

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Beeldvorming over seksueel functioneren bij
personen met een ernstig of diep verstandelijke
beperking**

Handvaten voor Aditi vzw

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Febe Peeters

promotor: Ines Van keer
Copromotor: Bea Maes
Dagelijkse begeleider: Sanne
Nieuwenhuis
m.m.v: Aditi vzw

The logo for KU Leuven, consisting of the text "KU LEUVEN" in a bold, white, sans-serif font, centered within a black rectangular box with a thin white border.

Copyright informatie:

*studiewerk van een student in het kader van de
academische opleiding en examenbeoordeling.*

*Na deze beoordeling vond geen correctie plaats
van het studiewerk.*

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Beeldvorming over seksueel functioneren bij
personen met een ernstig of diep verstandelijke
beperking**

Handvaten voor Aditi vzw

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Febe Peeters

promotor: Ines Van keer
Copromotor: Bea Maes
Dagelijkse begeleider: Sanne
Nieuwenhuis
m.m.v: Aditi vzw

SAMENVATTING

Onderzoek en theoretische kaders rond seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking zijn schaars omwille van stigma, taboe en methodologische beperkingen. Expertise in Vlaanderen omtrent hulpverlening rond seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking ligt bij Aditi vzw. Deze masterproef kreeg dan ook vorm in samenwerking met Aditi vzw. Ze tracht hun beeldvormingsmethodiek, gebaseerd op de hermeneutische cirkel, en het aanreiken van deze methode, beter te doen aansluiten bij de doelgroep van personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen.

In het eerste hoofdstuk worden relevante kernbegrippen verder uitgediept via een grondige literatuurstudie. Bij het eerste kernbegrip, 'seksualiteit en seksuele gezondheid', worden de definities en de verschillende modellen van seksuele ontwikkeling besproken. Het tweede kernbegrip betreft de doelgroep, namelijk 'personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking'. Het derde kernbegrip, 'seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking', combineert de twee begrippen om te onderzoeken hoe deze zich tot elkaar verhouden. In het tweede hoofdstuk wordt de probleemstelling van het onderzoek verder toegelicht en worden de twee hieruit voortvloeiende vragen geëxpliciteerd, namelijk: (1) "Op welke inhoudelijke of procesmatige factoren is de methodiek nog niet voldoende afgestemd op de doelgroep personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?" en (2) "Welke aanpassingen zijn nodig om de methodiek beter af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?". In het derde hoofdstuk worden de onderzoeksstrategie, de participanten en het verloop van de rekrutering toegelicht. De kwaliteit van de implementatie van de beeldvormingsmethodiek bij de doelgroep werd onderzocht aan de hand van vijf kwaliteitsdimensies uit het kader van Proctor en collega's (2011). Daarnaast werden duo-interviews afgenomen in vijf zorgorganisaties die reeds ondersteuning hadden ontvangen van Aditi vzw. De data werden getranscribeerd en geanalyseerd volgens de thematische analysemethode van Braun en Clarke (2006). In het vierde hoofdstuk worden de resultaten van de (duo-)interviews beschreven en in het vijfde en laatste hoofdstuk worden de resultaten teruggekoppeld aan de literatuur.

Deze masterproef vormt een stap richting meer wetenschappelijk onderbouwde handvaten voor de ondersteuning van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. In het algemeen kan gesteld worden dat de methodiek van Aditi vzw als waardevol wordt ervaren, maar dat er nog aanpassingen nodig zijn om beter aan te sluiten bij de specifieke doelgroep. Het betreft echter een explorerende studie, waarbij de geïdentificeerde factoren en suggesties bedoeld zijn om reflectie uit te lokken en verdere optimalisatie mogelijk te maken binnen wat in de praktijk haalbaar is.

WOORD VAN DANK

Het schrijven van deze tweejarige masterproef was een bijzonder leerrijke, maar ook intensieve en uitdagende ervaring. Dit traject heeft mij niet alleen academisch, maar ook persoonlijk doen groeien. Ik werd uitgedaagd om me grondig te verdiepen in een complex praktijkprobleem, waarbij ik me eerst moest inwerken in de werking van een organisatie en de methodiek die ze hanteren. Tegelijk bood het mij de kans om mijn onderzoeksvaardigheden verder te ontwikkelen en theorie en praktijk met elkaar te verbinden.

Mijn dank gaat uit naar de betrokken medewerkers van Aditi vzw, die deze onderzoeksvraag aan KU Leuven hebben voorgelegd en de tijd namen om het praktijkprobleem uitgebreid toe te lichten. Hun openheid en bereidheid tot samenwerking vormden de basis van deze masterproef. In het bijzonder wil ik Miek Scheepers, de oprichtster van Aditi vzw bedanken. Haar toelichting over de methodiek en de rechten die Aditi toepast binnen hun werking gaf mij waardevolle input om dit onderzoek vorm te geven. Daarnaast wil ik Matthias Borremans uitdrukkelijk bedanken voor zijn nabije betrokkenheid en ondersteuning gedurende dit traject. Ik kreeg de kans om een teamondersteuning rond een casus mee te volgen waarbij de methodiek in de praktijk werd toegepast, wat een bijzonder verrijkende ervaring was. Hij nam uitgebreid de tijd om mijn geschreven teksten kritisch door te nemen en gaf mij feedback vanuit zijn expertise. Zijn bereidheid om vragen te beantwoorden en mee te denken heeft in belangrijke mate bijgedragen aan de kwaliteit van dit onderzoek.

Ook wil ik mijn promotor, Ines Van keer, mijn copromotor Bea Maes en mijn dagelijkse begeleider Sanne Nieuwenhuis oprecht bedanken. Dankzij hun deskundige begeleiding werd mijn masterproef zowel academisch als methodologisch naar een hoger niveau getild. Hun kritische reflecties, constructieve feedback en stimulerende vragen hebben mij geholpen om mijn denken te verdiepen en mijn onderzoek scherp te stellen. Hun expertise en betrokkenheid waren van onschatbare waarde gedurende het volledige proces van deze tweejarige thesis.

Tot slot wil ik mijn naasten bedanken, die mij gedurende dit traject onvoorwaardelijk hebben gesteund. Zij boden niet alleen praktische hulp, zoals het nalezen van mijn geschreven delen op fouten, maar ook emotionele ondersteuning en vertrouwen. Dankzij hen kon ik mij in een stabiele en ondersteunende omgeving volledig concentreren op het uitwerken van deze masterproef.

Bedankt allemaal!

TOELICHTING AANPAK EN EIGEN INBRENG

Begin oktober 2024 kreeg ik mijn masterproefonderwerp toegewezen. Diezelfde maand had ik een eerste overleg met mijn promotor, Ines Van keer, en mijn dagelijkse begeleider, Sanne Nieuwenhuis. Ik ontving startliteratuur en samen planden we een startgesprek met Aditi vzw. In afwachting daarvan nam ik de literatuur grondig door en las ik andere masterproeven om zicht te krijgen op de verwachtingen en verdiepte ik mij in de werking van Aditi. Tijdens het startgesprek eind oktober lichtten Miek Scheepers en Matthias Borremans de organisatie en hun onderzoeksvraag toe. In november volgde ik een teamondersteuning om de methodiek in de praktijk te leren kennen. Met deze inzichten startte ik mijn literatuurstudie en formuleerde ik voorlopige onderzoeksvragen.

Eind november begon ik, op advies van mijn promotor, met de aanvraag voor de ethische commissie. Ik kreeg hierbij ondersteuning via voorbeelden en gerichte feedback. Mijn onderzoeksplan stelde ik ook voor aan mijn copromotor, Bea Maes, waarna ik haar feedback verwerkte. Eind december diende ik de aanvraag in die na herwerking werd goedgekeurd in februari. In het tweede semester lag de focus op dataverzameling en het uitschrijven van mijn probleemstelling en methodologie. Na feedback op mijn interviewleidraad startte ik de rekrutering. Tussen eind maart en eind mei nam ik interviews af en verwerkte ik de feedback in mijn verdere uitwerking.

In het begin van mijn tweede thesisjaar veranderde mijn dagelijkse begeleider van werk. Zij volgde mijn proces van dichtbij op tot oktober 2025. Nadien werd de begeleiding verdergezet door mijn promotor, Ines Van keer. Een belangrijk aandachtspunt dat ze had aangebracht, was het explicieter integreren van een theoretisch kader in mijn methodedeel. Dit was voor mij een belangrijk leermoment. Ik herwerkte deze feedback zowel in mijn methodologie als mijn resultaatendeel, waardoor de samenhang tussen theorie, methode en resultaten duidelijker werd en mijn werk methodologisch sterker onderbouwd was.

Daarnaast evolueerde mijn oorspronkelijke onderzoeksvraag, na feedback, naar twee duidelijk afgebakende onderzoeksvragen. Mijn promotor ondersteunde ook om mijn resultaten te structureren in functie van deze twee vragen. Ze gaf ook het idee van een samenvattend kader te voorzien om de resultaten gestructureerd samen te brengen. Een laatste feedbackronde werd gedaan door Bea Maes om mijn volledige masterproef op punt te stellen en te finaliseren. Haar expertise over de doelgroep bracht waardevolle reflecties met zich mee, die aanleiding gaven tot zowel inhoudelijke als structurele bijsturingen. Doorheen dit volledige traject nam ik zelf het initiatief in planning, literatuurstudie, dataverzameling, plan van aanpak, analyse en uitwerking en ontving ik steeds specifieke feedback en duidelijke antwoorden op mijn vragen.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	VII
Woord van dank	VIII
Toelichting aanpak en eigen inbreng.....	IX
Inhoudsopgave.....	X
Lijst met tabellen.....	XIII
1 Literatuurstudie.....	1
1.1 Seksualiteit en seksuele gezondheid.....	1
1.1.1 Inleiding	1
1.1.2 Definities.....	1
1.1.3 Modellen van seksuele ontwikkeling	3
1.1.4 Conclusie.....	6
1.2 Personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.....	7
1.2.1 Inleiding	7
1.2.2 Definitie	7
1.2.3 Het onderzoeken van de drie criteria	7
1.2.4 Ernstgradatie	9
1.2.5 Kenmerken van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.....	9
1.2.6 Rechten.....	10
1.2.7 Conclusie.....	11
1.3 Seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking	11
1.3.1 Inleiding	11
1.3.2 Verschuiving in perceptie	12
1.3.3 Attitudes van zorgverleners en familie	12
1.3.4 Probleemgedrag en moeilijk verstaanbaar (seksueel) gedrag	13
1.3.5 Uitdagingen in het ondersteunen van seksualiteit	14
1.3.6 De werking en beeldvormingsmethodiek van Aditi vzw	16

1.3.7	Andere beeldvormingsmethodieken	17
1.3.8	Conclusie.....	18
2	Probleemstelling en onderzoeksvragen	19
2.1	Probleemstelling	19
2.2	Onderzoeksvragen	19
3	Methodologie.....	20
3.1	Onderzoeksstrategie	20
3.2	Participanten.....	22
3.2.1	Steekproef	22
3.2.2	Rekrutering	22
3.3	Dataverzameling	23
3.4	Data-analyse	25
3.5	Positionaliteit van de onderzoeker	26
4	Resultaten	27
4.1	Kennis, attitudes en beeldvorming over seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de zorgpraktijk	27
4.1.1	Kennis en professionaliseringsinitiatieven binnen de zorgorganisaties	28
4.1.2	Taboe.....	28
4.1.3	Huidige beeldvorming in de zorgorganisaties na ondersteuning van Aditi vzw	29
4.2	Factoren waarop de methodiek voldoende is afgestemd op de doelgroep ernstig of diep verstandelijk beperking	30
4.2.1	Sensibiliserende kracht rond het belang van seksualiteit	31
4.2.2	Het betrekken van het directieteam	32
4.2.3	Methodische aanpak	32
4.2.4	Visuele ondersteuning	32
4.2.5	Richtvragen bij de methodiek.....	33
4.3	Factoren waarop de methodiek nog niet voldoende is afgestemd op de doelgroep ernstig of diep verstandelijk beperking	33

4.3.1	Interpreteren en classificeren van seksueel gedrag.....	33
4.3.2	Onvoldoende afstemming op doelgroepspecifieke kenmerken	35
4.3.3	Ethische afwegingen	35
4.3.4	Ouderbetrokkenheid	36
4.4	Welke aanpassingen zijn nodig om de methodiek beter af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?	36
4.4.1	Organisatiegebonden vragen en concrete casuïstiek	37
4.4.2	Interpreteren en classificeren van seksueel gedrag.....	37
4.4.3	Interne kennisdeling tussen organisaties faciliteren.....	38
4.4.4	Doelgroepgerichte concretisering van de richtvragen	38
4.4.5	Andere methodieken ter aanvulling	39
4.4.6	Inzetten op de randvoorwaarden voor een goede beeldvorming	39
4.5	Conclusie.....	40
5	Discussie.....	43
5.1	Bevindingen rond seksuele gezondheid, rechten en ethische afwegingen	43
5.2	Nood aan theoretische en praktische houvast voor de praktijk.....	44
5.3	Bevindingen omtrent stigma en taboe.....	45
5.4	Interpreteren en classificeren van moeilijk verstaanbaar seksueel gedrag.....	45
5.5	De rol van familiale en organisatorische context in de ondersteuning van seksuele gezondheid.....	47
5.6	Beperkingen van het onderzoek	48
5.7	Implicaties voor verder onderzoek.....	49
5.8	Conclusie.....	50
6	Referenties	51

LIJST MET TABELLEN

Tabel 1: Overzicht van de interviews.....	24
Tabel 2: Samenvattende tabel van werkzame factoren en suggesties tot optimalisatie.....	42

1 LITERATUURSTUDIE

In deze literatuurstudie wordt een theoretisch kader aangeboden over de thematiek van deze masterproef. In de eerste sectie wordt ingegaan op seksualiteit en seksuele gezondheid in het algemeen. In de tweede sectie wordt er gefocust op de doelgroep, namelijk personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. In de derde sectie van de literatuurstudie worden de twee onderwerpen hierboven samengenomen en wordt seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking besproken.

1.1 SEKSUALITEIT EN SEKSUELE GEZONDHEID

1.1.1 Inleiding

Deze eerste sectie van de literatuurstudie richt zich op de definitie van seksualiteit, de evolutie in het definiëren van seksuele gezondheid en de recentste definitie van de World Health Organization (WHO). Daarnaast worden de bijhorende seksuele rechten besproken als aanvulling op de definitie. In de volgende paragraaf komen bestaande modellen van menselijke en seksuele ontwikkeling aan bod, beginnend met het model van Erikson (1968; in Maree, 2021), gevolgd door een meer bio-psycho-sociale benadering van seksuele ontwikkeling.

1.1.2 Definities

Seksualiteit is een centraal aspect van het leven van de mens. Het omvat seks, genderidentiteit en -rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en vormgegeven in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden deze niet altijd ervaren of vormgegeven. Seksualiteit wordt beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, ethische, wettelijke, historische, religieuze en spirituele factoren. (WHO, 2006, p. 10)

Seksualiteit omvat gedragingen die het gevolg kunnen zijn van de seksuele gezondheid en omgekeerd. Ze staan met andere woorden in interactie met elkaar (WHO, 2006).

De definitie van **seksuele gezondheid** is complex en heeft zich over de jaren heen ontwikkeld. Het is geëvolueerd tot een overkoepelende term voor verschillende gezondheidskwesties rondom het thema seksualiteit zoals gezinsplanning, gezondheidszorg, baarmoederhalskanker, onvruchtbaarheid, seksuele opvoeding, preventie, screening en behandeling van soa's of seksueel overdraagbare infecties (WHO, 2023). Het WHO beschreef de definitie voor het eerst in 1975 en ze is tot op heden meermaals bijgeschaafd (Edwards & Coleman, 2004). Deze aanpassingen hadden te maken met veranderingen

van contextfactoren zoals wetenschappelijke en maatschappelijke waarden waarbinnen ze zijn ontwikkeld en de specifieke bijdrage die ze hebben gespeeld in de ontwikkeling van het begrip van seksuele gezondheid. In de eerste definitie van 1975 werd er benadrukt dat seksuele gezondheid meer is dan enkel de afwezigheid van ziekte. In 1987 stelden het WHO vast dat het moeilijk was om een universele definitie van seksuele gezondheid vast te leggen, gezien de culturele verschillen in normen. In plaats daarvan benadrukten ze individuele vrijheid en de bescherming tegen seksuele onderdrukking en discriminatie. Hierna voegden de Sexuality Information and Education Council of the United States (SIECUS) en de Amerikaanse Surgeon General meer elementen toe zoals verantwoordelijkheid, seksuele diversiteit, respect en de ontwikkeling van gezonde interpersoonlijke relaties (Edwards & Coleman, 2004).

De definitie waar dit onderzoek op verdergaat is de recentste definitie van het WHO, beschreven in 2002.

Seksuele gezondheid is een met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn. Seksuele gezondheid is dus meer dan alleen de afwezigheid van ziekte, disfunctie of zwakte. Seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties. Seksuele gezondheid vereist ook het mogen en kunnen aangaan van plezierige en veilige seksuele ervaringen; zonder dwang, discriminatie en geweld. Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd. (WHO, 2006, p. 10)

Seksuele rechten worden in deze studie gezien als een belangrijke aanvulling in het definiëren van seksuele gezondheid en gaan vaak hand in hand. Volgens het WHO (2006) zijn seksuele rechten mensenrechten die al worden erkend in nationale wetten en mee staan vermeld in de universele rechten van de mens¹ (Verenigde Naties, 1948). Zij omvatten:

het recht van alle personen, vrij van dwang, discriminatie en geweld, om: het hoogst haalbare niveau van seksuele gezondheid te bereiken, inclusief toegang tot seksuele en reproductieve gezondheidszorg, informatie over seksualiteit te zoeken, ontvangen en doorgeven, seksuele voorlichting te verkrijgen, respect voor de lichamelijke integriteit te ervaren, hun partner te kiezen, te beslissen of ze seksueel actief willen zijn of niet, seksuele relaties met wederzijds goedvinden aan te gaan, een huwelijk met wederzijdse instemming te sluiten, te beslissen of en wanneer ze kinderen willen krijgen en een bevredigend, veilig en plezierig seksueel leven

¹ Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van 10 december 1948, B.S. 31 maart 1949, 2.488

na te streven. De verantwoorde uitoefening van de mensenrechten vereist dat alle mensen de rechten van anderen respecteren. (WHO, 2006, p. 10)

Ondanks de verschillende definities van seksuele gezondheid, baseren de meeste onderzoekers, alsook deze studie, zich op de centrale elementen uit de WHO definitie van 2002. Aanvullend hierop worden er af en toe elementen toegevoegd zoals geestelijke gezondheid, seksuele rechten, enzovoort om tot een omvattend begrip te komen. De definitie is dus complex en onderhevig aan culturele, wetenschappelijke en politieke inzichten waardoor de definitie kan blijven evolueren (Edwards & Coleman, 2004).

1.1.3 Modellen van seksuele ontwikkeling

Als we kijken naar modellen van seksuele ontwikkeling, is er niet één juist model of correcte benadering. Je kan de modellen via meerdere invalshoeken bekijken. De verschillende theorieën wijzen op de invloed van cultuur, macht en biologische factoren op de manier waarop we kijken naar seksualiteit (Lamb et al., 2018). In deze paragraaf wordt seksuele ontwikkeling benaderd vanuit de ontwikkelingspsychologische invalshoek die zowel de biologische (zoals hormonale veranderingen) als culturele factoren (zoals normen en waarden) combineert. Men kijkt binnen deze benadering naar specifieke fasen en overgangen in de ontwikkeling.

De **theorie van Erikson** (1968; in Maree, 2021), biedt een **psychosociale benadering** van menselijke ontwikkeling die is gebaseerd op het psychoseksueel model van Freud, waarbij hij een onderscheid maakte tussen de orale, anale, fallische, latente en genitale fase in de ontwikkeling van seksualiteit (de Graaf et al., 2009). Erikson benadrukte dat ontwikkeling bij kinderen niet louter psychoseksueel moest worden bekeken, maar ook vanuit een mensgerichte benadering, met aandacht voor sociale en psychologische factoren. Zijn theorie bestaat uit acht ontwikkelingsfasen waarin een cruciaal thema of conflict moet worden opgelost in de ontwikkeling van een eigen identiteit (Maree, 2021). Er wordt ingegaan op de eerste zes stadia aangezien Aditi vzw zich ook beperkt tot deze ontwikkelingsniveaus om deze theorie in het kader van seksualiteit te bespreken bij personen met een verstandelijke beperking. In het eerste stadium (1-2 jaar) gaat het over het basisgevoel van *vertrouwen* te ontwikkelen bij baby's. Een gebrek hieraan kan leiden tot *angsten en wantrouwen*. Het tweede stadium (2-4 jaar) gaat over *autonomie versus schaamte en twijfel*. Peuters moeten de ruimte krijgen om meer dingen onafhankelijk te doen. Het derde stadium (4-5 jaar) gaat over het nemen van *initiatief* en het stellen van eigen doelen. Bij een gebrek aan goedkeuring of succes bij het nemen van initiatief ontstaan gevoelens van *schuld of schaamte*, wat hen ontmoedigt om verder initiatief te nemen verder in de ontwikkeling. Het vierde stadium (5-12 jaar) gaat over *vlijt* waarbij kinderen taken volbrengen en zo competenties ontwikkelen wat zelfvertrouwen bevordert. Falen leidt dan weer tot een

minderwaardigheidsgevoel. Het vijfde stadium (13-19 jaar) gaat over *identiteit en identiteitsverwarring*. Dit is een belangrijke fase in de zoektocht naar een eigen identiteit. Succeservaring zorgt voor een sterke identiteit, terwijl mislukking verwarring over de eigen rol uitlokt. Het zesde stadium (20-40) gaat over het zoeken naar *intimiteit en hechte relaties*. Hierin kan falen leiden tot *isolatie en eenzaamheid*. Erikson biedt een kader om naar seksuele ontwikkeling te kijken al is het niet een centraal thema in zijn theorie. Het legt wel de nadruk op identiteitsvorming en het opbouwen van intieme relaties als kernaspecten van menselijke ontwikkeling. De vijfde fase (identiteit vs. identiteitsverwarring) is cruciaal voor het verkennen van seksuele identiteit en oriëntatie, terwijl deze zesde fase (intimiteit vs. isolatie) de vaardigheid benadrukt om emotioneel en fysiek hechte relaties aan te gaan (Maree, 2021). Seksuele ontwikkeling is onlosmakelijk verbonden met deze thema's, waardoor Erikson's theorie een geïntegreerd inzicht biedt in persoonlijke en seksuele ontwikkeling. Onderzoekers gebruiken dit model om te verkennen hoe jongeren omgaan met seksualiteit en relaties in een veranderende sociale context. Zo besprak Brandon-Friedman (2019) in zijn onderzoek het model van Erikson als theoretisch kader om seksuele identiteitsontwikkeling te begrijpen en te versterken met een specifieke focus op de vijfde en zesde fase. Het model biedt ook een kader om te begrijpen hoe eerdere levensfasen, zoals het opbouwen van vertrouwen of autonomie, de basis kunnen leggen voor een gezonde houding ten opzichte van seksualiteit in latere fasen van het leven (Brandon-Friedman, 2019; Edwards & Coleman, 2004).

