



Expertisecentrum
seksualiteit

DISABILITY STUDIES

in Nederland



Kenniscentrum
Zorginnovatie

datum

Augustus 2023

Auteurs

Rutgers, expertise centrum seksualiteit

Kelsey Billingham (Programma medewerker Seksualiteit & Zorg), Afiah Vijlbrief (Senior onderzoeker Seksualiteit & Zorg), Ymke Kelders (Manager Programma Seksualiteit & Zorg), Lucien Sanchez (MD)

Disability Studies in Nederland

Lesley Verbeek (onderzoeker), Mark Koning (onderzoeker), Prof. dr. Alice Schippers (Universiteit voor Humanistiek)

Hogeschool Rotterdam

dr. Sander Hilberink (lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed)

copyright©

Rutgers 2023

Veilige zorgrelatie in gehandicaptenzorg

In januari 2021 publiceerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) het rapport: *‘Wat kunnen we leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg?’*, waarin een analyse werd gedaan naar meldingen van seksueel grensoverschrijdend gedrag (SGOG) van 2017 tot en met 2019. Kort daarop volgde een reactie dat er meer kwalitatief onderzoek nodig is om naar het onderwerp seksualiteit breed te kijken vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking (hierna: mensen met een VB) zelf. Uit een inventarisatie die VWS deed met partijen uit het veld en ervaringsdeskundigen kwam naar voren dat er vooral gekeken moet worden naar de positieve vormen van aandacht voor seksualiteit in de gehandicaptenzorg. Vanuit dit uitgangspunt is dit onderzoek ‘Veilige relatie in de gehandicaptenzorg’ gestart. Dit onderzoek is uitgevoerd door Disability studies in Nederland [DSiN](#), de Hogeschool Rotterdam - [Kenniscentrum Zorginnovatie](#) en expertisecentrum seksualiteit [Rutgers](#), in opdracht van VWS.

Doel van het onderzoek

In dit onderzoek zijn verschillende instrumentaria (op macro-, meso- en microniveau) nader in kaart gebracht en vervolgens voorgelegd aan beleidsmedewerkers van zorgorganisaties zorgprofessionals en personen met een VB. Daarbij is gekeken of de instrumentaria (voldoende) worden gebruikt in het bespreekbaar maken van seksualiteit, of het mensen met een VB zelfinzicht geeft en of het bijdraagt aan hun eigen weerbaarheid en of het (voldoende) bijdraagt aan het hebben van seksueel contact en ten slotte, of instrumentaria bijdragen aan een adequate reactie vanuit zorgpersoneel (en omgeving) als er sprake is van seksueel grensoverschrijdend gedrag (SGOG). Het perspectief van mensen met een VB op deze onderwerpen staat in dit onderzoek steeds centraal.

Uitkomsten op macroniveau

In dit deel werden diverse instrumentaria op macroniveau beschreven die direct of indirect moeten bijdragen aan veiligheid en aandacht voor seksueel welzijn in de zorg voor mensen met een VB (o.a. BIG-registratie, VOG, Leidraad veilige zorgrelatie en VN Verdrag Handicap). Deze moeten zowel proactief helpen, bijvoorbeeld met het formuleren van beleid rondom seksualiteit, als reactief helpen, bijvoorbeeld met het bewerkstelligen van een adequate reactie op SGOG en het ondersteunen van mensen met een VB in het vormgeven van hun seksualiteit. Doorgaans hebben deze instrumentaria een beschermend karakter. Er is een aantal barrières gevonden. Instrumentaria die bijvoorbeeld ingericht zijn op het opvolgen van SGOG werken alleen als er ook melding of aangifte wordt gedaan. Een volgende barrière is dat in algemene zin de meeste instrumentaria zich focussen op het voorkomen van SGOG. Alleen in de beleidstools was ook aandacht voor het vormgeven van de positieve seksuele gezondheid.

De personen met een VB die zijn bevroegd binnen dit onderzoek herkennen bovenstaande. Daarnaast lijken instrumentaria op macroniveau voor hun het verste weg te staan en zijn dus vaak niet bekend bij hen. Voor wat betreft de zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties is vrijwel iedereen bekend met de instrumentaria op macroniveau. Seksualiteit als thema is echter niet altijd een standaard onderdeel in de organisatie. Het gebruik van deze instrumentaria is vaker impliciet dan expliciet, bijvoorbeeld in de formulering van beleid.

Uitkomsten op mesoniveau

Dit deel gaat over het niveau van de (praktijk van de) zorgprofessionals die werken met mensen met een VB. Er is een breed scala aan instrumentaria beschikbaar voor zorgprofessionals om binnen hun werk seksualiteit met mensen met een VB bespreekbaar te maken. Denk hierbij aan onder meer voorlichtingsmaterialen, gesprekskaarten, protocollen voor intakegesprekken, rapportages, zorgleefplannen en trainingen. Echter, er is een aantal kanttekeningen te plaatsen bij de instrumentaria op mesoniveau. Allereerst zijn sommige beschreven instrumentaria verouderd (bijv. uit de begin jaren 2000). Ten tweede is er niet altijd iets bekend over de effectiviteit en kwaliteit van de instrumentaria. Ten derde mist er vaak een sterke probleemanalyse. Ten vierde richten veel instrumentaria zich op verschillende onderdelen in de keten, zoals preventie, signalering, behandeling of nazorg. Of de interventies daadwerkelijk bijdragen aan het verminderen van onder meer SGOG en het bevorderen van seksueel gezonde ontwikkeling is niet duidelijk te stellen.

Mensen met een VB verlangen naar eigen regie in het bespreken van seksualiteit. Vaak is dit niet het geval maar zijn ze voor hun gevoel afhankelijk van de welwillendheid van hun begeleider. Sommige begeleiders bepalen volgens hen de koers van het gesprek rondom dit soort thema's. Er is niet altijd voldoende tijd en aandacht van begeleiders om dit thema te bespreken en er kan sprake zijn van handelingsverlegenheid. Seksualiteit sneuvelt vrijwel als eerste wanneer andere zaken prioriteit hebben.

Niet alle beschreven instrumentaria worden herkend en gebruikt door de zorgprofessionals. Ze vinden het moeilijk deze te vinden. Daarnaast vinden zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties de instrumentaria versnipperd en is er behoefte aan een centrale plek. Ook zij herkennen dat sommige instrumentaria verouderd zijn en (onder andere om deze reden) niet goed aansluiten bij de doelgroepen die zij bedienen. Gevolg is dat ze zelf met collega's methodieken ontwikkelen of een specialistisch team (bestaande uit aandachtsfunctionarissen seksuologen en/of consultants) oprichten. Wel heb je daar de steun van het management bij nodig. De ene organisatie is hier verder in dan de andere.

Uitkomsten op microniveau

In dit deel is getoetst op bekendheid onder mensen met een VB met de instrumentaria ten behoeve van seksuele ontwikkeling en veiligheid. Hieruit bleek dat kennis van de instrumentaria grotendeels ontbreekt. Zo zijn de meeste geïnterviewden niet bekend met interventies die ingezet worden op macro- en mesoniveau, of met tools die beschikbaar zijn voor zelfstandig gebruik door mensen met een VB zelf. Wel blijken zij hier behoefte aan te hebben. Ook zeggen zij open te staan voor het bespreken van seksualiteit, maar hierin vaak belemmerd te worden door een omgeving van naasten en zorgprofessionals die dit onderwerp als taboe zien. Het ligt er vaak maar net aan welke zorgprofessional getroffen wordt, of het onderwerp wel of niet bespreekbaar is. Hierin zijn mensen met een VB afhankelijk van toeval.

Waar vooral behoefte aan is, zijn open gesprekken en niet zozeer specifieke instrumentaria, al worden die wel als potentieel behulpzaam gezien. Soms

wordt sekszorg of online dating ingezet, maar beiden zijn vaak te duur voor zorgorganisaties. Ook wordt maatwerk per persoon als zeer belangrijk ervaren.

Waar het bij de geïnterviewden met een VB vooral knelt is het gebrek aan privacy op hun woonlocatie, een gebrek aan eigen regie, en relatieve isolatie waardoor het moeilijk is een breed sociaal netwerk op te bouwen alsook mensen buiten de woonlocatie te leren kennen als het gaat om daten. Eigen regie gaat in dit onderzoek ook over kinderwens. Verschillende mensen met een VB gaven aan dat ze hebben gehoord van medebewoners dat mensen met een VB niet altijd vrijwillig anticonceptie krijgen binnen hun locatie, bijvoorbeeld door middel van sterilisatie. Het al dan niet kunnen/mogen krijgen van kinderen is dus ook een onderwerp dat invloed heeft op de manier waarop zij naar zichzelf en hun eigen seksualiteit kijken.

De geïnterviewden zijn in staat een zeer duidelijk beeld te geven van wat precies de knelpunten en de behoeftes zijn. Zij geven vaak aan hier meer mee te willen doen: ze willen graag meer zeggenschap in het vormgeven van hun eigen leven en beleid op de woonlocatie. Veel geïnterviewden werken in een cliëntenraad of medezeggenschap en proberen hier soms seksualiteit op de agenda te zetten, maar dit is niet altijd succesvol.

Veel instrumentaria zijn gericht op het voorkomen van SGOG in plaats van een positieve seksuele ontwikkeling of het vergroten van seksuele autonomie. Aannames (op allerlei niveaus, ook breed in de maatschappij) en stigma over mensen met een VB dragen hier op een negatieve manier aan bij: het gaat nog steeds te vaak over begrenzen en beschermen in plaats van samen zoeken naar het vormgeven van seksualiteit van mensen met een VB. Ondanks dat seksualiteit niet (altijd) goed besproken wordt of dat er überhaupt aandacht voor is, geven bewoners van woonlocaties wel aan open te staan voor het bespreken van seksualiteit en voor seksuele voorlichting. Naast gezonde seksuele ontwikkeling zouden 'kinderwens' en 'ouderschap' eveneens vaker onderdeel moeten zijn van het gesprek over seksualiteit. Bestaande instrumentaria leiden tot op zekere hoogte tot het bespreekbaar maken van seksualiteit, maar niet voldoende.

Macroniveau

- **Beleidsmedewerkers van zorgorganisaties stellen een kader- of jaarbrief op**, om collega's te activeren op het thema seksualiteit. Belangrijk hierbij is om zowel het veiligheidsaspect als de vormen van het bespreken van de positieve kanten van de seksuele ontwikkeling hierin mee te nemen.
- **Deskundigheidsbevordering van beleidsmedewerkers van zorgorganisaties** op het onderwerp seksualiteit. Denk hierbij aan het vergroten van kennis en vaardigheden net als dit voor zorgprofessionals en mensen met een VB wordt vormgegeven.

Mesoniveau

- **Betere vindbaarheid van instrumentaria en informatie over juiste gebruik voor zorgprofessionals.** Zorgprofessionals vinden het lastig om

goed te onderscheiden wat ze waar, wanneer en hoe kunnen gebruiken om seksualiteit bespreekbaar te maken. Hier is sturing en promotie op nodig.

- Allereerst is er **bewustwording** nodig van **machtsverschillen** tussen zorgverleners en zorgontvangers. Zorgontvangers zijn binnen de gehandicaptenzorg doorgaans behoorlijk afhankelijk van zorgverleners. Deze **afhankelijkheidspositie** begrijpen en vanuit daar als organisatie op opereren is essentieel.
- Zet een '**onafhankelijk**' **aanspreekpunt** op voor het doen van meldingen (of signalen) zodat de bewoners niet afhankelijk zijn van begeleiders. Dit kan de machtsongelijkheid wat inperken.

Microniveau

- **Toets behoeften van mensen met een VB voordat instrumentaria worden ingezet.** Betrek mensen bij de veranderingen op meso- en macroniveau zodat de instrumentaria ook door hen gedragen, herkend en gebruikt kunnen worden waar wenselijk. Zorg voor aansluiting en passend materiaal. Een aantal van de ontwikkelde materialen om te gebruiken in contact met de mensen wie het betreft sluiten toch niet zo goed aan. Het mist bijvoorbeeld een intersectionele insteek (bijv. culturele diversiteit, LHBTIQ+) en sluit niet aan bij de belevingswereld van mensen. Betrek hierbij mensen met een VB, om inzicht te krijgen in welke vorm het beste bij ze past.
- Maak het mogelijk voor bewoners om **anoniem onderwerpen te opperen en vragen te stellen** voor, bijvoorbeeld, overleg tijdens een meeting van de cliëntenraad.

Begrip	Definitie
Seksualiteit	'Seksualiteit is een centraal aspect van het mens zijn gedurende het gehele leven en omvat geslacht, gender-identiteiten en -rollen, seksuele geaardheid, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en uitgedrukt in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, houdingen, waarden, gedragingen, praktijken, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden niet alle altijd ervaren of uitgedrukt. Seksualiteit wordt beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, culturele, ethische, juridische, historische en religieuze en spirituele factoren.' (WHO, 2002).
Seksuele gezondheid	Een met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn (WHO, 2002).
Seksuele rechten	Seksuele rechten zijn alle rechten die een persoon beschermen tegen dwang, discriminatie en geweld in het seksuele verkeer. Dit gaat onder meer over: de vrijheid om al dan niet seksueel actief te zijn, partnerkeuze vrijheid genieten, recht op seksuele oriëntatie, vrijwilligheid van seks, zelfbeschikking over kindervwens en reproductieve rechten (inclusief recht op abortus) en het recht op seksuele educatie.
Seksueel geweld	Seksueel geweld is elke seksuele handeling of poging tot een seksuele handeling door het uitoefenen van geweld of dwang, ongeacht de relatie met het slachtoffer.
Seksuele grensoverschrijding	Seksueel grensoverschrijding gaat vaak over handelingen en gedrag. Het gebeurt op een manier die seksueel van aard is én de grens van een ander persoon overgaat. Denk bijvoorbeeld aan ongewenste aanrakingen, seksueel getinte opmerkingen, het ongewenst versturen of delen van seksueel getinte beelden, zoenen tegen iemands wil, aanranding of verkrachting. Seksueel grensoverschrijdend gedrag wordt ook wel afgekort tot SGOG.
Consent	Consent gaat over instemming. Dit vindt plaats wanneer een persoon vrijwillig instemt met het voorstel van een ander. Seksueel consent gaat dan eveneens over wederzijdse toestemming.
Gehandicaptenzorg	In de gehandicaptenzorg wordt zorg, ondersteuning en begeleiding geboden aan mensen met een beperking.

In dit onderzoek richten we ons op personen met Licht-, matige en ernstige verstandelijke beperking (VB).

Verstandelijke beperking (VB)	Volgens het handboek van de AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, in verwijzing naar de DSM-V, wordt een VB gekenmerkt door zowel beperkingen in het intellectuele functioneren en beperkingen in adaptief gedrag en conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Dit uit zich tijdens de ontwikkeling, dus meestal vóór het 22e levensjaar. De culturele en sociale context dienen in overweging te worden genomen bij de vaststelling van een VB. IQ speelt hierbij steeds minder een rol, omdat dit opzichzelfstaand een onbetrouwbare indicator is. Bij de vaststelling van een VB wordt gewerkt met de categorisatie licht, matig en ernstige verstandelijke beperking, en ernstige meervoudige beperking (LVB, MVB, EVB, EMB) (Schalock et al., 2021).
Geïnterviewden, mensen met een VB	Deze termen worden in dit onderzoek gebruikt om de personen te duiden voor wie zorgprofessionals zorgen en met wie zij het gesprek over seksualiteit aangaan. In dit rapport hanteren wij 'geïnterviewden' wanneer het gaat om de mensen met een VB die deel hebben genomen aan een interview of focusgroep voor dit onderzoek en 'mensen met een VB' als we over de doelgroep praten.

Samenvatting	2
Begrippenlijst	6
Hoofdstuk 1: Inleiding	9
Hoofdstuk 2: Achtergrond	12
Hoofdstuk 3: Methode	16
Hoofdstuk 4: Macroniveau	19
4.1 Instrumentaria op macroniveau	19
4.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op macroniveau	31
4.3 Resultaten perspectief zorgprofessionals en beleidsmedewerkers op macroniveau	33
4.4 Conclusies op macroniveau	38
Hoofdstuk 5: Mesoniveau	40
5.1 Instrumentaria op mesoniveau	40
5.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op mesoniveau	41
5.3 Resultaten perspectief vanuit zorgprofessionals en beleidsmedewerkers op mesoniveau	43
5.4 Conclusies mesoniveau	48
Hoofdstuk 6: Microniveau	50
6.1 Literatuuronderzoek op microniveau	50
6.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op microniveau	59
6.3 Resultaten perspectief vanuit zorgprofessionals en beleidsmedewerkers op microniveau	71
6.4 Conclusies op microniveau	73
Hoofdstuk 7: Conclusie, discussie en aanbevelingen	75
7.1 Algemene conclusies	75
7.2 Discussie	77
7.3 Aanbevelingen	77
Literatuurlijst	79
Bijlage I – Overzicht instrumentaria op mesoniveau	85
Bijlage II – Overzicht instrumentaria op microniveau	92

Aanleiding

In januari 2021 publiceerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) het rapport: 'Wat kunnen we leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg? Analyse van SGOG-meldingen in de gehandicaptenzorg in 2017, 2018, 2019' (IGJ, 2021). Dit onderzoek bracht het aantal meldingen van grensoverschrijdend gedrag in kaart die binnenkomen bij de IGJ. Ongeveer een derde van de meldingen die de inspectie over de gehandicaptenzorg ontvangt gaat over geweld in de zorgrelatie en seksueel grensoverschrijdend gedrag (SGOG). Dit is dan tussen mensen met een VB onderling of tussen zorgverlener en iemand met een VB. In december 2020 is een motie ingediend die vraagt een onderzoek in te stellen naar lichamelijk en geestelijk geweld in de gehandicaptenzorg. De IGJ houdt het aantal meldingen van lichamelijk en geestelijk geweld bij, waardoor er een actueel beeld is rond dit thema. Gezien dit actuele beeld en de huidige aanpak in de gehandicaptenzorg is er in 2021 uitvoering aan de motie gegeven door in samenspraak met aanbieders, mensen met een VB en naasten een kwalitatief onderzoek vanuit het perspectief van mensen met een VB te laten verrichten naar de effectiviteit van het huidige instrumentarium (het kwaliteitskader, de meldingsplicht, het gebruik van de leidraad).

Uit een inventarisatie die VWS deed met partijen uit het veld en ervaringsdeskundigen kwam naar voren dat er vooral gekeken moet worden naar de positieve vormen van aandacht voor seksualiteit en intimiteit in de gehandicaptenzorg. Vanuit dit uitgangspunt is dit huidige onderzoek gestart genaamd 'Veilige zorgrelaties in de gehandicaptenzorg'.

Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen

In dit onderzoek willen we verschillende instrumentaria nader in kaart brengen en waar mogelijk aanvullen. Het perspectief van mensen met een VB staat hierin centraal. Er is gekozen om te focussen op de mogelijkheden van mensen met een VB om zich seksueel te ontwikkelen, op een fijne en veilige manier, met ondersteuning van zorgprofessionals. Uitgangspunt van dit onderzoek is dat wanneer mensen toegang krijgen tot de juiste informatie en worden ondersteund in het vormgeven van hun seksualiteit, zij een bepaalde mate van seksuele autonomie kunnen ervaren. Dit kan beschermend werken tegen SGOG.

Onderzoeksvragen

- Leiden de instrumentaria voldoende tot het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit en zelfinzicht in wat men fijn vindt en weerbaarheid van mensen met een beperking?
- Leiden de instrumentaria voldoende tot het mogelijk maken van seksualiteit en het hebben van intiem contact, inclusief seksueel contact als daar behoefte aan is?
- Leiden de instrumentaria voldoende tot een adequate reactie vanuit zorgpersoneel en andere relevante actoren (personen of organisaties)

wanneer er seksueel geweld of seksueel grensoverschrijdend gedrag heeft plaatsgevonden?

Daarnaast zoomen we in op de ruimte die mensen binnen de gehandicaptenzorg krijgen/hebben om hun seksualiteit vorm te geven en wat zorgprofessionals en zorgorganisaties nodig hebben om mensen hierin te ondersteunen.

