

# Repressie of regie? Over goede zorg voor seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap

Herman Meininger

Vrije Universiteit Amsterdam / 's Heeren Loo

---

## Samenvatting

In deze bijdrage wordt gezocht naar bronnen van de gesignaleerde 'nieuwe handelingsverlegenheid' rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap. Geconstateerd wordt dat zorgorganisaties rond seksualiteit veel energie steken in externe verantwoording (juridische beschermingsconstructies, reglementen, protocollen en procedures) en vaak heel weinig in opleiding- en preventie (zorgvisie, personeelsbeleid en scholing gericht op persoonlijke kwaliteiten van zorgverleners). Geconcludeerd wordt dat de publieke moraal en de beroepsethiek van zorgprofessionals die deze publieke moraal reproduceert eerder bronnen van een nieuwe handelingsverlegenheid zijn dan dat ze er oplossingen voor bieden.

---

**N**ieuwe handelingsverlegenheid  
Seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap is in de afgelopen dertig jaar steeds vaker een terugkerend onderwerp geworden op de agenda van ouders, zorgverleners, zorgorganisaties en beleidsmakers in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Die omstandigheid kan beschouwd worden als uitdrukking van een toenemende aandacht voor het eigene van mensen met een verstandelijke handicap en van een afname van hun maatschappelijke marginalisering. Deze marginalisering werd mede bepaald door historische beelden van verstandelijk gehandicapten als asexuele of juist als hyperseksuele wezens. Er is grote winst behaald met betrekking tot de bespreekbaarheid van seksualiteit in het algemeen, in welke uitingsvorm of belevingswijze ze zich ook voordoet. In afgelopen vijftien jaar

zijn praktijkervaringen en handelingsaanwijzingen beschreven in voor ouders en zorgverleners goed toegankelijke literatuur (Bosch, 1995; Bosch & Suykerbuyk, 2000; Drury, Hutchinson & Wright, 2000; Velema-Drent, 2001). Zeker in het Nederlandse taalgebied, maar ook internationaal, is evenwel nog te weinig sprake van systematisering, analyse en onderbouwing van dergelijke praktijkervaringen en de toepassing van de zo verworven kennis in begeleiding en behandeling (Sterkenburg & Lamers-Winkelmann, 1998; Spanjaard, Haspels & Roos, 2000; Stoffelen, Kok & Curfs, 2009).

Tegelijkertijd wordt gesignaleerd dat seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap nog steeds tekortschiet en dat de handelingsverlegenheid van professionals eerder is toegenomen dan afgenomen (Lamers-Winkelmann & Sterkenburg, 1997; Leutar & Mihokoviæ, 2007; Wilson, Clegg & Hardy, 2008). Die toename van handelingsverlegenheid komt overeen met ervaringen van de auteur in de afgelopen jaren in diverse commissies ethiek in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke handicap. Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking, gedwongen anticonceptie, seksueel misbruik, loverboys, SOA's en seksuele dienstverlening zijn enkele thema's die prominent figureren op de hedendaagse agenda op dit terrein (Meininger & Frederiks, 2005; van Berlo, 1995; van Berlo, van Son-Schoones & Ketting, 1996; Schreuder-Kniese, 1996). Alles wordt openlijk besproken. De nieuwe handelingsverlegenheid lijkt zodoende

---

Prof.dr. H.P. Meininger, bijzonder hoogleraar 'sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap', Willem van den Berghleerstoel, Vrije Universiteit Amsterdam / 's Heeren Loo  
Correspondentieadres: Gerrit Achterbergstraat 25, 3947 ME Langbroek  
E: hp.meininger@th.vu.nl

Dit artikel is een bewerkte versie van de gelijknamige lezing die werd uitgesproken op de 23<sup>e</sup> studiedag ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, georganiseerd door Gouverneur Kremers Centrum Universiteit Maastricht, Severinusstichting en Cupertino op 7 november 2008 te Veldhoven.

Ontvangen: 5 maart 2009; Geaccepteerd: 22 mei 2009.

steeds minder verband te hebben met het bestaan van in de dominante cultuur gewortelde taboes. Waaraan ontspringt ze dan wel? Deze vraag wil ik belichten vanuit twee perspectieven, dat van seksuele ethiek en dat van ethiek van de zorg. Deze invalshoek onthult al dat er een vermoeden bestaat dat de bronnen van genoemde handelingsverlegenheid vooral gezocht moeten worden in morele overwegingen en inzichten.