Er zijn een aantal **kritieken** gekomen op de theorie van Erikson. Zo wordt bekritiseerd dat zijn theorie niet voldoet aan de standaarden van de moderne psychologie door het gebrek aan empirisch bewijs van de fasen (Maree, 2021). Erikson gebruikt soms vage termen zoals "identiteit" en "intimiteit", die openstaan voor verschillende interpretaties, wat kan leiden tot verwarring bij het toepassen van zijn theorie in de praktijk. Seksuele identiteit en intimiteit zijn complexe begrippen, wat betekent dat de theorie mogelijk niet alle nuances van seksuele ontwikkeling dekt, zoals diversiteit in seksuele oriëntatie of het omgaan met seksuele trauma's. Dit kan lastig zijn voor de praktijk, waar het belangrijk is om de verschillende manieren waarop seksualiteit wordt ervaren te begrijpen en te ondersteunen. Sommige critici stellen dat de theorie van Erikson meer toepasbaar is op jongens dan op meisjes. Seksuele ontwikkeling kan bij vrouwen anders verlopen, mede door sociaal-culturele invloeden die verschillen per geslacht. Er wordt verder ook weinig rekening gehouden met individuele verschillen zoals culturele factoren of lichamelijke en psychische factoren die impact hebben op de ontwikkeling (Maree, 2021). Veel van deze 'oudere' stadiatheorieën hebben enkel betrekking op de kindertijd en vroege adolescentie en bevatten slechts enkele seksualiteit gerelateerde aspecten.

De laatste decennia zijn er diverse pogingen gedaan om factoren die impact hebben op de seksuele levensloop in een theoretisch model te beschrijven (de Graaf et al., 2009). Men vertrekt nu

meer vanuit **een bio-psycho-sociale benadering**. Om seksuele ontwikkeling te kunnen begrijpen binnen deze benadering is het belangrijk om stil te staan bij de biologische, psychologische en sociale factoren die elkaar beïnvloeden. Het artikel van Lamb en collega's (2018) biedt hierin waardevolle inzichten doordat seksualiteit werd besproken vanuit meerdere invalshoeken. De aanname dat kinderen inherent onschuldig en asexueel zijn werd bekritiseerd. De auteurs betoogden dat kinderen wel degelijk een vorm van seksuele gevoelens, kennis en gedragingen ervaren die net zo complex en intrinsiek zijn als die van volwassenen. Seksueel getint gedrag heeft voor kinderen een andere betekenis dan voor volwassenen. Zowel de lading, het doel als de functie zijn bij kinderen anders dan bij volwassenen, maar het is een belangrijk onderdeel van de emotionele ontwikkeling (de Graaf & Rademakers, 2007). Conservatieve en liberale opvattingen hierover weerspiegelen dat de maatschappij worstelt met het vinden van een balans tussen kinderen beschermen tegen misbruik en ongepast gedrag, maar tegelijk hen erkenning geven van hun seksuele zelfbeschikking (de Graaf & Rademakers, 2007). Dit weerspiegelt een breder ontwikkelingspsychologisch perspectief op seksualiteit dat start vanaf de kindertijd en beïnvloed wordt door maatschappelijke en psychologische factoren.

Cacciatore en collega's (2019) beschreven het **Steps of Sexuality-model**. Het model omvat een holistische bio-psycho-sociale benadering die de emotionele en kindgerichte aspecten van seksualiteit benadrukt. Het bestaat uit elf stappen die de periode van de vroege kindertijd tot de jong volwassenheid beschrijft. De stappen gaan als volgt: 1) *verlangen*, 2) *aantrekkingskracht*, 3) *verkenning*, 4) *opwinding*, 5) *verbondenheid*, 6) *seksuele activiteit*, 7) *genot*, 8) *orgasme*, 9) *afname van opwinding*, 10) *herstel* en 11) *reflectie*. Het benadrukt dat de voortgang van deze stappen niet lineair is en kan variëren tussen individuen. Mensen van dezelfde leeftijd kunnen zich dus in verschillende stappen van hun seksuele ontwikkeling bevinden. In de vroege kinderjaren ontwikkelen ze een bewustzijn van hun lichaam, zichzelf als persoon, hun grenzen en de sociale normen via lichamelijke zelfervaringen, het herkennen van geslachtsverschillen en het aanleren van sociaal gewenste gedragingen rond nabijheid en intimiteit. Dit vormt de basis waarop latere seksuele identiteitsontwikkeling gebouwd wordt en vergt zelfregulering, sociale vaardigheden en empathie. Wanneer ze wat ouder worden is er steeds meer invloed van sociale, emotionele en psychologische factoren. In de adolescentie worden de concepten relaties, verbondenheid en seksualiteit ontdekt. Begeleiding in deze fase is essentieel bij het verkennen en uiten van seksualiteit. Het model gaat ervan uit dat kinderen leren over seksualiteit door interacties met ouders, leeftijdsgenoten, verzorgers. Hechte relaties, emotionele en sociale vaardigheden zijn hiervoor cruciaal. In het model benadrukken ze dat seksualiteit aangeboren is en reeds begint in de vroege kinderjaren. De auteurs hechten belang aan seksuele opvoeding die aangepast is aan de ontwikkelingsleeftijd om zo op hun eigen tempo en

niveau de nodige ondersteuning te krijgen. Ouders, ondersteuners en beleidsmakers zouden een genuanceerd begrip moeten hebben van de seksuele ontwikkeling om kinderen hierin te kunnen ondersteunen (Cacciatore et al., 2019). Dit model kan door zorgverleners worden gebruikt om seksuele gezondheid te begrijpen, te bevorderen en om te gaan met problemen rond seksueel welzijn.

De focus op specifieke begin- en eindtoestanden in de ontwikkeling werd door Kagan (2008) bekritiseerd. In realiteit verloopt de ontwikkeling niet exact in deze strikte fasering. Hierdoor ontstaat er een neiging om ontwikkeling te benaderen als een universeel en voorspelbaar proces, terwijl dit in de praktijk niet is en meer flexibel is door omgevingsfactoren. Er wordt te weinig rekening gehouden met variaties tussen individuen en er kan een stigma ontstaan rond de 'normale' ontwikkeling (Kagan, 2008). Een alternatief hiervoor is het gebruik van ontwikkelingssystemen die zich richten op de ontwikkeling als proces (Adolph & Robinson, 2008). Er wordt gekeken naar de ontwikkelde vaardigheden doorheen de tijd en de mechanismen die hebben gezorgd voor deze verandering. Theorieën met fasen zoals hierboven beschreven vormen toch een belangrijk vertrekpunt in het bespreken van de (seksuele) ontwikkeling door een gebrek aan theorieën over de gehele seksuele levensloop als proces (de Graaf et al., 2009). Modellen met een bio-psycho-sociale benadering doen wel een poging om ontwikkeling meer als een proces te benaderen. Ze benadrukken dat de fasen niet per se lineair doorlopen moeten worden en leggen in toenemende mate de nadruk op het individuele ontwikkelingsverloop.

1.1.4 Conclusie

Zowel de definities van seksualiteit en seksuele gezondheid, als de modellen rond seksuele ontwikkeling hebben een evolutie doorgemaakt. Men is van een biologische kijk op seksualiteit naar een holistische aanpak gegaan waar ook psychologische en sociale factoren meespelen zoals ook blijkt uit de recentere bio-psycho-sociale modellen van seksuele ontwikkeling. Deze modellen concluderen dat in elke levensfase seksuele ontwikkeling kan plaatsvinden en de ontwikkeling onderhevig is aan dynamische interacties tussen biologische, psychologische, sociale en culturele factoren en dat er niet één juist traject is in deze ontwikkeling. Seksuele opvoeding en inzicht in de factoren die (seksuele) ontwikkeling beïnvloeden is belangrijk om gedrag beter te interpreteren en gepaste ondersteuning te kunnen bieden.

1.2 PERSONEN MET EEN ERNSTIG OF DIEP VERSTANDELIJKE BEPERKING

1.2.1 Inleiding

In deze paragraaf ligt de focus op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. De ontwikkelingsfasen die zij doormaken verlopen trager, anders of helemaal niet vergeleken met het normale ontwikkelingstraject. Ze stagneren in een bepaalde fase in de ontwikkeling. Waar de ontwikkeling precies stagneert, verschilt van persoon tot persoon, waardoor de groep zeer heterogeen is. De ernst van hun beperking en dus hun vermogen in cognitief en adaptief gedrag bepaalt mee hun ontwikkeling. Hieronder wordt er eerst ingegaan op de definitie van een verstandelijke beperking. Daarna worden de drie criteria besproken waaraan voldaan moet zijn voor een diagnose. Vervolgens worden de ernstgradaties toegelicht om daarna specifiek in te gaan op de kenmerken van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking beschreven in de DSM-5 (APA, 2022). Tot slot worden hun rechten besproken, met specifieke aandacht voor hun seksuele rechten.

1.2.2 Definitie

Het kwaliteitscentrum voor Diagnostiek (2025) beschrijft de classificerende diagnostiek van verstandelijke beperking. Hierbij bespreken ze drie noodzakelijke criteria waaraan voldaan moet zijn voor de diagnose verstandelijke beperking. *1) het intelligentiecriterium, 2) het criterium adaptief gedrag en 3) het ontwikkelingscriterium.* Deze criteria sluiten aan bij de internationaal gehanteerde definities van de DSM-5, beschreven in de American Psychiatric Association (APA, 2022) en de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 12^{de} editie) (Schalock et al., 2021).

De DSM-5 classificeert een verstandelijke beperking als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door beperkingen in cognitief functioneren en adaptief gedrag, waardoor het vermogen om vaardigheden te verwerven die typisch zijn voor de leeftijdsgroep, wordt beperkt (APA, 2022). Het werd in DSM-5 opgenomen als 'verstandelijke beperking', ter vervanging van de verouderde term 'mentale retardatie' uit DSM-IV-TR om een nauwkeurigere en respectvollere diagnostische categorie te bieden die ook beter aansluit bij 'intellectuele stoornis' in de ICD-11. De AAIDD gebruikt een gelijkaardige definitie, maar vult aan dat de intellectuele en adaptieve beperkingen voor de leeftijd van 22 aanwezig zijn (Schalock et al., 2021).

1.2.3 Het onderzoeken van de drie criteria

Voor de diagnose van een verstandelijke beperking dient aan drie criteria te worden voldaan. Om dit op een gestandaardiseerde en objectieve manier in kaart te brengen, is het nodig om kwaliteitsvolle, gestandaardiseerde instrumenten te kiezen om kwantitatieve data te verzamelen (KCD, 2025). Bovenop de kwantitatieve data is het ook noodzakelijk om met kwalitatieve data aan te

vullen om het functioneren zo volledig mogelijk in kaart te brengen. Het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek (2025) raadt hierbij aan om multimethodisch te werk te gaan door bijvoorbeeld observaties, gesprekken en analyses van bestaande verslagen te doen, om op een gestandaardiseerde manier tot een betrouwbaar klinisch oordeel te komen. Ook is het belangrijk om verschillende informanten mee te nemen bij het verzamelen van kwalitatieve data.

Voor het **intelligentie criterium** wordt er idealiter gekozen voor een algemene intelligentietest volgens het Cattell-Horn-Carroll-model. Deze testen zijn het meest wetenschappelijk onderbouwd om intelligentie te meten. Voorbeelden hiervan zijn de WISC-5-NL en de COVAT-CHC Basisversie (KCD, 2025).

Om het **criterium adaptief gedrag** zo volledig mogelijk in kaart te brengen, wordt er best gekozen voor één of meerdere instrumenten of schalen die het conceptuele domein (zoals lezen, schrijven, rekenen), het sociale domein (bijvoorbeeld communicatie, emotieregulatie) en het domein van praktische vaardigheden (bijvoorbeeld zelfzorg, het vermogen om activiteiten van het dagelijks leven te beheren, geldbeheer) in kaart brengen (APA, 2022). Een voorbeeld is de ABAS-3, die meerdere subdomeinen van adaptief gedrag omvat en voldoet aan de psychometrische vereisten van validiteit (Harrison & Oakland, 2018). Wanneer één van de deelscores van de zone genoemde domeinen (of het betrouwbaarheidsinterval) onder de grenswaarde ligt, is aan dit criterium voldaan.

Aangezien de scores op deze gestandaardiseerde testen beïnvloed kunnen worden door allerlei externe factoren, is het belangrijk om geen absolute scores te interpreteren. In plaats hiervan is het essentieel om betrouwbaarheidsintervallen te rapporteren en deze mee te nemen in het interpreteren van de criteria. Bij personen met zeer beperkte mogelijkheden en vaardigheden is het niet altijd mogelijk om gestandaardiseerde instrumenten af te nemen. In deze situaties moet men een weloverwogen en gegronde keuze maken om toch te kunnen aantonen dat er voldaan is aan de criteria (KCD, 2025). Bij de diagnostiek van personen met zeer beperkte cognitieve mogelijkheden benadrukt de richtlijn dat soms moet worden afgeweken van hoogkwalitatieve gestandaardiseerde instrumenten om beter aan te sluiten bij het functioneren van de cliënt. Wanneer algemene intelligentietesten niet haalbaar zijn, kan worden gekozen voor minder kwaliteitsvolle maar beter passende instrumenten.

De richtlijn Diagnostiek Verstandelijke beperking (KCD, 2025) beschrijft een gradatie in aanpassingen die mogelijk zijn. In eerste instantie moet je gebruikmaken van de eventuele voorziene alternatieve instructies, vervolgens alternatieve scoring of indexen bekijken, en pas in laatste instantie cliëntspecifieke aanpassingen zoals extra uitleg, herhaling of vertaling van instructies voorzien. In dat geval verliezen testcores hun gestandaardiseerde betekenis en wordt vooral kwalitatieve informatie relevant. Wanneer zelfs aangepaste testafnames niet mogelijk zijn, kan het intelligentie criterium

worden onderbouwd via systematische observaties van basale cognitieve vaardigheden, waarbij de GTI als leidraad kan dienen. Transparantie over alle gemaakte keuzes en aanpassingen is daarbij essentieel.

Het derde criterium waaraan voldaan moet zijn voor een diagnose is het **ontwikkelingscriterium**. Hierbij wordt nagegaan of de moeilijkheden in het intellectueel en adaptief functioneren merkbaar worden tijdens de ontwikkelingsperiode, waarbij de AAIDD dit specificeert op de leeftijdsgrens van 22 jaar (Schalock et al., 2021). Een belangrijk aandachtspunt is dat de diagnose niet per se tijdens voor de leeftijdsgrens gesteld moet worden. Volwassenen zonder diagnose kunnen deze diagnose ook nog krijgen door het raadplegen van verslagen en het voeren van gesprekken met de cliënt en zijn of haar context, om na te gaan of de moeilijkheden zich in de ontwikkelingsperiode ook voordeden (KCD, 2025).

1.2.4 Ernstgradatie

De DSM-5 en AAIDD beschrijven vier ernstgradaties om hulpverleners te ondersteunen bij het inschatten van de ondersteuningsnoden (APA, 2022; Schalock et al., 2021). Deze mogen uitsluitend gebaseerd worden op een kwalitatieve beschrijving van de adaptieve vaardigheden. Er zijn vier categorieën: licht, matig, ernstig en diep. Voor het stellen van een diagnose verstandelijke beperking is het bepalen van een ernstcategorie niet noodzakelijk. Het team moet zich afvragen voor welk doel deze classificatie dient. Dit mag niet gebeuren op basis van IQ-scores omdat dit niet weergeeft hoeveel ondersteuning nodig is en IQ-metingen in het laagste deel van de scores minder valide (APA, 2022; Morisse et al., 2014). Een aandachtspunt hierbij is dat adaptieve vaardigheden slechts één aspect van functioneren zijn en dat ondersteuningsnoden ook worden beïnvloed door factoren zoals angst, contextfactoren, motivatie en de interacties daartussen. Daarom moet steeds een breder diagnostisch proces worden doorlopen en telkens rekening worden gehouden met de hulpvraag, noden en wensen van de cliënt en diens netwerk (KCD, 2025).

1.2.5 Kenmerken van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking

Personen met een ernstig verstandelijke beperking beschikken over sterk beperkte conceptuele vaardigheden (APA, 2022). Begrip van geschreven taal, getallen, tijd en geld is minimaal. De gesproken taal is zeer eenvoudig en bestaat vaak uit losse woorden of korte zinnen, soms aangevuld met ondersteunde communicatie. Begrip van taal en gebaren is aanwezig, maar vooral gericht op het hier-en-nu binnen dagelijkse situaties. In het dagelijks functioneren is intensieve en voortdurende ondersteuning nodig voor alle activiteiten, zoals eten, wassen, aankleden en toiletgebruik. De persoon kan geen verantwoordelijke beslissingen nemen over het eigen welzijn en heeft begeleiding nodig bij probleemoplossing. Deelname aan activiteiten vereist voortdurende hulp en aanpassing.

Vaardigheidsontwikkeling verloopt traag en vraagt langdurige, herhaalde ondersteuning. Relaties met familie en vertrouwde personen vormen een belangrijke bron van veiligheid en plezier.

Personen met een diep verstandelijke beperking functioneren voornamelijk op het niveau van de fysieke wereld (APA, 2022). Conceptuele vaardigheden zijn zeer beperkt en symbolisch begrip ontbreekt vrijwel volledig. Ze kunnen eenvoudige handelingen met voorwerpen uitvoeren, maar bijkomende motorische of sensorische beperkingen kunnen dit sterk bemoeilijken. Communicatie verloopt niet-symbolisch, via lichaamstaal, mimiek en emotionele signalen. De persoon begrijpt soms eenvoudige instructies of gebaren, maar drukt eigen behoeften en gevoelens vooral non-verbaal uit. Sociale interacties met vertrouwde personen worden duidelijk gewaardeerd en verlopen via eenvoudige uitwisselingen. Sensorische en fysieke beperkingen kunnen deelname aan sociale activiteiten beperken. In het dagelijks leven is de persoon volledig afhankelijk van anderen voor zorg, gezondheid en veiligheid. Sommigen kunnen in beperkte mate participeren in eenvoudige huishoudelijke taken of zeer basale arbeidsactiviteiten, mits voortdurende ondersteuning. Vrijtijdsbesteding bestaat vaak uit passieve of sensorisch aangename activiteiten zoals muziek luisteren, wandelen of wateractiviteiten, steeds onder begeleiding.

1.2.6 Rechten

Eerder werden seksuele rechten besproken als aanvulling op de definitie van seksuele gezondheid. Hierbij beschrijft het WHO (2006) dat seksuele rechten, mensenrechten zijn die in nationale en internationale mensenrechtendocumenten beschreven staan. België heeft het verdrag van de Verenigde Naties voor de Rechten van Personen met een Handicap bekrachtigd op 2 juli 2009 (Federale Overheidsdienst Justitie, 2009). Dit VN-verdrag vraagt inspanningen om te waarborgen en bevorderen dat alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie op grond van hun handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen. Deze rechten zijn dus ook van toepassing op mensen met een verstandelijke beperking en alle mensen moeten de rechten van anderen hierin respecteren. Deze doelgroep heeft dus recht op het hoogst haalbare niveau van seksuele gezondheid, informatie, seksuele voorlichting, seksuele relaties, enzovoort. Deze rechten zijn in de praktijk niet zo vanzelfsprekend. Mensen met ernstig of diep verstandelijk beperking leven vaak in een voorziening en krijgen vaak niet het respect en de ondersteuning die nodig is voor het verwezenlijken van de seksuele rechten. Privacy wordt niet altijd gerespecteerd door overbescherming en hun beperking maakt hen sneller kwetsbaar voor seksueel misbruik (Schaafsma et al., 2018). Een balans vinden om deze mensen te ondersteunen en hun veiligheid te garanderen en tegelijk seksuele autonomie en privacy respecteren is moeilijk (Foley, 2013; Healy et al., 2009; Rohleder & Swartz, 2009). Inzicht in hun kunnen en gedrag kan een richting aangeven in het ondersteunen van hun seksuele behoeften.