Het verloop van het onderzoek in het kort

In 2022 is eerst gestart met het doen van een literatuuronderzoek. Het doel hiervan was de instrumentaria op macro-, meso- en microniveau in kaart te brengen:

1. Macro: Instrumentaria op het niveau van de gehandicaptenzorgorganisatie aangaande seksualiteit en SGOG (o.a. Leidraad Veilige Zorg relatie, kwaliteitskader, meldcode, VOG, BIG-registratie, seksualiteitsbeleid).
2. Meso: Instrumentaria op het niveau van zorgprofessionals om in te zetten aangaande seksuele vorming en SGOG (trainingen voor zorgprofessionals, gesprekskaarten, seksuele vormings-materiaal, rapportage regels, zorgleefplannen, intakegesprekken).
3. Micro: Instrumentaria op het niveau van cliënten rondom seksualiteit en SGOG (waaronder analyse documentaires LFB: [‘Liefde is Overal’](#) en [‘Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen’](#))

Daarnaast zijn experts van VWS, IGJ en VGN geraadpleegd waardoor inzichtelijk is gemaakt welke instrumentaria momenteel gebruikt worden door organisaties en of de effectiviteit hiervan is onderzocht. Er is breed georiënteerd: zowel wetenschappelijk onderzoek als structuren in de gehandicaptenzorg (beleidsdocumenten, kwaliteitskaders, opleidingen). Dat betekent dat er gebruik is gemaakt van met name ‘grijze’ literatuur (d.w.z. rapporten, verslagen van symposia, richtlijnen, etc.). Daarnaast zijn interventies opgezocht via kennispleingehandicaptensector.nl en interventiebanken zoals die van Rutgers en Movisie. Er is voornamelijk gekeken naar de effectiviteit van de interventies.

De deskresearch dient als fundament voor het gehele onderzoek. Na deze verkenning zijn we gestart met het interviewprotocol dat goedgekeurd is door de medisch ethische commissie en de werving voor interviews. DSin interviewde 19 mensen met een VB die intramuraal wonen en organiseerde een focusgroep met 4 deelnemers met een VB. Door Rutgers zijn er twee focusgroepen georganiseerd. De eerste onder zorgprofessionals (met 8 zorgprofessionals, o.a. woonbegeleiders) en een tweede met 11 beleidsmedewerkers van verschillende zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg. De brede data opgehaald door zowel DSin en Rutgers is daarna geanalyseerd en op basis daarvan is dit onderzoeksrapport geschreven.

Opbouw van het rapport

Omdat er binnen dit onderzoek is gekeken naar de drie verschillende niveaus, namelijk: macro-, meso-, microniveau is de kern van dit rapport ook in deze drie delen opgedeeld. In werkelijkheid weten we dat er niet zo’n strikt onderscheid

tussen de niveaus bestaat, maar deze min of meer 'door elkaar' lopen. Steeds is het perspectief van de persoon met een VB het centrale uitgangspunt.

Per niveau wordt steeds ingegaan op:

- (1) instrumentaria (wat bestaat er voor wie met welk doel)
- (2) het perspectief van mensen met een VB
- (3) het perspectief vanuit zorgprofessionals en beleidsmedewerkers
- (4) een afsluitende paragraaf waarin we stil staan bij de verhouding (overlappingsen, verbindingen en verschillen) tussen de perspectieven op de instrumentaria.

Algehele conclusies en aanbevelingen worden aan het einde van dit rapport gedaan. Voordat we inzoomen op de niveaus in deel I tot en met deel III, volgt hierna eerst een hoofdstuk genaamd 'Achtergrond' die de huidige context van de gehandicaptenzorg in relatie tot seksualiteit (inclusief seksuele gezondheid en -ontwikkeling) nader toelicht en daarna een hoofdstuk 'Methode' om toe te lichten hoe de interviews en focusgroepen zijn uitgevoerd en geanalyseerd.

Als disclaimer moeten we vermelden dat de instrumentaria op macro niveau in de hoofdstukken zijn verwerkt, maar die van micro en meso niveau vanwege de veelheid zijn opgenomen in een tabel in Bijlage I (meso) en II (micro) en kort zijn samengevat in het hoofdstuk zelf. Omdat de lijst aan instrumentaria niet eindig is en er in werkelijkheid dus meer instrumentaria bestaan, hebben we ons beperkt tot de instrumentaria gevonden in het literatuuronderzoek, alsmede die genoemd zijn door de geïnterviewden tijdens de focusgroepen.

Verstandelijke beperking en seksualiteit

Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd (zie Tabel 1).

Tabel 1: Seksuele rechten volgens de WHO (2010)

Seksuele rechten volgens de WHO

- Het hoogst haalbare niveau van seksuele gezondheid, met inbegrip van toegang tot seksuologische en reproductieve gezondheidszorg
- Het verkrijgen en verlenen van informatie over seksualiteit
- Seksuele en relationele vorming/seksuele voorlichting
- Respect voor lichamelijke integriteit
- Vrije partnerkeuze
- Keuzevrijheid om wel of niet seksueel actief te zijn
- Seksuele relaties met wederzijdse instemming
- Huwelijk of partnerschap met wederzijdse instemming
- Keuzevrijheid om wel of niet kinderen te krijgen en wanneer
- Het nastreven van een bevredigend, veilig en plezierig seksleven

Mensen met een VB ervaren verschillende barrières als het gaat om het vorm kunnen geven van hun seksuele leven. Voor deze groep is het gerespecteerd worden van hun seksuele rechten lang niet altijd vanzelfsprekend (Honing, 2017; Van Nieuwenhuizen et al., 2006). Als ondertekenaar van het [VN-verdrag Handicap](#) heeft de Nederlandse overheid een inspanningsverplichting om de seksuele rechten van deze groep te beschermen.

Zoals beschreven wordt door het SCP en RIVM is de prevalentie van verstandelijke beperking afhankelijk van de definitie (VZ Info, 2020). Omdat definities nogal kunnen verschillen per 'telling', lopen de ingeschatte aantallen van verschillende bronnen dan ook behoorlijk uiteen. De definitie van VB die wij hanteren (zie pagina 5) is gebaseerd op die van het AAIDD, wat zich weer beroept op de DSM-V. Hier wordt VB gedefinieerd aan de hand van de hulpvraag en wordt er bovendien gekeken naar culturele en sociale context, in plaats van (alleen) naar IQ. Op basis van deze definitie en cijfers van het SCP en RIVM wordt het aantal mensen met een VB in Nederland ingeschat op 1,14 miljoen. Volgens het SCP en RIVM ontvangen ruim 111.000 mensen met een VB hulp vanuit de WLZ. Hiervan wonen de meeste mensen intramuraal, al is een exact aantal hiervan niet bekend.

De groep mensen met een VB is erg divers en de ernst van de beperking kan sterk variëren. Ook kan een verstandelijke beperking deel uitmaken van een syndroom, ontwikkelings- of gedragsstoornis of niet-aangeboren hersenletsel. Bovendien kunnen ook bepaalde fysieke beperkingen samengaan met een VB zoals bijvoorbeeld Cerebrale Parese (CP) (van Duinen-Maas et al., 2014) en Spina Bifida (Zalmijn et al., 2020). Elk van deze kunnen de ontwikkeling en beleving van seksualiteit beïnvloeden (Honing, 2017). Zorg en ondersteuning voor deze groep is dus per definitie maatwerk. Anderzijds zijn er ook duidelijke trends te herkennen in de seksuele ontwikkeling binnen deze groep, de ruimte die zij krijgen om hun seksualiteit vorm te geven en de risico's die zij hierin

lopen. Uit vele studies blijkt dat mensen met een VB zelf aangeven behoefte te hebben aan seksualiteit en relaties, seksueel actief zijn en kennis willen opdoen over seksualiteit (o.a. Schaafsma 2015; Schaafsma et al, 2017; Honing 2017).

Seksueel grensoverschrijdend gedrag bij mensen met een VB

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een VB doorgaans weinig ruimte krijgen om hun seksualiteit vorm te geven (Redert et al., 2022). Zij lopen ook een groter risico op het meemaken van seksueel geweld (van Berlo et al., 2011) Het rapport *‘Wat kunnen wij leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg?’* van de IGJ beschrijft seksueel grensoverschrijdend gedrag (SGOG) tussen mensen met een VB onderling of tussen zorgverleners en mensen met een VB (IGJ, 2021a). De IGJ analyseerde 173 SGOG-meldingen die haar afdeling Gehandicaptenzorg tussen 1 januari 2017 en 31 december 2019 ontving en afhandelde. Het betrof 119 meldingen van SGOG tussen mensen met een VB en 54 meldingen tussen zorgverlener (pleger) en iemand met een VB (slachtoffer). De meeste van deze meldingen, 144, zijn voorgevallen binnen een woonlocatie, voornamelijk op de kamer van het slachtoffer of van de pleger.

Wanneer een zorgaanbieder seksueel grensoverschrijdend gedrag meldt, dan vraagt de inspectie de zorgaanbieder om de melding te onderzoeken. Ook verwacht de inspectie dat de zorgaanbieder maatregelen neemt en verbeterplannen opstelt om SGOG in de toekomst te voorkomen. De inspectie sprak ook met enkele stakeholders uit het veld. De geïnterviewden gaven aan dat preventie van SGOG door mensen met een VB kan worden bewerkstelligd als binnen de zorgrelatie meer aandacht wordt geschonken aan de seksualiteitsbeleving van de persoon met een VB. Vanwege deze redenen en vanwege het feit dat de meeste meldingen op een woonlocatie voorkomen (ten opzichte van de dagbesteding) is er gekozen om te focussen op de preventie van SGOG vanuit het perspectief van mensen met een LVB en MVB die op een woonlocatie verblijven. SGOG vanuit mensen met een VB naar zorgprofessionals valt buiten de scope van dit onderzoek. Het is echter noemenswaardig dat ervaringen met SGOG van mensen met een VB naar zorgmedewerkers ook effect kunnen hebben op een veilige zorgrelatie, op hoe er naar de seksualiteit van mensen met een VB wordt gekeken, en de ruimte die er bestaat voor het voeren van een open gesprek hierover.

Van Berlo et al. (2011) deed onderzoek naar de prevalentie van seksueel grensoverschrijdend gedrag bij mensen met een VB. Dit onderzoek omvatte vragenlijsten en interviews welke speciale bevragingmethoden volgden voor mensen met een VB door rekening te houden met vraagstelling, het taalgebruik en de setting. Bij mensen met een VB (n=121) reageerde 61% van de vrouwen en 23% van de mannen bevestigend op de algemene vraag ooit seksueel geweld te hebben meegemaakt. Echter bleek ook dat hoe specifiek er werd gevraagd naar specifieke vormen van SGOG, de percentages toenamen. 72% van de vrouwen en 44% van de mannen had ooit minstens één vorm van seksueel geweld meegemaakt, kwetsende opmerkingen niet meegerekend. De mensen in hun omgeving, zoals ouders en begeleiders zijn vaak niet op de hoogte en melden aanzienlijk lagere percentages (Van Berlo et al, 2011).

Mensen met een VB krijgen dus vaak te maken met SGOG. Verschillende aspecten liggen hier aan ten grondslag. Door de VB zitten zij vaker in afhankelijkheidsrelaties met anderen. Wanneer er naast de VB ook sprake is

van een lichamelijke beperking krijgen mensen meer ondersteuning bij dagdagelijkse handelingen waarbij hun lichaam wordt aangeraakt. Daarnaast maakt ook die context dat zij soms fysiek minder goed in staat geweld te ontwijken of af te slaan (Duysak et al., 2018).

In het onderzoek van Van Berlo et al. (2011) gaf zo'n 80% van de vrouwen en 44% van de mannen met een VB aan over het misbruik te hebben gepraat, en 11% van de vrouwen en ruim een kwart van de mannen niet. Redenen hiervoor zijn onder andere gevoelens van schaamte of schuld, het gevoel het zelf opgelost te hebben, de situatie niet ernstig genoeg vinden of zich geen raad weten met de situatie. Vergeleken met de algemene populatie praten mensen met een VB vaker met een hulpverlener over het SGOG, omdat zij het zelf opbrengen of de zorgverlener er naar vraagt. Zij spreken er minder over met vrienden of partners. Of dit komt omdat zij vaker een beperkter netwerk hebben is de vraag, maar wordt wel als aannemelijke verklaring geacht. Wanneer de personen met een VB het SGOG ter sprake brachten voelt twee derde van de vrouwen en de helft van de mannen zich gesteund. Ongeveer 10% van de vrouwen gaf echter aan dat het misbruik doorging na het melden (van Berlo et al., 2011).

Barrières in de seksuele ontwikkeling

Mensen met een VB ervaren barrières in het vormgeven van hun seksuele welzijn. Hier liggen verschillende dynamieken aan ten grondslag, die enerzijds voortkomen uit de VB zelf, en anderzijds uit de leefsituatie van mensen. Zo is het tot zich nemen en onthouden van kennis doorgaans lastiger. Ook is het door de VB moeilijker aan te voelen en onder woorden te brengen wat hun behoeftes zijn. Daarnaast is het moeilijker situaties in te schatten waardoor zij in een meer kwetsbare positie kunnen komen voor seksueel grensoverschrijdend gedrag. Eveneens is de afhankelijkheidsrelatie van de zorg voor iemand met VB ook één van de elementen voor mogelijk SGOG.

Daarop aanvullend krijgen mensen met een VB minder vaak seksuele voorlichting. Wanneer zij dit wel hebben gehad, hebben zij meer moeite met het onthouden en terughalen van de geleerde informatie (Schaafsma, 2015). Daarnaast zijn de kennis en positieve voorbeelden uit hun peergroep waar ze van zouden kunnen leren beperkt (Fitzgerald & Withers, 2013; Lisdonk, Dalmijn, & Cense, 2016). Veel informatie komt tot hen via sociale media en bijvoorbeeld pornosites. Vanwege de VB zijn zij echter minder goed in staat onderscheid te maken tussen fictie en realiteit (Honig, 2017). Ook krijgen zij vaker gedragsregulerende medicatie, zoals psychofarmaca, kalmerende tabletten, die de seksuele beleving kan beïnvloeden.

Voor mensen met een VB die intramuraal wonen is er doorgaans minder ruimte voor het experimenteren met sociaal-seksueel gedrag omdat de zorgorganisatie dat niet toestaat of niet (volledig) kan/wil begeleiden (Honing, 2017; Van Nieuwenhuizen et al., 2006; Redert et al., 2022). Het gaat daarbij om de fysieke ruimte die al dan niet geboden wordt op een woonlocatie, zoals een kamer waarvan de deur dicht kan voor privacy, maar het gaat ook om de figuurlijke ruimte die iemand geboden wordt om te experimenteren en te leren van eigen fouten.

De veiligheidsparadox

Er is er een spanningsveld tussen het beschermen versus beperken als het gaat om het vormgeven van iemands seksualiteit bij mensen met een VB. Uit angst voor SGOG kunnen beperkingen worden opgelegd. Een voorbeeld hiervan uit het Verenigd Koninkrijk is beleid op organisatieniveau dat het knuffelen van begeleiders van mensen met een VB verbiedt (Fitzgerald & Withers, 2011). Deze beperkingen kunnen houvast en een gevoel van veiligheid bieden voor de zorgprofessional en mensen met VB. Het komt voort uit het feit dat mensen met een VB vaker slachtoffer worden van seksueel grensoverschrijdend gedrag dan mensen zonder VB. Echter, worden met beperkende interventies ook de mogelijkheden tot experimenteren en leren uit de praktijk ontnomen (Fitzgerald & Withers, 2011; Aga 2010; Schaafsma, 2015; Schaafsma et al., 2017). Het wél toestaan van bijvoorbeeld knuffelen, en het hierin bewust omgaan en communiceren over grenzen en wensen, biedt juist een kans voor het begeleiden van de ontwikkeling op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Zo ontstaat er een veiligheidsparadox, waarbij de beperkende maatregelen die bedoeld zijn om veiligheid voor de persoon met een VB te bieden, de persoon met een VB minder goed in staat stelt zelf veilig te leren handelen. Het gevolg is dat er nog meer tekort aan aanraking en dus gebrek aan intimiteit ontstaat.

Het begrenzen van intimiteit en seksualiteit kan ook voortkomen uit eigen normen onder zorgprofessionals over wat gepast seksueel gedrag is (Aga, 2010; Welling & Kwakman 2015; Verstraeten, 2011). Dit kan bijvoorbeeld gaan over ideeën wat een gepast aantal seksuele contacten is, of wat ongepast seksueel gedrag is voor mannen of vrouwen. Zorgprofessionals kunnen daarin reageren vanuit hun eigen kader van normen en waarden en ervaringen (Welling, & Kwakman, 2015).

3.1 Methode perspectief mensen met een VB

Werving

Voor de werving van de 19 geïnterviewden zijn eerst zoveel mogelijk zorgorganisaties benaderd via email en telefoon, en met behulp van het verspreiden van een wervingsflyer binnen het netwerk van het onderzoeksconsortium en via LinkedIn. De werving ging om een aantal redenen langzamer dan gepland. Een aantal zorgorganisaties dat benaderd is heeft afgezien van het onderzoek. In één geval omdat er al veel onderzoeken liepen binnen de organisatie. Bij een andere organisatie had zich recent een incident voorgedaan waardoor het onderwerp van het onderzoek op dat moment niet als geschikt werd bevonden. Bij andere organisaties werd geen reden gegeven. In een aantal gevallen waren er al stappen gezet qua planning: de geïnterviewden waren bekend en er waren gesprekken over geschikte datums, waarna het contact plots wegviel en de organisatie niet meer bereikbaar was. Om deze reden hebben we het initiële plan voor 25 interviews moeten bijstellen naar 19. Aan het afzien van zorgorganisaties zijn geen inhoudelijke conclusies te binden. Het wordt hier genoemd ter illustratie van het moeizame verloop van de werving. Binnen dit onderzoeksveld is dit een bekend fenomeen en daarom zeer belangrijk om mee te nemen in beslissingen over de tijdsduur van vervolgonderzoeken.

Informed consent

Voor de aanvang van de interviews is er een informed consent formulier en een informatiebrief voor de geïnterviewden gemaakt. Daarna zijn deze goedgekeurd door de ethische commissie die over dit project gaat.

Deskresearch

Op basis van deskresearch is een topiclijst ontwikkeld voor het interviewen van 19 personen met een VB. Ook deze topiclijst is vóór aanvang van de interviews goedgekeurd door de ethische commissie.

Per onderwerp wordt in de analyse van de interviews uitgeweid over de bevindingen en waar nodig terugverwezen naar de deskresearch. De interviews zijn aangegaan als open gesprekken waarin we de ruimte namen om van de volgorde en soms de inhoud van de topiclijst af te wijken waar dat relevant leek. Ook konden we ons door deze openheid per geïnterviewde zo snel mogelijk aanpassen aan het taalgebruik dat diegene het prettigst vond om te gebruiken.

Dit zorgde ervoor dat de geïnterviewde de regie had en zich comfortabel voelde om persoonlijke verhalen te delen. Dit heeft niet alleen gezorgd voor uitgebreide antwoorden op de vragen in de topiclijst, maar ook voor het blootleggen van andere onderwerpen die niet uit ons initiële deskresearch naar voren zijn gekomen.

Bij 5 interviews is gebruik gemaakt van de Dyadic interview-methode. Dit, omdat bij deze interviews een begeleider of consultant seksualiteit aanwezig

was die meedacht en zo nodig onze vraag “vertaalde” naar de geïnterviewde, of diens antwoord aanvulde.

Coderen

We kozen er bij het coderen van de interviews voor om de ‘vorm’ waarin de thema’s besproken werden te coderen, in plaats van te coderen op thema of onderwerp. Het uitgangspunt voor het starten van het coderen van de transcripten begon dan ook met de codes ‘ervaring, opvatting en behoefte’. Tijdens het coderen kwamen wij bovendien drie aanvullende benodigde codes tegen: ‘verwachting, observatie en kennis’.

Door op deze manier te coderen kregen wij onmiddellijk inzicht in de context waarin er over bepaalde onderwerpen gesproken werd. Zo was het bij de interviews bijvoorbeeld belangrijk onderscheid te maken tussen verwachting en kennis. Ter illustratie: wanneer we een geïnterviewde vragen waar diegene naartoe kan mocht er een incident plaatsvinden, moet er gelet worden op het verschil tussen: “Dan kan ik bij mijn begeleider terecht”, en “Ik denk dat ik dan naar mijn begeleider kan”.

Om de besproken thema’s bij te houden – en zo ook te letten op eventuele ‘bijvangst’ – werd er bij elk gecodeerd stuk tekst een notitie gezet met het onderwerp waaraan het gerelateerd was.

De hoofdpunten zijn eerst als *bulletpoints* bij elk naar voren gekomen thema beschreven, en vervolgens uitgewerkt tot de analyse in hoofdstuk 6.