### Enkele voorbeelden

Om een beeld te geven van de genoemde handelingsverlegenheid begin ik met enkele kleine schetsjes van casus die in de afgelopen jaren ter bespreking werden aangeboden in commissies ethiek of in andere vormen van moreel beraad die in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke handicap voorhanden zijn.

- Een cliënt benadert vrouwelijke groepsleiding met agressief seksueel getint gedrag. In een enkel geval ook richting vrouwelijke medebewoners. Een speciaal begeleidingsplan wordt opgesteld. Dat bestaat er onder meer in dat in alle dagsituaties voldoende begeleiding aanwezig is die zondig corrigerend kan ingrijpen. Met de cliënt wordt afgesproken dat hij zich 's avonds na negen uur niet buiten zijn kamer zal vertonen. Na enige tijd ontdekt de leidinggevende dat een begeleidster zichzelf tijdens de avonddienst opsluit omdat ze het niet aandurft de betrokken cliënt tegen te houden als die tegen de afspraken in zijn kamer toch wil verlaten. Gevraagd naar haar motieven, geeft zij aan dat ze angst een onvoldoende reden vindt om de bewoner op te sluiten en dat ze dus maar zichzelf opsluit.

- Een cliënte weigert de prikpil omdat ze een kind wil hebben. Tijdens zwerftochten door de stad probeert ze een man – het maakt niet uit wie - te vinden die haar een kind kan geven, of anders, zoals ze zelf zegt, een mobiele telefoon. Al haar seksuele contacten staan in het teken van pijn, misbruik en aan de kant gezet worden. Dat maakt haar diep verdrietig, maar toch is de hoop - op een kind en een man – sterker. Wettelijk vertegenwoordiger, begeleiders en een gynaecoloog besluiten haar gedwongen te steriliseren. De cliënte zwerft niet meer over straat en hoopt nu een kind te kunnen adopteren.

- Een mannelijke cliënt gebruikt zowel vrouwelijke medeciënten als personeelsleden om seksueel opgewonden te raken. Groepsleiding vindt het in contact met deze bewoner moeilijk om onderscheid te maken tussen een vriendschappelijk bedoelde aanraking en een als seksueel getinte ervaren aanraking. Een van de groepsleidsters moedigde de bewoner in diens gedrag aan. Er bestonden vermoedens dat zij ook seksueel contact met de cliënt had. Op basis van

deze vermoedens is de betrokken groepsleidster ontslagen. Zij werkt nu in een andere instelling. Na het vertrek van de groepsleidster zijn de gedragsproblemen van de bewoner sterk toegenomen: ze krijgen een sterk dwingend karakter. In de omgang met de bewoner geldt nu een strak en gecontroleerd regiem met betrekking tot alle situaties die voor de bewoner mogelijk een seksuele betekenis kunnen hebben.

- Een cliënt heeft zodanige verlammingen aan beide armen en handen dat hij niet in staat is om te masturberen. Hij geeft duidelijk aan daar wel behoefte aan te hebben. De begeleiders vinden dat zij hem moeten helpen manieren te vinden waarop hij wel - eventueel met technische hulpmiddelen of voorzieningen - zelf kan masturberen of dat zij hem anders direct bij het masturberen moeten helpen. Zij proberen te bedenken hoe dat zodanig vorm zou kunnen krijgen dat het beschouwd kan worden als professioneel handelen, dat wil zeggen gebaseerd op afspraken met de cliënt, transparant en controleerbaar. Zodra leidinggevenden lucht krijgen van dit plan, wordt het een halt toegeroepen. Deze vraag van de cliënt valt volgens hen niet onder de verantwoordelijkheid van een zorgorganisatie.

Het beeld dat uit deze casuïstiek naar voren komt is natuurlijk niet representatief. Lang niet alle situaties die handelingsverlegenheid oproepen worden ook in bredere kring ter bespreking neergelegd. Toch bevatten deze casus een paar opvallende elementen. Ten eerste blijkt duidelijk dat onder mensen met een verstandelijke handicap grote behoefte is aan het ontwikkelen van een eigen sociale en daarmee ook seksuele identiteit. Zij zijn daarbij evenwel vaak afhankelijk van begeleiding door anderen (Löfgren-Mårtenson, 2004). Ten tweede blijkt dat op die behoefte door zorgverleners en/of zorgorganisaties vaak wordt gereageerd met regimes van controle en beheersing (repressie) en te weinig met methodieken van pedagogische en sociale begeleiding (regie). Ten derde wordt duidelijk dat zorgverleners vaak een blinde vlek hebben voor hun eigen seksualiteitsbeleving en voor de manier waarop die in positieve of negatieve zin een rol kan spelen binnen zorgrelaties (Gill & Hough, 2007; Swango-Wilson, 2008).

