niet meer moest hoesten en dan haalt hij dat wel in, dan begint hij dat terug op te bouwen. 'Ik heb al lang van die niets gehoord of van die'. Want als hij zo ziek is zoals hij nu is geweest dan moet ik hem ook andere mensen niet laten contacteren want hij kan daar dan toch niet mee babbelen. Dan is dat echt de tijd doden met muziek en tv en weet ik veel wat nog allemaal. Vooral uitrusten en hopen dat hij beter wordt. Dan kan hij eigenlijk die mensen niet contacteren want hij vindt de woorden niet om te communiceren. Maar hij haalt dat dan wel in de

weken nadien. Want er zijn al plannen voor een etentje dat gepland was, die hebben moeten afzeggen. Dan vraagt hij daar wel naar van wanneer kan dat terig, wanneer kunnen we dat inplannen? Hij pikt dat dus wel direct terug op. Dat is iets anders vind ik als de eenzaamheid rond een relatie, die blijft er altijd wel.

Q: Die blijft wel hangen. Dat was wat ik dacht van, in welke mate kunnen die elkaar zowat ondervangen?

I: Dat leidt af zou ik zeggen maar dat lost niets op, denk ik.

Q: Dat snap ik, ik denk dat iedereen wel een netwerk en relatie wil. Back to topic. Die eenzaamheid was heel erg aanwezig na die relatie, dat heeft een jaar of twee geduurd als ik het goed heb gelezen. Dan is die film van 'Hasta la vista' gekomen en dat heeft Bennie wat de mogelijkheid te geven om daarover te spreken of, zo heb ik het althans begrepen. Hoe kwam dat moment naar buiten? Er zijn een aantal gesprekken geweest met Eline, met u, met...

I: GOH, Eline heeft.. Als die film op stond thuis dan flapte hij er zo uit 'dat zou ik ook wel willen, zo naar Spanje gaan'. Zo van 'eeeeuuuhh ja, Bennie?'. Ik zeg, ik snap dat je dat zou willen, ik denk dat er heel veel mensen dat zouden willen. Hij begon er eigenlijk meer al zwanzend over maar hij meende het wel, je voelde dat wel. En dan is dat stilaan losgekomen van, de film nog eens opzetten want hij vond die wel heel goed. En elke keer kwam er wel zo'n reactie totdat ik zei van 'Bennie, wil jij daar met iemand over praten? Wil jij er iets aan doen?'. Hier dan ook vermeld omdat ik wist dat Aditi hier zat, zo heeft hij een gesprek gehad met Aditi en zo is dat stilaan op gang gekomen, omdat hij er meer en meer over begon te zeggen. Toen was Eline zijn persoonlijke begeleiding, toen bestond dat hier nog..

Q: Nu is dat er niet mee he?

I: Nee, dat is spijtig dat dat afgeschaft is maar ja, hij zegt dat zelf ook nog altijd want ergens... Ja, dat zijn jongere mensen, daar kan hij makkelijker op terugvallen dan dat hij thuis op mij terugvalt. Ik ben uiteindelijk ook nog een moeder en ik ben niet meer zo jong dus.

Q: Dat is een andere dynamiek hé?

I: Ja. En zo is dat eigenlijk beginnen bollen, dat hij zei van 'ik wil dat toch wel eens proberen dat er iemand komt.' Dan zei ik ja dan proberen we dat en daarmee uit, dat maakt niet uit. 'Ja maar vind jij dat niet lastig?' zei hij, want hij denkt ook altijd eerst aan een ander en dan pas aan zichzelf. Ik zei het maakt niet uit wat ik ervan denk en er van vind, het gaat erom wat jij denkt dat je nodig hebt en als jij dat wilt doen dan doen we dat gewoon. Zo is dat eigenlijk begonnen dan met een afspraak te maken met Sandra. En dat bolt heel goed. Maar dat is iets tussen hun, dan sta ik ook weer.. Dan ben ik in de tuin bezig, bij wijze van spreken.

Q: Dat was ook iets wat hier aan bod kwam, Bennie heeft al verteld dat hij wel wat schrik had voor de reactie zowel van de begeleiding hier als van u. Dat hij niet goed wist wat hij ervan moest denken.

I: Ja maar ik denk ook... We hebben hem langs één kant ook wel gezegd van, we weten dat hier nog andere mensen begeleiding hebben. We hebben in eerste instantie afgesproken dat we dat voor thuis gingen houden want hier wordt dat anders heel moeilijk als zij voor een andere persoon komt dat ze per ongeluk... Ze proberen dat wel te vermijden maar, we hebben eigenlijk gezegd laat ons dat gewoon thuis doen, dat zij dan in het weekend kan komen. Dat was geen enkel probleem dus zij komt gewoonlijk op een zondag nu. De afspraak is ook, we hadden dat ook gezegd, we vinden niet dat iemand dat hier in de leefgroep moet weten, dat is iets privé, iets intiem. Dat houd je voor jezelf, er wordt niet over gepraat in de leefgroep, niet met de andere mensen tenzij uw beste vriend als je weet dat die kan zwijgen binnen de leefgroep. Hij heeft dat wel heel goed begrepen, hij doet dat ook niet. Als hij dat doet is dat met Eline of met Karen. Thuis is het zo van, ja, hoe moet ik dat nu met al die mensen die ik ken? Hij zegt dat niet zo hoor, maar zo komt het over naar mij. Dan zeg ik, je mag dat vertellen aan wie je dat wil vertellen maar denk eraan, je moet dat niet aan iedereen vertellen. Dat

blijft uw stukje en jij beschermt dat hoe je dat zelf wilt. Hij heeft een heel goed contact ook met mijn zus, de man van mijn zus is zijn peter. En hij heeft het nog tegen iemand gezegd, tegen haar heeft hij het gezegd en ik denk tegen zijn broer ook. Voor de rest heeft hij dat zelf denk ik, ik vind dat ook wel nodig dat je zoiets niet rondstrooit. Dat is een stuk intimiteit, dat je dat voor jezelf houdt. Je vertelt ook niet aan Jan en alleman wat er in bed gebeurt. Dat heeft hij ook wel heel goed aangevoeld. Dat is zijn ding en hij is daar heel content en gelukkig mee, je ziet dat ook wel. Dat gaat hem goed af zonder dat hij er nu nog problemen mee heeft of vragen over stelt.

Q: Voor u persoonlijk dan, want Bennie zijn kant dat is uiteraard het belangrijkste maar uiteindelijk komt Sandra wel regelmatig bij jullie thuis. Hoe is dat voor u?

I: In het begin was dat, alé het blijft vreemd. In het begin was het heel vreemd maar het blijft vreemd. Voor mij is dat een andere manier van intimiteit. Oké dat is ook genegenheid en met elkaar omgaan op seksueel gebied op een manier dat ik helemaal niet weet hoe ze dat doen. Sandra is iemand die er ervaring mee heeft en Bennie is goed genoeg om zelf te vertellen wat er kan of niet kan. Dus ik sta daar ergens buiten maar het blijft een vreemd gevoel zoiets van, ja een relatie is toch iets anders als dat. Maar het heeft zijn waarde en ik apprecieer dat ook heel erg. Ik vind dat heel goed dat dat bestaat, want een behoefte is een behoefte en die mensen.. Dat is heel normaal. In dat opzicht heb ik er geen enkel probleem mee maar voor mij is het nog altijd iets vreemd omdat ik dat ook niet nodig heb. Dat is een ander... Het is niet hetzelfde, vind ik, een relatie hebben of dat hebben.

Q: Er zit iets economisch aan

I: Ja, ik kan me dat waarschijnlijk ook niet voorstellen hoe die gevoelens... Voor mij kan dat niet hetzelfde zijn, ik zal het zo zeggen. Een relatie is voor mij nog een ander gevoel dan Sandra die komt en heel genegen met Bennie omgaat en intimiteit heeft. Voor mij zit er een verschil op zonder dat ik er negatief over wil doen.

Q: Dat snap ik.

I: Ik denk dat je dat ook niet kan weten als je dat niet ervaart, ik weet het niet.

Q: Ik heb er ook geen ervaring mee. (lachen) Oké, even terug naar het verhaal gaan. De seksuele dienstverlening, een aantal belangrijke aspecten die ik had opgevangen zijn dat genieten vooral enorm belangrijk is en die genegenheid voelen. Eigenlijk doet het hem wel goed, dat had je ook geschreven in je eerste replek maar waaraan merk je eigenlijk dat het echt goed doet voor Bennie? Onderzoeksgewijs, ik moet altijd hoe en waarom vragen dus waarom doet die seksuele dienstverlening eigenlijk goed? En hoe? Voor zover jij kan opmerken.

I: Bennie laat wel merken, hij vraagt zelf wanneer Sandra nog eens kan komen. Ik vermoed dat hij de behoefte voelt komt wat denk ik ook wel spanning in zich meebrengt. Die spanning is gewoon weg als Sandra terug naar huis gaat, dan is hij heel ontspannen, heel gelaten. Dan zie je opluchting, ik weet niet hoe ik het moet beschrijven want ik zie hem dan gewoon op zijn bed liggen, er wordt dan ook niet veel gezegd. Dan heeft hij genoten en laat ik hem gewoonlijk ook met rust. Dan ligt hij nog een uur met muziek op of tv te kijken, op zijn gemak, zalig. Nagenieten. Ik denk dat dan de spanning weg is van de behoefte te hebben van, je moet er gewoon vanaf hé. Je ziet hem dan zalig liggen, ik kan het niet anders beschrijven.