Codes

1. Behoeft: persoonlijke behoefte.
2. Opvatting: persoonlijke opvatting.
3. Ervaring: eigen, persoonlijke doorleefde ervaring.
4. Kennis: feitelijke kennis, bijvoorbeeld over seksuele voorlichting, of over de organisatorische structuur van de woonlocatie.
5. Observatie: observatie van de doorleefde ervaring, behoefte, opvatting of verwachting van een ander.
6. Verwachting: een aanname op basis van informatie die impliciet door de geïnterviewde gegeven wordt, en dus niet 100% verifieerbaar, of ‘officieel’ is.

Focusgroep mensen met een VB

We bespreken de claims, concerns en issues (CCIs) aan de hand van de methode van Guba en Lincoln, 1989, die uit deze rapportage naar boven komen in een focusgroep met 4 personen met een VB die we eerder geïnterviewd hebben.

- Claims: positieve ervaringen en verwachtingen;
- Concerns: zorgen;
- Issues: aandachtspunten.

Verder vragen we hun advies wat betreft de concerns en issues.

Kenmerken geïnterviewden

Personen van 15 verschillende organisaties en 17 verschillende locaties verspreid over heel Nederland zijn geïnterviewd. De leeftijd van de geïnterviewden loopt van 21 tot 62 jaar (gemiddelde leeftijd is 34 jaar). We hebben 10 (cisgender) mannen en 9 (cisgender) vrouwen geïnterviewd. Van

hen is 1 vrouw biseksueel, en 4 mannen homoseksueel, alle andere geïnterviewden zijn heteroseksueel.

Van de geïnterviewden zijn 17 personen in Nederland geboren en opgegroeid, 2 personen zijn geadopteerd en zijn deels in een ander land opgegroeid. De groep geïnterviewden bestaat uit 14 witte personen en 5 personen van kleur. 1 persoon had geen VB diagnose maar wel een hulpvraag waardoor zij intramuraal woonde bij andere mensen met psychische of fysieke hulpvragen en/of een VB. De 19 personen die we geïnterviewd hebben, deelden vanuit hun ervaringsdeskundigheid, observaties, en verhalen uit cliëntenraden ook de perspectieven van veel van hun medebewoners en bewoners op andere locaties. In die zin reikt de kennis die in dit onderzoek is opgedaan dan ook verder dan de 19 personen en de 17 locaties waar we contact mee hebben gehad.

3.2 Methode focusgroepen zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties

Er zijn twee focusgroepen georganiseerd: één met zorgprofessionals en één met beleidsmedewerkers van zorgorganisaties. De topiclijsten voor deze focusgroepen zijn opgesteld op basis van het literatuuronderzoek en de eerste resultaten van de interviews met mensen met een VB om deze verkregen resultaten te toetsen. De focusgroep met zorgprofessionals bestond uit 8 deelnemers van verschillende organisaties in de gehandicaptenzorg, waaronder persoonlijk- en woonbegeleiders. De focusgroep met beleidsmedewerkers bestond uit 11 deelnemers van verschillende zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg. De focusgroepen zijn getranscribeerd en twee onderzoekers hebben deze data onafhankelijk van elkaar gecodeerd in MAXQDA, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse.

4.1 Instrumentaria op macroniveau

In dit deel worden verschillende instrumentaria op macroniveau besproken die direct of indirect moeten bijdragen aan veiligheid en seksueel welzijn in de zorg voor mensen met een VB. Dit gaat dus over instrumentaria op organisatieniveau. Daarmee zoomt het hoofdstuk in op wet- en regelgeving, kwaliteitskaders en tools voor het vormgeven van beleid voor zorgorganisaties.

Wet- en regelgeving

VN verdrag Handicap

In 2006 ondertekende Nederland het VN verdrag inzake rechten van personen met een beperking (VN-Verdrag Handicap). In 2016 ratificeerde Nederland het verdrag, waarmee het nationaal in werking trad. Het verdrag richt zich op de gelijke behandeling en het gelijkwaardig meedoen in de maatschappij van mensen met een beperking of een chronische aandoening. Ratificatie van het VN-verdrag verplicht landen om de volledige reikwijdte van burgerschap te garanderen voor personen met een beperking (Hilberink & Cardol, 2019; Hilberink, 2021). Dat houdt in dat de overheid en maatschappelijke organisaties stappen moeten zetten ter verbetering van inclusie en toegankelijkheid voor deze groep in het vormgeven van hun burgerschap.

Hilberink & Cardol (2019) stellen in dit kader een shift voor in het denken over zorg en ondersteuning voor mensen met langdurige en domein-overstijgende zorgbehoeften. Daarbij stellen de auteurs dat zorg noch ondersteuning gedurende het leven hetzelfde zijn, maar deze juist varieert naargelang er verschil in behoefte is. In plaats van te focussen op de uitkomsten van zorg en ondersteuning, ligt er een belangrijke uitdaging in hoe zorg en ondersteuning positief kunnen bijdragen aan burgerschap als geheel (Hilberink & Cardol, 2019).

Initieel was seksualiteit als onderwerp opgenomen in het verdrag (Schaaf, 2011). Echter, door een sterke tegen lobby vanuit verschillende landen (i.e. Zuid-Afrika, Uganda, Tanzania) werd dit eruit gehaald (Kool et al., 2021). Wel benoemt het verdrag het recht op gezinsleven en het recht vrije keuzes te maken over reproductie en anticonceptie. Ook het borgen van burgerschap in algemene zin zou een argument kunnen zijn om ruimte te geven aan het ontplooiën en zelf invullen van seksualiteit (Kool et al., 2021; Hilberink, 2021). Het VN verdrag geeft inzicht in de burgerrechten van mensen met een beperking en stelt eisen aan de overheid en maatschappelijke organisaties.

Hoe draagt het VN verdrag Handicap bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Het VN verdrag handicap draagt dus niet expliciet bij aan de veilige seksuele ontwikkeling van mensen met een VB. Het verdrag benadrukt wel het recht op gelijke behandeling, inclusief gelijke toegang tot seksuele voorlichting, diensten en hulpbronnen. Dit betekent dat zorgorganisaties niet mogen discrimineren op basis van beperking en ervoor moeten zorgen dat mensen met een VB toegang tot de juiste informatie hebben rondom seksualiteit. Daarnaast erkent het

verdrag het recht op zelfbeschikking en het nemen van eigen beslissingen, waaronder als het gaat om reproductie en anticonceptie. Zorgorganisaties hebben dus ook een rol in het ondersteunen van mensen met een VB zodat zij begrijpelijke informatie en begeleiding krijgen om weloverwogen beslissingen te nemen rondom seksualiteit. Ook erkent het verdrag het recht op bescherming tegen misbruik, geweld en uitbuiting wat bijdraagt aan een veiliger plek voor mensen met een VB om in te leven.

Wet Zorg en dwang en Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz)

De Wet zorg en dwang (Wzd) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) kennen hun oorsprong in de Wet Bopz (Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen). Deze was gericht op psychiatrische patiënten en bood naar het huidige tijdsbestek onvoldoende rechtsbescherming voor mensen met een psychogeriatrische aandoening of VB. Het belangrijkste verschil met de Wet Bopz is dat de nieuwe wetten niet alleen betrekking hebben op opnames in psychiatrische ziekenhuizen, maar ook op ambulante onvrijwillige zorg.

De Wzd en Wvggz zijn van kracht sinds 1 januari 2020. Belangrijkste doel van de Wzd is dat mensen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke beperking die met onvrijwillige zorg of opname te maken krijgen, goede rechtsbescherming krijgen. Andere belangrijke doelstellingen zijn terugdringen van het toepassen van onvrijwillige zorg en het vergroten van eigen regie van mensen die om wat voor reden dan ook onvrijwillige zorg nodig hebben.

De Wvggz en Wzd stellen strenge voorwaarden voor het toepassen van gedwongen zorg. Deze mag alleen worden toegepast als het noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de betrokkene of diens omgeving te voorkomen en er geen minder ingrijpende mogelijkheid is om dit te voorkomen. De procedure van de Wvggz bevat een besluitvorming rondom gedwongen zorg waaronder de betrokkenheid van een onafhankelijk arts en rechter. De Wvggz (net als de Wzd) waarborgt de rechtspositie van de betrokkene, die recht heeft op informatie, op het indienen van een klacht en het recht op een onafhankelijke vertrouwenspersoon. Daarnaast bevat de wet regels over de duur van de gedwongen zorg, een verplichte evaluatie en de mogelijkheid tot beroep tegen beslissingen over gedwongen zorg. Wederom is het net als onder de Wzd het doel om zoveel mogelijk gedwongen zorg te voorkomen.

De Wet zorg en dwang regelt onder andere de procedures voor het toepassen van onvrijwillige zorg, het opstellen van zorgplannen en het inschakelen van een onafhankelijke vertrouwenspersoon voor mensen met een VB. Belangrijke uitgangspunten van de Wzd zijn het bevorderen van vrijwillige zorg, het minimaliseren van onvrijwillige zorg en het waarborgen van de rechten en de kwaliteit van zorg van betrokken personen.

Sinds 1 januari 2020 is de wet in werking getreden.

Tot slot is het goed om te benadrukken dat de Wvggz geen betrekking heeft op de gehandicaptenzorg (tenzij er sprake is van samenloop), echter, omdat er in dit onderzoek gesproken wordt over het al dan niet verplichten van

anticonceptie, wordt deze hier toegelicht.



Hoe dragen de Wzd en Wvvgz bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Hoewel deze wetten niet specifiek gericht is op de seksuele ontwikkeling, biedt de wet een kader waarbinnen het respecteren van autonomie en zelfbeschikking van personen wordt gestimuleerd, ook op het gebied van seksuele ontwikkeling, zolang de veiligheid en het welzijn van de persoon niet in gevaar worden gebracht. Ze beschermen de vrijheid van de persoon met een VB om diens eigen leven in te richten. Dit is ook het verschil met de Wet Bopz. Het beperken van vrijheid van de persoon met een VB om het eigen leven in te richten wordt in de Wzd gezien als onvrijwillige zorg. Daardoor is het [stappenplan](#) van toepassing op beslissingen die ingaan tegen de wensen van de persoon met een VB om diens eigen leven in te richten. Dit kan indirect bijdragen aan het waarborgen van een veilige en gezonde seksuele ontwikkeling voor mensen met een VB. Zo benadrukt de Wzd het recht van mensen met een VB om zelf beslissingen te nemen en zoveel mogelijk regie over hun eigen leven te hebben. Dit omvat ook het recht om keuzes te maken met betrekking tot seksualiteit.

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg

Op 1 januari 2016 is de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) ingegaan. Deze wet verplicht zorgaanbieders hun eigen kwaliteit te bewaken, te beheersen en te verbeteren. Via de Wkkgz zijn onder andere de aanpak van klachten in de zorg, het melden van geweld in de zorgrelatie, en het melden van ontslag wegens disfunctioneren geregeld (Wkkgz, 2016).

Eén van de subdoelen van de wet is het melden van geweld in zorgrelaties. Zorgaanbieders moeten namelijk alle vormen van geweld in de zorgrelatie melden bij de IGJ. Het gaat hierbij ook expliciet over SGOG. Dit kan plaatsvinden vanuit een zorgverlener naar een persoon met een VB, tussen mensen met een VB, of door een derde naar een persoon met een VB. Omdat andersom van persoon met een VB naar zorgverlener buiten het kader van dit onderzoek valt bespreken we alleen nader hoe de wet werkt wanneer sprake is van SGOG richting een persoon met een VB.

Seksueel (getint) gedrag of opmerkingen van een hulpverlener naar een persoon met een VB zijn per definitie SGOG, omdat er sprake is van een afhankelijkheidsrelatie. Als het gaat om een vrijwillige relatie op basis van gelijkwaardigheid tussen mensen met een VB hoeft dit uiteraard niet gemeld te worden. Het is aan de zorgorganisatie om hierover een inschatting te maken. Wanneer een zorgaanbieder een melding doet over SGOG, dan vraagt de inspectie de zorgaanbieder om de melding te onderzoeken. Daarbij hoort een analyse van hoe de schadelijke situatie heeft kunnen ontstaan en wat de organisatie gaat verbeteren om de kans op herhaling te verkleinen.

Een tweede subdoel is om melding van ontslag te bevorderen bij disfunctioneren. Wanneer een zorgprofessional ontslagen wordt wegens disfunctioneren, bijvoorbeeld door zich schuldig te maken aan SGOG, moet de werkgever hiervan een melding doen bij de IGJ. De inspectie beoordeelt bij disfunctioneren altijd of een zorgverlener een groot risico is voor de veiligheid van een persoon met een VB. Aan de hand daarvan kan de IGJ maatregelen opleggen en een gedragsassessment opleggen, een plan van aanpak opvragen, een tuchtklacht indienen of een voordracht doen aan het College van

Medisch Toezicht. Ook kunnen zij de desbetreffende zorgprofessional opnemen in het BIG-register. Zorgaanbieders moeten dit register via de inspectie raadplegen bij het aannemen van nieuwe werknemers (Wkkgz, 2016; Leenaarts, 2021).

Hoe draagt de Wkkgz bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Ook de Wkkgz kan indirect bijdragen aan een veilige omgeving voor mensen met een VB in zorgorganisaties. Zo zijn zorgverleners verplicht om signalen van geweld en misbruik te herkennen en te melden. Dit geldt ook voor seksueel misbruik of grensoverschrijdend gedrag tegenover mensen met een VB. Door deze meldplicht wordt het risico op seksueel misbruik verminderd en kunnen slachtoffers van misbruik beter worden beschermd. Bovendien stelt de Wkkgz eisen aan de kwaliteit van de zorg die zorgorganisaties moeten leveren. Zorgorganisaties moeten voldoen aan bepaalde normen en protocollen om ervoor te zorgen dat de mensen met een VB op een veilige en respectvolle manier worden ondersteund bij hun seksuele ontwikkeling. Daarnaast bepaalt de Wkkgz dat zorgorganisaties een klachtenprocedure moeten hebben, waarbij mensen met een VB klachten kunnen indienen over de geleverde zorg. Als een persoon met een VB ontevreden is over de begeleiding of ondersteuning met betrekking tot seksualiteit, kan deze wet hen helpen om hun zorgen te uiten en een klacht in te dienen.

Verplichte anticonceptie

In de Wzd en de Wvvgz worden bepaalde zorgvormen geregeld die gedwongen of onvrijwillig (en onder waarborgen van de wet) toegepast kunnen worden. Onder geen van deze wetten is gedwongen sterilisatie, anticonceptie of abortus als vorm van gedwongen zorg opgenomen. In enkele gevallen is verplichte anticonceptie opgenomen in een zorgmachtiging om ernstige gezondheidsschade voor de betrokkene zelf door zwangerschap of bevalling te voorkomen (Hoge Raad der Nederlanden, 2022). In december 2022 deed de Hoge Raad een uitspraak naar aanleiding van een zaak waarbij een vrouw met een psychische stoornis anticonceptie (de prikpil) als verplichte zorg kreeg. De Hoge Raad stelde dat de Wvvgz geen wettelijke grondslag biedt om ernstig nadeel voor een nog niet verwekt kind te voorkomen. Slechts indien er ernstig nadeel voor de vrouw zelf zou ontstaan als rechtstreeks gevolg van een zwangerschap of geboorte zou dit een reden kunnen zijn om haar – tijdelijk – te verplichten tot anticonceptie.

VOG

Een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) is een verklaring waaruit moet blijken of iemands justitiële verleden een bezwaar vormt voor het vervullen van een specifieke taak of beroep in de samenleving. Bij de beoordeling van een VOG wordt gekeken of iemand een strafblad heeft en of deze strafbare feiten risico vormen voor een zekere taak of beroep. Het belang van de sollicitant en diens privacy worden dan afgewogen tegen het maatschappelijk belang en het risico op herhaling van strafbare feiten (Justis, 2022).

Uit het onderzoek van Kruize & Gruter (2016) zijn er aanwijzingen dat het weren van personen met een verhoogd risico op crimineel gedrag uit bepaalde functies bijdraagt aan de integriteit van de branche, met name omdat eerder strafbaar gedrag een risicofactor is voor toekomstig strafbaar gedrag. In de

onderwijs- en taxibranche bleek het netto effect echter beperkt en lijkt de implementatie van een VOG registratie 2% van het toekomstig geregistreerde crimineel gedrag in het onderwijs en 9% in de taxichauffeurs branche tegen te houden (Kruize & Gruter, 2016). Hoe dit zit in de zorg is niet onderzocht en we weten dus niet hoe effectief een VOG in deze sector is.

Hoe draagt de VOG bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Via de vergewisplicht moeten Wlz-zorgorganisaties in het bezit zijn van een VOG van alle zorgverleners die beroepsmatig met mensen met een VB werken. Deze verplichting geldt dus ook voor uitzendkrachten, gedetacheerden en ZZP-ers. De verplichting geldt niet voor vrijwilligers en mantelzorgers (Justis, 2022). Voor medewerkers in de zorg geldt een specifiek screeningsprofiel voor de VOG. Hierin wordt gekeken naar de risico's die voortkomen uit de afhankelijkheidsrelatie die ontstaat in een zorgrelatie, alsmede risico's van toegang tot vertrouwelijke informatie.

Voor de meeste VOG aanvragen geldt een terugkijktermijn van vier jaar en worden strafbare feiten van vóór die periode niet in acht genomen. Als het gaat om een zedendelict, zoals bij een veroordeling voor seksueel grensoverschrijdend gedrag, geldt echter een onbeperkte terugkijktermijn. Wanneer iemand is veroordeeld voor een zedendelict en een VOG aanvraagt voor de zorg, zal dit dus altijd naar boven komen.

Dit betekent dus dat zorgorganisaties over het algemeen niet op de hoogte zijn van mogelijke veroordelingen van zedendelicten wat betreft vrijwilligers en werknemers die vóór 1 januari 2016 zijn aangesteld. Wanneer dit in de context van de zorgrelatie heeft plaatsgevonden kan het wel zijn dat de tuchtrechter een uitspraak heeft gedaan, waardoor het eventueel in het BIG-register terug te vinden is.

BIG-registratie

De Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) is bedoeld om de kwaliteit van de beroepsuitoefening te bevorderen, te bewaken en de persoon met een VB te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van zorgprofessionals. Deze wet regelt onder andere de opleiding, registratie en titelbescherming van beroepen in de zorg en het wettelijk tuchtrecht in de gezondheidszorg. De Wet BIG verdeelt beroepen die onder deze wet vallen in drie groepen volgens hun wettelijke artikelnummer: artikel 3-, 34- en artikel 36a-beroepen. Alleen artikel 3-beroepen moeten geregistreerd staan in het BIG-register en vallen onder het tuchtrecht. Dit zijn er elf (apotheker, arts, fysiotherapeut, gezondheidspsycholoog, klinisch technoloog, orthopedagoog-generalist, physician assistant, psychotherapeut, tandarts, verloskundige en verpleegkundige).

Hoe draagt de BIG bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Een BIG registratie leidt op verschillende manieren tot meer veiligheid. Zo zijn er opleidings- en ervaringseisen verbonden aan de (her)registratie. Op die manier wordt gewaarborgd dat de zorgprofessional de juiste kennis heeft en behoudt om het beroep uit te oefenen. Het BIG register is openbaar. Zo kan de bekwaamheid van nieuwe werknemers geverifiërend worden.

Ook voorziet de wet BIG in het tuchtrecht voor de elf beroepen die onder de wet vallen. Bij een aanklacht van SGOG beoordeelt de tuchtrechter of een zorgverlener in overeenstemming met de voor zijn beroepsuitoefening geldende normen handelde (IGJ, 2016). Op grond van de wet BIG kunnen zorgverleners maatregelen opgelegd krijgen door een tuchtcollege of de IGJ als zij niet handelen naar de professionele standaard. Afhankelijk van de ernst van de overtreding gaat het om maatregelen van een 'waarschuwing' tot 'last tot onmiddellijke onthouding van de beroepsactiviteiten' en 'ontzegging van recht wederom in het register te worden ingeschreven'. Tuchtcolleges veroordelen (seksueel)grensoverschrijdend gedrag en seksuele relaties door zorgverleners steeds vaker en scherper (IGJ, 2016). In 2021 hebben de medische tuchtcolleges in totaal 25 zaken behandeld in relatie tot SGOG in de zorg breed (zoals aangegeven op de website van het [tuchtcollege](#); Kolthof, 2022).

Wanneer er een tuchtmaatregel wordt opgelegd aan een zorgverlener komt deze niet in het BIG-register te staan, wel kan dit vermeld worden op hun individuele BIG-registratiepagina, maar dit is geen standaardprocedure.