### Normatieve kaders in seksuele ethiek

Aan normatief-ethische voorschriften op het gebied van seksualiteit heeft het nooit ontbroken. Globaal laten zich daarin twee typen onderscheiden. Ten eerste zijn er hermeneutisch-ethische kaders die in relatie staan tot bepaalde interpretaties (betekenissen) van seksualiteit. (Meininger, 1996; van Tongeren, 1999). Ten tweede is er een liberaal ethisch kader dat neu-

traal wil zijn ten opzichte van dergelijke betekenissen en dat voor seksueel gedrag twee ethische beginselen propageert: het beginsel van wederzijdse instemming en het beginsel van niet-schaden. Op basis van dit kader wordt bepleit dat de rol van zorgverleners beperkt moet blijven tot het voorkomen van misbruik en schade (Everett, 2007).

Een hermeneutisch-ethische benadering streeft ernaar normatieve kaders te begrijpen en te ontwikkelen op basis van historische, culturele en individuele betekenissen die de beleving van seksualiteit structureren. In een westerse context kunnen globaal drie normpatronen worden onderscheiden:

a) Een voortplantingsgecentreerd normpatroon, waarin seksualiteit primair wordt gezien in het kader van het voortbestaan van het menselijk geslacht. Seksualiteit is dan vrijwel uitsluitend gerelateerd aan het huwelijk. Pre- en extramaritale seksualiteit worden afgewezen en men staat afwijzend tegenover andere vormen van anticonceptie dan middels seksuele onthouding. Dit normpatroon kan geduid worden als een *conformiteitsmoraal* die een seksueel leven beoogt dat gestalte krijgt conform een maatschappelijke en biologische orde die ervaren wordt als een natuurlijke, van God gegeven en voor altijd vaststaande scheppingsordering.

b) Een relatiegecentreerd normpatroon, waarin seksualiteit vooral wordt gezien als expressie van gevoelens tussen twee partners. De grootschalige beschikbaarheid van anticonceptiva schiep ruimte voor een meer relatiegecentreerd denken over en omgaan met seksualiteit. Huwelijk en gezinsvorming werden hierdoor keuzemogelijkheden. Seksualiteit kreeg meer betekenis als mogelijkheid om binnen een relatie genegenheid, liefde en intimiteit te beleven en tot uitdrukking te brengen. De moraal in deze visie wordt gekenmerkt door verantwoordelijkheid voor de ander en ontplooiing van de eigen identiteit in relatie tot en in dialoog met de ander. Dit normpatroon kan worden geduid als *relationeel-personalistisch*.

c) Een behoeftegecentreerd normpatroon waarin seksualiteit wordt gezien als een lustbehoefte die – evenals honger en dorst – bevredigd moet worden. De behoeftegecentreerde visie kent aan de seksuele lustbeleving de hoogste waarde toe. Of deze lustbeleving binnen min of meer duurzame relaties gesitueerd is lijkt van minder belang. De partner is primair instrument in de opwekking, beleving en bevrediging van genotsgevoelens en de aandacht is gericht op het ontwikkelen van steeds verfijnder technieken daarvoor. De met deze visie samenhangende moraal kan gekarakteriseerd worden als *hedonistisch-sentimentalistisch*.

In de persoonlijke beleving van seksualiteit komen meestal alle drie betekenis-kaders en normpatronen samen in een constellatie die wordt bepaald door een wisselwerking tussen culturele, historische en individuele factoren.

Wendingen in het denken over en omgaan met seksualiteit kwamen meestal tot stand wanneer maatschappelijke ontwikkelingen daartoe aanleiding gaven. In recente ontwikkelingen is de ontkoppeling van seksualiteit en voortplanting door de beschikbaarheid van betrouwbare anticonceptiva van ingrijpende betekenis. Ze betekende de inleiding van wat nu wel ‘de seksuele revolutie’ wordt genoemd. Waar de druk van sociale verbanden, economische motieven en de angst voor ongewenste zwangerschap afneemt, kan de aandacht verlegd worden naar dimensies van seksualiteit die tot dan toe in de schaduw stonden. Zeker is dat de dominantie van de conformiteitsmoraal vrijwel ten einde is. De institutionalisering van seksuele relaties binnen het huwelijk, oorspronkelijk bedoeld als maatschappelijke en economische bescherming van die relatie en van het daaruit voortkomende nageslacht, verliest voor veel mensen haar betekenis. Hoewel het huwelijk nog altijd zeer in trek is ontstaan daarnaast nieuwe relatievormen die andere gestalten manifesteren van trouw, toewijding, verbondenheid en liefde tussen mensen. Binnen dergelijke relaties, maar vaak ook los ervan, ontstaat een cultivering van de ‘techniek van de lust’ die naar wens ondersteund en gevoed kan worden door een nieuwe commerciële branche. Er groeit – niet alleen op het terrein van seksualiteit – een pluriformiteit aan morele gezichtspunten waar het individu in het privé-domein een eigen keuze uit kan maken. De overheid, vroeger de hoedster van de conformiteitsmoraal, onthoudt zich in principe van een oordeel over deze individuele keuzen en neemt alleen preventieve of beperkende maatregelen als de veiligheid, de publieke gezondheid, de openbare orde of rechten van het individu in het gedrang lijken te komen.