1.2.7 Conclusie

Een verstandelijke beperking is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door beperkingen in cognitief functioneren en adaptief gedrag, die ontstaan tijdens de ontwikkelingsperiode. Voor de diagnose moeten de drie criteria vervuld zijn op basis van kwantitatieve en kwalitatieve data. Personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking hebben zeer beperkte conceptuele en communicatieve vaardigheden en zijn sterk tot volledig afhankelijk van ondersteuning. Het uitvoeren van een objectieve en gestandaardiseerde diagnostiek bij deze doelgroep is niet evident. Aangepaste instructies, scoring of andere aanpassingen zijn dan ook vaak nodig om te kunnen aantonen dat aan de drie criteria is voldaan. Tot slot wordt benadrukt dat personen met een verstandelijke beperking, net als iedereen, recht hebben op onder andere seksuele gezondheid en autonomie. In de praktijk blijkt het echter vaak moeilijk om een evenwicht te vinden tussen bescherming en het respecteren van deze rechten.

1.3 SEKSUELE GEZONDHEID BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

1.3.1 Inleiding

In deze sectie staat seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking centraal. Er is een groeiende aandacht voor seksualiteit en seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking, maar het merendeel van de beschikbare literatuur richt zich voornamelijk op de brede groep 'verstandelijke beperking'. Verschillende recente systematische reviews signaleren expliciet dat er heel weinig onderzoek is naar seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (McGrath et al., 2025; Nikel et al., 2025; Schaafsma et al., 2018; Vehmas, 2019; Vivet et al., 2025). Ze zijn vaak ondervertegenwoordigd of worden niet afzonderlijk geanalyseerd in onderzoek. Veel studies sluiten personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking uit vanwege methodologische onderzoeksbependingen zoals communicatiemogelijkheden of problemen rond geïnformeerde toestemming (Borawska-Charko et al., 2017; Brown & McCann, 2018; Matin et al., 2021; Svae et al., 2022). Wanneer literatuur zich wel focust op de lagere ernstgradaties wordt dit vaak gecombineerd met andere doelgroepen zoals personen met een ernstig meervoudige beperking en andere comorbide stoornissen. De artikels die wel gaan over de personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking zijn echter voornamelijk theoretisch en filosofisch van aard en richten zich vooral op ethische reflecties omtrent seksualiteit (Vehmas, 2019). Om deze reden wordt in deze paragraaf ook literatuur opgenomen die de gehele groep van personen met een verstandelijke beperking beschrijft.

Eerst wordt stilgestaan bij de verschuiving in perceptie omtrent seksualiteit. Hierna wordt de attitude van zorgverleners en naasten onder de loep genomen. Vervolgens wordt moeilijk

verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking besproken, waarbij zowel de definitie als mogelijke achterliggende oorzaken en de daarmee gepaard gaande uitdagingen staan beschreven. Daarna wordt de werking en beeldvormingsmethodiek van Aditi vzw toegelicht, aangezien deze organisatie een belangrijke rol speelt binnen deze masterproef. Tot slot worden twee andere beeldvormingsmethodieken besproken, namelijk het AAIDD-model en het vlaggensysteem. Deze kaders kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van een genuanceerd en contextueel begrip van seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking.

1.3.2 *Verschuiving in perceptie*

Specifiek bij mensen met een verstandelijke beperking werd seksualiteit tot het begin van de jaren 1970 grotendeels genegeerd of zelfs ontkend (de Wit et al., 2022). Dit kan deels worden verklaard door het hardnekkige taboe en stigma rond dit thema (Kahonde, 2022; Schaafsma et al., 2018; Shakespeare, 2013). Als gevolg hiervan werd seksualiteit weinig besproken, wat het zwijgen in stand hield en het taboe verder versterkte (Chavula et al., 2022). Dit uitte zich in hardnekkige mythes en misconcepties, zoals het beschouwen van mensen met een beperking als asexueel of juist hyperseksueel (Shakespeare, 2013). Zo werd en wordt seksueel gedrag binnen deze groepen vaak als ongepast of grensoverschrijdend bestempeld (Cacciatore et al., 2019).

Er is een belangrijke verschuiving geweest in de perceptie van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, vooral onder invloed van internationale mensenrechtenverdragen, zoals het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN, 2006). Seksualiteit wordt hierdoor steeds meer erkend als een fundamenteel mensenrecht (Hanass-Hancock et al., 2018; Löfgren-Mårtenson & Ouis, 2018; Whittle & Butler, 2018). Ook in de huidige wetenschappelijke literatuur bestaat er relatieve overeenstemming dat volwassenen met een verstandelijke beperking wel degelijk seksuele verwachtingen en verlangens hebben, waaraan men, indien mogelijk, tegemoet dient te komen (Gijs et al., 2009). In de praktijk blijkt dit echter zowel in de ethische, als in de praktische zin complex te zijn.

1.3.3 *Attitudes van zorgverleners en familie*

De houding van ondersteunend personeel en familieleden heeft een aanzienlijke invloed op de seksuele expressie en relatievorming van mensen met een verstandelijke beperking (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Kersten et al., 2018). Attitudes verwijzen naar de mate waarin een persoon een bepaald onderwerp, zoals seksualiteit, positief of negatief beoordeelt (Wilson & Scior, 2015). Deze houdingen bepalen in belangrijke mate de bereidheid van verzorgers om ondersteuning en seksuele voorlichting te bieden (de Wit et al., 2022). Hoewel zorgidealen en maatschappelijke percepties rond seksualiteit zijn geëvolueerd, ervaren mensen met een verstandelijke beperking nog

steeds restrictieve houdingen en praktijken die hun mogelijkheden tot seksuele expressie beperken (McGuire & Bayley, 2011).

De studie van de Wit en collega's (2022) liet zien dat zowel zorgverleners als familieleden zich over het algemeen ondersteunend uitlaten over seksualiteit in het algemeen, maar terughoudender worden wanneer het gaat om specifieke seksuele gedragingen, zoals hogere niveaus van intimiteit, seksuele relaties of homoseksuele ervaringen. Deze terughoudendheid blijkt vaak voort te komen uit bezorgdheid over risico's, zoals misbruik, ongewenste zwangerschap of emotionele kwetsbaarheid. Dergelijke angsten kunnen leiden tot overbescherming en tot het taboeïseren van seksualiteit, wat de autonomie van personen met een verstandelijke beperking verder onder druk zet. Daarnaast ervaren zorgverleners een gebrek aan richtlijnen, visie en beleid vanuit het management, wat leidt tot handelingsonzekerheid bij het ondersteunen van seksuele hulpvragen (de Wit et al., 2022).

Ondersteunende houding en opstelling van personeel en familieleden blijken essentieel voor het bevorderen van seksualiteit en seksuele gezondheid (de Wit et al., 2022). Brown en Pirtle (2008) benadrukten dat kinderen en jongeren sterk worden beïnvloed door de houdingen, overtuigingen en gedragingen van hun primaire verzorgers. In dit licht is het van belang om inzicht te krijgen in de vaak complexe overtuigingsystemen van deze verzorgers, vooral wanneer deze overtuigingen een belemmering vormen voor adequate ondersteuning. Het handelen van verzorgers is veelal gebaseerd op hun persoonlijke waarden en overtuigingen, die onvermijdelijk impact hebben op de manier waarop zij omgaan met de seksualiteit van de personen voor wie zij zorgen (McGuire & Bayley, 2011). Onderzoek suggereert dat uitgebreidere training en eerdere blootstelling aan seksuele en relationele vorming samenhangen met liberalere houdingen ten aanzien van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking (Grieve et al., 2009; Healy et al., 2009).

1.3.4 Probleemgedrag en moeilijk verstaanbaar (seksueel) gedrag

Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is. (Embregts et al., 2019, p. 17)

Bij mensen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking komt dergelijk gedrag relatief vaak voor. Zo vertoont naar schatting ongeveer 80% stereotiep gedrag en circa 45% agressief gedrag (Bowring et al., 2017). In de bredere populatie van volwassenen met een verstandelijke beperking wordt probleemgedrag vastgesteld bij ongeveer 18,1%. Communicatieproblemen en een ernstigere mate van verstandelijke beperking hangen hierbij sterk samen met het voorkomen van probleemgedrag. Deze samenhang wordt ondersteund door de meta-analyse van McClintock en

collega's (2003), waaruit bleek dat personen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking vaker zelfverwondend en stereotiep gedrag vertonen dan personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking.

Hoewel de term 'probleemgedrag' gebruikt wordt in de officiële richtlijnen vanwege de herkenbaarheid, groeit de voorkeur voor de term 'moeilijk verstaanbaar gedrag'. Deze terminologie benadrukt een meer respectvolle en holistische benadering, waarbij gedrag wordt begrepen als het resultaat van de interactie tussen individuele kenmerken en omgevingsfactoren (Hassiotis, 2023; Jorgensen et al., 2023; Klik, 2019). Seksueel inadequaal gedrag wordt binnen dit kader eveneens beschouwd als een vorm van moeilijk verstaanbaar gedrag. Bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking komen vooral exhibitionisme en publieke openlijke masturbatie voor (Gijs et al., 2009). Daarnaast worden ongepaste uitingen van affectie of aantrekkingskracht regelmatig gezien bij deze doelgroep.

Specifieke prevalentiecijfers voor seksueel inadequaal gedrag bij mensen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking zijn niet beschikbaar. Bestaande schattingen, variërend van ongeveer 6% tot 28%, hebben betrekking op bredere groepen met verstandelijke en ontwikkelingsstoornissen en omvatten verschillende ernstgradaties (Falligant & Pence, 2020).

Het achterhalen van de beweegredenen achter moeilijk verstaanbaar gedrag is complex en vereist een brede en meervoudige benadering. Dergelijk gedrag ontstaat doorgaans uit een dynamisch samenspel van cliëntgebonden en omgevingsfactoren, waarbij de specifieke combinatie per individu verschilt (Embregts et al., 2019). Het gaat hierbij zelden om een op zichzelf staand probleem, maar veeleer om een uiting van onderliggend lijden. Probleemgedrag heeft een aanzienlijke impact op de persoon zelf, diens familie en betrokken professionals en leidt vaak tot een verminderde kwaliteit van leven en een verhoogde zorgbehoefte. Diagnostiek en behandeling van onderliggende en in stand houdende factoren worden echter regelmatig bemoeilijkt door verschillen in kwaliteit tussen instellingen, een gebrek aan expertise bij begeleiders en praktische beperkingen, waardoor effectieve behandeltrajecten niet altijd succesvol zijn (Embregts et al., 2019). Een te restrictieve of vermijdende houding ten aanzien van dit moeilijk verstaanbaar of seksueel inadequaal gedrag kan ertoe leiden dat seksuele behoeften worden genegeerd of verkeerd geïnterpreteerd (de Wit et al., 2022). Dit onderstreept het belang van expliciete aandacht voor seksualiteit bij alle subgroepen van personen met een verstandelijke beperking.

1.3.5 Uitdagingen in het ondersteunen van seksualiteit

De ondersteuning van seksuele gezondheid bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking brengt aanzienlijke uitdagingen met zich mee voor zowel dienstverleners als beleidsmakers.

Beperkte cognitieve en communicatieve vaardigheden maken het vaak moeilijk om seksuele wensen en grenzen op een adequate manier vast te stellen en te respecteren (Schaafsma et al., 2018; Vehmas, 2019). Deze moeilijkheden rechtvaardigen echter niet om seksualiteit bij deze doelgroep te negeren of te onderdrukken (Vehmas, 2019). Personen met een verstandelijke beperking vertonen hun seksuele expressie bovendien vaak op een voornamelijk lichamelijke manier, waarbij er beperkte regulatie is van seksuele impulsen en intieme relaties (Schaafsma et al., 2018). Seksueel inadequaat gedrag is niet zozeer een rechtstreeks gevolg van de verstandelijke beperking, maar eerder van een tekort aan sociaal inzicht. Het gericht in kaart brengen van individuele uitlokkende factoren is van groot belang om dit gedrag gericht aan te pakken (Gijs et al., 2009). Daarnaast kan het gebruik van psychofarmaca een belangrijke invloed uitoefenen op zowel het seksuele functioneren als de subjectieve beleving van seksualiteit, onder meer via effecten op seksueel verlangen, opwinding en orgasme (Gijs et al., 2009).

Ook contextuele en organisatorische factoren spelen een belangrijke rol in de kwaliteit van ondersteuning. Het ontbreken van voldoende opleiding, duidelijke beleidskaders en concrete handelingsrichtlijnen voor het omgaan met seksueel (inadequaat) gedrag leidt ertoe dat professionals vaak terugvallen op persoonlijke waarden en overtuigingen (Bates et al., 2020; Wickström et al., 2020; Wilson & Frawley, 2016). Deze idiosyncratische benaderingen vergroten het risico op inconsistente en overbeschermende praktijken. Bovendien blijkt dat ondersteuning rond seksuele gezondheid vaak pas opstart nadat zich problemen voordoen, in plaats van preventief (Maguire et al., 2019).

Een bijkomende uitdaging betreft de beoordeling van seksuele besluitvorming en instemmingsbekwaamheid. Het vermogen om geïnformeerde beslissingen te nemen over seksualiteit varieert sterk tussen individuen en contexten (Kahonde et al., 2019). In de praktijk komen beslissingen rond seksualiteit en reproductieve gezondheid dan ook zelden volledig collaboratief tot stand (McGuire et al., 2007). Dit wordt onder meer zichtbaar in onderzoek naar anticonceptiegebruik, waaruit blijkt dat keuzes vaak worden gemaakt door familieleden, professionele zorgverleners of gezondheidsprofessionals, met beperkte betrokkenheid van de persoon met een verstandelijke beperking zelf (van Schroyensteen Lantman-de Valk et al., 2011). Voor professionals blijft het een complexe taak om in te schatten in hoeverre een persoon in staat is om geïnformeerde seksuele beslissingen te nemen (O'Callaghan & Murphy, 2007). Het gebruik van beoordelingsinstrumenten, zoals de Sexual Consent and Education Assessment (SCEA) en het Assessment van Seksuele Kennis en Instemmingsbekwaamheid (ASKIN), kan hierbij ondersteuning bieden door inzicht te geven in seksuele kennis en instemmingsbekwaamheid, al zijn deze instrumenten voornamelijk gevalideerd voor personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking (Dukes & McGuire, 2009). Specifieke instrumenten voor instemmingsbekwaamheid bij de ernstgradaties ernstig of diep, zijn er niet. Bij deze

doelgroep gaat het eerder over het (seksueel) functioneren, en daarbij horende behoeften in kaart te brengen aan de hand van observeerbare gedragingen en multidisciplinair overleg.

1.3.6 De werking en beeldvormingsmethodiek van Aditi vzw

Het omgaan met seksueel gedrag en de ondersteuning bij seksuele vragen van personen met een verstandelijke beperking is complex. Aditi vzw biedt hierin expertise via een samenwerking met ervaringsdeskundigen en professionals (Aditi vzw, 2025). Het is een Vlaamse organisatie die zich inzet voor ondersteuning op het vlak van seksuele gezondheid bij een brede groep personen met een zorgnood, waaronder personen met een verstandelijke beperking. De organisatie werkt rond drie centrale thema's: relaties, intimiteit en seksuele gezondheid. Daarbij vertrekken ze vanuit de visie dat seksualiteit een fundamenteel onderdeel is van het mens-zijn en dat een seksueel leven een basisrecht is voor iedereen.

Aditi vzw concretiseert internationale seksuele en reproductieve rechten in zes kernrechten: (1) het recht op eigen keuze, zelfbeschikking en autonomie; (2) het recht op gelijkwaardigheid, waarbij alle genderidentiteiten en seksuele oriëntaties gelijkwaardig worden behandeld; (3) het recht op privacy, op ruimtelijk, psychologisch en lichamelijk vlak; (4) het recht op begrijpelijke informatie, met nadruk op duidelijke en toegankelijke voorlichting; (5) het recht op toegankelijke zorg, waaronder preventieve onderzoeken en gelijkwaardige zorg bij soa-testing; en (6) het recht op veiligheid, met aandacht voor gezondheid en de preventie van misbruik (M. Borremans, persoonlijke communicatie, 20 november 2024). Op deze manier wil de organisatie bijdragen aan het maatschappelijk debat en het bewustzijn vergroten dat personen met een ondersteuningsnood eveneens seksuele gevoelens, verlangens en noden hebben (Aditi vzw, 2025). Zij hebben recht op aangepaste en kwaliteitsvolle ondersteuning.

De organisatie biedt ondersteuning op micro-, meso- en macroniveau. Op microniveau focust de organisatie op individuele gesprekken en begeleiding van cliënten, voornamelijk mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Ze geeft gericht advies rond seksuele vragen en biedt casusbegeleiding, met als doel hun levenskwaliteit te verbeteren. Op mesoniveau professionaliseert Aditi vzw medewerkers en familieleden via vormingen, teamondersteuning en outreach. Ze ondersteunt daarmee zorginstellingen door een beeldvormingsmethodiek aan te bieden en het mee ontwikkelen en implementeren van een visie en beleid rond seksualiteit. Op macroniveau draagt Aditi vzw bij aan expertiseontwikkeling. Ze werkt samen met onderzoekers en universiteiten, zoals KU Leuven, om haar methodieken te verfijnen en te evalueren. Daarnaast zet ze in op sensibilisering van de brede maatschappij.

Om hulpverleners handvaten te geven omtrent het bespreekbaar maken van relaties, intimiteit, seksualiteit en seksuele gezondheid, alsook omtrent de preventie van seksueel grensoverschrijdend gedrag en het verbeteren van de levenskwaliteit hanteert Aditi vzw een ondersteuningstraject via onder andere een **beeldvormingsmethodiek** die gebaseerd is op de hermeneutische cirkel (Aditi vzw, 2025) (zie Bijlage 1). De hermeneutische cirkel bestaat uit volgende aspecten: 1) lichamelijke ontwikkeling 2) verstandelijke ontwikkeling 3) sociale ontwikkeling 4) psychische problematieken 5) levensgeschiedenis (Bosch & Suykerbuyk, 2000). Deze aspecten hebben impact op de sociaal-emotionele ontwikkeling en de draagkracht van een persoon. Aditi vzw voegt hier een extra aspect aan toe, namelijk seksuele vaardigheden. De verschillende aspecten worden geëxploreerd door richtvragen te stellen. Dit helpt om de beweegredenen achter de cliënt zijn complexe gedrag te interpreteren en de seksuele hulpvraag te verduidelijken.

In residentiële zorgorganisaties wordt bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking het team van zorgverleners samengebracht. Er wordt daarbij vertrokken vanuit een concrete situatie of een bepaald gedrag van een cliënt, bijvoorbeeld een seksuele hulpvraag. Elke zorgverlener deelt daarbij eigen observaties, ervaringen en interpretaties met betrekking tot verschillende aspecten, zoals de lichamelijke, verstandelijke en sociale ontwikkeling, psychische problematieken, levensgeschiedenis en seksuele vaardigheden. Dit proces verloopt cyclisch, waardoor geleidelijk een meer genuanceerd en gedeeld begrip ontstaat dat richting geeft aan de verdere aanpak en begeleiding. De orthopedagoog of de referentiepersoon seksualiteit binnen de organisatie begeleidt dit proces door iedereen aan het woord te laten, het visuele sjabloon van de aangepaste hermeneutische cirkel aan te vullen en hun expertise te delen.

1.3.7 Andere beeldvormingsmethodieken

Een tweede model dat wordt besproken is het **AAIDD-model**. Het is een multidimensioneel kader dat het menselijk functioneren van een persoon met een beperking in kaart brengt (Prodiagnostiek, 2019). Dit model wordt ingezet om op integrale wijze aan beeldvorming te doen bij personen met een verstandelijke beperking. Het model gaat uit van menselijk functioneren dat wordt bepaald door enerzijds de ontvangen mate van ondersteuning en anderzijds de vijf dimensies van functioneren (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context). Wanneer probleemgedrag optreedt, is er een disbalans tussen de vijf dimensies waarbij ook sprake is van inadequate ondersteuning. Dit model combineert aspecten van zowel het bio-psycho-sociale als het ecologische model om tot een omvattende beeldvorming te komen (Embregts et al., 2019).

Een derde methodiek is het **Vlaggensysteem**, ontwikkeld door Sensoa (z.d.). Deze methodiek richt zich op de beeldvorming van seksueel gedrag en biedt richtlijnen voor een gepaste professionele

reactie. Aan de hand van zes criteria (wederzijdse toestemming, vrijwilligheid, gelijkwaardigheid, ontwikkelingsniveau, context en impact) wordt seksueel gedrag ingedeeld in vier categorieën, van aanvaardbaar tot zwaar grensoverschrijdend. Elke categorie wordt aangeduid met een kleur vlag: groen, geel, rood of zwart (Sensoa, z.d.). Het gedrag wordt beoordeeld aan de hand van concrete situaties, waarbij telkens een passende reactie wordt voorgesteld. Deze methodiek helpt om seksueel grensoverschrijdend gedrag op een objectieve manier in te schatten en bespreekbaar te maken. Zo draagt het bij aan een gezonde seksuele ontwikkeling. Het Vlaggensysteem is bruikbaar voor diverse doelgroepen, waaronder kinderen en volwassenen met specifieke ondersteuningsnoden. Sensoa (z.d.) biedt verschillende materialen en werkvormen aan om de methodiek op maat van de doelgroep toe te passen binnen zorgorganisaties.