Beperkingen

In de gehandicaptenzorg werken weinig mensen met een BIG-registratie. Het gaat dan met name om artsen, fysiotherapeuten, orthopedagoog-generalisten en verpleegkundigen. Veel van de zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg, zoals verzorgenden en begeleiders, vallen echter niet onder de wet BIG. In het rapport van de IGJ over SGOG-meldingen in de gehandicaptenzorg in 2017, 2018 en 2019 bleek dat in minder dan 10% van de gevallen van SGOG door een zorgverlener het een BIG-geregistreerde zorgverlener betrof. Bijna 66% van de plegers bekleedden de functie van begeleider (IGJ, 2021a).

Helaas zijn er voorbeelden bekend waarin professionals zelfs na doorhaling uit het BIG register door een (tucht)rechter werkzaam hebben kunnen blijven in de patiëntenzorg, waar zij opnieuw onbetamelikheden begaan. Dit gaat dan breder over de zorg dan alleen gehandicaptenzorg. Veroordeelde zorgprofessionals mogen geen voorbehouden handelingen meer doen, of beschermde titels gebruiken, maar kunnen nog steeds in de patiëntenzorg werken (van de Griend, 2022). De vergewisplicht zou patiënten hiervoor moeten beschermen, maar zorgorganisaties kunnen ondanks veroordelingen van de IGJ of de tuchtrechter een individu alsnog geschikt achten voor patiëntenzorg en in werk voorzien.

Meldcode

Sinds juli 2013 is de Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling van kracht. Deze meldcode stelt hoe er gehandeld dient te worden bij (vermoeden van) huiselijk geweld en kindermishandeling. Onder huiselijk geweld vallen alle vormen van geweld tussen familie- en gezinsleden, in het bijzonder kindermishandeling, partnergeweld en ouderenmishandeling. Hieronder valt ook SGOG. Al deze vormen van geweld kunnen zowel in de thuissituatie als op woonlocaties plaatsvinden (Bolscher, 2019). In zorgorganisaties is de meldcode met name van toepassing op geweld door naasten van de persoon met een VB. Indien er sprake is van geweld door een zorgverlener of vrijwilliger, heeft de zorgorganisatie andere instrumentaria.

De wet verplicht iedere organisatie of woonlocatie die met kinderen, volwassenen of ouderen werkt een meldcode te hebben die aan de wettelijke eisen voldoet. Professionals zijn verplicht te handelen volgens de stappen van de meldcode, maar het doorlopen ervan hoeft niet te leiden tot een melding. In deze meldcode is wel opgenomen dat professionals het recht hebben een vermoeden van geweld te melden bij Veilig Thuis. Bovendien heeft iedere organisatie de plicht om de kennis en het gebruik van de meldcode binnen de eigen organisatie te bevorderen (ActiZ, BTN, VGN & V&VN, 2014).

Melden is vervolgens noodzakelijk als er sprake is van acute of structurele onveiligheid. De zorgverlener kan (eventueel in aanvulling op een melding) ook zelf zorg organiseren zolang deze in staat is om passende hulp te bieden of te organiseren, de betrokkenen meewerken aan de geboden of georganiseerde hulp, en de hulp leidt tot duurzame veiligheid (Rijksoverheid). Op deze manier wordt getracht eventueel geweld zo vroeg mogelijk te signaleren en veiligheid te creëren. De IGJ moet er op toezien dat de meldcode in woonlocaties en organisaties ook adequaat wordt toegepast.

Hoe draagt de meldcode bij aan een veilige seksuele ontwikkeling

Uit onderzoek blijkt dat professionals die werken volgens een meldcode drie keer zo vaak actie ondernemen bij een vermoeden van huiselijk geweld vergeleken met professionals die niet met een meldcode werken (Ridderbos-Hovingh et al., 2020). Over de effectiviteit wordt verder niets gerapporteerd.

Standaarden

Na wet- & regelgeving volgt in deze paragraaf de bestaande standaarden die worden gebruikt binnen de gehandicaptenzorg. Het 'Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028' wordt in de literatuur genoemd als standaard voor de gehandicaptenzorg.

Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028

Het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 is een document dat de norm van de kwaliteit van zorg in de sector van de gehandicaptenzorg duidt. Centraal staan kwaliteit van bestaan en regie over het eigen leven van mensen met een VB in de gehandicaptenzorg. Het kompas is opgenomen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland en is nu de norm voor verzekerbare zorg voor de gehele sector. Dit kompas is ontwikkeld door de Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, welke wordt vertegenwoordigd door verschillende beroepsverenigingen en belangenorganisaties¹ in de gehandicaptenzorg, evenals Zorgverzekeraars Nederland. Het ministerie van VWS, het IGJ en het Zorg Instituut Nederland vervullen een waarnemende rol.

Het kompas bestaat uit vier 'bouwstenen' die de kwaliteit van de zorg moeten waarborgen. De afspraken die daarbinnen en in samenspraak worden gemaakt over zorg, ondersteuning, doelen en ontwikkelmogelijkheden, komen in een ondersteuningsplan (ook wel zorgplan genoemd) te staan. Dit plan geeft aan

¹ De verschillende beroepsverenigingen en belangenorganisaties zijn: [BPSW](#): Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk, [KansPlus](#): Belangennetwerk Verstandelijk Gehandicapten, [LSR](#): Landelijk Steunpunt Medezeggenschap, [NIP](#): Nederlands instituut psychologen, [NVO](#): Nederlandse Vereniging Van Pedagogogen en Onderwijskundigen, [NVAVG](#): Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten, [VGN](#): Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, [V&VN](#): Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen/zorgprofessionals, [ZN](#): Zorgverzekeraars Nederland.

alle betrokkenen inzicht en duidelijkheid. De zorgaanbieder zorgt ervoor dat het plan continu aandacht heeft én regelmatig door professionals besproken wordt met mensen met een beperking en hun verwanten. Het zorgplan heeft naast inzicht geven als voornaamste doel het vergroten van de eigen invloed van mensen met een beperking en hun zorgproces. De vier bouwstenen zijn als volgt:

1. **Het zorgproces rond de individuele persoon.** Hierin is expliciet oog voor meer inspraak van de persoon met een VB en diens omgeving in het zorgplan.
2. **Onderzoek naar de ervaringen van mensen met een beperking.** Dit houdt in dat zorgorganisaties in ieder geval één keer per drie jaar (of frequenter zoals één keer per twee jaar of jaarlijks) input moeten vragen aan mensen met een VB en hun omgeving. Aan de uitkomsten hiervan moeten ook daadwerkelijk ontwikkelingsplannen verbonden worden.
3. **Professionele ontwikkeling** van de zorgprofessionals.
4. **Inzicht in kwaliteit.** Dit houdt in dat aanbieders de informatie uit de eerste drie bouwstenen bundelen in een bondig kwaliteitsrapport. Zorgaanbieders leveren om het jaar op 1 juni een kwaliteitsbeeld op en stellen deze publiekelijk beschikbaar (LSKG, 2022). De informatie in de openbare database is bedoeld voor iedereen die er belangstelling voor heeft. Dat kunnen professionele gebruikers zijn, bijvoorbeeld om (van elkaar) te leren en de zorg te verbeteren. Ook voor mensen met een beperking en verwanten kan de informatie interessant zijn, bijvoorbeeld bij het kiezen van een bepaalde zorgaanbieder. De IGJ en het zorgkantoor maken voor hun taken ook gebruik van het kwaliteitsbeeld (Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg, 2022).

Hoe draagt het kompas bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Onderdeel van het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 zijn een leidraad en een tweetal handreikingen die moeten helpen bij het in praktijk brengen van de kwaliteitscriteria. Voor bouwsteen 1 *Het zorgproces rond de individuele persoon* is de Leidraad 'perspectief op persoonsgerichte zorg' ontwikkeld. Dit biedt handvatten voor goede zorg in afstemming op specifieke zorgvragen van mensen met een beperking. De leidraad bestaat uit een algemeen deel en verschillende aanvullende uitwerkingen voor onder anderen mensen met een VB, mensen met ernstig meervoudige beperkingen, mensen met lichamelijke beperkingen en mensen met niet-aangeboren hersenletsel (Bureau HHM, 2021).

In het algemene deel van het kompas wordt specifiek erkend dat persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling en interpersoonlijke relaties onderdeel zijn van de kwaliteit van bestaan, dat mensen met een (verstandelijke) beperking daar soms ondersteuning bij nodig hebben; het ervaren van intimiteit en seksualiteit kan hier onderdeel van zijn. Daarmee maakt het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 ruimte voor begeleiding in intimiteit en seksualiteit als onderdeel van het zorgplan voor kwalitatief goede zorg (Bureau HHM, 2021).

Ook wordt in de uitwerking voor LVB specifiek aandacht besteed aan wat ondersteuningsbehoeften kunnen zijn ten aanzien van seksualiteit. Samenvattend is dat: [1] ondersteunen in gezonde manier van seksuele

gevoelens uiten en toenadering tot anderen zoeken (en hierbij eigen en anders wensen en grenzen leren herkennen), [2] ondersteunen in sociale vaardigheden en inlevingsvermogen, [3] ondersteuning bij het leren kennen van het eigen lichaam (wat vind je prettig en wat niet) en [4] ondersteuning in kinderwens (wensen en mogelijkheden verkennen). Opvallend is dat in de uitwerkingen voor mensen met een EVB of EMB niet ingegaan wordt op seksualiteit. Bij de uitwerking rondom mensen met een NAH wordt seksualiteit alleen besproken in het kader van seksueel ontremd gedrag. Wel wordt er telkens aandacht besteed aan de behoefte aan sociale relaties. Alhoewel de leidraad vooral wil expliciteren en inspireren en geen normatief karakter beoogt (Bureau HHM, 2021; LSKG, 2022), is het ontbreken van aandacht voor seksualiteit of het bespreken in negatieve zin (ontremd) gedrag impliciet wel een normatieve keuze.

Beleidsstools

In deze paragraaf worden handvatten voor het vormgeven van seksualiteitsbeleid op organisatieniveau beschreven. Hierna volgt een beschrijving van de 'handreiking seksualiteit en seksueel misbruik', 'de kennisbundel seksualiteit en preventie seksueel misbruik bij mensen met een beperking', 'de leidraad veilige zorgrelatie' en de 'leidraad voor de meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling'.

Handreiking Seksualiteit en seksueel misbruik

Deze handreiking biedt handvatten voor beleidsmedewerkers in de gehandicaptenzorg voor het toetsen of formuleren van een uitgesproken visie ten aanzien van seksualiteit en stelt hoe stappen kunnen worden gezet van visie naar het implementeren van concreet beleid. Het document is tot stand gekomen als onderdeel van het Kennisplein Gehandicaptensector, in opdracht van VGN (van Burgsteden et al., 2011). Het document start met de verkenning van de visie op seksualiteit met verschillende belanghebbende (mensen met een VB, zorgprofessionals en de zorgorganisatie). Vanuit dit uitgangspunt geeft de handreiking handvatten bij het formuleren van een definitie van seksualiteit en daarmee inzicht in de relatie tussen seksuele ontwikkeling en andere ontwikkelingsgebieden bij mensen met een VB. Daarbij richt de handreiking zich op de verschillende aan seksualiteit gerelateerde domeinen die kunnen terugkomen in een visie, zoals de rol van ouders en begeleiders, of bijvoorbeeld een kinderwens bij mensen met een VB (van Burgsteden et al., 2011). Vervolgens geeft de handreiking een stappenplan voor het omzetten van de visie naar beleid. Dit ziet er als volgt uit:

1. Maak een sterkte/zwakte analyse van de huidige situatie
2. Stel verbeterplannen op rondom verschillende domeinen van seksualiteiten op de verschillende lagen van implementatie
3. Uitvoeren en leren van evaluaties
4. Opnieuw beginnen bij stap 1

Aan de hand van praktijkvoorbeelden worden tips gegeven voor het verankeren van het beleid in de (dagelijkse) praktijk. Enkele voorbeelden zijn het opnemen van het onderwerp seksualiteit waaronder verliefdheid, intimiteit en relaties in intakegesprekken en het bespreken van het zorgplan/ondersteuningsplan. Daarmee richt het document zich expliciet op seksueel plezier als onderdeel van kwaliteit van bestaan en niet slechts op het voorkomen van SGOG. Het

opdoen van positieve seksuele ervaringen kan een beschermende rol hebben als het gaat om SGOG. Ook is er aandacht voor het agenderen van het onderwerp bij werkoverleg en teamoverleg, opname van het onderwerp in jaarverslagen en werkplannen en het meenemen van het onderwerp in sollicitatiegesprekken in het document (van Burgsteden et al., 2011).

Hoe draagt deze handreiking bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Deze handreiking geeft managers en beleidsmedewerkers in de gehandicaptenzorg kennis en handvatten voor het ontwikkelen van expliciet beleid over seksualiteit. Het heeft aandacht voor de verschillende perspectieven van de persoon met een VB, zorgverlener en organisatie of omgeving. Het formuleren van een expliciete visie en beleid geeft zorgprofessionals duidelijkheid en steun bij het implementeren van beleid rondom seksualiteit. Zonder waarden en normen bestaat de kans dat er een 'eigen cultuur' ontstaat met eventueel ongewenste omgang.

Kennisbundel Seksualiteit en preventie seksueel misbruik bij mensen met een beperking

De Kennisbundel Seksualiteit en preventie seksueel misbruik bij mensen met een beperking is een verzameling van informatie over het thema intimiteit en seksualiteit in de gehandicaptenzorg. Verder gaat de kennisbundel ook specifiek over de preventie van seksueel misbruik in de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking of VB. Deze bundel is ontwikkeld door het Kennisplein Gehandicaptensector, op basis van ervaring en kennis uit het Leernetwerk Seksualiteit en Preventie van Seksueel Misbruik. Het is bedoeld voor gedragsdeskundigen, aandachtfunctionarissen, kwaliteitsmedewerkers en leidinggevendenden in de gehandicaptenzorg en voor docenten (Janssens et al., 2013). De bundel bestaat uit achtergrondinformatie over seksualiteit bij mensen met een beperking evenals kijk- en leestips voor verdere verdieping in het thema. Ook beschrijft het de impact van seksueel misbruik en beschrijft het hoe dit door zorgprofessionals te herkennen is, en hoe er gehandeld moet worden bij (vermoeden van) misbruik. Vervolgens beschrijft het stappen die een zorgorganisatie kan zetten voor het voorkomen van seksueel misbruik en het begeleiden van de gezonde seksuele ontwikkeling. Deze bestaan uit het onderzoeken van het gevoel van veiligheid onder mensen met een VB, het stimuleren van een open beroepshouding ten aanzien van het thema van seksualiteit, investeren in kennis en vaardigheden en het verankeren van het thema seksualiteit in beleid en protocollen. Het document sluit af met enkele tools en een casus (Janssens et al., 2013).

Hoe draagt de kennisbundel bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

Net als de handreiking seksualiteit en seksueel misbruik geeft de kennisbundel informatie en handvatten voor het ontwikkelen van expliciet beleid over seksualiteit en kan op die manier bijdragen aan veilige zorgrelaties.

Leidraad veilige zorgrelatie

De Leidraad veilige zorgrelatie is een document met handvatten voor beleid ter preventie van grensoverschrijdend gedrag en mishandeling in zorgorganisaties, specifiek grensoverschrijdend gedrag van zorgprofessionals en/of vrijwilligers naar mensen met een VB. Daarnaast biedt het handvatten voor het ontwikkelen en implementeren van een duidelijke richtlijn en beleid voor zorgprofessionals mocht grensoverschrijdend gedrag of mishandeling zich voordoen. Seksueel

grensoverschrijdend wordt daarbinnen niet als aparte categorie behandeld, maar wordt gezien als vorm van grensoverschrijdend gedrag of mishandeling. De leidraad is tot stand gekomen op initiatief van het ministerie van VWS, in samenwerking met verschillende branche- en beroepsverenigingen: de brancheverenigingen ActiZ, Zorgthuisnl, GGZ Nederland en VGN; cliëntvertegenwoordigers LOC Zeggenschap in zorg en leder(in); vertegenwoordiger van mantelzorgers en vrijwilligers MantelzorgNL; beroepsverenigingen NVvP (psychiaters), Verenso (specialisten ouderengeneeskunde), V&VN (verpleegkundigen en verzorgenden) (Bolscher & Smits, 2019).

De leidraad is opgedeeld in aanbevelingen ten aanzien van bewustwording, preventie en interventies met betrekking tot grensoverschrijdend gedrag en mishandeling. Op elk van de aanbevelingen zijn uitwerkingen, aandachtspunten en tips voor beleid geformuleerd, bijvoorbeeld: “bewust zijn van de effecten van machtsongelijkheid en ‘historische achterstand’ tussen in dit geval mensen met een VB en mensen zonder een VB” (bewustwording), “mensen met een VB weerbaar maken in de zorgrelatie” (preventie) en de stappen van de meldcode.

Tot slot worden er aanbevelingen gegeven ten aanzien van het implementeren van beleid. Het gaat daarbij onder andere over het betrekken van mensen met een VB en hun omgeving bij het tot stand brengen van het beleid (Bolscher & Smits, 2019).

Hoe draagt de leidraad bij aan een veilige seksuele ontwikkeling?

In de context van de Meldcode Huiselijk geweld en Kindermishandeling is bekend dat het werken volgens de meldcode leidt tot meer melding van vermoedens van mishandeling (Ridderbos-Hovingh et al., 2020). Het is aannemelijk dat het hebben van expliciet beleid ten aanzien van grensoverschrijdend gedrag en mishandeling hetzelfde effect zal hebben (Kröger, 2022). De aanbevelingen opgenomen in de leidraad zijn ook goed toepasbaar op het voorkomen en interveniëren bij SGOG. Het is niet onderzocht of de Leidraad ook leidt tot minder SGOG. In 2015 is er een monitor geweest over werken met de leidraad veilige zorgrelatie, met als vraag ‘wat brengt werken aan een veilige zorgrelatie teweeg in zorgorganisaties in de langdurige zorg?’. In een periode van twee maanden hebben negen zorgorganisaties (waarvan twee zorgorganisaties voor mensen met een beperking) uit de langdurige zorg deelgenomen aan het onderzoek. Of het echt bijdraagt aan de veiligheid bleek moeilijk hard te maken; ‘veiligheid is een gevoel’. Wel constateerden ze dat het klimaat om dingen aan te kaarten veiliger wordt voor medewerkers maar dat er nog het nodige werk verricht moet worden om een veilige zorgrelatie te borgen in de praktijk; de Leidraad overnemen en implementeren blijkt niet genoeg. Het onderwerp moet levend blijven.

Met name de aanbevelingen ten aanzien van de bewustwording over machtsongelijkheid in de zorgrelatie, mensen met een VB weerbaar maken in de zorgrelatie, het creëren van een veilig klimaat voor medewerkers en vrijwilligers/maatjes en het betrekken van mensen met een VB in de vormgeving van het beleid, bieden ruimte om naast de preventie van geweld, ook aandacht te besteden aan positieve seksuele gezondheid.

Leidraad verwerving benodigde competenties Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling

In 2013 ging de Meldcode Kindermishandeling en Huiselijk geweld in werking. Echter bleek uit onderzoek van de IGJ dat deze niet overal gelijk goed geïmplementeerd werd. Om die reden ontwikkelden verschillende beroepsorganisaties in de langdurige zorg samen de *leidraad verwerving benodigde competenties Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling*. Deze leidraad is bedoeld voor organisaties in de langdurige zorg, te weten gehandicaptenzorg, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg, voor het implementeren van de meldcode (ActiZ, BTN, VGN & V&VN, 2014). Aan de hand van de vijf stappen van de meldcode beschrijft de leidraad welke kennis en competenties zorgmedewerkers nodig hebben voor het signaleren en handelen bij het vermoeden van kindermishandeling of huiselijk geweld. Ook geeft het handvatten voor opstellen van een scholingsplan binnen zorgorganisaties.

Beperkingen van de leidraad

De leidraad is gepubliceerd in 2014 en is dus verouderd. Veel van de verwijzingen en URL's die geboden worden in het vormgeven van een scholingsplan zijn verlopen. De vraag vandaag de dag blijft, bijna 10 jaar na het ingaan van de meldcode, of de meeste zorgorganisaties reeds een gedegen beleid hebben als het gaat om de implementatie van de meldcode. Voor nieuwe zorgorganisaties zou een geüpdatete versie van de leidraad mogelijk nuttig zijn.