Deze nieuwe vrijheid brengt echter nieuwe verlegenheden en nieuwe angsten met zich mee. Zonder al te veel houvast moeten mensen in deze tijd een eigen moraal ontwikkelen waarin lustbeleving, relatievorming en ouderschap in de loop van een leven wisselende configuraties kunnen aannemen. Seksuele opvoeding kan – evenals opvoeding in algemene zin – niet meer primair bestaan in het voorschrijven van of voorlichting geven over een bepaald gedragspatroon. Ze legt zich vooral toe op het ondersteunen van de ontwikkeling van een eigen identiteit en een persoonlijke moraal in een sociale context die gekenmerkt wordt door een veelheid van seksuele ‘scripts’ (Löfgren-Mårtenson, 2004, p. 200).

### Spanningsvelden in ethiek van de zorg

Hoe verhouden deze ontwikkelingen in de seksuele ethiek zich nu tot de ontwikkelingen in de zorgverleningsethiek? Ik zie twee spanningsvelden die in onze tijd eigen zijn aan professioneel werk in de zorgsector en die bijzonder scherp aan het licht komen als het gaat om seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap.

Ten eerste is er het spanningsveld tussen nabijheid en distantie. De meeste zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke handicap beschouwen de persoon van de zorgverlener als het belangrijkste middel waarmee zorg verleend kan worden. Zorg vereist een bepaald soort nabijheid, een vertrouwensrelatie met degene die op zorg is aangewezen. Zonder die vertrouwensrelatie is zorg ondenkbaar, maar ze houdt wel in dat men de zorgvrager soms zeer dicht op het lijf zit, is het niet letterlijk dan wel figuurlijk. Daarnaast staat elke zorgverlener in een relatie met collega's uit diverse disciplines en met de organisatie als geheel. Die relaties zijn bedoeld als ondersteuning van de vertrouwensrelatie die elke zorgverlener met elke cliënt afzonderlijk en vaak ook met diens verwanten moet opbouwen en in stand houden.

Dezelfde organisaties leggen evenwel ook in meerdere of mindere mate de nadruk op het belang van een houding van distantie van zorgverleners ten opzichte van cliënten. Juist in die distantie komt volgens het dominante paradigma de kern van professionaliteit aan het licht. Eerst in die distantie worden objectieve diagnostiek en daarop gebaseerde interventie middels helder omschreven instrumentele verrichtingen mogelijk. Zorgverlening moet transparant zijn, in de zin van objectief registreerbaar en controleerbaar en zo mogelijk ook evidence-based. Alleen dan is ze te verantwoorden, primair ten overstaan van cliënten, maar evenzeer ten overstaan van de geldgevers, in casu van de samenleving.

Precies in de dimensie van externe verantwoording treedt een tweede spanningsveld aan het licht, namelijk dat tussen publieke en persoonlijke moraal. De verantwoording naar buiten speelt zich af in de arena van de publieke moraal: datgene waarover wij in onze pluriforme samenleving consensus hebben bereikt en wat op basis van die consensus in regels en procedures is vastgelegd. De persoonlijke moraal, zowel die van de manager als die van de directe zorgverlener of de cliënt, speelt in dat externe verantwoordingstraject in principe geen rol. Tegelijk is er in professionele zorgverlening een besef dat die persoonlijke moraal cruciale betekenis heeft. In de eerste plaats omdat ze de bron is van alle motivatie om te zorgen, ook om in een professioneel kader zorg te verlenen. In de tweede