1.3.8 Conclusie

Het is belangrijk om seksualiteit te benaderen vanuit een ontwikkelingsperspectief, waarbij het wordt gezien als een normaal aspect van persoonlijke groei en relaties. Uit bovenstaande bevindingen kan gesteld worden dat er meer aandacht moet komen voor de seksuele behoeften van alle ernstgradaties van mensen met een verstandelijke beperking. De beeldvorming van oorzaken en in stand houdende factoren van moeilijk verstaanbaar gedrag, wordt soms gehinderd door kwaliteitsverschillen tussen instellingen en/of zorgverleners, gebrek aan kennis bij begeleiders en praktische knelpunten. Er is behoefte aan duidelijke richtlijnen en training voor personeel, zodat zij beter in staat zijn om mensen met een verstandelijke beperking te begrijpen en te ondersteunen in hun seksuele gezondheid (de Wit et al., 2022).

Er bestaan verschillende methodieken voor beeldvorming rond (seksuele) ontwikkeling en gedrag. Aditi vzw gebruikt een holistische beeldvormingsmethodiek gebaseerd op de hermeneutische cirkel. Het AAIDD-model biedt een geïntegreerd kader om het menselijk functioneren te begrijpen in relatie tot ondersteuning. Het Vlaggensysteem van Sensoa is een praktische methode om seksueel gedrag te beoordelen en gepast te reageren, met oog voor nuance en context. Alle modellen benadrukken het belang van afgestemde ondersteuning en een respectvolle, open benadering van seksualiteit bij kwetsbare personen. Een specifieke methodiek voor de beeldvorming rond seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ontbreekt in het aanbod. De methodieken kunnen voor de doelgroep toegepast worden, maar zijn hier niet specifiek op afgestemd. Hierdoor blijft beeldvorming van het seksueel gedrag vaak een uitdaging bij deze doelgroep.

2 PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN

In dit onderdeel wordt de probleemstelling van deze masterproef gesitueerd. Daarbij wordt ingegaan op de aanleiding van het onderzoek, de wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie, en de daaruit voortvloeiende onderzoeksvragen.

2.1 PROBLEEMSTELLING

Deze masterproef kwam tot stand in samenwerking met Aditi vzw. De organisatie ontvangt steeds vaker seksuele hulpvragen van zorgorganisaties met betrekking tot personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, waarbij professionals vaak worstelen met de interpretatie en aanpak van dergelijk gedrag. Door stigma, controversiële opvattingen en methodologische beperkingen, zoals eerder beschreven, is er weinig onderzoek naar seksualiteit bij deze doelgroep (Kahonde, 2022; Schaafsma et al., 2018; Shakespeare, 2013). Hierdoor beschikt Aditi vzw over weinig aanknopingspunten om hun ondersteuningstraject voor beeldvorming af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Aditi vzw legde deze vraag voor aan KU Leuven en wilde nagaan of hun huidige beeldvormingsmethodiek voldoende aansluit bij deze specifieke doelgroep. De werking en methodiek van Aditi vzw werd hierboven reeds toegelicht in 1.3.6. Deze masterproef beoogt de lacune in de literatuur te verkleinen en Aditi vzw handvaten te bieden om de methodiek beter te laten aansluiten bij deze doelgroep. Op deze manier draagt dit onderzoek bij aan het bespreekbaar maken van seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking en aan het verbeteren van hun levenskwaliteit. Aditi vzw biedt haar methodiek aan zorgorganisaties aan via vormingen en teamondersteuning. In deze masterproef verwijst '(beeldvormings)methodiek' naar deze brede toepassing: zowel de methode gebaseerd op de hermeneutische cirkel, als de momenten waarop de methodiek wordt aangereikt binnen vormingen en teamondersteuning.

2.2 ONDERZOEKSVRAGEN

Dit onderzoek heeft als doel handvaten te bieden voor de beeldvorming van seksueel functioneren bij de personen met ernstig of diep verstandelijke beperking. Vanuit deze opzet kwamen de volgende twee onderzoeksvragen tot stand:

“Welke inhoudelijke of procesmatige factoren van de methodiek gehanteerd door Aditi vzw zijn nog niet voldoende afgestemd op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?”

“Welke aanpassingen zijn nodig om de methodiek van Aditi vzw beter af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?”

3 METHODOLOGIE

In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de onderzoeksstrategie en de doelgroep van het onderzoek. Daarnaast wordt uiteengezet hoe de rekrutering is verlopen en wat de procedure was voor zowel de dataverzameling als de data-analyse. Tot slot wordt op het einde van dit hoofdstuk de invloed van mijn positionaliteit als onderzoeker geduid.

3.1 ONDERZOEKSSTRATEGIE

De onderzoeksvragen werden beantwoord door middel van een kwalitatief onderzoek dat door Ravitch en Carl als volgt wordt gedefinieerd: “Qualitative research uses interpretive research methods as a set of tools to understand individuals, groups, and phenomena in contextualized ways that reflect how people make meaning of and interpret their own experiences, themselves, each other, and the social world” (Ravitch & Carl, 2020, p. 2). Deze keuze werd gemaakt vanuit de onderzoeksvragen waarbij ernaar gestreefd werd om de beeldvorming, evenals de ervaringen omtrent de methodiek in kaart te brengen. Omwille van het schaarse onderzoek is een kwalitatief verkennend onderzoek passend bij deze onderzoeksvragen. Kwalitatief onderzoek laat toe om contextspecifieke verklaringen te geven omdat de specifieke context in de diepte kan worden bestudeerd (Breuls & Bougrine, 2022).

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van het **analytisch kader van Proctor en collega's** (2011) om de kwaliteit van de implementatie van de beeldvormingsmethodiek te duiden. Dit kwaliteitskader omvat acht kwaliteitsdimensies, maar gezien het exploratieve karakter, de beperkte looptijd en de bewuste afbakening van het onderzoek zijn niet alle acht meegenomen. De analyse richtte zich voornamelijk op onderstaande kwaliteitsdimensies:

- **Acceptability** (= aanvaardbaarheid), aangezien bevestigd werd of de methodiek van Aditi vzw als waardevol werd ervaren door de zorgverleners.
- **Appropriateness** (= passendheid), omdat er gepeild werd naar succesfactoren, knelpunten en de afstemming van de methodiek specifiek op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.
- **Feasibility** (= haalbaarheid), omdat er tijdens de interviews werd gevraagd naar de praktische uitvoerbaarheid van de methodiek in de dagelijkse praktijk.

Daarnaast kwamen **adoption** (in gebruik nemen) en **sustainability** (duurzaamheid) impliciet aan bod als bron voor reflectie, in die zin dat professionals bevestigd werden over het effectieve

gebruik van de methodiek in hun dagelijkse praktijk en over aanbevelingen om toekomstig gebruik te stimuleren.

Kwaliteitsdimensies zoals *implementation cost* (= kosten; zoals tijd, personeel en opleiding), *penetration* (= structurele inbedding van de methodiek) en *fidelity* (= trouw aan de methodiek) vielen buiten de scope van dit onderzoek. Sommige vragen peilden hier wel naar om een breed beeld te krijgen van de implementatie, maar dit werd niet expliciet of diepgaand geanalyseerd.

Binnen het kwalitatieve onderzoek werd ervoor gekozen om duo-interviews te doen. Een duo-interview is een kwalitatieve interviewvorm waarbij twee personen samen worden geïnterviewd. Dit bood de mogelijkheid om interactie tussen de deelnemers te observeren. De interviews zijn bedoeld om diepgaande inzichten te verkrijgen over de successen, knelpunten en verbeterpunten van de methodiek vanuit het perspectief van de professionals in twee beroepsgroepen, namelijk een leefgroepbegeleider en een klinische orthopedagoog/referentiepersoon seksualiteit. Deze professionals hebben de methodiek van Aditi vzw aangeleerd gekregen via een vorming of teamondersteuning. Ze werken met personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking en worden geconfronteerd met moeilijk verstaanbaar (seksueel) gedrag. Daardoor beschikten zij over waardevolle inzichten in de successen, knelpunten en mogelijke verbeterpunten van de methodiek.

De doelgroep zelf werd niet bevraagd, vanwege hun beperkingen in communicatie en begripsvermogen, waardoor een bevraging niet mogelijk zou zijn. Om ervoor te zorgen dat hun stem ook gehoord werd in dit onderzoek, werden belangrijke hulpverleners actief betrokken om hun unieke kennis over cliënten met een beperking te delen (Maes et al., 2021). Dit gebeurde bijvoorbeeld door in de interviews expliciet te vragen hoe de doelgroep reageert op bepaalde handelingen. Ook werd gevraagd of er gedragsveranderingen merkbaar zijn en hoe begeleiders omgaan met specifieke (non-verbale) signalen in het kader van seksualiteit. Deze expertise hielp om de stem van de persoon met een beperking alsnog mee te nemen in de analyse. Het onderzoek richtte zich op het beter afstemmen van de beeldvormingsmethodiek op de doelgroep, zodat de zorg ook beter kan aansluiten bij hun noden en behoeften. Daarmee streefde dit onderzoek naar inclusiviteit waarbij hun stem in de mate van het mogelijke is meegenomen (Maes et al., 2021).

Een duo-interview bood de mogelijkheid om perspectieven van deelnemers uit verschillende contexten te exploreren. Door ze in interactie te laten gaan, konden inzichten die in eerste instantie niet in hun opkwamen getriggerd worden door het antwoord van de andere participant. Dit gaf een verrijking in de antwoorden en een goed beeld van hun ervaringen met de methodiek in de verschillende beroepscontexten.

3.2 PARTICIPANTEN

3.2.1 Steekproef

De onderzoeksmethodiek bestond uit vijf duo-interviews in vijf verschillende voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking die reeds een vorming of teamondersteuning hadden gekregen van Aditi vzw. De keuze voor dit aantal werd enerzijds gemaakt door de tijdsomvang van deze masterproef, anderzijds omwille van het exploratieve karakter van de studie. Tijdens de interviews werden medewerkers uit twee verschillende beroepsgroepen bevestigd. De eerste groep betrof leefgroepbegeleiders, die dicht bij de cliënt staan en daarom andere ervaringen hebben met het begeleidingstraject. De tweede groep betrof klinische orthopedagogen/referentiepersoon seksualiteit, die meer diagnostisch en teamgericht werken. Door beide perspectieven samen te brengen, ontstaat er meer ruimte voor reflectie tijdens het interview en biedt het een omvattender beeld op de factoren uit de eerste onderzoeksvraag en mogelijke verbeterpunten voor de praktijk.

De inclusiecriteria voor de participanten waren de volgende: werken met personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, minstens twee jaar werkervaring in de huidige organisatie, ervaring met de methodiek van Aditi vzw en de Nederlandse taal beheersen.

3.2.2 Rekrutering

Na de goedkeuring van de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie met het nummer G-2024-8810-R2(MAR), startte de contactname met de zorgorganisaties. De rekrutering van de deelnemers gebeurde door de contactpersoon binnen Aditi vzw te contacteren en te vragen om de zorgorganisaties die reeds een begeleidingstraject gevolgd hebben, op te lijsten. Uit deze lijst werden random vijf organisaties geselecteerd via loting. Ze werden benaderd via een wervingsmail (zie Bijlage 2) en een informatiebrief over het onderzoek (zie Bijlage 3). Zij werden gevraagd of zij bereid waren twee medewerkers van verschillende beroepsgroepen (1 leefgroepbegeleider en 1 klinische orthopedagoog/referentiepersoon seksualiteit) beschikbaar te stellen voor een duo-interview. In overleg met de deelnemers en via de online tool Cally werd een geschikte datum, tijd en locatie voor het interview vastgelegd.

Uiteindelijk zijn acht organisaties gecontacteerd. Vier organisaties reageerden positief op de deelname. Twee organisaties lieten weten dat ze geen tijd of geen geschikte deelnemers konden vinden. De andere twee organisaties ondervonden praktische belemmeringen door personeelstekort in de leefgroepen. Om die reden was het laatste interview enkel met de orthopedagoog doorgegaan en was het niet mogelijk om in elke organisatie een leefgroepbegeleider te interviewen.

3.3 DATAVERZAMELING

In totaal zijn er uiteindelijk zes interviews afgenomen bij vijf verschillende organisaties. Alle betrokken organisaties boden een residentieel zorgaanbod aan voor hun bewoners met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Tussen de geïnterviewde zorgverleners bestonden enkele relevante verschillen. Ten eerste varieerden de leeftijdsgroepen waarvoor de zorgverleners verantwoordelijk waren. De leefgroepbegeleiders van organisatie drie en vier werkten voornamelijk met kinderen en jongeren, terwijl de leefgroepbegeleider van organisatie één verantwoordelijk was voor volwassen cliënten. Alle leefgroepen waren samengesteld uit cliënten met een ernstig tot diep verstandelijke beperking en waren niet gemengd met personen met een lichte of matige verstandelijke beperking. De orthopedagogen en referentiepersonen van elke organisatie waren daarentegen betrokken bij meerdere leefgroepen en waren bijgevolg actief binnen verschillende leeftijdscategorieën en niveaus, variërend van een licht tot diep verstandelijke beperking.

Een tweede verschil tussen de participanten is de mate van directe betrokkenheid bij cliënten. Binnen organisatie twee werden bijvoorbeeld twee respondenten geïnterviewd die voornamelijk op team- en beleidsniveau functioneerden en minder rechtstreeks contact hadden met cliënten in de dagelijkse zorgpraktijk. Een derde onderscheid had betrekking op de organisatorische functies binnen de verschillende organisaties. In sommige organisaties, waaronder organisatie twee en vier, was een specifieke functie van referentiepersoon voorzien. In organisatie twee was deze referentiepersoon bovendien expliciet toegewezen aan de doelgroep van personen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. Daarnaast was er binnen organisatie vier geen orthopedagoog tewerkgesteld in de leefgroep waarin de geïnterviewde leefgroepbegeleider actief was.

Drie interviews vonden plaats in duo op locatie van de zorgorganisatie, één interview werd individueel afgenomen omdat een deelnemer zich last-minute had afgemeld. De tweede deelnemer is later via Teams geïnterviewd. Het zesde individueel interview vond online plaats om praktische redenen, zoals timing en afstand. In totaal namen drie leefgroepbegeleiders, twee referentiepersonen seksualiteit en vier orthopedagogen deel aan de interviews.

In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de afgenomen interviews met bijhorende kenmerken. Ter verduidelijking zijn codes toegevoegd die in de resultatensectie gebruikt worden bij citaten. De codes verwijzen naar de organisatie, de vorm van het interview en de functie van de deelnemer. Het **cijfer na de "O"** staat voor de specifieke organisatie. De daaropvolgende letter geeft de vorm van het interview weer: **'D'** staat voor duo-interview en **'I'** voor individueel interview. De letters na het koppelteken verwijzen naar de functie van de deelnemer binnen de organisatie: **'ortho'** voor orthopedagoog, **'lb'** voor leefgroepbegeleider en **'ref'** voor referentiepersoon seksualiteit.

Tabel 1*Overzicht van de interviews*

Interview	Organisatie	Vorm	Deelnemers	Code
1	Organisatie 1	Duo / Fysiek	Orthopedagoog + Leefgroepbegeleider	O1D-ortho O1D-lb
2	Organisatie 2	Individueel / Fysiek	Orthopedagoog	O2I-ortho
3	Organisatie 2	Individueel / Online	Referentiepersoon seksualiteit	O2I-ref
4	Organisatie 3	Duo / Fysiek	Orthopedagoog + Leefgroepbegeleider	O3D-ortho O3D-lb
5	Organisatie 4	Duo / Fysiek	Referentiepersoon seksualiteit + Leefgroepbegeleider	O4D-ref O4D-lb
6	Organisatie 5	Individueel / Online	Orthopedagoog	O5I-ortho

Aan het begin van elk interview werd nogmaals uitleg gegeven over de insteek, het verloop van het onderzoek, de afspraken rondom vrijwilligheid en werd de geïnformeerde toestemming getekend (zie Bijlage 4). De deelnemers werden ook om toestemming gevraagd om het gesprek op te nemen met een voice-recorder en gsm-recorder als back-up. Zodra zij akkoord gingen, startte de opname. De gemiddelde duur van de afgenomen interviews was 60 minuten en 45 seconden.

De dataverzameling gebeurde via een semigestructureerd interview. Hierdoor was er ruimte om in te gaan op wat de respondent antwoordde en dit verder te verkennen binnen de vooraf bepaalde focus van het interview. Dit maakte het mogelijk om verkregen antwoorden verder uit te diepen en om bepaalde thema's uitgebreider te bespreken, zeker wanneer deze reeds in eerdere interviews aan bod waren gekomen. Op deze wijze kon onderzocht worden of specifieke behoeften bij de ene organisatie, eveneens aanwezig waren bij andere organisaties.

De interviewleidraad (Zie Bijlage 5) werd zorgvuldig opgesteld op basis van de Literatuurstudie en het kwaliteitskader voor implementatie van Proctor en collega's (2011). De leidraad werd doorgenomen door een consultant-vormingsmedewerker van Aditi vzw. Daarnaast gaven ook mijn promotor en dagelijkse begeleider feedback, die bijdroeg aan de inhoud en relevantie van de vragen. De leidraad bestond uit hoofdtopics met bijhorende hoofd- en vervolgvragen, opgesteld aan de hand van de kwaliteitsdimensies *acceptability*, *appropriateness*, *feasibility* en in beperkte mate ook volgens de dimensies *adoption en sustainability* (Proctor et al., 2011). De hoofdtopics waarnaar gepeild werd

zijn: succesfactoren/knelpunten van de methodiek, ervaringen van de methodiek, de impact op cliënten na de beeldvorming aan de hand van de methodiek, verbetermogelijkheden en specifieke uitdagingen rond ongepast seksueel gedrag.

3.4 DATA-ANALYSE

Data-analyse werd opgevat als het proces waarbij geleidelijk conclusies werden getrokken uit de verzamelde data om een antwoord te formuleren op de onderzoeksvragen (Demeyere, 2022). Na het afnemen van de duo-interviews werden de audio-opnames getranscribeerd en werd de data geanalyseerd aan de hand van de thematische analysemethode van Braun en Clarke (2006). Thematische analyse is “een adequate methode binnen kwalitatief onderzoek om thema’s binnen de verzamelde data te analyseren, identificeren en rapporteren” (Braun & Clarke, 2006, p. 79). De thematische analyse omvat **zes fasen** (Braun & Clarke, 2006). Binnen dit onderzoek werd ervoor gekozen dit proces te ondersteunen met het analyseprogramma NVivo.

Fase 1 bestond uit het vertrouwd raken met de data. De transcripten werden woord voor woord uitgeschreven op basis van de audio-opnames, inclusief tussenwerpsels. Vervolgens werden de transcripten geïmporteerd in NVivo en meerdere keren doorgelezen om de data te verkennen. Per interview werden de eerste indrukken neergeschreven in een *memo*, die gelinkt werd aan het desbetreffende interview.

Fase 2 omvatte het genereren van initiële codes. Codes geven aan waarover de te analyseren tekst gaat (Baarda et al., 2018). In dit onderzoek werd inductief gecodeerd. Vanuit de data werd nagegaan welke codes konden worden toegekend aan woorden en zinnen. In het begin werden hierbij veel nieuwe codes aangemaakt, terwijl naarmate de analyse vorderde steeds vaker bestaande codes werden hergebruikt. Om verschillen tussen de perspectieven van leefgroepbegeleiders en klinisch orthopedagogen of referentiepersonen seksualiteit te identificeren, werden per beroepsgroep *cases* aangemaakt in NVivo.

Fase 3 bestond uit het zoeken naar thema’s en subthema’s op basis van de initiële codes uit fase 2 (Braun & Clarke, 2006). De codes werden met elkaar vergeleken en samengebracht tot overkoepelende thema’s. In NVivo gebeurde dit aan de hand van hoofd- en subcodes. Deze thema’s werden gevormd op basis van patronen die inductief naar voren kwamen uit de data, waarbij ook de theoretische kennis van de onderzoeker, opgedaan via relevante literatuur, een rol speelde.

In fase 4 werden de thema’s verder verfijnd en kritisch nagekeken. Door de transcripten opnieuw te bestuderen, werd nagegaan of de toegepaste codes passend waren en of bijkomende thema’s of subthema’s noodzakelijk waren.

Fase 5 omvatte het definiëren en benoemen van de thema's aan de hand van betekenisvolle citaten en fragmenten uit de transcripten. De thema's en subthema's werden verder gestructureerd in functie van de onderzoeksvragen om het uitschrijven van de resultaten te faciliteren. Per hoofdthema werd een memo aangemaakt waarin de inhoud van het thema, de relevantie voor de onderzoeksvraag en de bijhorende subthema's werden beschreven.

De zesde en laatste fase bestond uit het rapporteren van de resultaten (zie Resultaten). Hierbij werden de bevindingen van het coderingsproces uitgeschreven aan de hand van de geïdentificeerde thema's (Braun & Clarke, 2006). Tijdens het analyseproces werd regelmatig teruggekeerd naar eerdere fasen, zoals het herlezen van volledige transcripten of het herbekijken van thema's en subthema's, wat wijst op het recursieve en circulaire karakter van de analyse.