Overwegingen instrumentaria op macroniveau

Er bestaan verschillende instrumentaria op macroniveau die moeten bijdragen aan een veilige zorgrelatie, in de vorm van internationale en nationale verdragen en wetten, kwaliteitskaders en beleidstools. Allereerst is opvallend dat deze kaders met name zijn opgesteld ter bescherming van o.a. SGOG van zorgverlener naar zorgvrager. Dit lijkt een logisch gevolg te zijn op bestaand onderzoek dat zich doorgaans eveneens richt op de preventie van seksueel misbruik van personen met een VB (Chrastina & Večeřová, 2018).

Barrières bij aangiften en waarheidsvinding

De vergewisplicht en bijkomende standaarden zoals het BIG-register, (tucht)recht en VOG's kunnen een belangrijke rol spelen in het waarborgen van veiligheid. Deze instrumentaria werken echter alleen als er meldingen of aangiften worden gedaan van SGOG. Het is namelijk bekend dat wanneer het SGOG betreft, de drempel voor mensen met een VB om aangifte te doen erg hoog is. Redenen hiervoor zijn onder meer angst om niet serieus genomen te worden en dat de mogelijkheden tot het aandragen van rechtsgeldig bewijs vaak beperkt zijn. Ook de meldingen van SGOG in de gehandicaptenzorg lijken het topje van de ijsberg (IGJ, 2021a). Daar werd slechts in 1/5 van de gevallen overgegaan tot aangiften bij de politie. Opvallend is dat in het rapport van de IGJ wordt beschreven dat aangiften regelmatig werden ontmoedigd door de zedenpolitie. Redenen die hiervoor werden gegeven waren de voorzienbare bewijsproblemen en de moeilijkheden bij het verhoren van zowel het slachtoffer als de dader. Echter, zonder pogingen tot waarheidsvinding zijn instrumentaria zoals het BIG register en VOG's niet effectief in het voorkomen van SGOG in de zorg voor mensen met een VB (IGJ, 2021a).

Preventie van SGOG versus positieve seksuele gezondheid

Over het algemeen focussen de tools op macroniveau zich op SGOG. Alleen in de beleidstools was ook aandacht voor het vormgeven van de positieve seksuele gezondheid. Internationaal zijn er wel voorbeelden bekend van expliciete wetgeving en beleid over het vormgeven van seksualiteit voor mensen met een beperking.

Een interessant voorbeeld is New South Wales in Australië, waar de '*NSW Disability Inclusion Act*' uit 2014 het volgende stelt: 'People with disability have the right to realise their physical, social, sexual, reproductive, emotional and intellectual capacities.' Het unieke aan de wetgeving in NSW, is dat 'seksuele capaciteiten' direct benoemd worden en niet, zoals in vele andere landen enkel vallen onder het recht op familieleven en voortplanting. Als gevolg van deze wetgeving hebben zorgaanbieders expliciete richtlijnen ten aanzien van seksuele expressie, seksualiteit en relaties in de gehandicaptenzorg (Bahner 2021; Kool, Kelders & van Kampen 2021).

Een ander voorbeeld is Denemarken. Daar heeft het ministerie voor gezondheid en sociale zaken al sinds 1998 een handboek met een beleidsplan en visie op in de zorg uitgewerkt voor lokale organisaties. Hierin staat beschreven dat het ministerie seksualiteit onderdeel acht van zorg verlenen en wat er verwacht mag worden van een zorgprofessional (Kool, Kelders & van Kampen 2021).

Waar op het gebied van verdragen en landelijke of lokale beleidsinterventies, seksuele rechten worden erkend, geeft het zorgorganisaties en zorgverleners houvast en zekerheid om beslissingen te maken over wat zij mensen met een VB bieden op het gebied van begeleiding van seksualiteit, waardoor meer mensen met een beperking de kans krijgen hun seksuele wensen te realiseren (Bahner 2021; Kool, Kelders & van Kampen 2021). In conclusie zijn er op macroniveau verschillende instrumentaria en wetten waar beperkingen aan zitten. De instrumentaria gaan namelijk vooral over seksueel grensoverschrijdend gedrag en seksueel geweld. En dan vooral over wat te doen als dit heeft plaatsgevonden in plaats van over de preventie van SGOG.

4.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op macroniveau

Bekendheid instrumentaria op macroniveau bij mensen met een VB

De meeste geïnterviewden die geen SGOG hebben meegemaakt, laten weten niet bekend te zijn met de meldcode of andere instrumentaria rondom SGOG op macroniveau, ook niet met het verloop van zaken na een melding. Wel weten ze dat ze bij een incident meteen naar een begeleider en/of vertrouwenspersoon moeten stappen. Mensen met een VB geven aan een barrière te ervaren voor het doen van aangifte.

Het doen van een melding

Voor de geïnterviewden die te maken hebben gehad met SGOG op de woonlocatie, geldt dat zij, bij meldingen bij begeleiders, niet altijd geloofd of serieus genomen werden. Bijvoorbeeld:

[geïnterviewde persoon met een VB]: *[Ik heb] het bij ervaringsdeskundige wel goed gemeld. En die waren wel heel erg lief. Die zeiden wel van: 'nou, we gaan dat persoon bellen, de vertrouwenspersoon. En we gaan die en die, we gaan al die mensen bellen'. En, op het moment is de politieagent langs gekomen. En toen heeft de begeleiding het in de doofpot geflikkerd. Toen zeiden ze: 'we gaan het intern oplossen'...*

Dus kans weg op aangifte, kans weg op melding. En ik was alleen maar geschrokken en angstig. En de begeleiding begreep het maar niet. Want als er iets was, dan kwam ik hem tegen. Daar reageerde ze eigenlijk gewoon dat ik gewoon met hem om moest blijven gaan. (...) ik was gewoon echt verlamd van schrik. En dus ben ik zelf uiteindelijk naar de huisarts gegaan. En die heeft gezegd dat ik een trauma heb (...) En ik kan je wel vertellen dat dit wel gezorgd heeft dat ik weinig vertrouwen heb in de begeleiding in mijn huis. Dat ik weinig vertrouwen heb sowieso in de mensheid. Dat is wel gewoon echt in één klap weg.

Twee geïnterviewden opperen de oplossing van een onafhankelijk aanspreekpunt voor het doen van meldingen, zodat bewoners niet afhankelijk zijn van begeleiders, en zodat er geen belangenverstrengeling is.

Medezeggenschap en belangenbehartiging

Het merendeel van de geïnterviewden is zowel ervaringsdeskundige als deelnemer of voorzitter in de cliëntraad van hun zorgorganisatie. Dit betekent dat zij een medezeggenschapsrol hebben over beleid en dus invloed op het beleid kunnen uitoefenen. Zo kunnen zij naar eigen zeggen bijvoorbeeld problemen of behoeften aankaarten, en oplossingen en ideeën opperen. Hierin zit een tweedeling, namelijk; aan de ene kant probeert een aantal geïnterviewden het onderwerp seksualiteit te normaliseren in de cliëntraad. Aan de andere kant vindt een aantal van de geïnterviewden juist dat de cliëntraad daar niet voor bedoeld is, omdat zij vinden dat seksualiteit een privé-onderwerp is en dat de raad meer bedoeld is voor praktische woonzaken. Dat betekent dat seksualiteit niet altijd een onderwerp is dat wordt meegenomen door mensen met een VB zelf.

Overigens vergt het behartigen van de belangen van henzelf een bepaalde mondigheid. De geïnterviewden die deelnemen aan een cliëntraad vinden het belangrijk om niet alleen hun eigen belangen maar ook die van hun medebewoners te behartigen en voor hen op te komen. Bij vragen of zij volwaardig mee kunnen doen in de samenleving volgt dit exemplarisch voorbeeld:

[pseudoniem – geïnterviewde]: *Euhm ... door mijn eigenwijsheid wel. Want ik doe gewoon wat ik zelf wil. Maar als ik zou kijken uhm naar mensen die dat niet zijn en die niet zo mondig zijn, uh ... kunnen hij of zij niet volledig meedoen aan de maatschappij.*

[doorvraag van interviewer]: *Ja, dus het is ook door je eigen doorzettingskracht. En als je dat dan niet kan?*

[reactie geïnterviewde]: *Dan heb je het moeilijk.*

Afstand en nabijheid tot macroniveau

De geïnterviewden die niet in een cliëntraad zitten, zijn vooral bekend met hun eigen directe omgeving zoals medebewoners, naasten en begeleiders. Met diegenen die verantwoordelijk zijn macroniveau, zoals management of beleidsmedewerkers bijvoorbeeld, lijkt weinig direct contact te zijn. Er is een aantal casussen waarbij geïnterviewden laten weten dat jonge begeleiders worden teruggefloten door de “oude garde” en personen die op macroniveau werken, wanneer zij een gesprek aan willen gaan over seksualiteit en voorlichting. Tegelijkertijd heeft een aantal personen dat werkzaam is op beleidsniveau van een zorgorganisatie ons juist actief bijgestaan bij het werven van geïnterviewden. Met als reden dat het belangrijk is zicht te krijgen op het perspectief van mensen met een VB. Zo is er bijvoorbeeld een casus waarbij een teammanager pleitte voor het plaatsvinden van een interview met een bewoner, terwijl een van de directe begeleiders van de bewoner de kans liever zag passeren. Volgens de geïnterviewde vinden haar begeleiders haar namelijk te mondig en eigenwijs en zien zij liever niet dat het onderwerp seksualiteit openlijk besproken wordt. Ook liet zij weten dat lang niet altijd aan haar zorgvraag wordt voldaan en dat ze regelmatig behandeld wordt, in haar woorden, “als een kind”. Om deze reden vertrekt zij naar een andere woonlocatie.

[Geïnterviewde]: *Het is heel bijzonder dat ik hier nu zit met jullie. Want [mijn begeleidster] bijvoorbeeld: die vindt daar al wat van. Het is dat de manager [onze contactpersoon] heeft gezegd “weet jij iemand?” En toen had ze mij. Maar als zij [begeleidster] dat mailtje had gekregen, had ze het niet gedaan.”*

4.3 Resultaten perspectief zorgprofessionals en beleidsmedewerkers op macroniveau

Instrumentaria: herkenning & gebruik

Alle zorgprofessionals en beleidsmedewerkers kennen de instrumentaria op macroniveau. Het [Kennisplein gehandicaptensector](#) wordt door zorgprofessionals en beleidsmedewerkers genoemd als één van de belangrijkste bronnen om instrumentaria op te zoeken. Een aantal noemt toch de behoeften aan een materialenbank waar alles op één centrale plek te vinden is. Daarbij gaat het volgens de geïnterviewden niet om de hoeveelheid tools maar eerder om een verbeterlag in de bestaande tools, uitgebreid met een aanduiding voor het gebruik van welke tool bij welke vraag.

De wet- en regelgeving, standaarden en beleidstools zoals eerder genoemd in dit hoofdstuk zijn instrumentaria die ook daadwerkelijk helpen bij het opstellen van beleid voor de eigen organisatie. Deze kaders geven in eerste instantie vooral richting aan het eigen te formuleren beleid, daarna kan het helpen in de uitvoering ervan. De [Leidraad Veilige zorgrelatie](#) biedt bijvoorbeeld richting om een visie te creëren over seksualiteit en aanverwante onderwerpen, zodat er altijd kan worden teruggevallen op deze instrumentaria.

Wat duidelijk wordt is dat de instrumentaria niet altijd preventief worden ingezet, maar eerder reactief, bijvoorbeeld bij SGOG. Protocollen helpen dan om te

reageren op de situatie in plaats van dat er beleid bestaat dat voorafgaand dergelijk gedrag probeert te voorkomen. Wel heeft iedere organisatie een protocol voor SGOG, deze blijkt redelijk vergelijkbaar tussen verschillende woonlocaties. Bij sommige organisaties, zo blijkt uit de focusgroep met beleidsmedewerkers, zijn deze protocollen gericht op zowel 'pleger' als 'slachtoffer' en hebben ze vooral de functie om onderzoek te doen naar behoeften, oorzaken en gevolgen. De nuance die hierin gezocht wordt is dat daders evengoed slachtoffers kunnen zijn of worden en andersom. Waar de beleidsmedewerkers tegenaan lopen is dat protocollen gestandaardiseerd zijn en dus geen oog hebben voor individuele situaties. Daarbij zijn de protocollen vanuit het negatieve ingericht. Een aantal van de geïnterviewden vraagt zich af hoe je ook de positieve kant kan inrichten zodat bijvoorbeeld SGOG voorkomen kan worden.

Beleid & visie: vaker impliciet dan expliciet.

Bij het uitvragen naar hoe seksualiteit is opgenomen in beleid of visie en hoe daar vervolgens mee gewerkt wordt blijkt dat seksualiteit (als het al een onderwerp is dat wordt opgenomen) vaker impliciet is opgenomen (bijvoorbeeld met andere bewoording), dan dat er expliciet naar verwezen wordt. Vier van de elf beleidsmedewerkers geeft aan dat seksualiteit expliciet is opgenomen in het beleid. De andere zeven beleidsmedewerkers geven aan dat dit niet zo is of zijn hier niet zeker van. Belangrijk hierbij is dat het gaat over seksualiteit in de brede zin, dus niet alleen beleid rondom SGOG, want in beleid rondom SGOG is door zorgorganisaties wel veel geïnvesteerd.

Een impliciet voorbeeld is het beleid rondom eigen regie van mensen met een VB, aangezien eigen regie ook kan worden toegepast op het onderwerp seksualiteit:

Beleidsmedewerker: *Ja, ik ben heel hard aan het nadenken en eh, ja, je zei: impliciet. Ja, dan kan ik best met een verhaal komen, want wij zijn heel erg van eigen regie, verantwoordelijkheid. Wij staan naast de cliënt en die bepaalt zelf wat, hoe en wat. Dus wat dat betreft geldt dat natuurlijk ook voor zijn/haar seksualiteit. Eh, maar ik vind niet dat wij er expliciet aandacht aan geven en wij hebben wel een visie op seksualiteit opgesteld, maar wat ik net al zei, ja, de commissie die dat heeft opgesteld, die is ermee gestopt. Dus het werkelijk naar voren brengen van een visie op seksualiteit stopt bij ons. Als ik er zo over nadenk, dan denk ik eigenlijk dat ik nee moet zeggen. Ik vind niet dat wij het in onze visie hebben.*

Een beleidsmedewerker geeft aan dat door het management al niets wordt opgenomen over seksualiteit in de jaarbrief. De beleidsmedewerkers van de zorgorganisaties zijn van mening dat als je het daar al niet expliciet in opneemt, het dan nog moeilijker wordt dit ook in intern beleid op te nemen, of er een visie op te nemen:

Beleidsmedewerker: *Nou ja, wat ik zelf interessant vind is, bestuurders maken ieder jaar een jaarbrief, hè, en daarin schrijven ze keurig hun voornemens op voor het volgend jaar, maar daar staat nooit iets in over seksualiteit en helemaal niet over seksuele veiligheid. En ik denk als je*

kijkt naar de grootte, de omvang van het probleem van seksueel misbruik bij mensen met een VB, vind ik het gewoon ongelooflijk merkwaardig dat bestuurders daar niet een beleidsvoornemen op hebben. Hè, voor mijn part iets heel simpels als: wij willen dit terugdringen. Ja, dat lijkt mij, nou ja, en dan gaat het lopen, want dan gaat het zakken, ook verder in de organisatie. Dan moeten er op verschillende niveaus in de organisatie, moeten daar dan acties op volgen en dan kan je het ook toetsen. Maar daar ontbreekt het ongelooflijk aan in de zorg.

Reactie van andere beleidsmedewerker (op bovenstaande): *Nou, ik bestook de inspectie altijd met het idee om het gewoon te vragen: 'Goh, wat staat er eigenlijk in jullie jaarbrief over de bestrijding van dit onderwerp?' Zo'n simpele vraag, die zou al helpen, denk ik. Ja, ik denk dat het zelf ook gewoon, dat het eigenlijk een soort verplichting zou moeten zijn, het gewoon in planning en control altijd een onderdeel is. Maar wat je heel vaak binnen organisaties ziet is dat er tien speerpunten zijn. Nou, daar wordt seksualiteit nooit een speerpunt, want dat is niet, dat is moeilijker te toetsen.*

Beleidsmedewerkers van de zorgorganisaties gaven aan dat zij middels beleidskeuzes, zoals de plaatsing van seksualiteit in de jaarbrief, een grote impact kunnen maken op het onderwerp seksualiteit, intimiteit en relaties. Als er op macroniveau beleidskeuzes gemaakt worden dan heeft dit namelijk invloed op alle lagen van de zorgorganisatie, omdat hier dan verantwoording op afgelegd moet worden.

Een enkeling geeft wel aan dat er expliciet aandacht is voor het onderwerp in beleid. Dit zou volgens geïnterviewden bijdragen aan het 'verplichte karakter' om seksualiteit mee te nemen. Opvallend is dat het uitgangspunt daarin zelfbeschikking, ontwikkeling en begeleiding daarbij is. Met name beleidsmedewerkers noemen dit als een goede kapstok om het onderwerp seksualiteit aan te hangen. Daarnaast zien ze in dit kader ook kans voor beleidsformulering. Want als het management deze benadering gebruikt en zich duidelijk positief uitspreekt over seksualiteit (onder de noemer *zelfbeschikking, ontwikkeling en begeleiding*) werkt dit voorbeeldgedrag bevorderend voor anderen in de organisatie.

Wel moet dit duidelijk op papier staan en een gedragen visie zijn. Dus niet belegd bij één persoon waarbij anderen in de organisatie de noodzaak niet voelen. In de praktijk blijkt namelijk dat er door bijvoorbeeld een interne wissel van de wacht geen duidelijke visie van seksualiteit is. Het wordt dan niet verder opgepakt noch breed gedragen.

Beleidsmedewerker: *En je ziet inderdaad... dat worstelen van: waar hangen we het nou onder. Maar wat ik ook zie, en ik zie dat bijvoorbeeld binnen [naam organisatie], is er een hele nieuwe organisatiestructuur ontwikkelt en dan merk je dat je toch weer helemaal opnieuw, bij wijze van spreken, moet beginnen om de paaltjes weer goed neer te zetten. En wat ik ook heel vaak zie is dat er, eh, ja, wat jij ook zegt, dat het vanuit de inhoud, X zegt: 'Je moet het vanuit de inhoud brengen' en dat het dan aan mensen gekoppeld wordt, dus aan poppetjes, maar niet aan functies.*

Beleidsmedewerker: *Inderdaad, hoe zit dat nou in al die andere beleidsstukken? En wij zijn nog weleens op zoek naar clustering van een thema en dan zitten we met seksualiteit altijd te schuiven.*

Volgens zowel de zorgprofessionals als beleidsmedewerkers is het thema seksualiteit door deze belegging van het onderwerp bij één persoon het qua beleid en uitvoering behoorlijk kwetsbaar. Naast het verloop en gebrek aan een vaste, stevige (centrale) plek komen eveneens algemene belemmeringen zoals beperkte tijd en weinige middelen daar nog eens bovenop. Dit staat verduurzaming en continuatie behoorlijk in de weg, terwijl daar juist behoefte aan is. Het 'rommelen in de marge' volgens één van de geïnterviewden zorgt er namelijk voor dat je het thema vaak niet expliciet op papier krijgt. Beleidsmedewerkers geven aan dat het opnemen van het onderwerp seksualiteit in de kaderbrief/jaarbrief helpt om verplicht aandacht te besteden aan het onderwerp op alle lagen in de organisatie. Een laatste belemmering die wordt genoemd is dat er niet alleen handelingsverlegenheid heerst bij de zorgprofessionals, maar ook binnen het management, wat actie op het onderwerp seksualiteit bemoeilijkt:

Beleidsmedewerker: *Ja, die [handelingsverlegenheid] zit daar net zo goed en dat is ook het ingewikkelde in de zorg, dat de beslissers meestal de managers zijn en dat de inhoudelijke mensen de kennis hebben. En daar wringt het natuurlijk ook vaak, hè. Eigenlijk zou je als je, nou, in aanvulling op wat [andere deelnemer focusgroep] zei en wat [andere deelnemer focusgroep] zegt, dat voorbeeldgedrag, maar je zou ook willen dat het ook in scholing van managers, dat dit een verplicht onderdeel moet zijn, want anders kunnen ze ook geen zinvolle besluiten nemen. Dat maakt het heel erg ingewikkeld, merk ik.*

Beleid & visie: aanhaken op andere onderwerpen en op motivatie van individuele werknemers

Lang niet altijd staan alle neuzen dezelfde kant op als het gaat om het geven van een plek aan seksualiteit in het beleid. Als reactie hierop proberen beleidsmedewerkers van zorgorganisaties dit thema onder andere thema's te hangen. Op deze manier lijkt de impliciete benadering van seksualiteit in stand gehouden te worden. Volgens zowel zorgprofessionals (zoals begeleiders) als beleidsmedewerkers heeft dit vooral te maken met het taboe dat aan seksualiteit (en het bespreken daarvan) ten grondslag ligt. Dit kan betekenen dat er bijvoorbeeld weerstand is rondom het onderwerp, ook in de interne organisatie. In dit kader spreken zowel zorgprofessionals en beleidsmedewerkers de wens en behoefte uit om te leren van andere organisaties. Tijdens de focusgroepen blijkt dat er behoefte is aan sparringpartners (ook extern), intervisie momenten en casuïstiek. Volgens hen kunnen *good practices*, ook op beleidsniveau, helpen om intern beleid op te zetten of verder aan te scherpen.