Q: Als we er op verder gaan, dat had je mooi gezegd, "dat is tussen de dienstverleenster en hem, met je moeder praat je toch niet over je seksleven."

I: Dat vind ik heel normaal.

Q: Met wie dan wel? Hoe kan je dat, je hebt nog altijd een heel cruciale rol, hoe kan je dat ondersteunen?

I: als er echt iets zou zijn, als er een probleem zou zijn dan zou hij erover praten. Ik weet ook niet die behoefte van hem kan ik niet omschrijven, hoe klein of hoe groot die is, hoe snel die terug gaat komen. Dat kan je moeilijk voelen. Dus ik hoop altijd dat hij het zegt als er, ik zeg hem dat ook 'je weet het, als er iets is zeg het mij en dan zien we wat we eraan kunnen doen'. Ik denk dat hij ook wel weet dat ik voor veel dingen opensta en als ik er niet voor opensta dat ik het wel zal zeggen. Hij mag dan ook replek geven, wij kunnen wel praten met elkaar. Dat wel. Ik heb eigenlijk nog nooit meegemaakt dat ik op wat hij voorstelt moet zeggen dat het niet kan, of dat ik het niet goed vind. Hij is daar wel redelijk in, in al die dingen. Als hij echt een probleem zou hebben zou hij het ook wel zeggen. Hoe ik het allemaal moet oplossen weet ik niet, dan wordt het zoeken naar mensen of... Ik weet dat hij hier met Eline kan praten maar op dit moment heb ik niet het gevoel dat er nog een probleem is. De behoefte die hij had is momenteel opgelost. Komt er volgend jaar een nieuwe film uit en er gebeurt meer in... Wie weet?! Ik weet ook niet hoe zijn fantasie is... Ik denk niet dat dat hier in de leefgroep kan gebeuren, dat is zo beschermd. Je hebt dan de behoefte aan kinderen, dat kan je niet oplossen. Dat weet hij. Daar wordt heel open over gepraat. We bouwen de band met zijn neefjes op voor zover we dat kunnen en voor zover zij daar zelf in mee kunnen gaan want elk kind is ook anders. Het ene neefje is nu 7, die is heel bezorgd, die geeft Bennie al eten. Die kruipen bij Bennie op bed, die verzinnen spelletjes 'nonkel Bennie kan dit of dat'. Dat is geen vervanging maar we gebruiken het misschien, alé gebruiken is niet het juist woord, we leven er op die manier mee. Zo van, hij kan geen kinderen hebben, hij zou er graag hebben, hij zou graag een gezin en een lief hebben. We kunnen hem dat allemaal niet geven, kunnen we niet. Maar hij heeft een broer een schoonzus, de neefjes en nichtjes, we proberen dat wel in zijn leven te brengen dat dat toch...

Q: een beetje surrogaat-gewijs...

I: Ja, maar we forceren dat niet hé, we laten dat gewoon gebeuren. We hebben de kinderen van kleins af aangemoedigd om nonkel Bennie, om uit te leggen dat dat iets anders is als een andere nonkel die met hun speelt. Maar ze zijn dat van kleins af aan ook gewend, die kruipen mee in die rolstoel, die hangen in die lift. Dat is allemaal speelsgewijs en dan gaat dat ook allemaal vanzelf maar dat is niet echt... Maar hij heeft daar wel veel aan. Hij weet ook wel dat dat niet echt is, het is niet dat we hem blaasjes wijsmaken. Als ze eens geen zin hebben om naar hem te komen dan komen ze niet. Ja Bennie doet ook niet altijd waar wij zin in hebben en dat doen die kindjes ook niet. Hij verstaat dat ook allemaal. Hij houdt ook heel veel van die kinderen dus hij zal er ook altijd aan denken en er eens mee bellen, vragen hoe het ermee gaat. Zoals met al zijn andere connecties.

Q: Is het op die manier ook dat die seksuele dienstverlening een plaats heeft? Om zijn gevoel van eenzaamheid zo goed mogelijk te ondervangen?

I: Ik denk dat het vooral het ondervangen is van die genegenheid en intimiteit. Voor de rest denk ik niet dat dat zijn behoefte aan een relatie opvult. Het is er een stukje van. Terwijl hij met Saar ook nooit een intieme relatie heeft gehad, kusjes geven, handjes houden en een beetje strelen maar dat was het ook. Saar zat naast zijn bed en die bleef daar zitten. Soms als ze aankwam streelden ze wel eens en soms als ze er was vroeg Bennie wel eens van "zijn voeten te masseren". Ze moeten iets vinden om elkaar aan te raken en elkaar toch een beetje aan te voelen. Maar verder als dat is dat nooit gegaan dus eigenlijk heeft hij nu al meer intimiteit en seksualiteit als hij met Saar had.

Q: Maar niet het volledige relatie pakket. Het is een intimiteitspakket, op die manier. Dus het is dan ook heel belangrijk dat we het belang van die seksuele dienstverlening bekijken zoals het is. Het is een intimiteitspakket, pakket tussen aanhalingstekens.

I: Het is een stuk van iemand zijn zijn hé.

Q: Tuurlijk, ik zou het niet willen ontkennen.

I: Hoe je het ook, voor mensen zoals Bennie realistisch kan invullen, we proberen het maar.

Q: Het is zoeken denk ik?

I: Het is elke keer zoeken. Ook, je tast zijn behoefte af en je ziet hoe ver je komt. Ook al denk je 'er zou eigenlijk meer moeten kunnen'. Maar er is ook aan de andere kant, het meer aanbieden, wat brengt dat met zich mee bij hem? Je zit constant op een weegschaal bij hem. Eigenlijk zou dat voor hem misschien wel kunnen maar zolang hij er niet achter vraagt dan zien we wel of we nog iets anders doen of niet doen. Want er kan vanalles in iemand zijn leven georganiseerd worden. De vraag is altijd, waar stop je en waar begin je. Er komt een tijd van, ik kan dat nu wel allemaal doen maar de leefgroep moet dat later allemaal opvangen want ik ben er... Zijn broer heeft zijn eigen leven, die zal heel goed zijn voor zijn broer maar hij kan hem niet opvangen, dat hij daar thuiskomt. Dat zijn dingen waar hij stilaan meer en meer rekening mee begint te houden. Ik denk ook vaak van 'ik zou met Bennie nog dit of dat willen', maar ik weet ook heel goed van 'hoelang kan ik dat nog doen?'. Als ik binnen 3 jaar iets krijg en hij valt plots in een zwart gat dan wil je dat gat toch ook niet te groot maken?

Q: Dat had je vorige keer ook eens gezegd, dat er een buddy-systeem dat...

I: Dat is iets dat in mijn hoofd speelt, ik heb dat nog maar één keer laten vallen. Is er nu echt niets dat haalbaar is, iets die Bennie, hij is nu jong, er zijn massa's vrijwilligers hier... Of mensen niet al iemand kunnen leren kennen nu, die een goed contact met hun vormt en die jonger is dan wij, en wanneer wij er niet meer zijn met hun toch een goed contact heeft en hun eens komen halen om iets te gaan drinken, te gaan eten. Dat is, ik weet niet of dat realistisch is, maar dat zou knap zijn als dat zou bestaan.

Q: Een beetje de toekomst verzekeren van...

I: Ja maar ook iemand die hier in de buurt zit want als iemand van Antwerpen naar hier moet komen dat gaat niet, dat blijft niet, dat weet ik zo. Er zijn er die wel één keer per jaar naar hier zullen komen naar hem, dat zal wel, maar niet iemand die. Een buddy is voor mij ook iemand die, als je het moeilijk hebt en je belt erheen, dan gaat die langskomen voor een babbeltje. Eens kijken wat er is. Niet dat dat elke dag of elke week of maand moet gebeuren maar gewoon. Ik heb dat gewoon in mijn hoofd zitten sinds die individuele begeleiding hier is weggevallen. Want ik voel dat Bennie dat mist op een bepaalde manier.

Q: Hij geeft dat zelf ook aan?

I: Ja. Elke vrijdag is er wel ruimte voor individuele begeleiding maar met degene die hier aanwezig is. Dan ga je niet over intieme dingen spreken. Hij kon dat vroeger met Eline wel. Bennie heeft het er heel moeilijk mee gehad, nu begint dat wat af te zwakken omdat het al een tijdje zo is. Ik merk wel dat Karen een heel goed contact met Bennie opbouwt. Het wordt niet meer individuele begeleiding genoemd maar ik voel wel dat Karen ergens met Bennie iets opbouwt...

Q: Ze probeert die rol op te nemen?

I: Ja. Ik weet niet in hoeverre ze dat nu nog benoemen of niet benoemen. Maar ik denk ja, als Bennie bij Karen terecht kan is het voor mij ook goed. Er is ook zoveel wisseling van personeel dus...

Q: Dat is wat eigen aan de sector zeker?

M: Ergens, ja, ja. Ergens vind ik het wel, zou het wel handig zijn als, niet alleen Bennie, ik zie dat ook voor andere mensen die hier zijn. Dat er zo een persoonlijk contact toch kunt in de buurt hebben die blijvend is, die niet wijzigt, die niet verhuist, niet verdwijnt. Ik weet ook niet of dat haalbaar is.