3.5 POSITIONALITEIT VAN DE ONDERZOEKER

Zoals vermeld in *Qualitative Research* van Ravitch en Carl (2020) is het belangrijk dat onderzoekers zich bewust zijn van hun eigen subjectiviteit. Als onderzoeker is men immers nooit volledig neutraal ten aanzien van een bepaald thema. Het is daarom van belang inzicht te hebben in de eigen kennis, overtuigingen en ervaringen met het onderwerp (Mortelmans, 2013). Tegelijkertijd dient de onderzoeker te streven naar het zo veel mogelijk beperken van de invloed van deze factoren op het onderzoeksproces om te vermijden dat persoonlijke opvattingen op de data worden geprojecteerd (Peshkin, 1988). Om hieraan tegemoet te komen, werd bij elke stap van het onderzoek en de data-analyse zorgvuldig gereflecteerd met als doel het proces zo transparant en neutraal mogelijk te laten verlopen, met het bewustzijn dat volledige objectiviteit niet haalbaar is. De interviewleidraad werd zorgvuldig opgesteld door de betrokkenheid van meerdere personen en werd meermaals herwerkt op basis van peerreviews. Ook tijdens de data-analyse werd nauwkeurig omgegaan met de data, die procesmatig werden geanalyseerd in het programma, NVivo.

Daarnaast was ik mij bewust van mijn positie als West-Europese vrouw en studente orthopedagogische wetenschappen, die het onderzoeksproces mede beïnvloedde. Factoren zoals de gevolgde opleidingen, mijn studentenwerk binnen de psychiatrie, de kennis opgedaan tijdens de literatuurstudie, evenals de West-Europese context en de manier waarop zorg in Vlaanderen is georganiseerd, hadden invloed op mijn blik tijdens de dataverzameling en analyse. Aangezien seksualiteit sterk cultureel bepaald is, werd hier expliciet rekening mee gehouden. Het was dan ook essentieel om mij niet te laten leiden door voorafgaande veronderstellingen en steeds dicht bij de data te blijven, zodat er ruimte bleef voor onverwachte inzichten. Door bewust stil te staan bij mijn eigen rol binnen het onderzoek, werd getracht de invloed hiervan te beperken en te voorkomen dat deze een bepalende rol speelde in deze masterproef.

4 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de dataverzameling en -analyse besproken. Deze resultaten kwamen tot stand door de afgenomen interviews en de thematische analyse die daarop uitgevoerd werd. De zaken die hieruit naar voren kwamen, worden hieronder toegelicht en neergeschreven onder vier overkoepelende thema's.

Het eerste overkoepelende thema (4.1) gaat over de bevindingen omtrent de kennis, attitudes en beeldvorming over seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de zorgpraktijk. Vervolgens wordt de eerste onderzoeksvraag besproken, opgesplitst in twee deelthema's: (4.2) factoren waarop de methodiek voldoende aansluit bij de doelgroep en (4.3) factoren waarop de methodiek nog niet voldoende is afgestemd. In de paragraaf 4.4 volgen de resultaten van de tweede onderzoeksvraag, waarin mogelijke aanpassingen en suggesties worden voorgesteld om de aansluiting op de doelgroep te verbeteren. Tot slot volgt er in 4.5 een Conclusie waarin er een samenvattend antwoord wordt geformuleerd op de onderzoeksvragen op basis van het kwaliteitskader voor implementatie van Proctor en collega's (2011).

In het begin van elke paragraaf wordt ook steeds toegelicht welke kwaliteitsdimensies aan bod komen en wat de relevantie is in functie van het onderzoek en de onderzoeksvragen.

4.1 KENNIS, ATTITUDES EN BEELDVORMING OVER SEKSUALITEIT BIJ PERSONEN MET EEN ERNSTIG OF DIEP VERSTANDELIJKE BEPERKING IN DE ZORGPRAKTIJK

In deze paragraaf wordt weergegeven welke kennis en attitudes rond het thema seksualiteit en seksuele gezondheid binnen de zorgorganisaties aanwezig is. Vervolgens wordt er dieper ingegaan op het eventuele taboe rond het bespreken van seksuele hulpvragen in de zorgorganisaties. Daarna wordt er beschreven hoe de beeldvorming van seksuele zorgvragen in de zorgorganisaties gebeurt.

Vanwege het semigestructureerde karakter van de interviews en het exploratieve onderzoeksopzet werden, naast vragen die rechtstreeks gekoppeld waren aan de onderzoeksvragen, ook meer algemene vragen gesteld over de organisatie en haar werkwijze. Deze bredere bevraging liet toe om contextuele factoren in kaart te brengen die een invloed hebben op hoe kennis, attitudes en beeldvorming over seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking vorm krijgen binnen de zorgpraktijken. Tijdens de interviews werd bovendien voortgebouwd op inzichten uit de literatuurstudie, waardoor bewust werd doorgevraagd op elementen die opvielen in de antwoorden van de respondenten. Naarmate meer interviews werden afgenomen, werden

terugkerende patronen en thema's zichtbaar, die richting gaven aan vervolgvragen. Hierdoor kwamen, naast de expliciete beantwoording van de onderzoeksvragen, ook bijkomende inzichten naar voren.

Dit onderdeel wordt daarom afzonderlijk besproken als een overkoepelende en beïnvloedende context waarbinnen de onderzoeksvragen gesitueerd moeten worden. De bevindingen in deze paragraaf bieden een kader om de resultaten m.b.t. de onderzoeksvragen beter te begrijpen en hebben voornamelijk betrekking op de kwaliteitsdimensies *acceptability*, *appropriateness* en *adoption*. Hoewel deze inzichten niet rechtstreeks een antwoord formuleren op de onderzoeksvragen, leveren ze relevante achtergrondinformatie op voor Aditi vzw, die betekenisvol is voor de verdere interpretatie van de resultaten.

4.1.1 Kennis en professionaliseringsinitiatieven binnen de zorgorganisaties

Tijdens het bespreken van seksuele gezondheid bij de doelgroep van personen met ernstig of diep verstandelijke beperking, verwezen alle respondenten naar aspecten die verder gaan dan enkel het lichamelijke. Er werd bijvoorbeeld ook gesproken over intimiteit, nabijheid, zelfzorg, privacy en de interactie met anderen. Dit duidt dat de deelnemers een breed begrip van seksualiteit hanteerden, waarbij niet alleen seksuele handelingen, maar ook relationele en emotionele componenten een belangrijke rol speelden. Al duidden een aantal deelnemers dat niet al hun collega's dit zo zagen en het gedrag eerder willen inperken: "Dat we snel denken, hoe kunnen we het gedrag beperken?" (O3D-lb).

Daarnaast bleek uit de interviews dat elke organisatie sterk inzet op het bijscholen van personeel rond seksualiteit en seksuele gezondheid. Dit gebeurt zowel via vormingen van Aditi vzw als via interne jaarlijkse trainingen. Het doel van deze bijscholingen is enerzijds het verhogen van kennis en bekwaamheid van het personeel en anderzijds een manier om gesprekken over seksualiteit in de zorgorganisatie te normaliseren en zo ook taboes te verminderen. "Daarom dat onze vormingen ook echt verplicht zijn voor iedereen. Dus we hopen ook op een periode van twee tot drie jaar dat eigenlijk toch minstens 80% van het personeel die vormingen gevolgd heeft" (O2I-ref). Verder werd in de interviews duidelijk dat Aditi vzw voor sommige begeleiders de eerste uitgebreide kennismaking met seksualiteit in de context van zorgverlening was. Dit illustreert dat kennis omtrent dit onderwerp vaak nog beperkt is en dat vormingen een essentiële rol spelen in professionalisering: "Voor mij gaf Aditi de eerste intro tot seksualiteit. Dus ik heb daar eigenlijk alles vanuit gehaald" (O3D-ortho).

4.1.2 Taboe

In twee organisaties (O2, O3) was er nog steeds sprake van een duidelijk taboe rond seksualiteit en seksuele gezondheid bij cliënten met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Eén

organisatie merkte op dat dit taboe sterker aanwezig was bij vrouwelijke cliënten, omdat hun seksualiteit minder zichtbaar is. “Maar ik merk ... dat het bij de mannen makkelijker is om het er dan over te hebben, dan bij de vrouwen. Dat daar nog meer taboe hangt rond de vrouwen of de meisjes dan rond onze mannelijke cliënten” (O3D-lb). Deze organisaties gaven ook aan dat het doorbreken van taboe een belangrijke prioriteit is, al gaven ze ook aan dat dit tijd vergt:

Maar het doorbreken van dat taboe is denk ik één van de hoofdingen die dat we op dit moment doen om daar echt wel door te gaan en dat ik zelfs ondanks die twee jaar dat we daar al zo hard op inzetten, dat dat iets is wat dat ik voel dat we op moeten blijven inzetten, want het alsnog heel erg speelt. (O2I-ref)

De andere drie organisaties (O1, O4, O5) merkten relatief weinig taboe rondom seksualiteit. “Ik denk dat wij daar wel heel open mee omgaan, hè? Omdat dat wel een thema is dat leeft in alle groepen” (O1D-lb). Ook gaven de deelnemers allemaal wel aan dat seksualiteit en seksuele gezondheid erg aanwezig zijn bij de doelgroep mensen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Daardoor is het thema zichtbaar aanwezig en wordt er door de deelnemers erkenning gegeven aan het belang hiervan. Hoewel er erkenning is voor het belang van seksualiteit, werd ook benadrukt dat inzicht in het belang ervan niet automatisch betekent dat personeel weet hoe ze hier mee om moeten gaan.

Ik denk niet taboe want zo goed als 99% van onze begeleiding hier het belang ervan in ziet. Maar het belang van iets inzien is natuurlijk nog iets anders als ... ik heb tools genoeg om ermee aan de slag te gaan, hè. (O4D-ref)

4.1.3 Huidige beeldvorming in de zorgorganisaties na ondersteuning van Aditi vzw

De deelnemers die reeds ondersteuning kregen van Aditi vzw, zien een grote meerwaarde in beeldvorming en betekenisgeving van seksueel gedrag of noden bij hun cliënten. Ze willen hier allemaal in groeien en deze visie mee overbrengen naar de rest van hun team. Uit de interviews kwam naar boven dat in drie organisaties (O2, O3, O5) seksuele gezondheid als standaardpunt werd opgenomen in hun handelingsplan waarbij het besproken wordt voor iedere cliënt. Bij personen waarbij er geen specifiek seksueel gedrag werd gesteld werd het domein breed besproken in de zin van zelfzorg zoals nagels lakken, knuffels krijgen,... Één organisatie bekende wel dat het besproken werd, maar dat er weinig mee gedaan wordt in de praktijk (O3). In de andere organisaties werd er pas ingegrepen en aan beeldvorming gedaan wanneer er sprake was van overlast: “Vooral als het gedrag heel erg voor overlast zorgt, vooral bijvoorbeeld voor de cliënt zelf of voor andere cliënten of voor de begeleiding. En dat er dan misschien wat meer gezocht wordt” (O4D-ref).

Wat betreft de kennis van beeldvormingsmethodieken, gaven de respondenten aan vertrouwd te zijn met de hermeneutische cirkel dankzij Aditi vzw, maar ook werken met andere modellen. Zo gebruiken sommige organisaties het model van kwaliteit van leven, dat gelijkaardige levensdomeinen in kaart brengt en eveneens gericht is op een brede, holistische beeldvorming. Eén organisatie gaf aan de gedragsanalyse van Grenswijs te hanteren, waarbij uitlokkende en instandhoudende factoren van gedrag bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking systematisch worden onderzocht. Daarnaast werd het vlaggensysteem soms ingezet om seksueel gedrag te beoordelen als gepast of ongepast.

Voornamelijk orthopedagogen en referentiepersonen seksualiteit rapporteerden kennis te hebben van deze kaders, hoewel ze niet in elke organisatie systematisch worden toegepast. Ook de sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënten werd meegenomen bij het beoordelen welk gedrag passend is in een bepaalde ontwikkelingsfase. “Het is niet omdat iemand 20 is dat je gedrag van iemand van 20 mag verwachten” (O5I-ortho). Bij de bevraagde leefgroepbegeleiders werden dit soort kaders minder systematisch gebruikt. Observatie en overleg in teamvergaderingen vormden hier het belangrijkste middel om waargenomen gedrag te bespreken, waarna de orthopedagoog diepgaander kon ingaan op achterliggende kaders. Twee organisaties gaven aan dat beeldvorming bij hen vaak gevoelsmatig gebeurde. “Vooral intuïtief denk ik. Allee, misschien dat onbewust de pedagoog ook wel een aantal richtlijnen heeft, maar dat is nooit zo benoemd geweest van ah, dat is nu via die weg dat we dat aan het doen zijn” (O3D-lb).

Het niet gebruiken van een systematische methodiek had gevolgen voor hoe volledig de noden van de cliënt in kaart werden gebracht. “Ik denk dat we vooral het praktische daaraan bespreken, maar nog nooit niet echt eens nagedacht hebben over; waar hebben die echt nood aan?” (O3D-lb). Dit toont het belang van theoretische kaders als basis voor beeldvorming, zodat men ook de aandacht richt op zaken die anders over het hoofd gezien worden.

4.2 FACTOREN WAAROP DE METHODIEK VOLDOENDE IS AFGESTEMD OP DE DOELGROEP ERNSTIG OF DIEP VERSTANDELIJK BEPERKING

In deze paragraaf wordt het eerste deelthema van de eerste onderzoeksvraag besproken. Deze paragraaf sluit aan bij de kwaliteitsdimensies *appropriateness* en *acceptability* uit het kwaliteitskader van Proctor en collega's (2011), aangezien zowel de afstemming van de methodiek op de doelgroep als de positieve waardering en verandering door de vorming en/of teamondersteuning centraal staan.

De reden waarom de eerste onderzoeksvraag in twee deelthema's wordt besproken, is omdat uit de codes ook verschillende positieve aspecten naar voren kwamen die een waardevol resultaat

vormen voor Aditi vzw. Door deze opsplitsing wordt het mogelijk deze sterktes expliciet te benoemen, zodat Aditi vzw hier verder op kan blijven inzetten in hun huidige werking en zich bewust blijft welke elementen als positief worden ervaren.

4.2.1 Sensibiliserende kracht rond het belang van seksualiteit

Een belangrijke verandering die organisaties doorvoerden dankzij de ondersteuning van Aditi vzw, is de meer structurele opname van seksualiteit in de handelingsplanning. Doordat Aditi vzw de nadruk legt op de seksuele rechten van iedere persoon en pleit voor aandacht voor dit thema, ook bij personen met een beperking, werd deze visie meegenomen door de zorgorganisaties waarbij zij ondersteuning boden. Waar dit thema vroeger vaak ontbrak, maakt het vandaag in drie organisaties standaard deel uit van de beeldvorming rond cliënten. “Het wordt eigenlijk gewoon al opgenomen. In de beeldvorming waar dat vroeger iets was wat er niet bijstond of eerder verzwegen werd, wordt dat nu ook echt bekeken. Dat is de grootste verandering” (O2I-ortho). Ook het invoeren van een werkgroep seksualiteit en het aanstellen van referentiepersonen voor seksualiteit/seksuele gezondheid is bij verschillende organisaties doorgevoerd onder invloed van Aditi vzw. Op deze manier kon expertise worden opgebouwd, interne vormingen opgezet worden en kon een meer eenduidige visie en aanpak over de verschillende leefgroepen heen mogelijk worden gemaakt. Door de aanwezigheid en sensibiliserende visie van Aditi vzw kreeg seksualiteit meer zichtbaarheid en erkenning binnen zorgorganisaties die werken met deze specifieke doelgroep. Het thema kreeg zo een vaste plaats binnen het professioneel handelen.

Daarnaast kwam naar voren dat de vormingen een belangrijke cultuurverandering teweegbrachten. Waar seksualiteit vroeger vaak genegeerd werd of enkel besproken werd wanneer er een probleem was, is het thema vandaag meer structureel ingebed in begeleidingsplannen, beleidsteksten en overlegmomenten met zowel teams als families. Dit heeft geleid tot een meer open cultuur waarin seksualiteit wordt erkend als een essentieel aspect van levenskwaliteit en het taboe ook wat doorbreekt. Een respondent gaf aan: “Hoe meer je met Aditi dat doet, hoe meer je dat ook in de vingers krijgt en het wordt niet meer zo van tafel geveegd” (O2I-ortho). Omdat de hermeneutische cirkel van Aditi inzet op het kijken naar achterliggende behoeften achter bepaald seksueel gedrag, wordt er in de leefgroepen ook meer aandacht aan besteed. “Ik denk dat er meer tegemoet gekomen wordt aan hun behoeften, dingen die we vroeger niet zagen of niet in beeld kwamen, dat we dat nu wel sneller zien” (O2I-ortho).

4.2.2 Het betrekken van het directieteam

Daarnaast bleek uit de interviews dat de betrokkenheid van het directieteam een rol speelt in de manier waarop het thema seksualiteit wordt aangepakt. In organisaties waar het management tijd en middelen vrijmaakt, konden vormingen en werkgroepen worden georganiseerd die specifiek inzetten op sensibilisering, educatief materiaal en het doorbreken van het taboe. “En dat kost allemaal geld, dus ja, dat is dan een afweging ... Maar dat blijft een beleidskeuze en gelukkig doen ze dat bij ons” (O4D-ref). In de organisaties waar Aditi vzw ook heeft ingezet op het vormgeven van de visie en beleidsteksten, zie je dat het aanbod voor seksualiteit ook echt uitgebreider vorm wordt gegeven en er meer preventief en dieper op in wordt gegaan. Ondersteuning van het beleid rond het thema seksualiteit behoort tot één van de doelstellingen van Aditi vzw. Tegelijk blijft het ook de verantwoordelijkheid van organisaties zelf om de stap te zetten en Aditi te betrekken bij het mee vormgeven van hun visie- en beleidsteksten. Sensibilisering op beleidsniveau biedt veel mogelijkheden om de visie mee uit te dragen naar de andere personeelsleden.

4.2.3 Methodische aanpak

De methodiek van Aditi vzw heeft bijgedragen aan een meer professionele en procesmatige manier van beeldvorming binnen de teams. De hermeneutische cirkel werd door vele respondenten omschreven als een methodischer en verbredend instrument in vergelijking met de traditionele casusbesprekingen. Het stimuleerde hulpverleners om gedrag vanuit verschillende invalshoeken te bekijken en te herkaderen, waardoor situaties genuanceerder geïnterpreteerd kunnen worden. “Ik weet dat het vroeger vaak genegeerd werd. Dat daar vaak niet op werd ingegaan, zeker niet bij de doelgroep ernstig tot diep verstandelijk ... We zijn er nu veel kritischer naar gaan kijken” (O3D-ortho).

Ook andere respondenten benadrukten de meerwaarde van deze methodische aanpak: “Ik denk dat die vorming veel methodischer was dan wat we normaal gezien in die bespreking zouden doen bij het in kaart brengen” (O1D-ortho). De vormingen rond de methodiek werden dus niet enkel als kennisverrijkend ervaren, maar ook als een praktisch instrument. Het helpt medewerkers om seksuele hulpvragen beter op te merken, te analyseren en te kaderen binnen de bredere context van het gedrag van cliënten. Zoals een andere respondent verwoordt: “Van alle methodieken die er voorhanden zijn ... heb ik wel het idee dat de hermeneutische cirkel het meest toepasbaar is ... omdat het gewoon een brede beeldvorming creëert van uw bewoner” (O2I-ref).

4.2.4 Visuele ondersteuning

De visuele ondersteuning van de hermeneutische cirkel werd erg gewaardeerd bij de zorgverleners. Door alle elementen visueel samen te leggen, kunnen er beter verbanden worden

gelegd die anders misschien niet zouden gezien worden. Orthopedagogen gaven aan dat zij bij het toepassen van de methodiek de cirkel vaak op bord vooraan uittekenenden of afdrukten. De cirkel bevordert ook een flexibele invulling, waarbij gedragskenmerken kunnen worden geplaatst en verplaatst in een luik naargelang de input van de zorgverleners. Het geeft hen visueel handvaten om structureel bepaalde aspecten van de cliënt te kunnen bespreken en er een bepaalde samenhang in te kunnen zien.

4.2.5 Richtvragen bij de methodiek

Ook de richtvragen (zie Bijlage 1) die geformuleerd zijn bij elk luikje van de methodiek om aan volledige beeldvorming te doen, werden als waardevol benoemd door vrijwel alle deelnemers. Ze helpen om zaken in vraag te stellen waaraan in eerste instantie weinig wordt gedacht, zoals het effect van medicatie op seksueel gedrag en wat relaties voor de persoon betekenen. Ook vragen zoals “*Heb je er moeite mee als iemand je aanraakt?*” werden door vier organisaties benoemd als zeer zinvol bij deze doelgroep. Wat betreft internetgebruik gaven sommige deelnemers aan dat dit kan helpen om een beter beeld te krijgen van iemands interesses, bijvoorbeeld wanneer iemand herhaaldelijk filmpjes bekijkt van personen met gelijkaardige karaktereigenschappen. Sommige vragen zijn echter moeilijk te beantwoorden bij de lager functionerende doelgroep. De specifieke feedback rond de inhoud van de richtvragen en suggesties hierover wordt bij de tweede onderzoeksvraag besproken.