Om enerzijds aandacht en focus op het thema seksualiteit te hebben en anderzijds goed aan te kunnen sluiten bij mensen met een VB in de praktijk, wordt ingezet op aandachtsfunctionarissen en ervaringsdeskundigheid. Deze rollen worden soms ook opgenomen in het beleid. Zo is er een aantal organisaties dat bijvoorbeeld een intern kernteam of werkgroep seksualiteit

heeft. Volgens een aantal van de zorgprofessionals betekent dit dat het draagvlak in de gehele organisatie vergroot wordt en dat er betere aansluiting van beleid op uitvoering bestaat.

Beleidsmedewerker: *Ja, binnen [organisatie] hebben we ook een structuur met werkgroepen en expertgroepen en het feit dat het dan in de jaarbrief of in de kaderbrief staat, betekent dat er ook iemand vanuit de hoofden behandeling zich verbindt aan zo'n thema en het dus gewoon structureel ook terugkomt in alle kwartaalgesprekken over hoe het ervoor staat. En ja, ik zit nu twee jaar op deze functie en mijn voorganger had met de werkgroep in de jaren daarvoor heel erg geïnvesteerd in het beleid rondom seksueel grensoverschrijdend gedrag in het protocol en wij zijn nu eigenlijk vanuit de werkgroep de focus aan het verleggen van, goh, eh, naar die gezonde seksualiteit en het preventieve stuk...*

Discrepancie tussen beleid en praktijk

Alle zorgprofessionals en beleidsmedewerkers noemen het dilemma 'beleid versus praktijk' in meer of mindere mate. Het komt erop neer dat als seksualiteit al een plek krijgt in beleid dit mooi op papier staat, maar de werkelijkheid veel complexer is. Dat betekent concreet vaak dat op beleidsniveau een visie geformuleerd wordt door mensen met afstand van de praktijk, maar de zorgprofessionals zelf dit met mensen met een VB mogen gaan 'uitzoeken'. Dit houdt een spanningsveld tussen managers (beslissers) en uitvoerend personeel in stand.

Beleidsmedewerker: *Het zou mij een ontzettend lief ding zijn als ook bestuurders beleidsvoornemens op dit gebied zouden hebben, want volgens mij is dat één van de, als je het hebt over macroniveau, één van de dingen die er heel erg aan ontbreken, hè. Het is altijd de taak van de inhoudelijke mensen om dat gedoe met seks maar te regelen, terwijl ik denk: daarmee heeft het gewoon niet de plaats die het verdient.*

In ditzelfde licht ontbreekt het volgens met name de beleidsmedewerkers nog vaak aan beleid rondom het systeem. Hierbij refereren zij met name naar verwanten zoals ouders of andere familie of gezinsleden. "Het beleid is nog te vaak gericht op de persoon met een VB alleen", zo zegt één van de beleidsmedewerkers. Anderen beamen dit en vinden het een gemiste kans in het kader van het bespreken van seksualiteit. Volgens de meesten is er juist via de ouders een ingang naar een positieve insteek van seksualiteit. Tegelijk kan het ook zijn dat ouders het gesprek juist tegenwerken. Er lijkt dus een spanningsveld te zijn tussen ouders mee of tegen je krijgen als het gaat om het gesprek rondom seksualiteit.

Communicatie over beleid richting zorgprofessionals en cliënten

Seksualiteitsbeleid wordt op verschillende manieren gecommuniceerd naar andere lagen van de zorgorganisaties. Zo wordt het beleid naar zorgprofessionals voornamelijk gecommuniceerd via de online werkomgeving zoals intranet, Yammer, managers, aandachtsfunctionarissen, gedragsdeskundigen, seksualiteit werkgroepen, nieuwsbrieven en themabijeenkomsten. Een aantal deelnemers van de focusgroepen geeft aan dat de communicatie richting mensen met een VB beter kan. Dit kan verklaren

waarom het macroniveau voor sommige mensen met een VB ver van hen af staat. Een aantal zorgorganisaties heeft, of is bezig met, het beleid op een toegankelijke manier te omschrijven voor mensen met een VB.

4.4 Conclusies op macroniveau

Seksualiteit, los gezien van SGOG, is als thema niet altijd een standaard onderwerp binnen organisatiebeleid. Soms is er helemaal geen beleid en soms is het te impliciet. Soms is het zoeken waar seksualiteit onder te hangen, en soms is het afhankelijk van een aantal welwillende werknemers. Uit de verschillende perspectieven blijkt echter dat er wel behoefte is om seksualiteit als onderwerp duidelijk op te nemen in beleid (en visie). Juist ook expliciet zodat beleid gemakkelijker in de praktijk geïmplementeerd kan worden. Men ziet een kans in het benaderen van seksualiteit onder thema's als 'zelfbeschikking', 'begeleiding' en 'ontwikkeling'. Zo ook om het onderwerp niet alleen in negatief licht te zien in relatie tot SGOG, en eveneens om het draagvlak te vergroten. Daarnaast geven beleidsmedewerkers aan dat het opnemen van seksualiteit in de kaderbrief/jaarbrief zorgt voor structurele aandacht voor seksualiteit op alle niveaus in zorgorganisaties omdat leidinggevend en verantwoordelijkheid moeten afleggen op dit onderwerp. In het kader van *good practices* en *doen wat werkt* blijken organisaties gretig om te leren hoe andere organisaties dat doen op het gebied van beleid en implementatie. Ondanks de wil die bij velen bestaat om seksualiteit in beleid op te nemen, wordt dit door verschillende factoren belemmert.

Allereerst kunnen mensen met een VB invloed uitoefenen op beleid als zij deelnemen aan een cliëntenraad of medezeggenschapsraad. Maar dit geldt wel alleen voor diegenen die mondig genoeg zijn hierover te spreken. Dit vergt dus een bepaalde assertiviteit. Echter bestaat er wel een tweedeling. Een deel ziet dit als een uitgelezen kans om seksualiteit te normaliseren via beleid en een deel vindt dat bijvoorbeeld een cliëntenraad daarvoor niet de plek is. Het idee dat seksualiteit een privéaangelegenheid is blijft dus ook onder (een deel van de) mensen met een VB in stand. Mensen met een VB worden ook lang niet altijd betrokken in het vormgeven van beleid. De machtsdynamiek van een persoon met een VB ten opzichte van een begeleider (of hoger) speelt hierbij een essentiële rol. Instrumentaria op macroniveau moeten volgens hen dan laagdrempelig zijn (in vindbaar- en bruikbaarheid). Dit geldt ook wanneer instrumentaria alleen via begeleiding toegankelijk is. Een oplossing om die afhankelijkheidspositie te minimaliseren is bijvoorbeeld om een onafhankelijk aanspreekpunt voor meldingen te organiseren.

Ten tweede blijkt vanuit beleidsmedewerkers en zorgprofessionals dat de neuzen intern niet altijd dezelfde kant op staan. Door onder meer het ontbreken van draagvlak of juist veel interne weerstand, wordt beleid niet altijd (op juiste wijze of expliciet) geformuleerd. Dit heeft ook te maken met handelingsverlegenheid en ontbrekende kennis over seksualiteit op het managementniveau. Als het onderwerp al belegd is, is dit louter bij één of een beperkt aantal personen. Het onderwerp blijft hierdoor kwetsbaar. Onder de groep die er wel mee bezig is of wilt zijn, geldt dat er doorgaans kennis is over bestaande instrumentaria en hoe het hen kan helpen voor het formuleren van beleid. Wat duidelijk wordt is dat niet altijd preventief wordt ingezet, maar

eerder reactief, bijvoorbeeld bij SGOG. Terwijl er juist op voorhand behoefte naar is. Eveneens is er behoefte aan een materialenbank waar alles op één centrale plek te vinden is, ook de standaarden, leidraden en protocollen. In het kader van de kwaliteit van instrumentaria op macroniveau ziet men kans om bestaande tools te verbeteren en uit te breiden zodat duidelijk wordt voor welke doelgroep het dient en wanneer het ingezet moet worden. Bovendien wordt meermaals genoemd dat instrumentaria op dit niveau verouderd zijn. Tevens loopt men aan tegen de gestandaardiseerde protocollen die geen oog hebben voor individuele situaties noch voor de positieve kant van seksualiteit. Instrumentaria zouden met een sekspositieve benadering en voorbeelden van verschillende situaties (maatwerk) preventief kunnen werken bij onder meer SGOG. Herzien is volgens hen nodig.

Ten derde, mensen met een VB voelen soms dat het macroniveau ver van hen af staat en zijn bijvoorbeeld niet altijd bekend met de procedure meldcode, en zorgprofessionals waren niet altijd goed op de hoogte van het seksualiteitsbeleid van de zorgorganisaties. Dit vraagt om betere communicatie van het beleid naar de andere lagen van de zorgorganisatie.

Tot slot, zien beleidsmedewerkers en zorgprofessionals dat seksualiteitsbeleid te eenzijdig gericht is op alleen de persoon met een VB en daarmee het systeem negeert. Een gemiste kans volgens hen, want juist het betrekken van bijvoorbeeld begeleider en aanverwante zoals ouders, ook in beleid, zouden een belangrijke en positieve rol kunnen spelen.

5.1 Instrumentaria op mesoniveau

Na de instrumentaria op macroniveau wordt in dit deel ingezoomd op de instrumentaria op mesoniveau. Dit gaat over het niveau van de (praktijk van de) zorgprofessionals die werken met mensen met een VB.

Er is een breed scala van instrumentaria en tools beschikbaar voor zorgprofessionals om binnen hun werk seksualiteit met mensen met een VB bespreekbaar te maken. Denk hierbij aan voorlichtingsmateriaal, gesprekskaarten, protocollen voor intakegesprekken, rapportages, zorgleefplannen, trainingen, enzovoort. Echter, er zijn maar zeven van deze instrumentaria goed onderbouwd of effectief beoordeeld: het Vlaggensysteem (zie ook [Tool Groei-wijzer - Kenniscentrum Zorginnovatie](#)), SeCZ TaLK, Je Lijf, Je Lief, Lang Leve de Liefde, Make a Move+, Girls' Talk+ en de wegwijzer 'Praten over seks'. Voor overige gevonden instrumentaria en tools die momenteel worden gebruikt binnen specifiek de gehandicaptenzorg is geen onderbouwing gevonden of effectiviteit van bekend. Zie bijlage I voor een overzicht van alle instrumentaria op mesoniveau.

Er is een aantal kanttekeningen te plaatsen bij de instrumentaria op mesoniveau. Allereerst zijn sommige beschreven instrumentaria verouderd (bijv. uit de begin jaren 2000). Echter, worden deze nog wel in de praktijk gebruikt en zijn deze dus noemenswaardig. Daarnaast is het lastig iets te zeggen over de kwaliteit van de instrumentaria, omdat er voor de meeste instrumentaria geen goede onderbouwing is of geen bewijs voor effectiviteit. Uit eerder onderzoek bleek dat er weinig gebruik wordt gemaakt van bestaande wetenschappelijke kennis en theorieën bij het ontwikkelen van materiaal (Schaafsma, 2015). Schaafsma (2015) benadrukt dat er vaak een probleemomschrijving of probleemanalyse van goede kwaliteit mist. Deze onderdelen zijn echter essentieel, omdat een stevige analyse de basis vormt van het ontwikkelen van een gedegen interventie. Daarbij richten veel interventies zich op verschillende onderdelen in de keten, zoals preventie, signalering, behandeling en nazorg. Het lijkt onwaarschijnlijk dat een interventie op meerdere gebieden succesvol is gezien de beperkte probleemanalyse. Het missen van die sterke probleemanalyse betekent dat specifieke interventiedoelen niet SMART kunnen worden geformuleerd. Of de interventies daadwerkelijk bijdragen aan het verminderen van onder meer SGOG is dus nog maar de vraag.

Daarnaast richten de gevonden instrumentaria zich met name op het voorkomen en verminderen van problemen. Vergelijkbaar met de tools op macroniveau, benaderen de tools op mesoniveau seksualiteit doorgaans ook vanuit het negatieve en SGOG, waar vervolgens reactief of preventief op gereageerd wordt. Er lijkt nog weinig ruimte voor een sekspositieve benadering. Ook de literatuur stelt dat onderwijs, ondersteuning en interventies zich mogen richten op risico's, maar tevens ook focus moeten leggen op plezierige en gezonde aspecten van seksualiteit. Ook verdienen thema's als masturbatie expliciete en extra aandacht voor personen met een VB (Stoffelen, 2018). Dit

vraagt om een benadering die aan beiden doelen recht doet. Dus enerzijds het bieden van veiligheid en anderzijds het bieden van ontplooiingskansen (van Doorn et al., 2019).

Wat volgens Schaafsma (2015) doorgaans wel goed gaat, is het betrekken van relevante groepen bij de ontwikkeling van een interventie. Zoals bijvoorbeeld personen met een VB en hun ouders/verzorgers. Dit blijkt een belangrijk werkzaam element te zijn bij het (mogelijke) succes van de interventie.

5.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op mesoniveau

Eigen regie over bespreekbaar maken van seksualiteit

Aansluitend op de behoeftes van de zorgprofessionals in de focusgroep vinden geïnterviewden unaniem dat het onderwerp seksualiteit bespreekbaar moet zijn. Er is een verdeling van ongeveer 50/50 tussen de geïnterviewden over de manier waarop het besproken moet worden. Aan de ene kant zeggen mensen het algemeen bespreekbaar te willen hebben: een genormaliseerd onderwerp waar openlijk over gesproken kan worden, ook in niet-formele en spontane momenten in gezamenlijke ruimtes met medebewoners en begeleiders. Anderen laten weten het een persoonlijk en privé-onderwerp te vinden dat zij het liefst alleen met een hechte naaste of een vertrouwenspersoon bespreken. Het openlijk en spontaan bespreken van seksualiteit kan voor hen ongemak opleveren. Proactief en reactief reageren hebben zo dus beiden hun plaats en tijd. Het gaat er hierbij ook om op wat voor manier er openlijk gesproken wordt over seksualiteit. Een aantal geïnterviewden laat bijvoorbeeld weten dat zij hun medebewoners graag wat uitdagen met het onderwerp door bijvoorbeeld grapjes te maken of anekdotes te vertellen over eigen ervaringen. Bij een van deze geïnterviewden springen begeleiders dan af en toe in om de persoon wat af te remmen omdat het voor mogelijk ongemak kan zorgen voor anderen. Ook stellen zij een speciaal moment in de week in waarin hij vrij is om alles te zeggen en vragen wat hij wil. Dit is een mooi voorbeeld van succesvol maatwerk. Op deze manier wordt iedereen ontlast terwijl het onderwerp niet weggeschoven wordt.

Andere voorbeelden van succesvol maatwerk zijn:

#1: Een geïnterviewde liet weten dat zij vanwege haar verleden met SGOG niet klaar was voor seksuele voorlichting; niet centraal samen met medebewoners, en ook niet één op één. Het onderwerp werd op haar verzoek losgelaten.

#2: Een geïnterviewde heeft een begeleider aan wie zij op eigen initiatief al haar vragen stelt over seksuele voorlichting. De begeleider doet haar best overall antwoord op te geven, ook al is dit niet haar specialiteit of functie. Dit is voor de geïnterviewde een positieve ervaring: ze wordt in haar nieuwsgierigheid tegemoet gekomen. Wel gaat deze begeleider binnenkort met pensioen. De geïnterviewde maakt zich zorgen of er wel iemand anders beschikbaar is die op dezelfde manier reageert op haar vragen.

Maatwerk is in bovenstaande gevallen noodzakelijk en hebben een positieve uitkomst. Wel zien we van het tweede voorbeeld dat maatwerk kwetsbaar is door de 'wisselende wacht'. Niet alle begeleiders zullen hetzelfde omgaan met

haar vragen als haar huidige begeleider, want, zoals de geïnterviewde laat weten, niet iedereen staat net zo open voor het onderwerp seksualiteit.

Geluk met de begeleider

Geïnterviewde: *Als je de verkeerde begeleider in de tuin aantreft en je hebt het over seks, dan gaan sommige begeleiders echt een beetje steigeren van: “mag het even over iets anders gaan?”*

Van het merendeel van de geïnterviewden blijkt: je moet het maar net treffen met de juiste begeleider. Sommigen zijn, zoals ze door geïnterviewden vaak beschreven worden, “preuts” (wellicht te vergelijken met handelingsverlegenheid), anderen niet.

Handelingsverlegenheid kan meerdere oorzaken hebben:

- Conservatieve normen en waarden;
- Niet weten waar te beginnen;
- Angst voor de lijn tussen privé en professional;
- Eigen ervaringen met SGOG van zorgprofessionals.

Bij de “preutse”, handelingsverlegen begeleiders, en begeleiders die actief het onderwerp seksualiteit weren, wordt door de geïnterviewden het woord taboe gebruikt.

Maatwerk moet dus wel centraal geregeld kunnen worden en niet afhangen van een toevallige gelukstreffer met een begeleider. Iedere begeleider zou in staat moeten zijn zulk maatwerk te leveren, inclusief het opbouwen van een vertrouwensband met de bewoner. Dit kan bevorderd worden door een kernteam of werkgroep seksualiteit en begeleiders zelf te begeleiden en te ondersteunen hierin.

Discrepantie beleid en praktijk

De zorgprofessionals vertellen in de focusgroep over meer tools, middelen en manieren waarop zij het gesprek over seksualiteit aangaan met degene die zij begeleiden dan waar het gros van onze geïnterviewden mee te maken heeft gehad. Deze discrepantie kan het resultaat zijn van het feit dat juist de zorgprofessionals die meedoen aan de interviews al bewust bezig zijn met het onderwerp seksualiteit. Zoals eerder aangegeven is dit vanuit de ervaring van mensen met een VB ook het resultaat van de toevallige gelukstreffer met een begeleider. Vandaar dus dat centraal beleid nodig is zodat het niet om die ‘poppetjes’ gaat wier vertrek of gebrek aan beschikbaarheid het kaartenhuis kan doen instorten.

Dilemma ‘gebrek aan tijd en middelen’

Een aantal geïnterviewden laat weten dat begeleiders niet altijd de tijd hebben of nemen om het te hebben over seksualiteit. Daarnaast vertelt een begeleider die aanwezig was tijdens een interview dat bij hen het thema seksualiteit als eerste sneuvelt wanneer er sprake is van bezuinigingen. Het onderwerp krijgt vaak lagere prioriteit vanwege het taboe dat er vaak nog omheen hangt, zoals besproken in de overige onderdelen van dit onderzoek.

5.3 Perspectief vanuit zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties

Instrumentaria: herkenning & gebruik

Niet alle beschreven instrumentaria worden herkend en gebruikt door de zorgprofessionals. Dit heeft te maken met het feit dat er zodanig veel instrumentaria bestaan dat zorgprofessionals soms door de bomen het bos niet meer zien:

Zorgprofessional: *Ik heb er dan echt af en toe last van als ik dan een vraag kreeg: 'Wat kan ik nou het beste gebruiken?' Dat ik denk: ja, echt, ik heb hier een bos met bomen, ik weet niet waar ik moet beginnen. En dat is zóveel. Sommige dingen zijn heel erg verouderd, maar past het dan misschien toch wel weer in dit specifieke geval wel, dat ik dat soms wel heel moeilijk vind.*

Daarnaast zijn instrumentaria versnipperd, waardoor meerdere zorgprofessionals de behoefte uitspreken naar een centrale materialenbank waarvan zij ook updates krijgen wanneer een nieuw instrument wordt toegevoegd. De instrumentaria zijn bovendien verouderd en niet voor iedere doelgroep geschikt. De instrumentaria worden niet regelmatig geüpdatet, waardoor recente ontwikkelingen op het gebied van seksualiteit (denk o.a. aan terminologie) niet worden meegenomen.