Q: Dat is een idee, een stap.

I: Dat is gewoon iets in mijn hoofd.

Q: Dat is iets dat wel een plaats verdient in heel uw kant van het verhaal. Het is zeker iets dat nu de tweede keer vanzelf aan bod komt dus dan speelt dat wel, denk ik. Nog één stukje gaat over die, Bennie zijn grote droom om toch een relatie te willen. In welke mate denk je dat dat voor Bennie blijft spelen? Het wordt regelmatig benoemd?

I: Ik denk dat dat gewoon nooit echt gaat weggaan tenzij hij echt heel oud wordt. Bennie is iemand die veel te graag met iemand omgaat, heel bezorgd is, veel te graag iets wil doen voor iemand ook al is het zo miniem want veel kan hij niet. Het gevoel om iemand te geven van "ik ben er voor je". Dat is voor hem heel belangrijk. Je voelt dat in alles eigenlijk, ook hier is hij bezorgd voor Jan en alleman. Dat gaat altijd blijven spelen, dat is niets dat weggaat.

Q: Het kadert ook wel in dat verbindend karakter dat Bennie echt duidelijk heeft.

I: Ja. Hij zal inderdaad dat ook blijven doen, hij zal eerder zwijgen en toegeven en iets verdragen voor iemand anders. Verstandelijk heeft hij zijn lesje geleerd maar gevoelsmatig, denk ik nog altijd, dat als hij iemand leert kennen dat hij heel hard zal moeten oppassen dat hij weer niet alles verdraagt, om iemand te hebben, om niet het gevoel te hebben van alleen te zijn. Ik denk dat dat voor hem nog, ik hoop voor hem dat dat ooit gebeurt, maar dat gaat nog wel moeilijk zijn. Maar ja, het moet lukken dat hij hetzelfde karakter tegenkomt hé?! Hij lacht er altijd mee, ze waren met de boot naar Nederland geweest en hij lachte daarmee 'wat als ik nu met een Nederlands thuiskom?' Ik zeg ja, die verstaan mij hé, dat is gemakkelijk, als je met een Spaanse thuiskomt dan heb ik een probleem. Ik kan ook zwanzen. Hij gaat daar dan al zwanzend mee om 'en als ik met een zwarte thuiskom'? Ik zeg ja, dan wassen we die hé, dan ziet die wit. Op die manier wordt daarover gezwanst maar daaraan voel je wel dat die behoefte er nog is. Maar het is te gek dat je er altijd serieus over doet.

Q: Dat is ook iets dat me heel erg opvalt bij Bennie en u, dat er kan ook goed gezwanst worden. Er kan echt heel luchtig eneeuhh...

I: Dat kunnen wij heel goed. Ja en toch weet je dat het dieper zit dan dat.

Q: Dat klinkt alsof dat heel veel bruggen ook bouwt.

I: Ik vind dat je daar heel veel mee kan doen, ja. Ook de periodes dat hij zo ziek is. Sommige mensen vinden dat dan, die staan ons dan aan te staren van "wat zeggen die nu tegen elkaar, dat is toch alsof?" Terwijl wij zo op elkaar zijn ingespeeld. Bennie kan dan een opmerking geven die ik gewoon terugkaats als we dat zo aanvoelen. Dat komt voor mensen die dat niet kennen zwaar over maar uiteindelijk snappen ze dat dan wel, dat er goed mee kan gelachen worden. Maar op die manier houdt Bennie zich ook boven zijn eenzaam zijn en zijn depressief zijn. Uiteindelijk is hij al een paar keer wat depressief geweest, één keer in behandeling, niet zwaar, maar toch met pilletjes te nemen. Hij haalt zich zo al lachend en zwanzend ook wel uit die depressie uit.

Q: "Een lach is het beste medicijn"

I: Ja dat is bij ons echt wel een waarheid, dat wel.

Q: Oké.

I: En als hij er niet meer mee lacht dat moet je gaan graven, stilletjes aanvoelen van er is iets. Dat is zijn teken van, ik ben met iets bezig en het komt er niet uit.

Q: Ik ben rond met dit maar ik had nog één interessant, iets dat Sandra had verteld. Jij hebt een spreuk: in onze fantasie kunnen we alles. Ik had daar graag wat meer over willen horen.

I: Heeft zij dat zo begrepen?! Nee wacht, hoe zeggen wij dat? Dat is begonnen met 'Je moet altijd blijven dromen'. Dat is een spreuk die komt van een zanger, Jean Bosco Safari, die is hier al dikwijls geweest. Eens voor

zijn 18^e verjaardag en zijn 21, dan waren Saar 5 en 10 jaar samen en vorig jaar was hij 30 jaar hier. Dan heb ik hem uitgenodigd om hier op te treden. Dat is een speciaal iemand, die kan ook heel goed met die gasten om en die zegt altijd hem 'Bennie, blijven dromen hé'. Daar is dat zo wat uit voortgekomen, Bennie heeft wel wat fantasie. Dat dromen en die fantasie dat schakelt aan elkaar en dan kan je heel veel bereiken. Ook al is dat niet tastbaar, als je eraan blijft denken van ik heb dat graag, dan zou het wel eens kunnen dat je iets van die dingen wel hebt. Dat is een beetje de leidraad in Bennie zijn manier van leven, Blijven dromen. Oké, dat lost niets essentieel op maar dat maakt dingen wel bereikbaar... Alé, niet bereikbaar,

Q: Toegankelijk?

I: Toegankelijk ja.

Q: Ik vond het in ieder geval een keimooie quote, echt een voorpagina quote.

I: Ja, fantasie en dromen ligt dicht bij elkaar, het is anders, maar ik denk dat als Bennie dat niet zou hebben... Dat weet ik niet, dan was hij heel zijn leven depressief denk ik. Hij kan daar wel mee op die manier, hij kan 's avonds, 's nachts droomt hij van zijn hond. Dat is ook, hij droomde er al heel lang van een hond. Ons kat is uiteindelijk 19jaar geworden, die wordt te oud om een hond bij te nemen. Nu heeft hij wel een hond en die slaapt op zijn kamer in een bench. Ik durf hem er niet los in laten want het is nogal een deugniet, hij is nog een beetje te los om bij Bennie alleen te laten. Voor de rest zit die bij Bennie bij op zijn schoot, in de rolstoel rijdt hij mee rond. Als hij nu gaat slapen, de hond gaat voor hem slapen, die slaapt al als wij op zijn kamer komen. Dan zegt hij 'ik ga dromen van de hond, we gaan naar hondendromenland'. Dan denk ik, hij is vertrokken, hij is goed. 'Doe jij maar een babbeltje met de hond vannacht', dan zegt hij 'jamaar ik versta die niet'. Dan denk ik, gij se...

Q: Er kan echt gezwanst worden

I: Jij hij weet ook ik ga dromen en... Hij geniet echt van dat diertje, dat is ook een soort relatie hé. Hij kan er ook van nagenieten in zijn bed, zo van, ja en nu gaan we dromen. Terwijl hij goed realiseert, eigenlijk is dat quatsch... Als hij nadien zegt, ja ik versta hem wel niet'.

Q: Hij ziet er de grap wel van in

I: Ja, van toch te kunnen dromen van hetgeen hij leuk vindt en hij heel goed weet dat dat allemaal niets oplost.

Q: Blijven dromen hé.

I: Sandra heeft dat goed onthouden. Dat is een heel toffe ook.

INTERVIEW WITH ELINE

MAIL

Bijkomende informatie

Net als Ingeborg, heft ook begeleidster Eline, ongevraagd, de vragenlijst via mail beantwoord.

Hallo,

Dit zijn de antwoorden op de vragen van uw thesis. Ik doe het via mail, omdat ik dit de gemakkelijkste weg vond.

Vraag 1:

Bennie heeft Saar leren kennen in G. Ze hebben samen in een leefgroep gezeten, maar later is Saar dan verhuist naar een andere instelling, de steiger. De moeder van Bennie heeft deze relatie altijd goedgekeurd en gezorgd dat Saar bij hun thuis kon langskomen om de twee weken. Ze hadden ook een heel goed contact met de individuele begeleider van Saar. De afspraken werden vooral tussen de moeder en de individuele begeleider gemaakt. Op vraag van Bennie en Saar natuurlijk. Er werd ook veel met hen gesproken over hun relatie en dit werd ook goed begeleid langs beide partijen. Er was seksueel contact, maar op een andere manier dan de effectieve daad. Ze vonden vooral veel genegenheid bij elkaar. Ze kuste graag en knuffelde veel en dat was voor hun meestal genoeg. Bennie kreeg wel af en toe een orgasme, maar niet door het effectieve seksuele contact zoals in de boekjes wordt omschreven als seks.