4.3 FACTOREN WAAROP DE METHODIEK NOG NIET VOLDOENDE IS AFGESTEMD OP DE DOELGROEP ERNSTIG OF DIEP VERSTANDELIJK BEPERKING

Hieronder wordt het tweede deelthema van de eerste onderzoeksvraag besproken. De respondenten beschreven de methodiek van Aditi vzw als waardevol en verrijkend, maar wezen tegelijk op enkele factoren die de toepassing van de methodiek bij de doelgroep in de zorgpraktijk bemoeilijkten. Deze paragraaf situeert zich binnen de kwaliteitsdimensie *appropriateness* omdat het de beperkingen en mismatches tussen de methodiek en de doelgroep belicht. Ook wordt de dimensie *feasibility* aangekaart door te kijken hoe die knelpunten betrekking hebben op de praktische uitvoerbaarheid in de zorgcontext. Deze paragraaf tracht een antwoord te formuleren op de eerste onderzoeksvraag.

4.3.1 Interpreteren en classificeren van seksueel gedrag

Een eerste uitdaging waarmee de deelnemers geconfronteerd werden in het gebruik van de methodiek, is de moeilijkheid om het seksueel gedrag van cliënten te interpreteren. Leefgroepbegeleiders, orthopedagogen en referentiepersonen gaven aan dat zij vaak niet weten waarom cliënten bepaalde gedragingen stellen, omdat seksueel getint gedrag vaak verweven is met

andere factoren, zoals dwangmatigheid of sensorische prikkels. Dit maakt een juiste inschatting complex. Vooral bij cliënten met een ernstig of diep verstandelijke beperking wordt het interpreteren van gedrag als bijzonder moeilijk en onzeker ervaren. Begeleiders beschreven dit proces als 'nattevingerwerk', waarbij zij sterk terugvallen op buikgevoel, subjectiviteit en trial and error. "Hoe reageer je best op gedrag? Dat is vaak ook uitproberen. Het voelt nu als nattevingerwerk" (O1D-ortho). Een door de organisaties genoemde belemmering voor een adequate beeldvorming van de doelgroep, betreft hun beperkte verbale expressiemogelijkheden. Zij kunnen vaak niet benoemen waar ze nood aan hebben of wat de aanleiding is van hun gedrag. Hierdoor zijn begeleiders aangewezen op observatie om onderliggende behoeften te achterhalen. Leefgroepbegeleiders deden dit voornamelijk op basis van hun eigen, eerder subjectieve observaties, terwijl één referentiepersoon aangaf doelgerichter en meer structureel te observeren, al werd het gebruikte observatiemodel niet verder toegelicht. Omdat de methodiek sterk inzet op het interpreteren van behoeften achter gedrag en daarbij een grondige kennis van de cliënt vereist, vormt het ontbreken van verbale communicatie bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking een bijkomende uitdaging. Dit maakt het inschatten van gedrag complex en zorgt dat de methodiek minder goed aansluit bij deze doelgroep.

Drie organisaties gaven verder ook aan dat ze het moeilijk vinden om het gedrag te classificeren als iets dat voortkomt uit een seksuele nood of eerder vanuit impulsiviteit of dwangmatigheid. Doordat ze hier soms al op vastzitten, wordt het verdere proces om tot een aanpak te komen sterk belemmerd. "Wat is seksueel, wat heeft te maken met ja huidhonger of andere dingen natuurlijk hè" (O4D-ref). "Maar we krijgen het gewoon niet verfijnd wat het is. Voor hetzelfde geld is het ook gewoon een dwangmatigheid" (O1D-ortho).

Een andere genoemde moeilijkheid bouwt hierop verder, bijvoorbeeld wanneer cliënten niet kunnen stoppen met het stellen van een bepaald seksueel gedrag en het zeer moeilijk is om de achterliggende nood vast te stellen. Zo zei een zorgverlener: "Afleiding werkt niet, vastplakken van pampers werkt niet, vastriemen van broeken werkt niet ... Dus het is zo dwangmatig obsessief dat dat eigenlijk de uitdaging is" (O2I-ref). Dit illustreert de complexiteit van het achterhalen van de oorsprong van dit gedrag. Gaat het om een seksuele behoefte of is het eerder dwangmatig gedrag waarbij er nooit sprake is van voldoening? Hoe ga je in zulke situaties om met dit gedrag? Deze vragen kwamen dan boven bij de zorgverleners en ze lopen er soms op vast ondanks het gebruik van de hermeneutische cirkel.

4.3.2 Onvoldoende afstemming op doelgroepspecifieke kenmerken

Uit de interviews bleek dat de methodiek volgens de organisaties onvoldoende is afgestemd op de specifieke kenmerken van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. De toepassing vraagt sterk individueel maatwerk, waardoor het aangeboden kader vaak als te algemeen wordt ervaren en er weinig concrete handvaten uit worden gehaald.

Een terugkerend knelpunt betreft de complexiteit van de methodiek. Verschillende respondenten gaven aan dat het invullen hiervan niet evident is: “Ik weet dat er bij ons naar boven is gekomen dat de hermeneutische cirkel best wel moeilijk is om soms in te vullen ... want dat het wel niet altijd simpel is om uit te leggen hoe onze bewoners zijn” (O2I-ortho). Het plaatsen van gedrag binnen één categorie blijkt lastig, mede door discrepanties tussen de verschillende ontwikkelingsdomeinen. Hierdoor ontstaat een verhoogd risico op overschatting, waarbij gedrag ouder lijkt dan het emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt: “Je hebt tegenwoordig ook veel bewoners die verbaal wel goed zijn, maar emotioneel heel laag zijn. En dat komt er dan zo niet per se uit ... of kunnen die toch niet zoveel aan en ga je die overschatten” (O2I-ortho). De richtvragen over hun kunnen en wensen die per domein zijn geformuleerd binnen de methodiek zijn hierdoor moeilijk met zekerheid te beantwoorden bij deze specifieke doelgroep.

Deze discrepanties wijzen op een disharmonisch ontwikkelingsprofiel, waarbij cognitieve, lichamelijke, emotionele, sociale en seksuele ontwikkeling niet synchroon verlopen. Bij seksueel functioneren leidt dit tot een complexe beeldvorming. Gedrag dat op het eerste gezicht ongepast lijkt, kan een uiting zijn van een emotionele of seksuele ontwikkelingsfase die niet overeenkomt met de kalenderleeftijd. De organisaties gaven aan dat hun doelgroepen zich hoofdzakelijk op sociaal-emotioneel niveau in fase 1 of 2 bevinden, en uitzonderlijk in fase 3. Meerdere respondenten stelden dat de methodiek onvoldoende ondersteuning biedt om met deze ontwikkelingsdiscrepanties om te gaan: “Het verschil tussen kalenderleeftijd, cognitieve leeftijd en dan nog eens emotionele. ... Dat maakt dat dat seksueel gedrag vaak heel bizar is hè ... en het overlopen van de verschillende ontwikkelingsfasen van seksuele ontwikkelingen dat dan onvoldoende is” (O4D-ref).

4.3.3 Ethische afwegingen

De leefgroepen botsen ook vaak op ethische dilemma's met het geven van privacy en het beschermen van de persoon. Er bestaat onzekerheid over welke risico's genomen mogen worden in het ondersteunen van hun seksuele noden. Een orthopedagoog vertelde het als volgt: “Het risico afwegende stukje, was ook wel iets dat vanuit mijn functie vaak opnieuw terugkomt en dan vind ik het

niet altijd even evident om dan te vinden welke risico's je kan verantwoorden ten opzichte van die seksuele nood" (O1D-ortho).

In de praktijk ervaren organisaties dat het vormen van een genuanceerd beeld vaak wordt bemoeilijkt door ethische afwegingen. hoe ver mag men gaan in het verkennen van de persoonlijke leefwereld van de cliënt zonder diens veiligheid in gevaar te brengen? De huidige methodiek biedt hiervoor momenteel nog te weinig houvast om hier een gefundeerde beslissing over te maken. Een participant vermeldde expliciet hier een kader rond te willen: "Een bepaald kader om ook daar weer bepaalde ethische dilemma's in af te wegen" (O1D-ortho). Elke organisatie hanteerde hiervoor een eigen strategie om ethische kwesties af te stemmen. Sommige betrokken daarbij directieleden, andere stemden dit binnen hun team af door het bespreekbaar te maken, en nog andere toetsten een beslissing af bij het ethisch team binnen hun organisatie om bepaalde keuzes zorgvuldig te kunnen afwegen. Gericht advies over hoe met dergelijke situaties kan worden omgegaan, kan organisaties die hier moeilijker een eigen weg in vinden of dit als een belemmerende factor ervaren binnen de ondersteuning van cliënten omwille van ethische vraagstukken, versterken in hun beeldvorming en in hun begeleiding van seksuele behoeften.

4.3.4 Ouderbetrokkenheid

Het verkrijgen van een volledig beeld van de cliënt wordt bovendien sterk beïnvloed door contextfactoren zoals de houding en toestemming van de familie. "Ik denk dat er maar één paar ouders zijn die daar in mee zijn. Het merendeel wil daar niet over praten" (O3D-ortho). Wanneer ouders weinig openstaan voor thema's rond seksualiteit, beperkt dit de mogelijkheden om een realistisch en volledig beeld te vormen van de seksuele behoeften van hun kind. Bij één organisatie (O2) was er sprake van een opvallend hoge mate van ouderbetrokkenheid. Een mogelijke reden hiervoor is dat ouders ook betrokken waren bij het opstellen van de visietekst rond seksualiteit en mee participeerden in de betreffende werkgroep. De andere respondenten gaven ook aan een positieve evolutie te zien waarbij ouders steeds meer openstaan en willen nadenken over seksualiteit en seksuele gezondheid bij hun naasten. Dit vormt een potentieel waardevolle factor voor het verder versterken van ouderbetrokkenheid rond seksualiteit.

4.4 WELKE AANPASSINGEN ZIJN NODIG OM DE METHODIEK BETER AF TE STEMMEN OP PERSONEN MET EEN ERNSTIG OF DIEP VERSTANDELIJKE BEPERKING?

In deze paragraaf wordt er gefocust op de kwaliteitsdimensies *feasibility*, *appropriateness* en *sustainability* (Proctor et al., 2011) doordat ze betrekking heeft op inhoudelijke afstemming van de methodiek alsook op de praktische haalbaarheid. Op basis van de afgenomen interviews worden toekomstgerichte suggesties geformuleerd die dienen als reflectie voor Aditi vzw.

4.4.1 Organisatiegebonden vragen en concrete casuïstiek

Een belangrijke wens van verschillende respondenten was om tijdens vormingen nog meer te focussen op de specifieke organisatiegebonden vragen en casussen van het team. Het werken met concrete situaties zou de toepasbaarheid van de methodiek aanzienlijk vergroten. “Zo die heel concrete vragen misschien die begeleiders hebben ... denk ik dat wel voor hun een meerwaarde kan zijn” (O5I-ortho). Op deze manier krijgen ze meer het gevoel er zelf mee aan de slag te kunnen gaan en meer concrete handvaten mee te kunnen nemen naar de praktijk. Het kan een meerwaarde zijn om organisaties voorafgaand aan de vorming te stimuleren hun concrete vragen of casus specifieke aandachtspunten te formuleren, zodat hiermee tijdens een voorzien moment binnen de vorming van Aditi vzw gericht aan de slag kan worden gegaan.

4.4.2 Interpreteren en classificeren van seksueel gedrag

Uit de eerste onderzoeksvraag kwam naar voren hoe complex het is om de oorsprong van seksueel gedrag bij cliënten met een ernstig of diep verstandelijke beperking te achterhalen. Respondenten gaven aan dat het ontbreken van verbale communicatie het interpreteren van signalen, gedragingen en onderliggende noden aanzienlijk bemoeilijkt. Zij benadrukten daarom de nood aan bijkomende ondersteuning, zowel bij het overbrengen van boodschappen aan non-verbale cliënten als bij het leren begrijpen van hun non-verbale communicatie. Dergelijke ondersteuning kan bijdragen aan een beter inzicht in de redenen achter het gestelde gedrag. Dit werd geïllustreerd door een respondent: “Ik vind het vooral moeilijk om zo de noden van onze mannen vast te stellen. ... Je kunt ook wel niet zeggen van ga dan nu maar eens een keer doen ... want dat snappen ze dan ook weer niet” (O3D-lb).

Daarnaast werd gewezen op de behoefte aan bijkomende methodische ondersteuning en duidelijke handelingsrichtlijnen voor situaties waarin cliënten niet kunnen stoppen met bepaald seksueel gedrag. Respondenten gaven aan dat hierbij expliciete aandacht nodig is door enerzijds ruimte te creëren om behoeften op een veilige en passende manier te faciliteren en anderzijds door duidelijke begrenzing aan te brengen. Aangezien deze cliënten vaak functioneren op een laag sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau, zijn zij in sterke mate afhankelijk van anderen om dergelijke grenzen mee vorm te geven. Tot slot werd de nood vastgesteld naar concrete hulpmiddelen om beter te kunnen onderscheiden of gedrag al dan niet seksueel van aard is, en om te bepalen welke maatregelen ethisch verantwoord zijn. Een deelnemer verwoordde dit als volgt: “Zo wat meer methodisch kaderen van is het wel of niet seksueel bedoeld?” (O1D-ortho).

4.4.3 Interne kennisdeling tussen organisaties faciliteren

Verschillende respondenten wezen op het gebrek aan gespecialiseerde kennis en wetenschappelijke onderbouwing rond seksualiteit bij deze doelgroep. Het zou interessant zijn om met hun praktijkervaring en wetenschappelijke onderbouwing op het gebied van seksualiteit, terugkerende kenmerken bij deze doelgroep te formuleren en zo meer expertise te creëren rond dit thema bij de doelgroep. Zoals één van hen het omschreef:

Ik zou dat wel interessant vinden dat ze heel specifiek meer op die doelgroep van ... wat zijn nu dingen dat kenmerkend zijn aan die doelgroep en wat maakt ook dat er bepaalde moeilijkheden mee zijn en dat heeft ook vaak te maken met medicatie. (O2I-ref)

Daarnaast gaf een respondent aan dat ze nood heeft aan kennisdeling met andere zorgorganisaties die ervaring hebben met het thema seksualiteit. Omdat er weinig literatuur beschikbaar is over het omgaan met (ongepast) seksueel gedrag bij deze specifieke doelgroep, is het waardevol om in te zetten op het uitwisselen van praktijkervaringen. Op die manier kunnen organisaties van elkaar leren hoe zij een casus concreet hebben aangepakt of advies vragen wanneer ze vastlopen op de beeldvorming van een bepaald gedrag van een bewoner.

4.4.4 Doelgroepgerichte concretisering van de richtvragen

Een volgende suggestie betrof het ontwikkelen van meer concrete en aangepaste richtvragen ter ondersteuning van het invullen van de methodiek. Uit de interviews kwam naar voren dat heel wat richtvragen die gesteld worden om de hermeneutische cirkel vorm te geven moeilijk te beantwoorden zijn voor de doelgroep van mensen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Begeleiders gaven aan dat klassieke vormingsactiviteiten vaak niet haalbaar zijn en dat het werken rond seksualiteit en relaties eerder gebeurt via lichaamsbeleving of basishoudingen tijdens de zorg, zoals respectvol omgaan met blootstelling tijdens verzorging. Veel richtvragen zoals het hebben van relaties, fantaseren, intiem contact, porno of kinderwens werden door de respondenten als weinig toepasbaar ervaren op deze doelgroep. In plaats daarvan benadrukten ze het belang van observatie zoals signalen zien tijdens verzorgingsmomenten, nagaan waar iemand graag of net niet aangeraakt wordt, en alert zijn voor gedragingen die wijzen op seksuele beleving of noden. Twee organisaties wezen ook op het afleiden van seksuele voorkeuren aan de hand van YouTube video's die de cliënt verkiest. De richtvragen zouden voor deze doelgroep dus idealiter gericht zijn op observeerbare gedragingen en bij voorkeur focussen op lichaamsbeleving en reacties op sensorische prikkels. Dit kan het invullen van de vragen vergemakkelijken en bijgevolg ook het doorlopen van de hermeneutische cirkel. Op deze manier kan objectiever worden geobserveerd en wordt minder beroep gedaan op subjectieve

interpretaties. Dit sluit bovendien aan bij de complexiteit en de moeilijkheidsgraad van het interpreteren van gedrag binnen de methodiek, zoals naar voren kwam in de eerste onderzoeksvraag.

Verschillende organisaties benadrukten de nood aan aangepaste richtvragen die specifiek zijn afgestemd op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, om te voorkomen dat antwoorden herhaaldelijk als 'niet van toepassing' worden ervaren. Richtvragen die meer aansluiten bij de mogelijkheden van deze doelgroep zouden volgens hen niet alleen bijdragen aan een meer genuanceerde beeldvorming, maar ook aan een positievere en constructievere bespreekbaarheid, zowel binnen het team als met de context, waar vaak nog veronderstellingen bestaan over wat de persoon al dan niet kan.

4.4.5 Andere methodieken ter aanvulling

Verder gaven sommige respondenten aan de wens te hebben om de hermeneutische cirkel te combineren met andere methodieken, zoals het vlaggensysteem van Sensoa. Een dergelijke integratie zou volgens hen extra houvast bieden bij het beoordelen van seksueel gedrag. Het vlaggensysteem werd door vier organisaties benoemd als mogelijk waardevol om gedrag op een meer objectieve manier te duiden als gepast of ongepast. Tegelijkertijd werd aangegeven dat ook bij deze methodiek een verdere vertaalslag nodig is om ze bruikbaar te maken voor cliënten met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Zo zei een respondent:

Wat ik zelf ook heel interessant vind ... is het vlaggensysteem. Wat wel bestaat ..., maar meer voor licht en matig is en ook niet zo toepasbaar is voor onze doelgroep, maar toch wel wordt ingezet om in sommige situaties een objectievere kijk te krijgen. (O21-ref)

4.4.6 Inzetten op de randvoorwaarden voor een goede beeldvorming

De effectiviteit van interventies rond seksualiteit binnen zorginstellingen wordt sterk beïnvloed door verschillende factoren bij de doelgroep die niet altijd onder controle van Aditi zijn. Vanuit de data waren enkele elementen naar boven gekomen die volgens de participanten kunnen bijdragen aan een goede beeldvorming van de doelgroep personen met een ernstig of diep verstandelijk beperking. Dit vormen belangrijke randvoorwaarden die vervuld dienen te worden en Aditi vzw kan meegeven als advies.

Een medische controle, evenals het analyseren van over- of onderprikkeling en afleiding werd door elke organisatie als mogelijk waardevol gezien in de beeldvorming van het seksueel gedrag van de cliënten en in de af-/toename van het seksueel gedrag. Ook het analyseren van externe factoren zoals tijdsgebrek, personeelstekort of wissels,... zijn niet weg te denken uit de beeldvorming van

seksueel gedrag bij deze doelgroep. Dit zijn factoren waar Aditi vzw zeker op moet blijven inzetten in de beeldvorming bij deze doelgroep. “Bij personeelwissels ... die veiligheid valt ook elke keer weg en als je u niet veilig voelt, vermoed ik dat je seksualiteit ook wel soms, de ene bewoner zal dat meer stellen dan de andere natuurlijk” (O3D-lb).

Uit de data kwam naar voor dat interne expertise binnen de organisatie een cruciale rol speelt. In de geïnterviewde zorgorganisaties is doorheen de jaren veel kennis opgebouwd over het omgaan met en ondersteunen van seksuele gezondheid bij bewoners. Deze expertise kan enkel groeien wanneer het beleid een positieve houding aanneemt tegenover het ontwikkelen van een duidelijke visie rond seksuele gezondheid, specifiek afgestemd op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Om de methodiek beter toegankelijk te maken bij deze doelgroep, is het nodig dat organisaties voldoende tijd en middelen krijgen om deze visie verder uit te werken en te borgen. Extra budget kan bijvoorbeeld worden ingezet voor sensibilisering, vormingen, methodieken, infrastructurele aanpassingen. Vandaar dat beleidsmatige ondersteuning een belangrijke factor vormt om te komen tot verdere professionalisering en een meer volledige en genuanceerde beeldvorming.

Het creëren van een gezamenlijke visie via werkgroepen en samenwerkingsverbanden binnen de organisatie werd eveneens benoemd als een bepalende factor. Werkgroepen rond seksualiteit dragen bij aan het vergroten van het draagvlak binnen verschillende settings en bieden een structureel platform voor kennisdeling en overleg. Vormingen en initiatiesessies die door deze werkgroepen worden georganiseerd, helpen personeel te sensibiliseren en zorgen voor meer uniformiteit in de aanpak. Daarnaast stimuleert het delen van ervaringen binnen teams het gesprek over seksualiteit en vergroot het de betrokkenheid bij dit thema. Verschillende organisaties benadrukten dat het doorbreken van taboes hierbij essentieel is om personeel mee te nemen in de beeldvorming en ondersteuning van seksueel gedrag. Zo gaf een orthopedagoog aan dat het betrekken van nieuwe personeelsleden in vastgeroeste teams kan bijdragen aan het doorbreken van het taboe rond seksualiteit: “Wat ik altijd heel fijn vind, is nieuwe gezichten daarin zetten bijvoorbeeld stagiaires of vrijwilligers. Dat geeft wel een andere schwung. Dus ja, daar probeer ik wel wat opening in te brengen” (O3D-ortho). Het eventuele taboe doorbreken, vraagt om een blijvende inspanning, waarbij regelmatige vormingen en teamondersteuning zoals die van Aditi vzw en het inzetten van nieuwe personeelsleden als helpend worden ervaren.