Een aantal zorgprofessionals geeft aan dat de bestaande instrumentaria voornamelijk op taal zijn gebaseerd of worden ondersteund door taal. Hierdoor zijn deze niet geschikt voor bepaalde doelgroepen waaronder mensen met een VB die doof of slechthorend zijn en mensen met een EVB of EMB. Voor de doelgroep doof of slechthorend wordt veel gebruik gemaakt van picto's, maar dit is voornamelijk de basis, waardoor verdiepende gesprekken over seksualiteit niet mogelijk zijn:

Zorgprofessional: *Ik werk zelf alleen met de doelgroep VB en doof/slechthorend, dus voor onze doelgroep is het vaak veel te talig allemaal en véél te weinig visueel. Dus wij maken ook heel veel gebruik van Hallo Ik. Dat is voornamelijk met picto's. Maar dat is wel een beetje de basis, zeg maar, dus als er, eh, andere vragen zijn of je wilt ergens dieper op ingaan, dan kan dat niet via Hallo Ik, bijvoorbeeld. Maar wel de basisvoorlichting. Maar er is weinig, eh, beschikbaar wat echt visueel is. Ook voor andere horende mensen met een LVB zou het meer mogen.*

Er is dus meer behoefte aan visuele materialen. Ook voor mensen met een VB zonder audio- of visuele beperking kunnen ondersteunende visuele middelen, zoals een praatplaat helpen het gesprek aan te gaan. Omdat veel van de instrumentaria verouderd zijn een aantal zorgorganisaties zelf bezig met het ontwikkelen van materialen. Echter kost dit veel tijd:

Zorgprofessional: *Ja, wij proberen op de locatie zelf eigenlijk heel veel te ontwikkelen, maar dat kost echt mega veel tijd, dus je loopt voor je gevoel altijd achter de feiten aan. Ja, dus dat is heel jammer.*

Instrumentaria die door meerdere zorgverleners wel worden herkend en gebruikt zijn het Vlaggensysteem, de Wegwijzer Praten over Seks, Je lijf, je Lief en Lang Leve de Liefde. Het Vlaggensysteem wordt voornamelijk ingezet om het gesprek over seksueel grensoverschrijding gedrag aan te gaan onderling met begeleiders. Een nadeel dat wordt genoemd is het feit dat niet iedere zorgprofessional de volledige cursus kan doen vanwege beperkte tijd en middelen. Dit wordt opgelost door train-de-trainer, zodat één persoon uit de organisatie de rest van team kan trainen in het Vlaggensysteem.

Een aantal zorgprofessionals zet ook hun vraagtekens bij de verschillende instrumentaria en bespreken seksualiteit niet zo zeer middels bestaande instrumentaria zoals methodieken en werkboekjes, maar op andere manieren:

Zorgprofessional: *Ga eerst maar eens gewoon contact maken met mensen, gewoon van mens tot mens in plaats van dat je met je werkboekje... Ja, wat jij precies zegt: ze zien je aankomen, echt, ze lachen je uit en zeggen: 'Ga lekker iemand anders met dat werkboekje vervelen.' Ja, ze doen het niet. Ga eerst maar gewoon eens contact maken onder het genot van een kopje koffie, samen op TikTok of op Instagram rondneuzen met: 'Wat volg jij of wat vind jij nou leuk?' Om vanuit dat contact mogelijk wel of niet ooit te komen tot een werkboekje of misschien één werkblad waarvan je denkt: dit zou echt super helpend zijn, nou, dan halen we die eruit. Maar eerst contact, echt allereerst contact.*

Bespreken van seksualiteit

Alle deelnemers uit de focusgroep met zorgprofessionals bespreken het onderwerp seksualiteit met mensen met een VB. Het zijn voornamelijk begeleiders die seksualiteit bespreken met mensen met een VB en dat heeft ook de voorkeur, maar in de praktijk blijkt dat dit niet voor iedereen makkelijk is. Daarom heeft een aantal zorgorganisaties ook personen in dienst met extra kennis over het onderwerp zoals aandachtfunctionarissen, seksuologen en/of consultants seksuele gezondheid. Zij zijn getraind en blijven door middel van jaarlijkse terugkomdagen up-to-date. Hier kunnen mensen met een VB terecht met vragen maar ook kunnen zij andere collega's trainen en ondersteunen op dit onderwerp. Ook noemt een beleidsmedewerker het bestaan van speciale spreekuren voor zowel mensen met een VB en zorgprofessionals waar beide groepen terecht kunnen met hun vragen over seksualiteit. Echter is de ene organisatie hier verder in dan de andere organisatie.

Het bespreken van seksualiteit gebeurt op verschillende momenten. Bijvoorbeeld structurele momenten zoals tijdens de intake en tussentijdse evaluaties:

Zorgprofessional: *... waar ik werkzaam ben, als daar iemand nieuw komt wonen, dan bespreken we over, eh: wat vindt iemand voor dagbesteding leuk? Hoe wil iemand dat zijn kamer eruitziet? Wat zijn belangrijke dingen voor iemand? Dan hebben we het ook over seksualiteit als één van de onderwerpen. Dat is net zoals we het hebben over: 'Wat vind je lekker om te eten? Goh, heb je een vriendje of een*

vriendinnetje of wat wil je daarover kwijt?’ En iemand hoeft echt niet meteen heel zijn privé op tafel te smijten en alles te vertellen, maar wel vanuit het idee dat het er dus ook is en dat we het daar met elkaar over kunnen hebben. Niet dat het pas iets gaat zijn wat we bespreken op het moment dat er risico’s zijn.

Seksualiteit wordt door sommige zorgorganisaties ook gezien als onderdeel van zorg en dus heeft het daar een plaats in het zorg- of ondersteuningsplan:

Zorgprofessional: *Daar begint het al, het gesprek tussen cliënt en begeleider: heb je behoefte aan een relatie, hoe zit het met je seksuele geaardheid? Dus eigenlijk is dat onderdeel ook van het ondersteuningsplan om die zaken gewoon te bespreken.*

Naast deze meer formele settingen is seksualiteit een veelbesproken onderwerp in informele settingen zoals tijdens laagdrempelige één-op-één gesprekken en huiskamer-overleggen. Een zorgprofessional geeft bijvoorbeeld aan dat zij een ‘sekskast’ hebben met allerlei attributen die ze er af en toe bij pakken in het gesprek met mensen met een VB.

Tijdens deze formele en informele gesprekken worden verschillende onderwerpen besproken, zoals relaties en vriendschappen en wat hierbij komt kijken, maar ook of hier behoefte aan is. Ook wordt zaken als identiteit, geaardheid, wensen en grenzen, en anticonceptie besproken. Er wordt verteld dat het hierin vooral belangrijk is om aan te sluiten op de wensen, behoefte en belevingswereld van de mensen met een VB.

In het bespreken van seksualiteit kan ook onderscheid worden gemaakt tussen proactief en reactief bespreken. Het reactief bespreken van seksualiteit gebeurt voornamelijk wanneer mensen met een VB een bepaalde hulpvraag hebben, nadat er incidenten zijn gebeurd of wanneer er risico’s aanwezig zijn. Een voorbeeld van reactief bespreken is het bespreken van anticonceptie wanneer mensen met een VB al een relatie hebben. Hier valt nog winst te halen en het belang van het proactief bespreken van seksualiteit wordt dan ook door alle zorgprofessionals onderstreept, wanneer er nog geen incidenten of risico’s zijn:

Zorgprofessional: *Ik denk wel dat het goed is om juist vanuit het [VN] verdrag, want dat is ook wat X al aangaf, om juist te kijken naar en uit te stralen: dit is waar ieder mens recht op heeft en dat hebben we met elkaar zo bepaald, ongeacht je niveau en ongeacht in welke vorm je dat wilt doen en dat dat vooral de basis moet zijn vanuit waar je gaat kijken en dat je dan dus ook veel meer in kunt zoomen op ook al dat gezonde stuk in plaats van dat we pas in actie gaan komen als er al allerlei alarmbellen gaan.*

Ook het belang van sekspositiviteit komt hierin naar voren. Echter geeft een beleidsmedewerker aan dat zij hiervoor een seksueel plezierkoffer mist, naast bijvoorbeeld de anticonceptiekoffer en de kinderwenskoffer. Daarom is de zorgorganisatie bezig zo’n koffer te ontwikkelen.

Ondanks dat seksualiteit door alle zorgprofessionals uit de focusgroep wel besproken wordt met mensen met een VB geeft een zorgprofessional aan dat praten over seksualiteit toch nog in de taboesfeer ligt:

Zorgprofessional: *Inderdaad het verhaal van: ja, maar mensen met een beperking hebben geen seks, want die mogen geen kinderen krijgen, dus waarom zouden ze dan seks hebben? Dat is iets wat toch nog steeds een soort van wordt neergelegd van: ja, maar het voortplanten van mensen met een beperking, dat vind ik wel een heel ethisch moeilijk gesprek, dus hebben ze überhaupt dan seks? Met wie moeten die seks hebben dan? Dat verhaal hoor ik toch, niet per se heel erg meer met mijn collega's, maar wel zeker een soort van de ondersfeer, waardoor dus ook collega's zoiets hebben van: ja, maar weet je, Henkie knuffelt gewoon graag met zijn tijger. Dat daar dan vlekken op zitten, ja, dat zal wel wat anders zijn.*

Ook heerst er nog veel handelingsverlegenheid onder zorgprofessionals. Dit werkt belemmerend en daarom geeft een zorgprofessional aan dat het belangrijk is om seksualiteit eerst bespreekbaar te maken binnen het team. Op deze manier wordt het bespreken van seksualiteit genormaliseerd en dit maakt het makkelijker seksualiteit te bespreken met mensen met een VB:

Zorgprofessional: *Maar ik denk op het moment dat we in het gesprek met de cliënten en de verwanten het gesprek niet aan durven te gaan of dat daar echt nog taboe op ligt. Ja, dan kan je heel mooi beleid hebben, alleen dan gebeurt er niet zo heel veel. Dus ik probeer daarin ook heel erg te denken van: oké, ik kan zelf iets doen, hè, door elke keer dat gesprek open te gooien of weer over te hebben of alleen al in teamvergaderingen onder collega's dit gesprek open te gooien. En daar merk ik soms al zoveel weerstand of gelach of, weet je, er zit zoveel nog wel in een taboesfeer, merk ik, op mijn werk. Dus in die zin, denk ik, het bespreekbaar maken, ja, gewoon beginnen en dat aangaan en vragen stellen aan elkaar, zonder oordeel.*

Een reden die wordt genoemd voor het bestaan van handelingsverlegenheid is het feit dat het onderwerp seksualiteit niet structureel is belegd in de opleidingen voor de beroepspraktijk:

Zorgprofessional: *Sowieso zie je bij zorgpersoneel ook wel hun eigen voorlichting, mist soms ook nog. Want binnen opleidingen krijg je ook niet, als je gewoon SPH hebt gevolgd of Zorg MBO 4 of nou ja, in ieder geval een zorgopleiding, krijg je ook niet nog extra voorlichting over wat seks nou allemaal inhoudt. Als je als zorgprofessional maar summiere voorlichting hebt gehad, dan kan je ook je kennis niet overdragen. Dus merk je ook dat mensen denken: ja, maar zoveel weet ik er ook niet van en het dan niet over hun eigen persoonlijke ervaringen willen hebben, want dat komt te dichtbij. Dus ik ga niet vertellen wat ik zelf doe, maar ik weet het ook niet, dus dan ga ik het er maar niet over hebben.*

Dit betekent dat zorgprofessionals in situaties terecht komen waarin ze niet weten hoe ze het beste kunnen handelen. Een zorgprofessional beschrijft

bijvoorbeeld een situatie waarin een persoon met een VB een erectie krijgt tijdens het wassen. Als je als zorgprofessional hier nog nooit eerder over hebt gehoord dan kan dat ervoor zorgen dat je in paniek raakt. Seksualiteit een plek geven in het beroepsonderwijs biedt daarom een kans om deze handelingsverlegenheid weg te nemen.

Niet alleen werkt het belemmerend als zorgprofessionals en het bestuur handelingsverlegen zijn, maar het is ook belangrijk dat het systeem om de persoon met een VB heen, de verwanten, open staan voor het gesprek over seksualiteit.

Anticonceptie

Een zorgprofessional gaf aan dat veel mensen met een VB geïnformeerd zijn over het onderwerp kindwens en dat het per persoon met een VB verschilt of zij een kindwens hebben of niet:

Zorgprofessional: *Ik merk ook wel dat heel veel cliënten ook wel echt geïnformeerd zijn of tenminste, hun mening daarover hebben en dat ook als je het gesprek zeker op een groep, maar dat is vooral bij de LVB-ers, als je het gesprek opent, dat er ook een heel stel wel kunnen zeggen: 'Ik heb een beperking en ik kan de verantwoordelijkheid van een kind niet aan.' En anderen ook wel echt zeggen: 'Ja, dat is altijd mijn droom geweest en ik wil graag een kind.' Maar daar moeten ze wel een huis voor hebben en een inkomen voor hebben en dat soort dingen.*

Een zorgprofessional geeft aan dat sommige mensen met een VB niet precies weten wat het hebben van een kind inhoudt qua verantwoordelijkheden. De zorgprofessional vertelt in deze context dat het krijgen van een kind een fantasie is. De zorgprofessional geeft aan dat sommige begeleiders vervolgens denken dat ze hier dus ook niets mee hoeven te doen:

Zorgprofessional: *En ik zie ook bij mensen, bij de MVB-ers meer dat het of een soort van fantasie is waar de realiteit niet helemaal aan kan...dat ze niet een realistisch beeld hebben van: wat houdt dat in of hoe ziet dat er in mijn leven uit? Of dat ze denken: ja, dan heb je een baby, net als een pop, en dan meer dat idee. En dat veel begeleiders en mijn collega's, merk ik dat die het dan een beetje bagatelliseren, zo van: 'Nou, daar hoeven we niet, eh, daar hoeven we niet over na te denken, want dat gaat toch niet gebeuren.' En dat vind ik niet altijd een goede, eh, beredenering.*

Twee andere zorgprofessionals uit twee verschillende organisaties geven aan dat er bij hen mensen met een VB wonen die gesteriliseerd zijn, maar dat dit wel in samenspraak met hen is gegaan:

Zorgprofessional: *maar dat is wel uitvoerig met hen besproken en daar kunnen ze ook op terugkomen van: 'Nee, je kunt geen kind meer krijgen, want dat heb ik samen met papa en mama besproken.' Niet gedwongen, nee.*

Bij andere mensen met een VB is er wel druk opgelegd op de sterilisatie, voornamelijk vanuit het netwerk van de persoon met een VB. Een zorgprofessional geeft aan dat zij merkt dat hier veel verdriet bij komt kijken:

Zorgprofessional: *Ja, je vangt de cliënt op. Je gaat het gesprek met de cliënt aan, maar ze zijn wel echt een kant opgedrukt door het netwerk. Met veel verdriet ook, veel verdriet bij de cliënt. Dus daar heb je gesprekken over en ja, soms zetten we ook wel Rouw en Verlies in. Dat is vanuit een plusproduct, dus dan komt er een orthopedagoog, nou, die loopt het traject Rouw en Verlies. Maar we hebben er nu momenteel dus twee op de voorziening waar dat wel bij is gebeurd.*

Weer een andere zorgprofessional geeft aan dat anticonceptie ook een onderwerp is waar mensen met een VB vaak de zeggenschap over verliezen:

Zorgprofessional: *Ja, nou ja, het is natuurlijk het laatste stukje regie wat je hebt over je leven. Ja, daar mag nooit iemand iets over zeggen. Ja, als dat wel gebeurt, dat is echt, eh...Ja. Maar ik wilde eigenlijk zeggen, dat stukje anticonceptie is natuurlijk ook nog een stukje op dit gebied waar cliënten vaak de zeggenschap op wordt ontnomen.*

Zij geeft aan dat er bij hen één persoon met een VB woont die in het verleden gedwongen anticonceptie heeft meegemaakt:

Zorgprofessional: *Ik heb ook een bewoner, trouwens, met gedwongen anticonceptie, in het verleden. En je merkt eigenlijk, die impact is zo gigantisch groot, eh, dat zij dus nu daar totaal niet meer positief tegenover wil staan en ook heel graag een kind wil.*

Waarom deze persoon werd gedwongen en door wie deze dwang werd uitgevoerd is onbekend.

5.4 Conclusies mesoniveau

Uit de verschillende perspectieven komt naar voren dat het bespreken van seksualiteit als noodzakelijk wordt gezien. Of dit proactief of reactief (bijv. n.a.v. een incident of op hulpvraag van de persoon met een VB) gebeurt, zou moeten liggen aan de behoeften en wensen van de persoon met een VB. Niet iedere persoon met een VB voelt zich namelijk prettig bij het proactief bespreken van seksualiteit en vindt het een privé-onderwerp waar zij niet openlijk met iedereen over zouden willen praten. Dit laat zien dat zorgprofessionals maatwerk moeten leveren en aan moeten sluiten bij de persoon met een VB. Dit betekent echter niet dat zorgprofessionals het onderwerp seksualiteit niet zouden moeten aansnijden, maar moeten navragen waar de persoon met een VB behoefte aan heeft.

Daarnaast komt uit de verschillende perspectieven naar voren dat niet iedere zorgprofessional of begeleider seksualiteit bespreekbaar maakt, bijvoorbeeld vanwege preutsheid of handelingsverlegenheid. Het zou niet zo mogen zijn dat mensen met een VB geluk moeten hebben met welke begeleider zij tegenover

zich hebben. Wat men kan doen om dit te voorkomen komt naar voren in de conclusie en de aanbevelingen in hoofdstuk 7.

Wat daarnaast opvalt is de grote variatie tussen zorgorganisaties. De ene zorgorganisatie is meer bezig met het thema seksualiteit dan de andere en heeft bijvoorbeeld aandachtfunctionarissen, consultants seksuele gezondheid en speciale inloopsprekuren voor mensen met een VB en de andere niet. Dit vraagt om meer centralisering en aansturing om ervoor te zorgen dat iedere persoon met een VB de juiste zorg en ondersteuning krijgt op het gebied van seksualiteit. In het ideale geval zouden deze centralisering en aansturing komen vanuit het hoogst mogelijk niveau, oftewel overheidsniveau, omdat ieder niveau (micro, meso en macro) weer terug leidt naar het niveau dat erboven zit. Zo voert het mesoniveau (lees: zorgprofessionals) uit wat er op macroniveau (lees: beleidsniveau) wordt besloten. Uiteindelijk komt het dus elke keer terug op wat er in het beleid van de zorgorganisatie staat, maar niet elke zorgorganisatie heeft beleid op het onderwerp seksualiteit. Dit vraagt dus om centrale aansturing op het niveau hierboven zodat elke zorgorganisatie verplicht is actie te nemen op het onderwerp seksualiteit. Een voorbeeld dat werd aangedragen is het verplicht laten opnemen van het onderwerp seksualiteit in de jaarbrief van de zorgorganisaties.

In de focusgroep met zorgprofessionals kwam daarnaast naar voren dat het onderwerp seksualiteit een verplicht onderdeel zou moeten zijn van alle zorgopleidingen om zo iedere aanstaande zorgprofessional genoeg kennis en vaardigheden mee te geven. Ook zouden zorgorganisaties goede bij- en nascholing moeten bieden op het thema seksualiteit om deze handelingsverlegenheid te verminderen. Daarnaast kunnen aandachtfunctionarissen, consultants seksuele gezondheid en speciale seksualiteitssprekuren voor zowel mensen met een VB als zorgprofessionals helpen.

Bovendien komt uit de interviews met mensen met een VB naar voren dat zij de instrumentaria op macro-, meso- en microniveau grotendeels niet kennen. In de focusgroep met zorgprofessionals worden sommige instrumentaria wel herkend, maar wordt ook gesproken over de versnippering, veelheid en veroudering van de bestaande instrumentaria. Er is daarom behoefte aan een centrale materialenbank en dat de materialen hierin regelmatig geüpdatete worden gezien de snelle ontwikkelingen op het gebied van seksualiteit. Daarnaast is er behoefte aan meer instrumentaria met picto's. Ook zijn er nog te weinig sekspositieve instrumentaria.