Voor Bennie was een relatie hebben fantastisch. Hij vond het geweldig om iemand zijn vriendin te kunnen noemen en genegenheid bij die persoon te vinden. Hij vond het leuk om met haar te praten en grapjes te maken met haar, ook al snapte zij die niet altijd even goed. Hij had ook heel respect voor zijn vriendin. Hij zag haar graag en had veel voor haar over. Voor hem was Saar voor het leven. Hij zou alles voor die relatie gegeven hebben. Hij had het wel af en toe moeilijk als zij heel jaloers was of zijn grappen niet snapte, maar hij nam het erbij. Hij was een persoon die zoals de trouwboekjes zouden zeggen in goede en slechte tijden. Hij was er ook van overtuigd dat het voor altijd zou zijn. Hij had een ring aan en zij ook en die gaf aan dat zij samen waren en dat het voor altijd was. Toen ze 10 jaar samen waren is er een groot feest geweest met alles erop en eraan. John bosco safari is speciaal voor hen komen optreden al hun vrienden en familieleden waren erbij zoals op een echte trouw. Hij weet nu wel dat het ook moeilijk kan zijn in andere relaties, maar dacht daar vroeger anders over. Bennie is pas beginnen beseffen dat relaties stuk kunnen lopen door de jaren heen, mensen in zijn omgeving die uit elkaar gingen, dat was voor hem het besef dat het niet overal rozengeur en maneschijn was. Hij heeft veel geleerd de afgelopen 10 jaar over relaties en is hier zeker in gegroeid.

Vraag 2:

Saar had heel moeilijk met Bennie en andere meisjes in dezelfde context. Saar was iemand die niet kon begrijpen dat zijn relaties met andere meisjes niet hetzelfde was als met haar. Haar Verstandelijke beperking was ook lager als dat van Bennie. Dus je kon dit uitleggen, maar dit maakte geen enkel verschil, want zij begreep dit niet. Voor haar was elke vrouw een rivale en zeker geen persoon om een vriendin mee te worden. Hij had het daar in tegen helemaal niet moeilijk mee als zij met iemand anders sprak van het andere geslacht. Hij kon dit begrijpen. Hij is echter wel bedrogen door haar en dat was ook het einde van hun relatie. Hij had daar zeer moeilijk, want hij heeft altijd vertrouwen in haar gehad en dat vertrouwen heeft een flinke deuk gekregen op deze manier. Hij had het ook moeilijk dat hij bedrogen is geweest. Hij dacht ook dat alleen hem zoiets kon overkomen, terwijl ik hem duidelijk heb gemaakt dat miljoenen mensen dit meemaken en dat dit niet aan hem ligt. Zijn zelfvertrouwen heeft hierdoor een flinke deuk gekregen en hij had ook het gevoel dat hij niet de moeite was. Mensen spreken niet met hem over bedriegen dus hij heeft ook geen idee, dat er al heel veel mensen bedrogen zijn geweest.

Hij vond het jaloerse gedrag van Saar tweezijdig. Langs de ene kant vond hij het af en toe wel grappig en maakte hij er grapjes over of zette hij haar nog meer op haar paard, maar langs de andere kant vond hij het ook heel vermoeiend. Hij vond het niet leuk dat hij zich altijd moest verantwoorden, terwijl hij niets misdaan had.

Vraag 3:

Dat Bennie zich eenzaam voelde was heel duidelijk. Bennie weet wat het leven inhoud en beseft dat er heel veel dingen niet kunnen. Bennie wou heel graag een vrouw en kinderen en dit zijn dingen die niet voor hem weggelegd zijn. Het wordt ook des te pijnlijker als mensen in zijn omgeving van zijn leeftijd aan deze fases in hun leven beginnen. Als we naar fuiven gingen, begon Bennie altijd met te zeggen dat hij op zoek ging naar een vriendin. Hij miste de genegenheid van een vrouw en het onnozel doen met een vriendin. Hij wou iemand om zijn leven mee te delen en dat gaf hij ook aan op deze manier. Hij heeft het ook een paar keer geprobeerd, maar het is hem nooit gelukt. Of ze hadden een vriendje of ze was niet geïnteresseerd.

Vraag 4:

Die film was eigenlijk het beste aanspreekpunt dat je maar kon hopen voor hem. Het gaf hem een voorzet tot wat hij wou bereiken. Hij had eigenlijk zoiets nodig om te kunnen praten over zijn probleem en dit was het beste aanknopingspunt voor zijn probleem. Ben eigenlijk blij dat er zo een film is gekomen. Vroeger was dit allemaal taboe en dit gaf toegang tot meer. Hij heeft deze film ook gezien. Ik heb deze thuis en hij vond het geweldig om deze te kunnen zien. Vooral toen het zinnetje gezegd werd ik wil poepen. Het was grappig vond hij, maar het was heel duidelijk ook al zag hij zijn probleem niet op deze manier. Hij miste vooral genegenheid en liefde. Ik schat dat er ongeveer 2 jaar tussen zijn relatie en die film zat. Hij heeft eerst tijd nodig gehad om zijn relatie te verwerken en alles op rijtje te zetten. Saar heeft hem op een dag ook terug gecontacteerd, omdat zij hem miste en hem terug wou. Hij heeft toen ook gevraagd wat hij hier mee moest doen. Ik heb gezegd dat hij zijn gevoel moest volgen en zich afvragen of het nog iets kon worden. Of hij haar nog kon vertrouwen. Hij heeft hier lang over nagedacht. Hij heeft hier met mij over gepraat en met zijn moeder. Uiteindelijk heeft hij gekozen of niet meer met haar te beginnen. Zijn gevoel naar haar was weg en het vertrouwen in haar ook.

Vraag 5:

Ik dacht wel dat hij schrik had voor onze reactie, dat hij daarmee ook die film als aanknopingspunt heeft gebruikt. Hij heeft ook aan mij gevraagd om met zijn moeder te praten. Ik heb dit ook gedaan. Aan hem natuurlijk het antwoord of ik hem goed hier begeleid in heb. Ik heb volgens mijn gevoel gehandeld en dit in team besproken en met de orthopedagogen. Maar de uiteindelijke vraag of hij goed begeleid is kan hij alleen maar beantwoorden.

Vraag 6:

Aditi heeft een heel belangrijke rol gespeeld bij deze hulpverlening en was heel professioneel in haar handelen. Dat gesprek met Aditi heeft hem ook hoop gegeven. Hij had hier ook een goed gevoel over en hij voelde zich begrepen. Hij voelde dat iemand hem ging helpen met zijn probleem. En dat er begrip was van haar, van ons en van zijn moeder. Dit maakte het minder moeilijk voor hem om hierover te praten.

Vraag 7:

Dit antwoord ga ik aan Bennie overlaten. Hij gaat hier het beste antwoord op kunnen geven. Ik denk echter wel dat genieten enorm belangrijk voor hem is, maar ook de genegenheid. Het draait hem allemaal niet zozeer om de seksuele daad bij hem, maar om zich goed te voelen bij iemand die hem dat net ietsje meer kan geven als iemand anders.

Vraag 8:

Zijn droom is heel eenvoudig en voor de hand liggend. Iets waar iedereen bijna van droomt. Iemand hebben die u onvoorwaardelijk graag ziet. Iemand waar je genegenheid bij vindt en die zijn liefde deelt met hem. Iemand die grapjes met hem maakt en om zijn grappen kan lachen. Iemand die zijn gevoelens begrijpt. Iemand die zijn familie in haar armen neemt, zoals hij zijn familie omarmt, want zijn familie is alles voor hem. Bennie is iemand die heel gevoelig is. Hij wil niemand kwetsen, maar wil plezier maken en dit zou zijn leven heel zinvol maken. De zin van zijn leven zou zoveel mooier zijn als hij de liefde zou vinden die hij nodig heeft om gelukkig te zijn.

Vraag 9:

Is iets dat ik hem ga laten antwoorden.

Dit zijn mijn antwoorden. Hopelijk ben je er iets mee. Voor verdere vragen mag je mij steeds contacteren. Ik hoop wel dat mijn naam niet gebruikt wordt in de thesis.

Vriendelijk groeten

Eline

PERSONAL INTERVIEW

Bijkomende informatie

Eline is een begeleidster die Bennie al meer dan 10 jaar kent, en die voor een lange tijd zijn vaste begeleidster is geweest. Bennie woont het gesprek bij.

Plaats: In een apart kamertje in G.

Tijdstip: begin mei 2016

E: Dat is goed

Q: Volledig geanonimiseerd komt dan in de bijlage.

E: Dat is perfect

Q: Dat anonieme is wel heel belangrijk, het is een redelijk gevoelig onderwerp, redelijk belangrijk dat niemand achteraf u weet te vinden, Bennie. Gij zijt die van die thesis! Dat willen we niet hé. Dus ja, oké, goed. Op zich, Eline, ik ben verder gegaan op uw mailen. Ik heb al ongelooflijk veel informatie aan u gehad, ik heb al ook heel veel gehad aan u mail. De informatie erin is heel feitelijk en heel veel waard maar ik ben sterk op zoek naar dat subjectieve. Ik ben op zoek naar die gevoelsinformatie, wat doet dat nu met u, zoals ik het hier lees heb jij zeker een paar jaar geleden een heel belangrijke rol gehad in Bennie zijn begeleiding. Het is daarnaar dat ik aanvullend, op wat hierin staat, echt nog op zoek ben. Ik geloof dat dat me nog een beetje meer diepgang kan geven. Voor mij moet dat ook zeker niet lang duren, ik wil er gewoon graag is met u doorgaan. Ik zal het hier wat zichtbaar leggen want ik neem aan dat het voor u ook al even geleden is.

E: Ja het is even geleden.