4.5 CONCLUSIE

Uit bovenstaande analyse blijkt dat de beeldvormingsmethodiek van Aditi vzw op vlak van **acceptability** (aanvaardbaarheid) als bruikbaar kader werd ervaren om het seksueel functioneren van cliënten met een ernstig of diep verstandelijke beperking systematischer in kaart te brengen. Ook

maakt de methodiek het mogelijk om het thema bespreekbaar te maken en verder na te denken over onderliggende noden en behoeften op vlak van seksuele gezondheid. Wat betreft de **appropriateness** (passendheid) van de methodiek kwam echter naar voren dat deze nog niet volledig aansluit bij de specifieke kenmerken en ondersteuningsnoden van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Respondenten gaven aan dat de methodiek en bijhorende richtvragen te algemeen blijven, waardoor deze niet altijd eenvoudig vertaald kan worden naar de zorgpraktijk. Een belangrijke moeilijkheid situeert zich in het interpreteren en classificeren van seksueel gedrag. Begeleiders beschreven dat het vaak onduidelijk is of bepaald gedrag voortkomt uit een al dan niet seksuele behoefte. Door de beperkte verbale mogelijkheden van cliënten zijn zorgverleners voornamelijk aangewezen op observatie en intuïtie, wat de kans op subjectieve interpretaties vergroot. Daarnaast werd aangegeven dat de methodiek te weinig richting geeft bij de disharmonische ontwikkelingsprofielen, waardoor het risico op over- of onderschatting verhoogt.

Op vlak van **feasibility** (haalbaarheid) kwamen ook verschillende knelpunten naar voren. Hoewel de methodiek als relevant werd beschouwd, gaven respondenten aan dat de praktische uitvoerbaarheid binnen de dagelijkse werking niet vanzelfsprekend is. Het ontbreken van concrete, vereenvoudigde en doelgroepgerichte kaders maakt de methodiek moeilijk. Ook personeelwissels en uitval hebben in grote mate impact op de haalbaarheid van de methodiek in de zorgpraktijk. Daarnaast werd handelingsonzekerheid gerapporteerd, onder meer ten gevolge van complexe ethische afwegingen en de invloed van percepties van naasten en andere zorgverleners. De methodiek biedt in deze situaties nog te weinig richting. Vervolgens kwamen de kwaliteitsdimensies **adoption** (in gebruik nemen) en **sustainability** (duurzaamheid) impliciet naar voren. Respondenten beschreven dat het effectieve gebruik van de methodiek in de praktijk afhankelijk was van externe factoren zoals, voldoende tijd, middelen en een gedeelde visie binnen de organisatie. Eveneens werd aangegeven dat structurele verankering noodzakelijk was om de methodiek op langere termijn consequent te kunnen blijven inzetten.

Om tegemoet te komen aan deze knelpunten werden verschillende aanbevelingen geformuleerd. Respondenten benadrukten de nood aan vormingen op maat voor de doelgroep. Tijdens deze vormingen wordt best concreet ingegaan op specifieke casussen of vragen waarmee teams vastlopen. Daarnaast werd gewezen op het belang van concretere, eenvoudigere en meer doelgroepgerichte hulpmiddelen die beter aansloten bij non-verbaal gedrag en dagelijkse observaties van leefgroepbegeleiders. Ook het ontwikkelen van aangepaste en vereenvoudigde richtvragen werd benoemd om gedrag beter te begrijpen en de beeldvorming te vergemakkelijken. Verder werd aanbevolen om de hermeneutische cirkel te combineren met andere methodieken, zoals het

vlaggensysteem. Volgens respondenten kon deze combinatie bijdragen aan een meer objectieve beoordeling van seksueel gedrag en aan een duidelijker onderscheid tussen seksuele, dwangmatige of sensorische gedragingen. Tot slot werd gewezen op het belang van beleidsmatige en structurele ondersteuning. Organisaties bleken nood te hebben aan tijd, middelen en een duidelijke gedeelde visie om seksualiteit bespreekbaar te maken en de methodiek duurzaam te implementeren. Ook kennisdeling tussen zorgorganisaties werd genoemd als een mogelijke ondersteunende factor voor toekomstig gebruik. Samenvattend bleek dat de beeldvormingsmethodiek van Aditi vzw als positief en relevant werd beschouwd binnen de ondersteuning van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, maar dat op vlak van passendheid, praktische haalbaarheid en duurzame implementatie nog verschillende noden en groeimogelijkheden werden gerapporteerd.

Tabel 2

Samenvattende tabel van werkzame factoren en suggesties tot optimalisatie

Werkzame inhoudelijke en procesmatige factoren
Sensibiliserende kracht rond het belang van seksualiteit
Betrekken van het directieteam en beleidsniveau
Systematische en methodische beeldvorming van seksueel gedrag
Visuele ondersteuning van de methodiek
Gebruik van richtvragen ter ondersteuning van het invullen van de methodiek
Suggesties tot optimalisatie
Gerichte focus op organisatiegebonden vragen en concrete casuïstiek
Observatiegerichte handvaten om non-verbale gedragingen beter te interpreteren
Hulpmiddelen om onderscheid te maken tussen seksueel gedrag en gedrag vanuit andere behoeften
Ethische handelingsrichtlijnen
Kennisdeling tussen verschillende organisaties stimuleren en faciliteren
Doelgroepgerichte concretisering en vereenvoudiging van richtvragen
Combineren van de hermeneutische cirkel met aanvullende methodieken zoals het vlaggensysteem
Betrekken van beleid en management om tijd en middelen vrij te maken ter ondersteuning van seksualiteit
Focus op taboedoorbreking en een gezamenlijke visie om duurzame implementatie te faciliteren

5 DISCUSSIE

In dit hoofdstuk worden de resultaten teruggekoppeld aan de literatuur. De Literatuurstudie werd besproken in hoofdstuk 1 van de masterproef, de Resultaten in hoofdstuk 4. Vervolgens worden de beperkingen van dit onderzoek besproken en implicaties gegeven voor verder onderzoek. Er wordt afgerond met een conclusie.

5.1 BEVINDINGEN ROND SEKSUELE GEZONDHEID, RECHTEN EN ETHISCHE AFWEGINGEN

In de literatuurstudie werd uitgebreid ingegaan op de evolutie binnen de definiëring van seksuele gezondheid. Alle deelnemers haalden concrete voorbeelden aan bij de bevraging rond seksualiteit en seksuele gezondheid bij bewoners met een ernstig of diep verstandelijke beperking. In deze voorbeelden werden niet enkel lichamelijke aspecten benoemd, maar werd ook verwezen naar zelfzorg, het verlangen naar nabijheid en het recht op privacy, waarbij de noden van de cliënt op verschillende niveaus in rekening werden gebracht. Dit wijst erop dat de deelnemers een holistische benadering hanteren die aansluit bij de definiëring van de WHO in 2002, waarin seksualiteit en seksuele gezondheid worden omschreven als een integraal onderdeel van het menselijk welzijn (WHO, 2006). De geïnterviewden beperkten zich dus niet tot oudere definiëringen waarin seksualiteit hoofdzakelijk als lichamelijk of reproductief fenomeen wordt benaderd. Tegelijkertijd gaven de deelnemers aan dat deze visie niet door alle collega's binnen hun organisatie wordt gedeeld. Sommigen bekijken seksualiteit bij deze doelgroep eerder vanuit een puur fysiek perspectief. Deze interne verschillen tonen aan dat de evolutie in definiëring en visie niet noodzakelijk uniform wordt vertaald naar de praktijk op organisatieniveau.

Een gelijkaardige spanning wordt zichtbaar in de omgang met seksuele rechten. De deelnemers erkennen en respecteren de seksuele rechten van hun bewoners, onder meer door privacy te waarborgen in de mate van het mogelijke. Ook hier signaleren zij echter weerstand bij bepaalde collega's. Deze meer conservatieve opvattingen weerspiegelen wat de Graaf en Rademakers (2007) beschreven als een maatschappelijke spanning tussen enerzijds het beschermen van personen tegen misbruik en ongepast gedrag en anderzijds het erkennen van hun recht op seksuele zelfbeschikking.

Respondenten benoemden wel dat de ondersteuning van seksualiteit bij deze doelgroep gepaard ging met ethische dilemma's, waarbij bescherming en autonomie voortdurend tegen elkaar werden afgewogen. De moeilijke balans tussen seksuele autonomie en privacy enerzijds en het waarborgen van veiligheid en het bieden van gepaste ondersteuning anderzijds, draagt bij tot de paradox tussen het respecteren van mensenrechten en het begeleiden van personen met een

beperking op het vlak van seksualiteit. Deze spanning kan verklaren waarom zorgverleners in de praktijk soms neigen naar overbescherming en het beperken van privacy, vanuit een bezorgdheid om risico's te vermijden (Healy et al., 2009; Schaafsma et al., 2018). Vandaar dat extra handvaten rondom deze ethische dilemma's zeker een piste kunnen zijn voor Aditi vzw om hun ondersteuning beter te laten aansluiten op deze doelgroep. In dit kader kan Aditi vzw begeleiders versterken door bijvoorbeeld de identiteitsdriehoek van de professionele, persoonlijke en institutionele identiteit explicieter te integreren in haar ondersteuning. Dit kan teams helpen om morele spanningen gezamenlijk te analyseren en tot beter onderbouwde en gedragen beslissingen te komen in de ondersteuning van seksuele gezondheid.

5.2 NOOD AAN THEORETISCHE EN PRAKTISCHE HOUVAST VOOR DE PRAKTIJK

De literatuur wijst op een gebrek aan specifieke theoretische kaders voor zowel algemene als seksuele ontwikkeling bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (McGrath et al., 2025; Nikel et al., 2025; Schaafsma et al., 2018; Vehmas, 2019; Vivet et al., 2025). Dit bemoeilijkt de ontwikkeling van onderbouwde, doelgroepgerichte methodieken. Deze lacunes in de literatuur weerspiegelen zich ook in de interviewresultaten. Zorgverleners gaven aan weinig concrete handvaten te hebben om professioneel om te gaan met seksualiteit bij deze doelgroep, wat leidt tot gevoelens van handelingsonzekerheid. Bestaande methodieken blijken bovendien vooral afgestemd op personen met een normatieve ontwikkeling of met een licht tot matig verstandelijke beperking.

Tegen deze achtergrond werd de visuele cirkel van de methodiek en het gebruik van richtvragen door respondenten als positief ervaren. Dit wijst erop dat zorgverleners behoefte hebben aan een concrete houvast en dat dergelijke hulpmiddelen ondersteunend zijn in het proces van beeldvorming bij deze doelgroep. Door de richtvragen verder te verfijnen en expliciet af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, kan Aditi zorgverleners nog concretere handvaten aanreiken voor het in kaart brengen van het seksueel functioneren van deze doelgroep.

Daarnaast gaven enkele respondenten aan dat er een behoefte bestaat aan kennisdeling tussen organisaties. Zij benadrukten dat het uitwisselen van ervaringen en expertise kan bijdragen aan gezamenlijke inzichten, voornamelijk bij complexe casussen met moeilijk verstaanbaar seksueel gedrag. Initiatieven zoals een online community, een jaarlijkse ontmoetingsdag of een digitale functie op de website van Aditi vzw waar professionals samen kunnen reflecteren, zouden deze interorganisatiele kennisdeling kunnen versterken en ondersteunen.

5.3 BEVINDINGEN OMTRENT STIGMA EN TABOE

In de literatuur wordt aangehaald dat stigma en taboe tot op heden belangrijke verklaringen vormen voor het beperkte aantal studies rond seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking. Ten aanzien van personen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking werd seksualiteit voor 1970 zelfs grotendeels ontkend of genegeerd (de Wit et al., 2022). Dit kadert binnen een bredere maatschappelijke tendens waarin personen met een beperking niet als seksuele wezens werden beschouwd. Tegelijk wordt ook duidelijk dat er, onder invloed van internationale mensenrechtenverdragen, een verschuiving plaatsvindt in de perceptie van seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking (Hanass-Hancock et al., 2018; Löfgren-Mårtenson & Ouis, 2018; Whittle & Butler, 2018).

De bevindingen uit dit onderzoek bevestigen de verschuiving in perceptie. Hoewel in twee van de bevroegde organisaties nog sprake was van taboe, gaven drie organisaties aan dat seksualiteit binnen hun werking relatief open besproken werd. Meer nog, zij ervoeren dat het thema sterk leefde binnen de organisatie en dat er net daardoor meer aandacht en prioriteit aan werd gegeven. Dit wijst erop dat het taboe niet langer overal even dominant aanwezig is en dat er binnen een meerderheid van de bevroegde organisaties sprake lijkt te zijn van een evolutie richting meer openheid. Echter werd binnen één organisatie vastgesteld dat het taboe rond seksualiteit sterker leefde bij vrouwelijke dan bij mannelijke bewoners. Dit kan begrepen worden vanuit het concept van de seksuele dubbele standaard, waarbij mannen doorgaans meer seksuele vrijheid en legitimiteit toegekend krijgen, terwijl vrouwen vaker geconfronteerd worden met een beperktere erkenning van hun seksuele noden en rechten. Onderzoek van Kreager en collega's (2016) toont aan dat seksueel gedrag bij mannen vaker sociaal bekrachtigd wordt, terwijl gelijkaardig gedrag bij vrouwen negatiever wordt beoordeeld. Sensibilisering rond dit thema vormt daarom ook een kerntaak en een noodzakelijke eerste stap voor Aditi vzw om een gedragen visie binnen een organisatie mogelijk te maken.

5.4 INTERPRETEREN EN CLASSIFICEREN VAN MOEILIK VERSTAANBAAR SEKSUEEL GEDRAG

Een belangrijke vaststelling is dat zorgverleners het in de praktijk vaak moeilijk vinden om te bepalen of bepaald gedrag daadwerkelijk seksueel van aard is, dan wel voortkomt uit dwangmatig handelen, sensorische prikkelverwerking of andere behoeften. Om die reden is het essentieel om moeilijk verstaanbaar gedrag in eerste instantie breed en meervoudig te benaderen, alvorens tot een meer specifieke classificatie over te gaan (Embregts et al., 2019). Door middel van systematische en zo objectief mogelijke observatie kan worden nagegaan welke functie het gedrag vervult en welke interne en externe factoren hierop van invloed zijn. Moeilijk verstaanbaar gedrag ontstaat immers doorgaans

in de interactie tussen cliënt- en omgevingsfactoren (Embregts et al., 2019). Dit onderstreept het belang van een hypothesevormende en open houding in de begeleiding van deze complexe casussen.

In functie hiervan kan door verschillende vormingsmedewerkers van Aditi vzw worden uitgetest of het helpend zou zijn om binnen de beeldvorming het item 'seksuele vaardigheden of gedrag' ruimer te benaderen. Een mogelijke aanpak is om tijdens vormingen en teamondersteuning te spreken over 'gedrag' zonder dit onmiddellijk als seksueel te duiden. Een terminologische aanpassing kan bijdragen aan een meer open en minder classificerende interpretatie, waardoor zorgverleners meer ruimte krijgen om het gedrag breed te onderzoeken alvorens het te categoriseren.

Uit de interviews blijkt echter dat leefgroepbegeleiders hun observaties vaak baseren op intuïtie en een persoonlijk referentiekader. Hoewel ervaringskennis hierbij een belangrijke rol speelt, benadrukken verschillende auteurs het belang van gestructureerde observatiemethoden om interpretatiebias te beperken en gedrag op een meer objectieve manier te analyseren (Thompson et al., 2016). Instrumenten zoals het ABC-schema (Antecedent-Behavior-Consequence) kunnen hierin ondersteunend zijn, doordat zij begeleiders helpen om zowel verbaal als non-verbaal gedrag systematisch te registreren. Daarnaast bevorderen dergelijke methodieken een gedeeld referentiekader en een consistentere werkwijze binnen teams en organisaties.

Wanneer er sprake is van moeilijk verstaanbaar seksueel gedrag waarbij cliënten het gedrag niet zelfstandig kunnen stoppen, ervaren organisaties vaak handelingsonzekerheid. Enerzijds is er de intentie om tegemoet te komen aan de onderliggende behoeften van de cliënt, terwijl anderzijds het samenleven binnen de leefgroep veilig en sociaal aanvaardbaar moet blijven. Dit vraagt om een evenwichtige benadering waarbij gedrag wordt gekanaliseerd door het creëren van gepaste momenten en contexten waarin behoeften veilig geuit kunnen worden, gecombineerd met duidelijke begrenzing waar nodig. Cliënten met een verstandelijke beperking functioneren sociaal-emotioneel vaak op een lager ontwikkelingsniveau en zijn daardoor sterk afhankelijk van co-regulatie en externe begrenzing (Dösen, 2005; Embregts, 2009). Op basis van de interviews bevindt een groot deel van de cliënten zich in fase 1 tot maximaal fase 3 van het sociaal-emotioneel ontwikkelingsmodel, wat wijst op een vroege ontwikkelingsfase waarin nabijheid, structuur en voorspelbaarheid essentieel zijn (Dösen, 2005). Dit benadrukt dat ondersteuning niet louter corrigerend mag zijn, maar afgestemd dient te worden op het sociaal-emotioneel functioneren van de cliënt, met expliciete aandacht voor duidelijke grenzen en een voorspelbare omgeving. Ook de impact van medicatie mag in dit type casussen niet worden onderschat. Zowel in de literatuur (Gijs et al., 2009) als door verschillende respondenten werd aangehaald dat medicatie een belangrijke invloed kan uitoefenen op het seksuele functioneren, het seksueel verlangen en de seksuele opwindings.

5.5 DE ROL VAN FAMILIALE EN ORGANISATORISCHE CONTEXT IN DE ONDERSTEUNING VAN SEKSUELE GEZONDHEID

De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat familie een belangrijke rol speelt in de ondersteuning van seksuele gezondheid bij personen met een verstandelijke beperking. Deze bevinding sluit aan bij studies, waarin wordt benadrukt dat zowel de houding van familieleden als die van ondersteunend personeel de mogelijkheden tot seksuele expressie beïnvloeden (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004). In lijn met het onderzoek van McGuire en Bayley (2011) kwam ook naar voren dat lagere vormen van intimiteit doorgaans meer aanvaard worden dan expliciete seksuele gedragingen. Leefgroepbegeleiders in dit onderzoek gaven daarbij aan zichzelf vaak als positiever en opener te ervaren dan familieleden.

Tegelijkertijd toont dit onderzoek aan dat houdingen van ouders niet statisch zijn. Binnen één organisatie werd een duidelijke evolutie waargenomen naar een meer betrokken en positievere houding ten aanzien van seksualiteit. Deze verandering kan begrepen worden vanuit de actieve participatie van ouders bij de werkgroep en de ontwikkeling van de visietekst rond seksualiteit. Door ouders van bij aanvang te betrekken bij beleidsvorming ontstond ruimte voor dialoog en wederzijds begrip, wat leidde tot een groter gedeeld eigenaarschap. Dit sluit aan bij literatuur waarin ouderbetrokkenheid wordt benadrukt als een cruciale randvoorwaarde voor een open en ondersteunende benadering van seksuele gezondheid (Smith Hill et al., 2025).

Daarnaast beschikken ouders en naasten over waardevolle contextuele kennis die professionals kunnen ondersteunen bij het interpreteren van seksueel gedrag en bij het onderscheiden van andere gedragsvormen, zoals stereotiep of dwangmatig gedrag. Deze vroege betrokkenheid draagt bij aan een gedeeld interpretatiekader rond de betekenis en functie van gedrag (Kwong et al., 2025). Deze gedeelde beeldvorming vergroot bovendien de openheid ten aanzien van begeleidings- en handelingsplannen rond seksuele gezondheid. In het licht van deze bevindingen lijkt het aangewezen om binnen de methodiek explicieter aandacht te besteden aan de familiale context. Door meer en specifieke richtvragen te ontwikkelen binnen het onderdeel 'levensgeschiedenis', kan de invloed van de familiale context systematischer worden meegenomen in de beeldvorming. Dit sluit aan bij een bredere verschuiving van een individugerichte naar een contextgevoelige benadering van moeilijk verstaanbaar gedrag.

Ten slotte onderstrepen zowel de literatuur als de interviews het belang van de organisatorische factoren. Gebrek aan duidelijke richtlijnen blijkt handelingonzekerheid bij zorgverleners in de hand te werken (de Wit et al., 2022). Professionalisering en vorming worden daarom terecht gezien als essentiële voorwaarden voor kwaliteitsvolle ondersteuning (Chappell et al.,

2018; Lafferty et al., 2012). Initiatieven zoals werkgroepen, referentiepersonen en ouderparticipatie in beleid wijzen op een positieve evolutie, maar benadrukken tegelijk dat blijvende structurele investering nodig is. Hoewel Aditi vzw hierin een ondersteunende rol opneemt, blijft het de verantwoordelijkheid van organisaties om deze visie duurzaam te verankeren.

5.6 BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Hoewel alle deelnemers positief stonden tegenover het ondersteunen van seksualiteit en de meerwaarde erkenden van de beeldvormingsmethodieken aangereikt door Aditi vzw, dienen deze bevindingen met de nodige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Aangezien alle deelnemers reeds in contact waren gekomen met Aditi, kan worden verondersteld dat zij meer openstonden voor het thema seksualiteit en sterker gemotiveerd waren om zich hierin te verdiepen. Hun holistische visie op seksualiteit en positieve attitude zijn dan ook niet zonder meer te generaliseren naar andere zorgverleners binnen dezelfde organisaties, noch naar andere voorzieningen in Vlaanderen. Om een representatiever beeld te verkrijgen van attitudes ten aanzien van seksualiteit bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, zou een ruimere steekproef en onderzoeksvragen aangewezen zijn geweest.