plaats omdat zorgverlening voor mensen met een verstandelijke handicap er nu juist voor een belangrijk deel in bestaat deze mensen te ondersteunen in het vinden van een eigen weg in de vorming en ontplooiing van een eigen seksuele identiteit. Dat vraagt minstens om het aangeven van een richting, een eigen weg die niet anders kan zijn dan uitdrukking van een persoonlijke moraal. Dat karakteriseert de moeilijke positie van de zorgverlener: zij bekleedt een functie die enerzijds een publiek karakter heeft maar die anderzijds van een zodanige aard is dat ze zich niet buiten het privé domein van haar cliënt kan houden. Dat raakt uiteraard ook het eigen privé domein van de zorgverlener, diens eigen identiteit, gevoelens en overtuigingen (Christian, Stinson & Dotson, 2001). Het spanningsveld tussen publieke en persoonlijke moraal houdt de vraag levend of 'te verantwoorden zorg' ook werkelijk 'goede zorg' is. Tegelijkertijd maakt het zorgverleners onzeker over hun rol.

### Organisatiebeleid

De gesignaleerde spanningsvelden weerspiegelen zich in het beleid van zorgorganisaties rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap. Er zijn twee lijnen te onderscheiden: een zorginhoudelijke en een beheersmatige. Een zorginhoudelijke lijn veronderstelt een visie op opvoeding en begeleiding en dus een mensbeeld dat oriënterende en normerende kracht heeft voor menselijke relaties in het algemeen. Dat is een invalshoek die noodzakelijk de grenzen van de publieke moraal overstijgt en in zijn beste vorm leidt tot een doorzicht organisatiespecifiek kader van waarden. Met betrekking tot de beleving van seksualiteit behelst dat kader een omschrijving van een in de organisatie breed gedragen normatief beeld van seksualiteit dat men in de zorgverlening aan cliënten wil voorhouden zonder het ze op te dringen, een beeld van wat men in de omgang met cliënten nastreeft, een beeld van wat men in eigen gedrag aan bewoners wil voorleven. Een dergelijk beeld kan geconcretiseerd worden in methodieken en morele aanwijzingen waarmee men de eigen zoektocht van cliënten naar (seksuele) identiteit wil ondersteunen en begeleiden (Spiecker & Steutel, 2002).

Een beheersmatige lijn treedt vooral op de voorgrond als er sprake is van onzekerheid of van reacties op dan wel vrees voor grensoverschrijdend gedrag (van medewerkers en cliënten) waarover verantwoording afgelegd moet worden richting overheid (inspectie, justitie) of richting cliënten en cliëntvertegenwoordigers, soms ook richting media. Op de achtergrond staat hier de publieke moraal die zich neutraal opstelt ten aanzien van betekenissen van seksualiteit, maar die met name opkomt voor openbare orde, veiligheid, integri-

teit van het lichaam en rechten van het individu. Handhaving van dit kader vereist vooral het stellen van regels, protocollen en procedures ten aanzien van het gedrag van en het handelen jegens cliënten. Maar al proberen zorgorganisaties met regels en procedures greep te krijgen op de situatie, incidenten bewijzen keer op keer dat de controle op de naleving ervan vaak halfslachtig is, veel bureaucratische rompslomp met zich meebrengt en uiteindelijk weinig effectief is. Bovendien zeggen dergelijke regels en protocollen niets over de inhoudelijke visie van de zorgorganisatie en zorgverleners, over hoe zij hun verstandelijk gehandicapte zorgvragers zien en over wat zij willen voorleven. Ze zeggen hoogstens iets over wat zij willen voorkomen. Het netto effect van die steeds verfijndere regels is evenwel dat het spanningsveld tussen persoonlijke moraal en publieke moraal – en op het niveau van de directe zorg het spanningsveld tussen nabijheid en distantie – steeds meer verscherpt wordt. Dat roept op zijn beurt steeds nieuwe problemen op, omdat beheersing en controle per definitie geen antwoord geven op de basale vragen - existentiële vragen, identiteitsvragen, betekenisvragen, relatievragen – die zorgvragers aan zorgverleners stellen.

In de praktijk prevaleert de beheersmatige lijn vrijwel altijd (Wilson et al., 2008). Dat heeft gevolgen voor het omgaan met seksualiteit. Ten eerste versmalt deze lijn het beeld van seksuele beleving. Waar organisatiebeleid zich geheel laat leiden door de publieke moraal lijkt seksualiteit vooral de betekenis te krijgen van een behoefte die bevredigd moet worden binnen het kader van bepaalde randvoorwaarden van professionele, organisatorische en juridische aard. Het lijkt alsof er alleen maar oog is voor seksualiteit als een ‘probleem’ dat om praktische en geprotocolleerde ‘oplossingen’ vraagt. Er bestaat weinig aandacht voor procedures, structuren en vooral culturen die beogen een positieve omgang met de eigen seksualiteit van cliënten en medewerkers te bevorderen (Tepper, 2000).