Q: Dus het eerste stuk gaat echt over de relatie met Saar van vroeger, met Bennie. Ik weet niet sinds wanneer dat jij al met Bennie samenwerkt maar, hoe was dat voor u? Als begeleider die relatie mee te ondersteunen? Of te ondervangen? Of daar...?

E: Ik ben 10 jaar geleden beginnen werken hier, ik was eigenlijk 10 jaar geleden de begeleider van Bennie. Maar ik was geen individueel begeleider, dat was iemand anders in de tijd. Maar ja, Bennie en ik hebben altijd wel een speciale band gehad, een beetje dezelfde humor enzo... Wij kwamen wel goed overeen hé, Bennie?

B: Ja

E: (lacht). Nu ja, in het begin.. Hij was vooral iemand die contact met Saar zocht, ik bedoel, hij telefoneerde daar heel veel mee dus wij staken daar zelf ook heel veel tijd in want zoals je ziet, Bennie heeft niet de mogelijkheden om dat zelf te doen. Dus dat was met een computer en dat lukte niet altijd. Tot zijn grootste frustratie want hij wou heel graag bellen. Saar wou dan ook wel graag bellen en dat zette eigenlijk af en toe wel wat druk op die relatie. Dat ging dan niet en wij waren zijn uitlaatklep, dan wel via die computer. Saar had dan die frustratie ook wat. Je merkte ook wel heel vaak van -wij als begeleiding zijn allemaal vrouwen voor alle duidelijkheid- voor Saar was dat niet leuk om te weten dat wij allemaal vrouwen waren en hij kwam ook heel goed overeen- en hij benadrukte dat ook af en toe. 'Ja Eline staat hier op euh. Hé, je was wel een beetje een pestkop om het zo te zeggen he?! (tegen Bennie).

Q: Een plaaggeest om het vriendelijk te zeggen

B: Lacht

E: Ja maar om te zeggen, je merkte dat Saar had het zo niet echt op ons, als vrouw. Je probeerde dat wel positief te benaderen, om het zo te zeggen, door te zeggen: 'Alé Saar, we plagen alleen maar, je moet dat niet persoonlijk opnemen'. We zeiden dan ook altijd als Saar kwam 'we zullen Bennie zijn boek eens opendoen'. Dan zei ze 'welke boek en wat heeft hij uitgespookt?' En voor je het weet... 'Saar we zij maar aan het plagen', die kon zich heel hard opjagen in die dingen. Eigenlijk was dat een beetje gemeen van ons maar hij vond dat de max.

Q: Nu nog altijd?

E: Ja nu nog altijd, dat plagen. Om u gevoel daar in te steken van ze zijn met mij begaan, ze hebben mij graag. Er zijn mensen met dezelfde humor. Bennie, altijd als hij binnenkomt, en hij weet dat, of als ik hem aan de telefoon krijg zeg ik 'Ai nee, ben je weer daar, kom je weer terug? Had je niet thuis kunnen blijven?' He Bennie?

B: Ja

E: dat is zo de gewoonte dat ik dat tegen u zeg, als ik dat niet meer zou kunnen zeggen, dan zou ik niet meer leven. Onze band samen is echt het gevoel van humor. We kunnen ook wel op dezelfde manier van humor aan mekaar wat je voelt duidelijk maken.

Q: Dat is iets wat ik nog wel heb gemerkt. Want dat zeggen jullie allebei hé, dat die humor voor u Bennie... Je krijgt heel veel gezegd door het met een zwans te zeggen hé.

E: Ja hij krijgt heel veel gezegd met een zwans

Q: Is dat dan daarom dat je met Eline zo goed overeen komt? Omdat je alles dan goed snapt? Of omdat ze dezelfde moppen maakt?

B: Ja

E & Q: (lachen)

E: We zullen altijd zo een beetje sadistisch zijn. En dat maakt die band wel heel speciaal. Maar dat maakte het voor Saar heel moeilijk.

Q: Dat wrong dan met die relatie.

E: Omdat hij iemand is, jij vertelde wel heel veel dingen aan Saar. Klopt dat Bennie? En je merkte dat Saar wist met wie hij goed overeen kwam, dat maakte het voor haar wel moeilijk, op dat gebied. Ik weet niet of dat uw vraag beantwoord?

Q: Ik heb er wel veel aan, het is interessant. Het zegt veel over die humor.

E: Dat is de band die ik met hem had, op die manier. Ja Saar,....

B: Die kon daar niet mee om.

Q: Die kon daar niet mee om. Dat is gezegd, je kon haar daar echt mee op haar paard zetten. Oké goed, ik ga terug naar het papier. Zoals je zei Eline, ze vonden heel veel genegenheid bij elkaar en de relatie hebben was fantastisch. Allemaal eigenlijk heel goed en allemaal heel mooie dingen over u Bennie, je bent de persoon zoals in de trouwboekjes, Eline heeft het gezegd. Maar wat ik dan heel interessant vond omdat dat mij doet denken aan iets uit de theorie, op een bepaald moment liep die relatie wat fout omdat je had gezegd: 'mensen spreken niet met hem over bedriegen dus hij had geen idee'.

E: Ja, dat is een heel mooi ding. Nu, dat is een beetje mijn persoonlijk leven. Ik heb een aantal jaren geleden een relatie achter de rug, ik woonde samen, en dat is fout gelopen. Omdat iedereen wist wie uw partner was op dat moment maakte ook dat ik duidelijk maakte dat die persoon niet meer aanwezig was in mijn leven. Wat voor hem (Bennie) wel raar was, want hij had zoiets van die persoon is er niet meer, je was daar, je woonde daar mee samen. Ik heb toen moeten duidelijk maken dat soms een relatie kapot gaat en je kan die niet meer lijmen, je kan niet meer verder met elkaar. De relatie met zijn mama, zijn mama had ook een relatie –dat is nu ook wel heel persoonlijk- die is ook kapot gelopen. Dat maakt het heel moeilijk voor hem, hij kon dat niet vatten. Maar omdat zijn moeder uit elkaar ging, ik ging uit elkaar, dat plakte zo een beetje. Hij kon bij mij met zijn vragen terecht over zijn moeder ‘waarom gaan mensen uit elkaar? Waarom bedriegen mensen elkaar?’ Dat was eigenlijk een heel moeilijk moment maar op die manier kreeg hij antwoorden, omdat ik in dezelfde situatie zat. Dat was voor hem het gemakkelijke, een aanknopingspunt. Dat bedriegen daarentegen... Hij dat altijd hij de enige was die bedrogen was, hij dacht dat echt, tot zelfs een paar maanden terug. Dat hij de enige was die bedrogen kon worden. Ik denk misschien een beetje door uw handicap dat je dat denkt, Bennie?

B: Ja

E: Terwijl ik hem duidelijk heb gemaakt dat mensen dagelijks worden bedrogen. Hij begreep dat niet. Ik zei dat mensen elkaar continu pijn doen, dat is de wereld om het zo te zeggen, dat is heel spijtig maar mensen gaan u dat niet komen vertellen omdat niemand te koop loopt met zijn verdriet. Dat was voor hem toch wel de start van ‘ik ben niet de enige die bedrogen word’.

Q: Om even alles op een tijdlijn te zetten.

E: Dit is 8 jaar terug.

Q: Dus 8 jaar terug is het tegelijk bij u en bij Bennie zijn mama fout gelopen. Dus het is pas daarna, Bennie, dat het bij jou is fout gelopen hé?

E: Ja dat klopt.

Q: Gewoon dat ik het juist heb. De reden dat ik dit zinnetje eruit pik is enerzijds, ik was inderdaad geïnteresseerd in wat er achter zat van uw kant maar ook: er is een theorie, zelfs geen theorie, een bemerking. We merken dat er heel weinig wordt gepraat met mensen die toevallig een handicap hebben over relaties. Heb je het gevoel? Wat ik wil vragen, is dat een bevestiging wat jij zegt van die bemerking?

E: Men staat daar eigenlijk niet voor open, wel voor open, maar daar wordt niet zoveel vraag naar gesteld. Ik denk dat je daardoor heel vaak niet beseft dat je daar niet over praat met uw gevoelens. Moest die vraag meer gesteld worden, moesten er meer koppels aanwezig zijn, zou dat wel er zijn. Er zijn koppels in G. Ik denk dat daar meer wordt gepraat over relaties. Ik ken ook instellingen waar ze echt bezig zijn over relaties. Als er geen sprake is van een relatie wordt er heel weinig over gepraat.

Q: Dus zeg je dan ook dat het een beetje een vicieuze cirkel is, als er meer aanknopingspunten zijn komt het meer aan bod. Nu groeit het maar als er nu toevallig een groep is waar geen koppels aanwezig zijn dan komt het niet vanzelf aan bod. In die zin bevestigen we eigenlijk wel –dat is niet erg he- dat vond ik heel interessant theoretisch. Dat bleef heel erg hangen voor mij, alé, dat is overal hé. Er is een Amerikaanse onderzoeker die dat heeft beschreven dus het is niet alleen hier.

E: Hier wordt meestal gesproken over vriendschapsrelaties en dat is iets compleet anders dan liefdesrelaties.

Q: Absoluut. We gaan even dit stukje afronden. Dan gaan we naar die periode, Bennie, dat het voor u zo moeilijk was. Je relatie was stukgelopen, je voelde je eenzaam en een beetje depressief misschien wel? Het was niet fijn, een moeilijk periode toen.