Een tweede beperking betreft de samenstelling van de steekproef. Door het personeelstekort bij leefgroepbegeleiders bleek het niet haalbaar om alle interviews in duo af te nemen. Hierdoor kwamen referentiepersonen voor seksualiteit en orthopedagogen meer voor in de steekproef. Dit beperkte de mogelijkheid om verschillen tussen jobperspectieven systematisch in kaart te brengen, wat betreft de beeldvormingsmethodiek. Daarnaast leidde overbevraging van personeel en het beperkte aantal deelnemende organisaties tot een lage responsgraad, waardoor uiteindelijk werd gekozen om alle potentiële deelnemers uit te nodigen in plaats van een gerandomiseerde selectie toe te passen. Verder bleek dat de mate waarin deelnemers vertrouwd waren met het aanbod van Aditi vzw varieerde, zowel binnen als tussen organisaties. Niet elke respondent had ervaring met het specifieke gebruik van de hermeneutische cirkel, waardoor sommige deelnemers slechts in beperkte mate aanbevelingen konden formuleren. Deze variatie in ervaring bemoeilijkte het verzamelen van diepgaande en vergelijkbare reflecties over de methodiek.

Daarnaast vormt de zorgcontext een belangrijke beperking. Alle deelnemende organisaties boden een residentieel zorgaanbod aan, waardoor de bevindingen ingebed zijn in een residentiële context. Dit beperkt de overdraagbaarheid van de resultaten naar ambulante of semi-residentiële settings. Bovendien was er binnen de steekproef sprake van variatie in doelgroepcomplexiteit. Deze heterogeniteit kan verklaren waarom noden, ervaringen en percepties rond seksualiteit uiteenliepen en bemoeilijkt het formuleren van conclusies die van toepassing zijn op één specifieke subgroep.

Ten slotte varieerde de werkervaring van de respondenten aanzienlijk, met een spreiding van ongeveer twee tot twaalf jaar. Dit verschil in anciënniteit kan invloed hebben gehad op hun ervaren handelings(on)zekerheid, deskundigheid en mate van reflectie rond het thema seksualiteit. Meer ervaren medewerkers beschikken mogelijk over een bredere praktijkbasis, terwijl minder ervaren medewerkers zich sterker baseren op recente vorming en bestaande theoretische kaders.

5.7 IMPLICATIES VOOR VERDER ONDERZOEK

Na het afronden van dit onderzoek zijn er enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek die interessant kunnen zijn voor een verdere analyse. Zowel uit de literatuurstudie als uit de interviews kwam naar voren dat er een gebrek is aan gespecialiseerde kennis en wetenschappelijke onderbouwing rond seksualiteit, zeker binnen de ernstgradaties ernstig of diep. Een suggestie binnen dit onderzoek was dan ook om terugkerende kenmerken op het vlak van seksualiteit systematisch in kaart te brengen, samen met ervaringsdeskundigen zoals zorgkundigen die dagelijks met deze doelgroep werken. Door concrete gedragingen, werkzame factoren binnen de begeleiding en versterkende factoren van bepaald gedrag te bevragen en systematisch te onderzoeken, kan een meer wetenschappelijk onderbouwde expertise worden opgebouwd omtrent seksualiteit bij deze doelgroep. Hieraan gekoppeld kunnen specifieke richtvragen worden ontwikkeld om via de hermeneutische cirkel tot een betere beeldvorming te komen, rekening houdend met de terugkerende kenmerken in de beleving en behoeften rond seksualiteit bij deze doelgroep. Op die manier ontstaat een meer genuanceerde en wetenschappelijk gefundeerde aanpak om de noden en behoeften achter bepaald gedrag in kaart te brengen.

Een andere implicatie die uit dit onderzoek naar voren kwam, is dat het vlaggensysteem voor de doelgroep van mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking mogelijk ook een interessant instrument kan zijn voor personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, mits de nodige aanpassingen. Hulpverleners geven aan dat zij bij deze doelgroep soms handvaten missen om seksueel grensoverschrijdend gedrag objectief in kaart te brengen en hier professioneel mee om te gaan. Verder onderzoek zou zich daarom kunnen richten op het ontwikkelen van een aangepaste methodiek, gebaseerd op het systematisch inschatten van de mate van seksueel ongepast gedrag. Daarbij is het essentieel om aanpassingen door te voeren, zodat dit instrument afgestemd is op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.

Tot slot is het aan te bevelen dat Aditi vzw een structurele samenwerking opzet met Multiplus, het kenniscentrum dat zich specifiek richt op personen met ernstig meervoudige beperkingen. Multiplus is een gevestigde en erkende organisatie binnen het veld en biedt vormingen en expertise aan zorgorganisaties die werken met personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Een

samenwerking tussen Aditi vzw en Multiplus brengt twee complementaire expertises samen: kennis over seksualiteit enerzijds en doelgroepspecifieke kennis anderzijds. Door deze krachten te bundelen kan er gericht gewerkt worden aan materialen, vormingen en begeleidingsstrategieën rond seksuele gezondheid voor deze specifieke doelgroep.

5.8 CONCLUSIE

Dit onderzoek had als doel om handvaten te formuleren voor Aditi vzw om hun beeldvormingsmethodiek beter af te stemmen op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Deze masterproef trachtte dit te realiseren aan de hand van twee onderzoeksvragen: (1) “Welke inhoudelijke of procesmatige factoren van de methodiek gehanteerd door Aditi vzw zijn nog niet voldoende afgestemd op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?” en (2) “Welke aanpassingen zijn nodig om de methodiek van Aditi vzw beter af te stemmen op personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?”

Op basis van de interviews kwamen verschillende aandachtspunten en suggesties naar voren. Daarbij werd duidelijk dat niet alle voorgestelde aanpassingen even eenvoudig te implementeren zijn in de dagelijkse praktijk. Andere, meer concrete suggesties bieden daarentegen wel een duidelijke aanzet tot reflectie binnen de zorgpraktijk. Aangezien het om een explorerend onderzoek gaat, dienen de resultaten in de eerste plaats te worden gezien als een aanzet tot verdere reflectie en dialoog. Bovendien bevinden sommige structurele en organisatorische randvoorwaarden zich buiten de directe invloedssfeer van Aditi vzw, wat de implementatie van bepaalde aanbevelingen kan beperken.

Tegelijkertijd is een belangrijke en positieve vaststelling dat de seksuele rechten van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking steeds meer worden erkend. Uit zowel de literatuur als de onderzoeksbevindingen blijkt een duidelijke bereidheid én nood aan concrete handvaten om seksualiteit op een professionele, respectvolle en contextgevoelige manier te ondersteunen. Ondanks ethische spanningsvelden en verschillen tussen organisaties, lijkt er sprake van een duidelijke beweging richting een sterkere beleidsmatige en inhoudelijke verankering van seksualiteit binnen de zorgpraktijk. Het expliciet inzetten op een breed gedragen, positieve en holistisch georiënteerde visie op seksualiteit vormt een essentiële eerste stap in het realiseren van kwalitatieve en afgestemde ondersteuning, waarbij Aditi vzw een betekenisvolle maatschappelijke rol opneemt.

6 REFERENTIES

- Aditi vzw. (2025). *Visie en missie*. <https://aditivzw.be/over-ons/visie-en-missie>
- Adolph, K. E., & Robinson, S. R. (2008). In defense of change processes. *Child Development, 79*(6), 1648-1653. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2008.01215.x>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Association Publishing.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4e dr.). Noordhoff Uitgevers.
- Bates, C., McCarthy, M., Milne Skillman, K., Elson, N., Forrester-Jones, R., & Hunt, S. (2020). Always trying to walk a bit of a tightrope: The role of social care staff in supporting adults with intellectual and developmental disabilities to develop and maintain loving relationships. *British Journal of Learning Disabilities, 48*(4), 261-268. <https://doi.org/10.1111/bld.12320>
- Borawska-Charko, M., Rohleder, P., & Finlay, W. M. L. (2017). The Sexual Health Knowledge of People with Intellectual Disabilities: a Review. *Sexuality Research & Social Policy, 14*(4), 393-409. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0267-4>
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: De kunst van het verstaan*. Nelissen.
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology, 56*(1), 16-32. <https://doi.org/10.1111/bjc.12118>
- Brandon-Friedman, R. A. (2019). Youth sexual development: A primer for social workers. *Social Work, 64*(4), 356-364. <https://doi.org/10.1093/sw/swz027>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Breuls, L., & Bougrine, J. (Eds.) (2022). *Kwalitatief onderzoek voeren in de praktijk: Tips & tricks voor criminologen en andere sociale wetenschappers*. ASP.
- Brown, M., & McCann, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities, 74*, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- Brown, R. D., & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education, 8*(1), 59-75. <https://doi.org/10.1080/14681810701811829>
- Cacciatore, R., Korteniemi-Poikela, E., & Kaltiala, R. (2019). The Steps of Sexuality-A Developmental, Emotion-Focused, Child-Centered Model of Sexual Development and Sexuality Education from Birth to Adulthood. *International Journal of Sexual Health, 31*(3), 319-338. <https://doi.org/10.1080/19317611.2019.1645783>
- Chappell, P., Johns, R., Nene, S., & Hanass-Hancock, J. (2018). Educators' perceptions of learners with intellectual disabilities' sexual knowledge and behaviour in KwaZulu-Natal, South Africa. *Sex Education: Sexuality, Society and Learning, 18*(2), 125-139. <https://doi.org/10.1080/14681811.2017.1405801>
- Chavula, M. P., Zulu, J. M., & Hurtig, A. K. (2022). Factors influencing the integration of comprehensive sexuality education into educational systems in low- and middle-income countries: a systematic review. *Reproductive Health, 19*(1), Article 196. <https://doi.org/10.1186/s12978-022-01504-9>
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*(3), 255-264. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>
- de Graaf, H., & Rademakers, J. (2007). Seksueel gedrag en seksuele gevoelens van prepuberale kinderen. *Tijdschrift voor Seksuologie, 31*, 184-194.
- de Graaf, H., Neeleman, A., & De Haas, S. (2009). De seksuele levensloop. In L. Gijs, W. Gianotten, I. Vanwesenbeeck, & P. Weijnenborg (red.) *Seksuologie* (pp. 157-179). Bohn Stafleu van Loghum

- de Wit, W., van Oorsouw, W., & Embregts, P. (2022). Sexuality, Education and Support for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the Attitudes of Support Staff and Relatives. *Sexuality and Disability*, 40(3), 315-346. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09724-w>
- Demeyere, Y. (2022). Kwalitatieve data-analyse in actie. In L. Breuls & J. Bougrine (Eds.), *Kwalitatief onderzoek voeren in de praktijk: Tips & tricks voor criminologen en andere sociale wetenschappers* (pp. 279-322). ASP.
- Dösen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Van Gorcum.
- Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 727-734. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01186.x>
- Edwards, W. M., & Coleman, E. (2004). Defining sexual health: A descriptive overview. *Archives of Sexual Behavior*, 33(3), 189-195. <https://doi.org/10.1023/B:ASEB.0000026619.95734.d5>
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: Ondersteuning, interventies en kwaliteit van bestaan*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E. J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G., De Kuijper, G., Duinkerken-Van Gelderen, P., Haasnoot, M., Helder, A., Lenderink, B., Maes-Festen, D. A. M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C. J., Smit, T., Van den Heuvel, J., ... Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.
- Falligant, J. M., & Pence, S. T. (2020). Interventions for inappropriate sexual behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities: A brief review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 53(3), 1316-1320. <https://doi.org/10.1002/jaba.716>
- Federale Overheidsdienst Justitie (2009). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Geraadpleegd op 20 november 2024, van https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/article.pl?language=nl&sum_date=&lg_txt=N&cn_s_earch=2006121354#list-link-lien_1*

- Foley, S. (2013). Reluctant “Jailors” speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 304-311. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00758.x>
- Gijs, L., Gianotten, W., Vanwesenbeeck, I., & Weijenborg, P. (Eds.). (2009). *Seksuologie* (herziene ed.). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-313-6806-8>
- Grieve, A., McLaren, S., Lindsay, W., & Culling, E. (2009). Staff attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities: a comparison of different professional groups and residential facilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(1), 76-84. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00528.x>
- Hanass-Hancock, J., Nene, S., Johns, R., & Chappell, P. (2018). The Impact of Contextual Factors on Comprehensive Sexuality Education for Learners with Intellectual Disabilities in South Africa. *Sexuality and Disability*, 36(2), 123-140. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9526-z>
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2018). Adaptive Behavior Assessment System: Third Edition. In B. Caplan, J. DeLuca, & J. S. Kreutzer (Eds.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (pp. 57-60). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-57111-9_1506
- Hassiotis, A. (2023). Time to rethink behaviours that challenge in people with intellectual disabilities. *The Lancet Psychiatry*, 10(9), 654-655. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(23\)00253-5](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(23)00253-5).
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905-912. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x>
- Jorgensen, M., Nankervis, K., & Chan, J. (2023). “Environments of concern”: reframing challenging behaviour within a human rights approach. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(1), 95-100. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2118513>
- Kagan, J. (2008). In Defense of Qualitative Changes in Development. *Child Development*, 79(6), 1606-1624. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2008.01211.x>

- Kahonde, C. K. (2022). Perceptions and responses of staff to the sexuality of adults with intellectual disabilities at facilities in the Western Cape Province of South Africa. *Journal of Intellectual Disabilities, 27*(1), 138-155. <https://doi.org/10.1177/17446295211048743>
- Kahonde, C. K., McKenzie, J., & Wilson, N. J. (2019). Discourse of needs versus discourse of rights: family caregivers responding to the sexuality of young South African adults with intellectual disability. *Culture, Health & Sexuality, 21*(3), 278-292. <https://doi.org/10.1080/13691058.2018.1465202>
- Kersten, M. C. O., Taminau-Bloem, E. F., Schuurman, M., Weggeman, M. C. D. P., & Embregts, P. J. C. M. (2018). How to improve sharing and application of knowledge in care and support for people with intellectual disabilities? A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(6), 496-520. <https://doi.org/10.1111/jir.12491>
- Klik. (2019, 2 oktober). *Richtlijn voor probleemgedrag in verstandelijk gehandicaptenzorg*. <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/richtlijn-voor-probleemgedrag-in-verstandelijk-gehandicaptenzorg>
- Kreager, D. A., Staff, J., Gauthier, R., Lefkowitz, E. S., & Feinberg, M. E. (2016). The double standard at sexual debut: Gender, sexual behavior and adolescent peer acceptance. *Sex Roles, 75*(7-8), 377-392. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0618-x>
- Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek. (2025). *Richtlijn diagnostiek verstandelijke beperking* (Versie januari 2025). https://kcdvzw.be/sites/default/files/2025-02/Richtlijn%20Diagnostiek%20Verstandelijke%20Beperking%20%282025%29_3.pdf
- Kwong, A. N. L., Low, L. P. L., & Wong, M. Y. C. (2025). Family Support Experiences of Adult Persons with Intellectual Disability and Challenging Behaviour: A Scoping Review of Qualitative Studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 22*(6), Article 911. <https://doi.org/10.3390/ijerph22060911>
- Lafferty, A., McConkey, R., & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(1), 29-43. <https://doi.org/10.1177/1744629512438034>
- Lamb, S., White, L., & Plocha, A. (2018). Are Children Sexual?: Who, What, Where, When, and How? In *The Cambridge Handbook of Sexual Development* (pp. 17-34). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108116121.002>

- Löfgren-Mårtenson, C., & Ouis, P. (2018). 'We need "culture-bridges": professionals' experiences of sex education for pupils with intellectual disabilities in a multicultural society. *Sex Education, 19*(1), 54-67. <https://doi.org/10.1080/14681811.2018.1478806>
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(1), 4-17. <https://doi.org/10.1111/jar.12759>
- Maguire, K., Gleeson, K., & Holmes, N. (2019). Support workers' understanding of their role supporting the sexuality of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 47*(1), 59-65. <https://doi.org/10.1111/bld.12256>
- Maree, J. G. (2021). The psychosocial development theory of Erik Erikson: critical overview. *Early Child Development and Care, 191*(7-8), 1107-1121. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1845163>
- Matin, B. K., Ballan, M., Darabi, F., Karyani, A. K., Soofi, M., & Soltani, S. (2021). Sexual health concerns in women with intellectual disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Public Health, 21*(1), Article 1965. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12027-6>
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(6), 405-416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McGrath, M., Chong, L. Y. C., Collings, S., & Pebdani, R. (2025). Sexual Health Literacy Among Adults With Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Journal of Intellectual Disability Research, 69*(5), 345-369. <https://doi.org/10.1111/jir.13217>
- McGuire, B. E., & Bayley, A. A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 24*(5), 398-402. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328349bbcb>
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 497-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00915.x>

- Morisse, F., Vandeveldde, S., & Dösen, A. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: Een praktijkdefinitie. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33(4), 21-33.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (4de herziene druk). Acco.
- Nikel, K., Piłat, P., Smolarczyk, J., & Piegza, M. (2025). Sexuality of people with intellectual disabilities - a systematic review. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 25(2), 153-161.
<https://doi.org/10.15557/PiPK.2025.0019>
- O'Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 197-206.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x>
- Peshkin, A. (1988). In Search of Subjectivity—One's Own. *Educational Researcher*, 17(7), 17-21.
<https://doi.org/10.3102/0013189X017007017>
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011). Outcomes for Implementation Research: Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 38(2), 65-76. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7>
- Prodiagnostiek. (2019). *Multidimensioneel model van verstandelijke beperking volgens het AAIDD-model*. https://www.prodiagnostiek.be/wp-content/uploads/2023/10/CZF_AAIDD-model.pdf
- Ravitch, S. M., & Carl, N. M. (2020). *Qualitative Research: Bridging the Conceptual, Theoretical, and Methodological* (2nd ed.). SAGE.
- Rohleder, P., & Swartz, L. (2009). Providing Sex Education to Persons with Learning Disabilities in the Era of HIV/AIDS: Tensions between Discourses of Human Rights and Restriction. *Journal of Health Psychology*, 14(4), 601-610. <https://doi.org/10.1177/1359105309103579>
- Schaafsma, D., Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2018). Seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. In *Leerboek seksuologie* (pp. 531-545). Bohn Stafleu van Loghum.
https://doi.org/10.1007/978-90-368-1111-8_26

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tasse, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439-442. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Sensoa. (z.d.). *Vlaggensysteem - Hoe reageren op seksueel grensoverschrijdend gedrag?*
<https://www.sensoa.be/vlaggensysteem-hoe-reageren-op-seksueel-grensoverschrijdend-gedrag>
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited* (2nd ed.). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Smith Hill, R., Drew, C., Reynolds, M., Sperling, J., Plotner, A., & Patten, B. (2025). Parent knowledge and comfortability with sexuality and relationships education for emerging adults with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 43(4), Article 35.
<https://doi.org/10.1007/s11195-025-09914-w>
- Svae, G. B., Blixt, L., & Søndena, E. (2022). Personal and sexual boundaries: the experiences of people with intellectual disabilities. *BMC Public Health*, 22(1), Article 1773.
<https://doi.org/10.1186/s12889-022-14181-x>
- Tassé, M. J., & Kim, M. (2023). Examining the Relationship between Adaptive Behavior and Intelligence. *Behavioral Sciences*, 13(3), Article 252. <https://doi.org/10.3390/bs13030252>
- Thompson, J. R., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2016). Supports and support needs in strengths-based models of intellectual disability. In M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Eds.), *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 31-49). Routledge.
- van Schroyen Lantman-de Valk, H. M. J., Rook, F., & Maaskant, M. A. (2011). The use of contraception by women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 434-440. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01395.x>
- Vehmas, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 34(4), 519-539. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545110>
- Verenigde Naties. (1948). *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens*, 10 december 1948, *Belgisch Staatsblad*, 31 maart 1949, p. 2488.

- Vivet, N., de La Rochebrochard, E., & Martin, P. (2025). Young people with disabilities and their sexual health: a descriptive review of needs, recommendations and interventions. *BMC Public Health*, 25(1), Article 930. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-21927-w>
- VN. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. United Nations. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Whittle, C., & Butler, C. (2018). Sexuality in the lives of people with intellectual disabilities: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 68-81. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.008>
- Wickström, M., Larsson, M., & Hoglund, B. (2020). How can sexual and reproductive health and rights be enhanced for young people with intellectual disability? - Focus group interviews with staff in Sweden. *Reproductive Health*, 17(1), 86-86. <https://doi.org/10.1186/s12978-020-00928-5>
- Wilson, M. C., & Scior, K. (2015). Implicit attitudes towards people with intellectual disabilities: Their relationship with explicit attitudes, social distance, emotions and contact. *PLoS ONE*, 10(9), e0137902. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137902>
- Wilson, N. J., & Frawley, P. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 209-221. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1162771>
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*. Geneva. http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
- World Health Organization. (2023, May 23). *Investing in sexual and reproductive health and rights: Essential elements of universal health coverage*. <https://www.who.int/publications/m/item/investing-in-sexual-and-reproductive-health-and-rights-essential-elements-of-universal-health-coverage>

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Beeldvorming over seksueel functioneren bij
personen met een ernstig of diep verstandelijke
beperking**

Handvaten voor Aditi vzw

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Febe Peeters

promotor: Ines Van keer
Copromotor: Bea Maes
Dagelijkse begeleider: Sanne
Nieuwenhuis
m.m.v: Aditi vzw