Een tweede gevolg is dat het spreken en handelen met betrekking tot seksualiteit in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke handicap vaak een angstig en defensief, soms zelfs repressief karakter krijgt: voor elke mogelijke omstandigheid of gedrag waarin de geringste kans bestaat op dwang of schade door misbruik wordt een verrichting of een procedure bedacht.

Ten derde bevordert een beheersmatige lijn een omgang met cliënten waarin elke vorm van lijfelijke aanraking van niet-technische aard wordt uitgesloten. Zorgverleners zijn inderdaad meestal slecht voorbereid op hun werk in direct fysiek contact met cliënten, op de gevoelens die dit kan oproepen en op de wijzen

waarop in een professionele context met die gevoelens omgegaan kan worden. Maar een taboe op elke niet-technische vorm van fysiek contact heeft – zeker in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap - een ernstige verschraling van zorgrelaties tot gevolg.

Mijn conclusie is dat de eenzijdige focus op beheersing en de mantel van morele neutraliteit waarin zorgorganisaties zich hullen de belangrijkste bronnen zijn voor de hedendaagse handelingsverlegenheid rond seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap. Ze confronteert zorgverleners met een paradox. Door zich neutraal op te stellen ten opzichte van alle mogelijke betekenissen en uitingsvormen van seksualiteit lijkt volop de ruimte gegeven te worden aan de autonomie van de zorgvrager, maar aan de andere kant is er kennelijk een gedetailleerd kader van gedragsaanwijzingen nodig. Dergelijke aanwijzingen geven echter geen antwoord op de vraag hoe zorgverleners cliënten die zeer kwetsbaar zijn in hun autonome handelen kunnen begeleiden in de ontwikkeling van hun – ook seksuele – identiteit. Per saldo leidt dat tot veel repressie en weinig regie als het gaat om de begeleiding van seksuele beleving en seksueel gedrag van mensen met een verstandelijke handicap. Dit ondanks alle retoriek over de ‘regie over het eigen leven’ die zorgorganisaties voor hun cliënten zeggen na te streven.

### **Het ethisch minimalisme voorbij**

Het lijkt zinvol om enige afstand nemen van dit ethisch minimalisme en de blik te wenden naar de uitdaging voor zorgorganisaties om te komen tot een organisatie-specifieke ethiek. De basis voor een dergelijke ethiek wordt gelegd door de waarden te expliciteren waarmee organisaties zichzelf oriëntatie bieden op het smalle pad tussen publieke en persoonlijke moraal, tussen nabijheid en distantie. En dit zonder te vervallen in een repressieve regelzucht. Als de persoon van de zorgverlener het belangrijkste instrument van zorgverlening is dan dient zo’n organisatiespecifieke ethiek aansluiting te zoeken bij een relationeel perspectief: mensen zijn samen op zoek naar een goed en zinvol bestaan. Daar ligt het hart van zorgverlening. Mensen hebben mensen nodig.

Primair komt een dergelijke organisatiespecifieke ethiek tot uitdrukking in een beleid dat zorgverleners uitnodigt tot een spreken over seksualiteit in termen van een betekenisvolle dimensie van elke persoon, een dimensie die kan bijdragen aan het tot zijn recht komen van het eigene van deze persoon in relatie tot anderen (Meininger, 2000). Het belang van die relationele context van seksualiteit wordt meestal niet uit-

gewerkt. Daardoor blijft seksualiteit in veel zorgbeleid een losstaand fenomeen, zonder duidelijk verband met een visie waarin oog is voor de context van iemands totale identiteitsontwikkeling, met name wanneer die ontwikkeling niet standaard verloopt of wanneer daarbij meer dan gemiddelde ondersteuning nodig is, zoals bij mensen met een verstandelijke handicap vaak het geval is.

Zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke handicap is zoeken naar een weg waarop deze persoon in zijn of haar eigenheid tot ontplooiing kan komen. Dat gebeurt door voortdurend met zorgvragers en vaak ook met hun wettelijk vertegenwoordigers in gesprek te zijn over de vraag wie iemand eigenlijk is, hoe iemand in relaties met anderen staat, hoe liefde, vriendschap en seksualiteit daarin beleefd worden, welke betekenissen dat heeft voor de menswording en identiteitsvorming van deze persoon. Belangrijk daarin is dat er oog bestaat voor de afhankelijkheid en de beperkingen van de cliënt met een verstandelijke handicap. Bij de reconstructie van casuïstiek die in commissies ethiek op tafel kwam, viel het op dat in gesprek met de cliënt de handicap en de daarmee samenhangende belemmeringen in interacties zelden aan de orde kwamen. Gevolg kan zijn dat onrealistische zelfbeelden niet gecorrigeerd of zelfs versterkt worden (Angrosino, 1992).

Dat vraagt nogal wat van zorgverleners en zij hebben daarbij steun nodig van de zorgorganisatie. Meer aandacht is gewenst voor de vraag wat een dergelijke omgang met cliënten van zorgverleners vraagt aan deugden, houdingen, sociaal-emotionele vaardigheden en praktische inzet. Toerusting en training kunnen zorgverleners helpen om in het spanningsveld van nabijheid en afstand omgangs- en gespreksvormen met cliënten te ontwikkelen die recht doen aan de betrokken persoon en zijn of haar relaties. Bovendien moeten die omgangsvormen uitzicht bieden op omstandigheden waarin die begeleiding steeds minder of niet meer nodig is omdat er steeds meer sprake kan zijn van eigen regie. Ook moeten organisaties zorgen voor een vangnet voor moeilijke vragen, bijvoorbeeld in vormen van moreel beraad dicht bij en verweven met de dagelijkse zorgpraktijk. Een dergelijk vangnet moet niet primair gericht zijn op het ontwikkelen van nieuwe regels, maar op het inhoudelijk versterken van concrete zorgpraktijken en van relevante persoonlijke kwaliteiten van zorgverleners.

Ethisch minimalisme kan alleen overstegen worden door in positieve zin uit te leggen wat de zorgorganisatie onder 'menselijke waardigheid' verstaat, hoe ze denkt dat seksualiteit kan bijdragen aan de groei en instandhouding van die menselijke waardigheid maar er soms

ook een bedreiging voor kan zijn en hoe ze denkt daarover met cliënten en wettelijk vertegenwoordigers in gesprek te gaan. Dat is wat zorgvragers en vertegenwoordigers (en medewerkers) vooral van de zorgorganisatie willen weten: niet een precieze omschrijving van wat *in sexualibus* wel of niet mag (want dat weten ze zelf vaak ook niet), maar een positief statement over de visie en de uitgangshouding en een uitnodiging om samen met de betrokkene(n) vanuit deze uitgangshouding te zoeken naar adequate en respectvolle seksuele omgangsvormen. Daarbij moet duidelijk zijn dat seksualiteit een geïntegreerd bestanddeel is van het geheel van de begeleidende en ondersteunende omgang met zorgvragers. Het gesprek over seksualiteit moet daarom ook ingebed zijn in de voortgaande dialoog tussen betrokkenen, zorgvragers, vertegenwoordigers en begeleiders. Het moet niet alleen gevoerd worden als er een incident aan de orde is en niet vanuit afgebakende en vastliggende posities, maar vanuit het besef dat goede zorg zonder een dergelijke communicatie niet denkbaar is.

### **Goede zorg voor seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap**

De publieke moraal en de beroepsethiek van zorgprofessionals die deze publieke moraal reproduceert zijn eerder bronnen van een nieuwe handelingsverlegenheid dan dat ze er oplossingen voor bieden. Goede zorg voor seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking vereist morele keuzes. Zorg als relationeel gebeuren verdraagt zich het beste met een relatiegecentreerd normpatroon voor seksualiteit. Met een dergelijke optie lijkt tekort te worden gedaan aan de morele neutraliteit die zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke handicap als deel van het publieke domein worden geacht te beoefenen. In de praktijk komt die morele neutraliteit echter neer op de keuze voor een heel bepaalde en versmalde opvatting van mens-zijn en van seksualiteit, namelijk die van een wezen met een moeilijk bedwingbare behoefte aan lust en lustbevrediging. Dat leidt tot allerlei voorschriften van repressieve aard die vooral tot doel hebben om anderen en de samenleving te beschermen tegen schending van integriteit in allerlei vormen van misbruik. Uiteraard is dat niet onbelangrijk, maar het is de vraag of het voor zorgverleners ook het belangrijkste aspect hoort te zijn. Het lijkt me van belang om te erkennen dat ook lust en genot deel uitmaken van de menselijke werkelijkheid. We zijn op dat punt de preutsheid voorbij. Goede zorg voor seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap betreft evenwel veel meer dan alleen de kanalisering van lustgevoelen. Ze impliceert dat zorgverleners voor de op-

dracht staan zowel zichzelf als hun cliënten te leren zich te verhouden tot die gevoelens, c.q. ze in regie nemen vanuit een bepaald perspectief. Pas binnen een dergelijk perspectief, dat nooit moreel neutraal kan zijn, wordt seksualiteit tot humane seksualiteit. Dan wordt een begrenzing niet afgedwongen door middel van repressie, maar is ze uitdrukking van het in regie nemen van de eigen seksualiteit.