B: Een klein beetje...

Q: Het was toch echt geen leuke periode he, het was moeilijk. Ik heb hier, Eline jij hebt een aantal feitelijke dingen meegegeven. Je kon dat inderdaad goed zien dat het niet goed ging met Bennie. Wat doe jij dan eigenlijk? Je bent op dat moment wel begeleider?

E: Met humor hé! Je probeert hem op te krikken. Een relatie is niet het enige in het leven, je probeert dat toch wel, niet te laten primeren, je probeert andere dingen belangrijk te maken. Wat voor Bennie in zijn leven heel belangrijk is geworden is zijn vriendschap met een andere bewoner hier. Die was er vroeger wel maar is veel sterker nu. Vind je dat niet Bennie, of ligt dat aan mij? Is dat wel waar?

B: ...

E: Ik vind dat hij andere dingen heeft opgebouwd en heeft aan andere dingen aandacht geschonken omdat wij als begeleiding ook aan andere dingen aandacht schenken. Die computer valt weg, de gesprekken met Saar dus je hebt meer vrije tijd, meer tijd om in andere dingen te steken.

Q: Dat ben je als begeleider heel bewust gaan inzetten.

E: Ja, iets andere doelen geven dan die relatie alleen. Nu, het is niet leuk voor ons om te zien, het doet je ook verdriet want je weet ook hoe dat zelf voelt. Dus je kan je dat ook inbeelden en als hij dan zo verdrietig was, ik heb het daar toen moeilijk mee gehad. Het is niet leuk om hem zo... Hij is ook heel gevoelig, een grote mond maar een heel klein hartje.

Q: Echt Bennie?

E: als je... JAAAA

- Lachen -

E: als je bij hem een grap maakt, moet je dat er ook af en toe bij zeggen. Het is een grapje, het is niet gemeend. Hij is heel gevoelig, muziek is voor hem ook heel belangrijk en, hoe moet ik het zeggen, hij trekt zich daar ook aan op. Een aantal jaar geleden heeft hij ook trouwens, voor Saar, ik weet niet of je het nog weet Bennie? Naar Peter van de Veire gebeld voor het liedje 'Jij bent zo', dat was voor Saar.

Q: Aan de telefoon met MNM of QMusic

E: Ik denk MNM hé?

Q: Op de radio geweest

E: als ze nog niet lang bezig waren, dat was voor Saar. Dat was wel leuk, maar een liedje zegt uiteindelijk ook wel wat over....

(iedereen lacht)

Q: Heel interessant! Back to topic! Maar dat is leuk hé, je kan alle kanten op, het is ook dat dat ik wilde horen. Dat maakt ook, ik zeg niet dat ik alles ge gebruiken, maar dat geeft veel

E: aanknopingspunten

Q: ik hoop die ook echt te kunnen gebruiken. Hasta la vista. Hoe komt dat binnen bij u? Ik ga het u gewoon botweg vragen.

(iedereen lacht)

E: Ik had zoiets van 'meen je dat?!' Dat is echt met het zinnetje 'ik wil poepen'. Echt niet om te zeveren. Die zei dat en Bennie antwoordt erop 'ik ook'. Ik denk dat ik nog nooit zo verbaasd heb gestaan, ik was zijn pampers aan het veranderen.... En nu er gepast op reageren. Ik zei, Bennie hoe bedoel je? Hij begon toen uit te leggen dat hij echt iemand mist. Ik wist wel dat hij wat eenzaam was maar je wist niet wat hij voelde. Dat was een "inkopper" om het zo te zeggen, die film, die reclame speelde ook vaak. Ik heb dan ook echt naar zijn gevoel gevraagd, dat was echt niet gemakkelijk want het is wel een taboe onderwerp om het zo te zeggen, maar voor mezelf geen taboe. Maar het is toch geen gemakkelijk gespreksonderwerp, je weet niet hoe je dat kunt aanpakken. Hoe je dat in het team kan zeggen, want dat was zo tegen mij gezegd maar ik vroeg dan ook, mag ik dat in het team zeggen? Hij antwoordde 'ja'. Hij zei eigenlijk liever bij u en zo één iemand, niet iedereen. Maar je werkt in teamverband dus... Dan heb ik het in het team eerst met één iemand besproken maar dan toch in het team, om daar gepast op te reageren om dat terug naar hem te kaarten. Welk antwoord moest ik geven want ik wist niet, ik heb daar nog nooit rond gewerkt dus dat was heel moeilijk. Ik wist ook niet bij wie ik terecht kon, ik kende Aditi vanuit het trefpunt maar daar stopte het dan ook. Dus ik wist niet wat ik daarmee kon doen. Ik ben naar onze orthopedagoge geweest, die heeft gezegd dat Aditi er wel iets van weet. Ik wist ook niet wat hij met Saar had gedaan, daar heb ik ook naar moeten polsen. Hij had toen wel duidelijk aangegeven dat het niet heel ver ging maar er was wel iets. Het is moeilijk.

Q: uhu

E: Ik denk moest je mij dat morgen nog eens vragen, ik zou er wel meer ervaring mee hebben maar het is nog altijd niet gemakkelijk om iemand zijn behoefte, om daar de juiste gepaste manier...

Q: Om dat te gaan pinpointen. Is dat ook wat je wil zeggen met wat je hebt geschreven 'vroeger was dit allemaal taboe'. Is het dat dat je daarmee wil zeggen of bedoel je met dat taboe toch nog iets anders?

E: Vroeger was dat taboe, toen werd daar niet op ingegaan hier.

Q: In zijn geheel was seksualiteit een taboe.

E: zoveel jaren terug hé! Het is door de jaren heen dat er eigenlijk rond gewerkt is beginnen worden, er was seksuele beleving maar dat was in veel mindere mate. Vroeger waren hier allemaal nonnetjes ook.

Q: Heel veel voorzieningen, dat verbaast me niets.

E: Ik heb daar ook al een aantal reportages over gezien en ik merk dat ze dat toch nog heel veel achter het gat doen.

Q: Officieel, puur legaal gezien mag dat ook niet.

E: Ja, ik ben zelf moeder, als morgen mijn zoon komt om te zeggen dat hij naar een soort van prostituee wil gaan, hoe reageer je daar gepast op? Maar ik moest dat ook aan zijn moeder gaan vragen. Je weet ook van ik ben zelf moeder, toen op dat moment nog niet, maar hoe reageer je daar als moeder op? Maar ik vind dat Bennie zijn moeder daar heel gepast op heeft gereageerd. Maar ik denk toch niet dat dat gemakkelijk zal geweest zijn voor haar. Dus dat blijft zo wel wat taboe want je zegt dat ook niet zomaar tegen iedereen.

B: ...

Q: Vind je ook dat dat een moeilijk onderwerp is, Bennie? Voor u mama?

E: Was dat een moeilijk onderwerp?

B: (bevestigt)

Q: Uw mama zei me daarnet nog dat ze heel goed kon begrijpen dat je die behoefte hebt, dat ze van daaruit heeft gezegd, tuurlijk, dan gaan we dat proberen. Maar dat het wel een beetje raar is. Ik kan je het nu zeggen want het komt in mijn thesis, ik moet dat niet verzwijgen.

E: Ik vind dat ze daar heel goed op gereageerd heeft. Ik ben daar met een heel bang hart aan begonnen. Als je tegen een moeder moet gaan zeggen dat haar zoon iemand wil zoeken voor zijn seksuele behoeften. Ik vind dat toch maar raar om dat te gaan zeggen tegen iemand. Mijn mening natuurlijk hé. Ik weet niet of ik dat tegen iedereen zo zou kunnen zeggen maar ja, ik vond dat.... Ingeborg vond ik wel al makkelijker dan misschien iemand anders maar toch, dat blijft een stap. Dat is redelijk discreet.

Q: Het is redelijk gevoelige informatie.

E: Ja voila. Het is wel een taboe maar het blijft ook wel een beetje taboe. Hoe je ook het ook draait of keert, je gaat dat nooit helemaal kunnen wegwerken uit deze wereld.

Q: Er is een historisch element, dat taboe. In de theorie noemt dat heel mooi "handelingsverlegenheid" waar je dan als begeleider mee te maken krijgt. Je krijgt dat voor je, je moet daar... Maar je herkent ook wel bij jezelf die processen, dat dat echt wel. Even opschrijven...

E: Je kan de theorie toepassen.

Q: Handelingsverlegenheid, je hoort dat woord één keer in je opleiding.. Maar dus het bevestigt wel redelijk die systemen die er zijn maar ik voel ook wel heel erg dat je daar... Je hebt ook gezegd 'ik heb er vanuit gevoel op gereageerd' en dat je er ook echt hard probeert van het beste naar boven te halen voor Bennie. Even kijken. We zijn ondertussen al... Maar dat is goed. Ja, je had hier gezegd dat je ergens wel dacht dat Bennie een beetje schrik had voor jullie reactie. Hoe ga je daar mee om?

E: Ik heb hem wel proberen gerust te stellen. Zoals ik al zei, in het begin was het van hoe ga ik hierop antwoorden maar aan de andere kant dacht ik ja, dit is iets dat mag gezegd worden als hij dat gevoel heeft. Dan moeten we daar ook iets aan doen. Ik heb hem ook gezegd dat ik hem daarbij zal helpen. Wat ik ook al zag aan gezicht, ik kan me dat nog herinneren, dat hij kalmer werd. Dat was een reactie van humor van 'ik wil dat ook', maar je zag toen ik daar op reageerde dat hij dat wel begreep. Je zag dat aan zijn reactie op dat moment. Maar ik begrijp wel dat is een stap, je vraagt iemand om hulp bij iets dat zo jaa, hoe zeg je dat.. schaam... nee...

Q: iets dat in een taboesfeer zit

E: Ja in een taboesfeer, maar waar je je ook voor kunt schamen, hoe moet ik dat zeggen. Ik zoek de gepaste woorden maar ik kom er niet direct op.

Q: ik was net aan het opschrijven dat Bennie een heel mooi voorbeeld was van hoe je humor hebt gebruikt om gezegd te krijgen wat je voelt. Dat die humor hem wat veiligheid geeft.

E: Ja, in zeker zin, veiligheid

Q: Want als je het niet goed begrijpt kan je gewoon zeggen 'het was een mopje', dat is veiligheid

E: lacht

Q: Maar Eline begreep het wel en dat heeft voor jou wel die spanning eraf gehaald.

B:

Q: Vond je dat heel spannend?

B: Ja

Q: zo klinkt het ook als ik u maar ook andere mensen daarover hoor praten, dan was dat inderdaad wel spannend.

E: Ja, hoe gaan ze daarop reageren.

Q: Het is een, rond seks worden we een beetje opgevoed om ons te schamen. Willen of niet.

E: Er zijn heel weinig huishoudens waar seks aan de tafel word besproken. Bijna geen hé. Dan heb je al een heel vrije opvoeding. Meestal is die opvoeding wel... Er is wel vrije opvoeding maar zo'n dingen worden meestal niet besproken, bij mij thuis toch niet. Dus ik denk dat dat voor hem nog veel moeilijker is uiteindelijk. Bij hem werd dat ook niet besproken thuis. Alé, denk ik Bennie, tenzij ik me vergis?

B: Nee

Q: Zoals je mama zei, met je moeder praat je toch niet over seks?! Uw mama heeft zoiets gezegd, ik vond dat wel grappig. Is dat zo? Zeg je dat tegen mekaar, Bennie?

B: Ja

E: Misschien over 20 jaar wel hé. Dat weet je niet.

Q: Oké. De laatste vragen gaan over die dienstverlening, die is in gang gezet, Sandra komt. Bennie, jij had het gevoel dat er in de startblokken was geschoten, dat je geholpen ging worden.

-stilte-

Q: Nu ja, dat is niet echt een vraag, meer een zoeken naar reacties van, dat is allemaal in gang gezet en jij staat daar als begeleider, je staat daar naast, daarbij. Hoe..... Hoe.....

E: Hoe ga je daarmee om?

Q: Ja, hoe sta je daar, tegenover wat? Je maakt zelf als begeleider dan ook wel iets mee, je maakt iets door.

E: Ja.... Ik denk dat ik als..... Je zit in een leefgroep –voor alle duidelijkheid- het is zijn leven, je beschermt ook zijn leven en je hebt er ook nog 9 andere rondlopen dus je wilt zijn privacy ook beschermen. Dus je probeert dat ook, je probeert hem af te schermen. Dat is nog iets heel mooi, ik weet nog dat zijn mama zei, we doen dat thuis. Voor ons was dat wel een opluchting want anders gaan die andere 9 ook vragen stellen, vanwaar komt die vrouw? Dus dat was wel heel makkelijk, dat was een bescherming voor hem. Mensen hebben daar eigenlijk geen zaken mee.

Q: Veiligheid inbouwen

E: Ja, er werd ook tegen ons gezegd dat hij dat allemaal mag doen maar hij mag het met niemand anders bespreken. Puur in jullie team dat dat blijft.

B:

E: Heb je het daar moeilijk mee? Hoe zou dat komen? Denk je?

-stilte-

B:

E: Ja, er is een andere bewoner.

Q: Die maakt ook gebruik van die

B: Ja

E: Ja en daar loopt het dus fout. De bedoeling is dat ze dat voor hun houden maar de ene is daar al wat beter in dan de andere. (Lacht). Bennie is daar goed is, maar die andere persoon is daar helemaal niet goed in en we hebben dat eigenlijk wat verboden om dat te bespreken. Alé, verboden is zo'n groot woord maar toch... Om die privacy langs beide kanten niet te schenden. Dit is zijn hulp en de andere zijn... Voor hem werkt dat tot dat die andere persoon daar altijd over begint. Dat maakt het voor ons moeilijk, het is aan de zijlijn om te kijken. Je hoort wel, je kan wel blokkeren maar eigenlijk kan je verder niets doen zonder dat het opvalt. Want er lopen er nog 8 rond die ook vragen stellen. En zo wordt zijn privacy, die is niet meer oké maar de andere zijn privacy ook niet, maar hij zorgt daar vooral zelf voor. Dat is het moeilijke eraan. En eigenlijk, ik zeg het, je doet alles langs de zijlijn, je hebt daar wel een gevoel bij. Ik heb daar een positief gevoel bij, ik vind het tof dat dat er is. Dankuwel dat dat bestaat, ik ben daar heel blij voor dat dat bestaat. Ik denk dat er anders heel veel gefrustreerde personen zouden rondlopen, neem het van mij aan. En ik vind het spijtig dat er zo weinig mensen zijn die dat willen doen, wat maakt dat er meerdere mensen aan één persoon dat contact...

Q: Er zijn er niet zoveel hé.

E: Maar hij heeft het daar wel, ja, de ene persoon probeert de andere persoon wel wat te paaien en dat is niet gemakkelijk.

Q: Dan heb ik eigenlijk nog één thema, dat zijn eigenlijk Bennie zijn woorden. Je bent ongelooflijk content dat Sandra komt maar toch blijf je nog altijd wel een echte relatie willen hé. Hoe goed het ook is met Sandra, het is nog altijd geen relatie. Ik stel die vraag aan iedereen in het groepje aan wie ik vragen stel omdat, daar zit de essentie wel een beetje van het resultaat van het onderzoek. Ik kan enerzijds vragen, zie je dat ook zo? Maar ik ben nog veel meer benieuwd naar wat uw kijk daarop is vanuit de rol van begeleider.

E: Als ik denk, als ik mocht kiezen uit mijn gevoel wat hij denkt dan denk ik dat hij iemand is die hetzelfde als waar ik of jij binnen 10 jaar ofzo, ik weet niet hoe oud je bent, maar het gezinsleven. Een eigen huis, een tuin, een kindje, hond, het hele...

Q: het settelen

E: Ja. Hij is iemand die heel graag een gezin zou hebben. Hé?

B: ...

E: Je bent iemand die heel veel belang hecht aan u neefjes, hij heeft 2 neefjes die voor hem superbelangrijk zijn. De familie is super belangrijk, zowel zijn broer, want daar heeft hij een heel goed contact mee. Zij gaan ook af en toe eten samen, die praten ook echt wel. Dus dat is zo belangrijk en als ik dan zo kijk van, dat familieleven, dat echte gezinsleven, een papa zijn. En ik denk dat dat nu ook wel in zijn dromen het ideale leven zou zijn.

Q: Die droom naar een relatie is zelfs nog groter, echt een droom naar een gezin, een eigen nest een beetje.

E: Dat is een droom hé Bennie?

B: Ja

E: We hebben heel bewust.... maar als hij echt mocht dromen, dat is pijnlijk voor hem maar Bennie en ik schelen op zich niet zoveel, maar een aantal jaar. Drie of vier jaar. Als ik begon te werken was hij ook twintiger, ik ook, je zit in dezelfde levensfase. Dan komt het feit dat je een huis gaat kopen, je studeert af, er komt en

kind. Hij is heel blij voor mij, voor iedereen dat hier passeert maar ergens wringt dat ook wel. Is het niet zo, Bennie, of vergis ik me echt?

B:

Q: Op die manier. Op welke manier ondersteunt of ondervangt de seksuele dienstverlening dan gedeeltelijk die droom denk je?

E: Gevoel van genegenheid, dat is er wel. En die humor op zich ook wel want hij kan ermee zeveren maar..

Q: het is een deel.

E: Het is een deel maar het gaat nooit wegnemen wat je mist in het leven. Ik denk dat dat bij ons ook wel kan gebeuren uiteindelijk. Al het soort dingen die je mist in het leven. Maar dat is ook iets wat ik denk dat hij denkt dat wij alles in het leven hebben, terwijl bij ons toch ook veel mensen lopen... Maar dat lijkt niet zo. Bennie?

B:

E: Je snapt het niet. Hoe moet ik dat nu uitleggen? Ik wil gewoon zeggen, bij ons lijkt het dat wij, dat wij een relatie hebben, dat we samen wonen, dat we kinderen hebben. Een kind dat afstudeert, dat lijkt allemaal heel mooi maar er komt ook heel veel bij kijken. Bijvoorbeeld, neem het van mij aan, ik kan soms mijn partner, ook naar de maan sturen omdat ik denk... En dat wéét je! Of zoals ik heb voor gehad met een vriend, en ik zeg die.... Of het loopt fout met mijn kindje, want die is bijvoorbeeld 1000 keer ziek. Niet alles loopt perfect, in ons leven ook niet. Of Quinten zijn gsm gaat naar de maan, alé, dat is stress voor alle duidelijkheid, ik heb dat ook meegemaakt dat is verschrikkelijk. Mijn punt is dus hoe leuk dat ons leven soms ook lijkt het loopt soms ook zo fout.