## Literatuur

- Angrosino, M.V. (1992). Metaphors of stigma: How deinstitutionalized mentally retarded adults see themselves. *Journal of Contemporary Ethnography*, 21, 171-199.
- Bosch, E. (1995). *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap: Een praktijk- en discussieboek*. Baarn: Nelissen.
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap: De kunst van het verstaan*. Baarn: Nelissen.
- Christian, L., Stinson, J., & Dotson, L.A. (2001). Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 283-291.
- Drury, J., Hutchinson, L., & Wright, J. (2000). *Holding on, letting go: Sex, sexuality and people with learning disabilities*. London: Souvenir Press.
- Everett, B. (2007). Ethically managing sexual activity in long-term care. *Sexuality and Disability*, 25, 21-27.
- Gill, K., & Hough, S. (2007). Sexuality training, education and therapy in the healthcare environment: Taboo, avoidance, discomfort or ignorance? *Sexuality and Disability*, 25, 73-76.
- Lamers-Winkelmann, F., & Sterkenburg, P. (1997). *Seksualiteit en seksueel misbruik: Leemten in de kennis met betrekking tot mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht, Amsterdam: BBI/Vrije Universiteit.
- Leutar, Z., & Mihokoviæ, M. (2007). Levels of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25, 93-109.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22, 197-207.
- Meininger, H.P. (1996). Sexuality and moral management: Response to case studies. *Ethics & Intellectual Disability*, 1, 4-5.
- Meininger, H.P. (2000). Open cultuur beste remedie tegen seksueel misbruik. *Markant: maandblad voor de gehandicaptensector*, 5, 4-5.
- Meininger, H.P., & Frederiks, B.J.M. (2005). Gedwongen anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap? Juridische en ethische kanttekeningen bij een actuele discussie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 31, 161-183.
- Schreuder-Kniese, M. (1996). Seksuele dienstverlening in de zorg-sector. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 10, 266-270.
- Spanjaard, H., Haspels, M., & Roos, I. (2000). Grenzen stellen en respecteren: Onderzoek naar de effecten van programmaontwikkeling omtrent seksualiteit. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26, 211-228.
- Spiecker, B., & Steutel, J. (2002). Sex between people with "mental retardation": An ethical evaluation. *Journal of Moral Education*, 31, 155-169.
- Sterkenburg, P., & Lamers-Winkelmann, F. (1998). Seksualiteit en seksualiteitsbeleving: Mensen met een verstandelijke handicap. *Vademecum zorg voor Verstandelijk Gehandicapten* (Rubriek 1900), 3-15.
- Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2009). Seksualiteit en verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33, 39-43.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26, 75-81.
- Tepper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18, 283-290.
- van Berlo, W. (1995). *Seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke handicap: Een onderzoek naar omvang, kenmerken en preventiemogelijkheden*. Delft: Eburon.
- van Berlo, W., van Son-Schoones, N., & Ketting, E. (1996). Seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22, 31-47.
- van Tongeren, P. (1999). Ethiek als hermeneutiek van de morele ervaring. In J.-P. Wils (Ed.), *Ethiek en hermeneutiek* (pp. 217-238). Leende: Damon.
- Velema-Drent, G. (2001). *Seksualiteit en mensen met verstandelijke beperkingen*. Kampen: Kok.
- Wilson, N., Clegg, J., & Hardy, G. (2008). What informs and shapes ethical practices in intellectual disability services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 608-617.

## Summary

### Repression or direction? Good care for the sexuality of persons with intellectual disabilities.

This paper explores sources of recent quandaries with regard to sexuality in care and support for persons with intellectual disabilities (ID). It is observed that services for persons with ID put a lot of energy in external accountability (legal protection, rules and regulations, protocollization of procedures) and often neglect education and prevention (development of a clear vision on care and support, human resource management, education aimed at personal qualities of care givers). It is concluded that public morality and the professional ethics in which it is reproduced are rather sources of than solutions for these quandaries.