B: maar maar

E: Neem het van ons aan, wij hebben ook slechte dagen en slechte momenten. Misschien merk je dat niet aan ons omdat wij hier werken en jullie zijn onze therapeuten niet maar wij hebben ook heel moeilijke momenten. Maar zoals ik al zeg, wij zijn er voor jullie maar niet omgekeerd, dat is het verraderlijke.

B: ik ben er voor u he

E: Ja dat is waar, jij probeert er af en toe te zijn voor mij. Maar snap je wat ik bedoel op zich? Eigenlijk ben je een hele toffe en ik vind u fantastisch, ik denk dat dat ook wel gebleken is, uw humor is geweldig, maar het is niet allemaal zo mooi als je denkt. Dat is wat ik wil zeggen. Wij hebben ook onze problemen en je moet niet denken dat je de enige bent die bedrogen wordt of die foute relaties heeft. Ik denk dat ik er hier duizenden kan opnoemen dus...

Q: Ik ben ook bedrogen geweest.

E: Ja voila. Dat is hoe ik het bedoel, zie dat is mooi dat Quinten dat eigenlijk al tegen u zegt hé.

B: Ja

E: En dat zal voor Quinten ook veel pijn gedaan hebben, dus dat bedoel ik. Ben je daar iets mee geholpen? Heb jij nog vragen?

-stilte-

B: ...

E: Had je een goed gevoel aan dit gesprek?

B: Ik moet al.... Een beetje laten bezinken

Q: Het was veel hé?!

B: Ja

E: Maar heeft het geholpen? Heb je je ding kunnen zeggen?

B: Ja

E: Ja?

B: het was wat moeilijk toen het over Saar ging

E: Hij had het wat moeilijk toen je terug over Saar begon.

Q: Aahja, sorry, dat was niet de bedoeling om het u moeilijk te maken.

E: Maar? Je ging nog iets zeggen?

B: Ik ben blij dat het voorbij was

E: Je bent blij dat het gedaan is. Ah dat het gedaan is tussen u en Saar bedoel je?! Aaah.

Q: Oké. Bennie, Eline, ongelooflijk bedankt. Dit hier op dat papier is allemaal heel feitelijk, het is net dat gevoelige dat me kansen geeft om te gaan uittypen. Ik ga nog niet de helft gebruiken van wat je hebt gezegd maar het is dat dat me kansen geeft om het verhaal dat ik in mijn thesis ga neerpoten.

INTERVIEW WITH CARINA

Bijkomende informatie

Carina is ziek gevallen op het moment dat het interview gepland was. Ze gaf echter wel de boodschap mee dat ik mijn vragen mocht doorspelen en dat ze zo snel mogelijk via mail zou antwoorden. Ik stuurde daarop Carina de vragenlijst van het diepte-interview met Bennie door, met de boodschap dat ik vooral op zoek ben naar het persoonlijke, eerder dan het feitelijke.

Dag Quinten,

Ik probeer hieronder in grote lijnen wat antwoorden te geven op de vragen hierboven.

De relatie van Bennie bestond al van toen hij nog bij de minderjarigen verbleef, daar hadden wij (volwassenenwerking) geen zicht op. We merkten na de opname van Bennie in zijn huidige leefgroep wel dat de relatie moeizaam verliep. Problematisch leken vooral de afstand en het zeldzame contact dat er was. Door de week werd er getelefoneerd, maar dat is voor Bennie niet zo makkelijk.

De mama van Bennie leverde grote inspanningen om het koppel bij haar samen te laten zijn tijdens weekends en vakanties.

Na het stopzetten van de relatie was er verdriet bij Bennie. Begeleiding richtte zich vooral op luisteren, begrip tonen, reflecteren met Bennie en daarnaast bieden van afleiding (andere leuke dingen doen)

Toen Bennie met de vraag kwam naar seksuele dienstverlening, beschouwde ik (en met mij het leefgroepsteam) dit als een normale vraag. Seksualiteitsbeleving hoort bij een normaal leven, dus zijn we bereid om te zoeken

naar optimale ondersteuning voor bewoners. Tegelijkertijd stel ik natuurlijk wel vast dat er altijd iets van onwennigheid en schroom bestaat wanneer we geconfronteerd worden met dergelijke intieme onderwerpen.

We doen dit in ons centrum wél enkel via betrouwbare partners zoals Aditi. Dit vanuit het principe van de beschermwaardigheid van de cliënten. Naast het recht op zelfbeschikking worden we hier geconfronteerd met een doelgroep die kwetsbaar is omwille van de grote afhankelijkheid voor heel wat zaken.

We willen graag dat er beroep kan gedaan worden op dienstverleners die betrouwbaar zijn, en die via opleiding voldoende achtergrond hebben over personen met een meervoudige beperking. Via Aditi vinden we die zekerheid.

In het geval van Bennie stond zijn mama helemaal achter het idee. Dit is niet altijd het geval bij ouders. In dat geval nemen we het gesprek hierover op met de ouders. Vanuit het recht op seksualiteitsbeleving stellen we eventueel het inschakelen van seksuele dienstverlening voor, of we verwijzen naar Aditi voor vraagverduidelijking. Tegelijkertijd bieden we ook aan om dit aspect over te nemen van ouders. Ouders geven immers regelmatig aan dat het omgaan met seksualiteitsbeleving van hun volwassen kind met een ernstige beperking erg confronterend is.

Een ander aspect is het verlangen van Bennie naar een nieuwe relatie. We erkennen dit verlangen, en bieden zoveel mogelijk kansen om andere mensen te leren kennen. We zijn hier echter heel beperkt in mogelijkheden : de ongelukkige ‘ver weg van de wereld’ ligging van ons centrum, maar ook vooral de grote afhankelijkheid van Bennie. Het is voor hem niet makkelijk om nieuwe mensen te leren kennen. Mensen moeten naar hem toekomen, er is ondersteuning nodig omwille van de communicatie enz. Toch heel wat obstakels eer mensen de ‘echte’ Bennie kunnen leren kennen en waarderen.

Initiatieven zoals dat van Karen, die vrijetijdsbesteding aanbieden en mogelijkheden tot kennismaking, vind ik daarom heel goed. Alles wat de wereld van de bewoners kan verruimen, is heel welkom.

In verband met je vraag over de wens van Bennie om met een andere bewoner te kunnen praten over zijn ervaring met de dienstverlening ...

We hebben dit nog niet met het team ten gronde kunnen bespreken. Zelf neig ik naar het behoud van de huidige situatie, namelijk om dit niet toe te staan. Dit heeft echter alles te maken met de (borderline) problematiek van de andere bewoner.

Voor Bennie zelf zie ik geen bezwaar , ik erken zijn behoefte om ervaringen te delen met iemand in dezelfde situatie. Alleen is er hiervoor geen geschikte gesprekspartner voorhanden.

Daarnaast hanteren we als algemeen principe voor de bewoners wel de regel dat seksualiteitsbeleving privé is, en dus niet geschikt om met “eender wie” te bespreken. Personen zoals Bennie zijn door hun grote afhankelijkheid al verplicht om veel intimiteit prijs te geven. We proberen actief te vermijden dat deze personen het als normaal gaan beschouwen dat hun lichaam door vele handen gaat. Daarom hameren we op algemene principes wat betreft privacy zoals deuren dicht tijdens verzorging, altijd kloppen en wachten op antwoord, maar ook geen info over bewoners vertellen aan wie deze info niet nodig heeft, enz.

Noot bij alles wat ik hierboven schreef : ik redeneer hierboven vooral vanuit de vraag van Bennie en personen van zijn functioneringsniveau. Bennie heeft een licht verstandelijke beperking en kan goed reflecteren over zichzelf en zijn noden.

En dan nog je ‘lastigste ‘vraag ☺ : wat doet Bennie zijn vraag mij als persoon ?

De wensen en behoeften die Bennie uitspreekt, vind ik hele gewone vragen die in elk mensenleven voorkomen. Vanuit die overtuiging vind ik ook dat we er moeten naar streven om hier aan tegemoet te komen.

Vroeger, zo' n15 à 20 jaar geleden ervaarde ik dergelijke vragen als veel problematischer. Toen al was ikzelf overtuigd van het normale karakter, maar was er in de hulpverlening beduidend meer weerstand. Dit gaf heel wat frustratie, weten dat dergelijke bewoners voor een bepaald aspect niet echt werden beluisterd of ondersteund.

Ik voel me er wel goed bij dat die openheid er nu wel is. Natuurlijk zijn er nog heel wat beperkingen, het zal echt niet vlot lukken voor Bennie om een nieuwe relatie te vinden. Ik kan begrip tonen en meevoelen met de gevoelens die dat bij hem teweeg brengt, maar tegelijk kan ik dit aspect ook relativeren.

In de huidige situatie ervaar ik geen onmacht meer , vroeger wel. Nu overheerst eerder het gevoel dat je niet alles in het leven kan sturen.

Het maakt mij tevreden dat Bennie zelf aangeeft dat hij tevreden is met de huidige situatie in afwachting van beter...