6.1 Literatuuronderzoek op microniveau

In Bijlage II staat een overzicht van de beschikbare instrumentaria voor mensen met een VB. Deze instrumentaria bestaan uit tools die speciaal ontwikkeld zijn voor al dan niet volledig zelfstandig gebruik door mensen met een VB zelf. Deze instrumentaria zijn ontwikkeld als seksuele voorlichting, waaronder de onderwerpen masturbatie, anticonceptie, de kinderwens, of het aangeven van grenzen in een relatie en tijdens seks. Verder zijn er instrumentaria beschikbaar voor het vergemakkelijken van het ontwikkelen van een breder sociaal netwerk of het vinden van een relatie. Ook zijn er instrumentaria ontwikkeld die ingaan op intersectionaliteit, zoals seksuele oriëntatie en genderidentiteit. Deze instrumentaria hebben als doel het ondersteunen en bevorderen van een gezonde en positieve seksuele ontwikkeling van mensen met een VB.

Dit hoofdstuk dient als overzicht van de deskresearch waarop de topiclijst voor de interviews en focusgroep met mensen met een VB is gebaseerd. Er wordt gekeken naar wat volgens de beschikbare literatuur de huidige positie van mensen met een VB is met betrekking tot seksualiteit. Ook wordt er gekeken naar wat er nodig is voor mensen met een VB voor een gezonde en positieve ontwikkeling van seksualiteit, en wat er nog mist.

NB: Het deel van de deskresearch over de thema's ouderschap en anticonceptie worden pas besproken onder de analyses van de interviews aan het eind van dit hoofdstuk, in plaats van dat het wordt toegevoegd in onderstaande deskresearch. De reden hiervoor is dat dit deel van het onderzoek pas tijdens en na de interviews met mensen met een VB is gedaan, omdat bepaalde onderwerpen pas tijdens de interviews naar boven kwam. De topiclijst is hier dan ook niet op gebaseerd. Verder is het zo dat veel met betrekking tot de resultaten van deze onderwerpen eigenlijk buiten de scope van dit onderzoek vallen. De onderzoeksresultaten en deskresearch zijn bij deze onderwerpen daarom vooral een aanzet tot vervolgonderzoek.

Gezonde seksuele ontwikkeling en preventie van SGOG

Een gezonde seksuele ontwikkeling en de preventie van SGOG hangen nauw met elkaar samen. Volgens Van Berlo et al. (2011) lijkt "seksueel misbruik vaker (...) voor te komen op woonlocaties met een gesloten sfeer, waar niet over seksualiteit wordt gesproken of waar een duidelijk beleid ten aanzien van seksualiteit en seksueel misbruik ontbreekt" (Van Berlo et al., 2011). Uit dit onderzoek bleek bovendien dat er nog te vaak reactief gereageerd werd op zaken van SGOG, in plaats van de nadruk te leggen op preventie. Dat betekende ook dat er minder aandacht geschonken werd aan het creëren van een positieve omgeving waar seksualiteit op een fijne en veilige manier geuit kon worden.

Het volgende is nodig ter promotie van een gezonde seksuele ontwikkeling en ter preventie van SGOG (WHO, 2010, Van Berlo et al., 2011, Kreijne, 2022):

- (1) Seksuele voorlichting;
- (2) Het kunnen uitoefenen van de seksuele rechten;
- (3) Open omgeving waar vrij over seksualiteit kan worden gesproken;
- (4) Weerbaarheid;

- (5) (H)erkennen van risicofactoren;
- (6) Balans tussen het vierogenprincipe en privacy (het vierogenprincipe is beoogd op de veiligheid van mensen met een VB en houdt in dat er ten alle tijden tenminste twee zorgprofessionals aanwezig zijn om toezicht te houden op iemand met een VB. Dat kan bijvoorbeeld ook gehanteerd worden door middel van het gebruik van ruimtes met meer glas zodat er ten alle tijden meegekeken kan worden bij verzorging en omgang);
- (7) Functionarissen aanwijzen als aanspreekpunt (voor voorlichting en meldingen).

Hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen drie kenmerken van situaties van SGOG waarbij bovenstaande preventiemethodes ingezet kunnen worden:

- A. Mensen met een VB zijn vanwege bepaalde risicofactoren die eerder in dit onderzoek besproken zijn, kwetsbaarder dan mensen zonder VB om slachtoffer te worden van SGOG.
- B. Vergelijkbare risicofactoren spelen een grote rol in het vergroten van de kans dat iemand met VB een pleger wordt van SGOG (Eastgate, 2008). Het gaat dan om:
 - a. Eerdere ervaring met misbruik;
 - b. Weinig tot geen toegang tot seksuele voorlichting, inclusief voorlichting over wat wel en geen gepast seksueel gedrag is;
 - c. Moeilijkheden met het leren van de sociale regels van seksueel gedrag;
 - d. Sociale isolatie (bijvoorbeeld vanwege discriminatie of stigma vanuit de samenleving, of slecht ontwikkelde sociale skills) en weinig tot geen kansen op gezonde en gepaste seksuele relaties.

Soms kan het zo zijn dat mensen met een VB hun eigen seksuele frustraties uiten ten koste van een ander. Het doel is dan niet de ander te misbruiken, maar de oorzaak ligt dan voor een deel bij het eigen ongenoegen of onwetendheid (Eastgate, 2008, Kreijne, 2022). Zoals Eastgate (2008) beschrijft, is het niet de VB zélf, maar de omstandigheden, ofwel bovenstaande risicofactoren, die de kans op misbruik door iemand met een VB vergroten. Het verkleinen van deze risicofactoren kan dan leiden tot preventie van SGOG.

- C. Plegers zonder VB (zoals naasten, zorgprofessionals, etc.), kunnen misbruik maken van hun machtspositie, vanwege een gesloten sfeer rondom het thema seksualiteit en SGOG, en omdat mensen met een VB zich per definitie vaak in een afhankelijkheidsrelatie bevinden.

De instrumentaria die beschreven worden in de bijlage op microniveau zijn ontwikkeld om een gezonde, positieve seksuele ontwikkeling te ondersteunen, alsook om mensen kennis te laten maken met hun eigen seksuele identiteit en gender. Er wordt ingezet op het ondersteunen van vrije uitoefening van seksuele rechten, zoals relaties en ouderschap. De tools kunnen gebruikt worden om seksualiteit bespreekbaar en minder taboe te maken; om het onderwerp te normaliseren en daarmee de gesloten sfeer die eromheen kan hangen, die negatieve effecten kan opleveren, te openen. Met een brede en toegankelijke seksuele voorlichting wordt de weerbaarheid vergroot en worden risicofactoren verminderd (Eastgate, 2008).

Seksuele voorlichting en ontwikkeling

Leren en herhalen

Een belangrijk vraagstuk bij voorlichting is hoe mensen met een VB het beste leren. Waar bijvoorbeeld bij de training *Leerbaar en Weerbaar* van Philadelphia (zie Bijlage I) tegenaan gelopen werd, was het feit dat mensen met een VB de trainingen snel weer vergaten als deze niet herhaald werden. Het beleid is daarom aangepast: het lesmateriaal wordt nu minstens één keer per week herhaald. Hierdoor kunnen mensen met een VB zich het materiaal meer eigen maken en op hun eigen leven toepassen (Kreijne, 2022).

Seksuele voorlichting: diversiteit/identiteit

Het is belangrijk om bij diversiteit, zoals de lhbtq+ gemeenschap en verschillende culturele achtergronden, gepaste materialen aan te bieden voor de ondersteuning van seksualiteit. Anders kan het zijn dat bij deze thema's de persoonlijke normen en waarden van zorgprofessionals alsook mensen met een VB en naasten daar een (te) grote rol in spelen, wat belemmerend kan werken (Garbutt, 2009, Kreijne, 2022, Redert et al., 2022). Volgens Kreijne (2022) is het bijvoorbeeld zo dat door mensen met een VB soms aannames worden gedaan dat zij het met zorgprofessionals niet over bepaalde onderwerpen kunnen hebben, terwijl dat misschien niet het geval is. De zorgprofessionals moeten in zulke gevallen het initiatief nemen. Aan de andere kant hebben zorgprofessionals vaak soortgelijke aannames.

Ook in de *Wegwijzer praten over seks* van VGN en Vilans (2022) staat:

“Wanneer je al van tevoren bedenkt dat het in iemands cultuur wel taboe zou zijn, dan ontnem je iemand de kans om zich op dit vlak te ontwikkelen”.

Tegelijkertijd kan er inderdaad, bijvoorbeeld bij een religieuze achtergrond, weerstand zijn bij het bespreken van seksualiteit en het accepteren van een lhbtq+ identiteit (Garbutt, 2009). Volgens Redert et al. (2022) is het spreken over seksualiteit voor homoseksuele mannen erg lastig; dit komt omdat de houdingen hiertegenover vaak negatief zijn en dat gepaste kennis ontbreekt: “Dit verklaart wellicht waarom mensen met een VB die homoseksueel zijn, vaker eenzaamheid, isolatie en negatieve reacties ten opzichte van hun seksualiteit ervaren” (13). Het kan daardoor helpen als een persoon met een VB bijvoorbeeld met een begeleider kan praten die dezelfde geaardheid heeft (Redert et al., 2022).

Vaak is er een dubbele standaard bij verschillende groepen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de verschillen in normen en waarden bij mannelijke versus vrouwelijke seksualiteit. Deze normen en waarden, die hand in hand kunnen gaan met aannames en vooroordelen die in de samenleving leven, hebben invloed op ieders socialisatie. Zo krijgen vrouwen met een VB over het algemeen meer voorlichting dan mannen met een VB, maar ligt de focus dan vooral op veiligheid in plaats van plezier (Redert et al., 2022). Daarnaast laten jonge vrouwen met een VB vanwege een laag zelfvertrouwen beslissingen op het gebied van seks en voorbehoedsmiddelen vaak over aan de partner (Redert et al., 2022). Ook komt het voor dat vrouwen in het algemeen zich ongemakkelijker voelen dan mannen bij vragen over seksualiteit, met name over het onderwerp masturbatie, omdat dit veelal gezien wordt als iets dat alleen mannen doen (Garbutt, 2009). Hierdoor kan de kennis over het eigen lichaam en verwachtingen over jezelf en je partners scheef groeien.

Seks zorg

Seks zorg kan bijdragen aan een gezonde seksuele ontwikkeling en beleving; er kan immers op professionele wijze rekening gehouden worden met individuele

behoeften en benodigdheden. Wel is het zo dat sekszorg slechts zelden vergoed wordt omdat dit vanuit de huidige zorgwetten nu wettelijk niet mogelijk is (van Doorn et al., 2019). Daarnaast wordt sekszorg, zoals Kreijne noemt, vaak ingezet als 'laatste redmiddel' voor ontremd gedrag. Er moet worden gekeken naar de mogelijkheden vóórdat sekszorg wordt ingezet, omdat het anders kan dienen als 'quick fix', waar mensen met een VB tevens afhankelijk van kunnen worden. Het komt vaak voor dat mensen met een VB bijvoorbeeld onbekend zijn met masturbatie, of niet weten dat daar hulpmiddelen voor zijn. Indien sekszorg inderdaad als 'laatste redmiddel' of 'quick fix' wordt ingezet krijgt de situatie een negatieve lading welke het beeld van wat seks is kan vervormen; het wordt dan immers een oplossing voor een probleem, in plaats van een persoonlijke verrijking (of dit laatste nu op emotioneel of puur fysiek niveau is, of beide). Het laatste is wenselijker op het gebied van een positieve seksuele ontwikkeling en beleving.

Pornografie

Het is belangrijk dat er bij seksuele voorlichting ook wordt gesproken over pornografie. Op dit moment is er slechts één tool bij ons bekend waarmee hierover voorlichting gegeven kan worden (zie bijlage II). Pornografie kan aan de ene kant een positieve tool zijn voor seksuele gezondheid, maar kan ook negatieve effecten hebben. Een groot deel van de industrie is bijvoorbeeld vrouwenonvriendelijk, zowel voor als achter de schermen, en het kan lastig zijn de fictie op het scherm te onderscheiden van de werkelijkheid. Daardoor kan het beeld van hoe seks eruit 'hoort te zien' vervormd worden, en er zowel angsten als negatieve verwachtingen van de ander ontstaan (Goldsmith et al, 2017). Het leren onderscheid maken is belangrijk in voorlichting, alsook het leren navigeren naar pornografie die niet uitbuitend is.

Vierogenprincipe en veiligheidsparadox

Zorgorganisaties hanteren vaak een vierogenprincipe. Dit gebeurt vooral bij mensen met een EVB en EMB omdat zij vanwege de beperking bij andere instrumentaria weinig tot geen baat hebben (inclusief een cursus weerbaarheid) (Kreijne, 2022). Dat kan bijvoorbeeld komen omdat vrijwel alle bij ons bekende instrumentaria ontoegankelijk zijn voor mensen die op andere manieren dan via woordelijke taal communiceren. Wel blijkt uit bepaalde misbruikzaken dat ook mensen met een LVB en MVB als het gaat om preventie, baat kunnen hebben bij het vierogenprincipe (Spetter, 2020). Daarbij komt echter wel de veiligheidsparadox (zie hoofdstuk 2) aan bod. Een vierogenprincipe kan dus helpen, maar het kan ook belemmerend werken, bijvoorbeeld als een persoon met een VB niet alleen kan zijn met een partner als dat wel gewenst is. Een ervaringsdeskundige van de LFB die we voor het literatuuronderzoek geraadpleegd hebben (2023) vertelde dat haar slaapkamerdeur bij bezoek van haar partner altijd open moest blijven. Begeleiding kon daarnaast via een camera zien of de deur open of dicht was; als die dicht was werd er onderaan de trap geroepen dat die weer open moest. De ervaringsdeskundige heeft toen de kamer zodanig verbouwd dat het bed niet zichtbaar was voor de camera, die juist zorgde voor een unheimisch, onveilig gevoel in plaats van bij te dragen aan de beoogde veiligheid.

Een ander voorbeeld van onveiligheid bij het vierogenprincipe wordt benoemd in de documentaire *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen* (Van Veen, 2020). Een slachtoffer van SGOG vertelt dat zij niet alleen kon zijn met een vertrouwenspersoon om misbruik te melden, omdat haar begeleider, die de pleger was, zich opdrong en meeging.

Iedere persoon met een VB zal dus andere behoeftes hebben bij veiligheidsmaatregelen en hier moet dan ook maatwerk geleverd worden. Ook voor Redert et al. (2022) is dit de conclusie: “De behoeften [in de balans tussen openheid en privacy] lijken per persoon met een VB en context verschillend”.

SGOG, meldingen en barrières

Volgens de ervaringsdeskundige van de LFB houden mensen binnen zorgorganisaties elkaar vaak de hand boven het hoofd omdat zij hun reputatie schoon willen houden (2023). Wat volgens de ervaringsdeskundige alsook volgens Kreijne (2022) dan ook nodig is, is een onafhankelijk punt waar een melding gedaan kan worden zodat mensen niet meer persoonsafhankelijk zijn (dit wordt ook geopperd door een aantal van onze geïnterviewden, zoals later wordt besproken). Volgens een nieuwsbericht van de IGJ uit 2021 volgt er slechts bij 20% van de zaken aangifte bij de politie. Wanneer er wel aangifte gedaan wordt, voorziet de zedenpolitie soms “bewijsproblemen en moeilijkheden bij het verhoren van plegers en slachtoffers met een verstandelijke handicap” (IGJ, 2021). In Antaki et al. (2015), een onderzoek uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk, wordt beschreven dat de politie mensen met een VB vaak ten onrechte zien als “unreliable witness” (onbetrouwbare getuige).

Wel wordt politie vaker ingelicht als de SGOG van een personeelslid komt in plaats van een persoon met een VB. Dan kan diegene in het “Waarschuwingsregister Zorg en Welzijn komen” (IGJ, 2021); echter bestaat dat register sinds 1 januari 2022 niet meer.

Grote barrières voor het doen van meldingen en het beginnen met helen zijn gevoelens van schuld en schaamte (Antaki et al., 2015). Deze barrières zijn nog groter voor mannelijke slachtoffers van SGOG. Volgens de ervaringsdeskundige van de LFB (2023) komt dat vanwege het sociale stigma dat op mannen geplaatst wordt; zij mogen zich niet kwetsbaar opstellen omdat zij dan minder ‘mannelijk’ zijn. Mannen spreken zich hierdoor minder snel uit wanneer SGOG hen overkomt. Het is hierdoor ook moeilijk in te schatten of het officiële percentage van meldingen van SGOG bij mannen representatief is voor de werkelijkheid.

Uit het gesprek met de ervaringsdeskundige van de LFB (2023) bleek verder dat praatgroepen voor slachtoffers van SGOG waarin zij kunnen spreken met ‘lotgenoten’ effectief zijn voor de (h)erkenning en het verwerken van het trauma. Binnen de LFB wordt nu dan ook gewerkt om dit op te zetten voor verschillende regio's.

SGOG en plegers met een VB

Een nieuwsbericht van de IGJ uit 2021 meldt het volgende: “Na incidenten scheiden de instellingen vaak de pleger en het slachtoffer door verhuizing [in

plaats van aangifte te doen], maar dat kan het probleem verplaatsen (...) De meeste algemene verbeterplannen bestonden uit meer toezicht binnen de instelling, het voorlichten van de medewerkers en het streven naar betere risicotaxatie bij mensen met een VB” (IGJ, 2021).

Aan de ene kant kan het wegens gebrek aan adequate seksuele voorlichting gebeuren dat plegers met een VB niet begrijpen waarom het verkeerd is wat ze gedaan hebben (Eastgate, 2008). Aan de andere kant wordt in Courtney et al. (2006) beschreven dat het stereotype ‘kinderlijk’ dat vaak voorkomt bij mensen met een VB in gevallen van SGOG niet altijd voldoet, en dat SGOG bij deze doelgroep vooral niet aangezien moet worden als onschuldige nieuwsgierigheid waarop vervolgens geen actie hoeft te worden ondernomen. In plaats daarvan moeten er voorlichting en rehabiliterende therapieën beschikbaar komen, al is daarmee zeker niet gezegd dat dit per se via de weg van politie-aangifte en gevangenisstraf moet/lukt. Volgens Heppel et al., (2020) horen plegers met een VB centraal te staan in het op maat ontwikkelen van een behandeling. Plegers met een VB behoren de tools te krijgen hun seksualiteit op een gezonde manier te gaan ontwikkelen. Intensieve voorlichting met aangepaste cognitieve gedragstherapie heeft een bewezen effect voor het verkleinen van recidive bij plegers met een VB en het bevorderen van empathie voor het slachtoffer (Heppel et al., 2020).

Auditieve en/of visuele beperking

Voor het bespreken van seksualiteit en het doen van meldingen is de mogelijkheid voor goede, duidelijke communicatie nodig. Dit kan moeilijkheden opleveren bij mensen die op non-verbale of non-normatieve manieren communiceren en leren, zoals mensen met een VB die een auditieve en/of visuele beperking hebben. Uit het werk van van Berlo et al. (2011) blijkt bijvoorbeeld dat het bij deze doelgroepen vaak ontbreekt aan kennis:

“Mensen met een auditieve beperking blijken vaak een beperkte kennis te hebben van seksualiteit vanwege de moeizame communicatie, en de hoge drempel om te praten over seksualiteit. De horende omgeving heeft vaak moeite met de expliciete gebaren, waardoor dove kinderen niet goed worden voorgelicht. Een ander punt hier is dat dove kinderen niet ‘incidenteel leren’, dat wil zeggen toevallig, terloops leren, wat bij horende kinderen wel het geval is. Met name als het gaat om seksualiteit is incidenteel leren vaak aan de orde. Hetzelfde geldt voor blinde jongeren.”

Dit hoeft niet beperkt te blijven tot jeugd; ook als volwassenen leren we nog veel op incidentele wijze. Vooral deze doelgroep, die tijdens de jeugd weinig tot geen goede voorlichting heeft gekregen, heeft juist nog een inhaalslag te maken. Als ook dan gerichte voorlichting en incidenteel leren uitblijft, blijven de kennis over seksualiteit en de weerbaarheid laag. Een voorbeeld hiervan is te vinden in het werk van Redert et al. (2022), waarin een volwassen geïnterviewde met een auditieve beperking veel van de gebarentaal met betrekking tot seksualiteit niet kent, waardoor vrijwel niet in te schatten is wat haar kennis is van het onderwerp.

EVV/EMB

Bij de doelgroepen EVB en EMB komen minder meldingen over SGOG naar voren omdat zij meestal niet de verbale mogelijkheid hebben iets te vertellen. Plegers moeten dan betrappt worden, of er moeten duidelijke signalen zijn zoals stress of een SOA. Het kan zijn dat huidige meldingsstatistieken hierdoor onvolledig zijn (Kreijne, 2022).

Daarnaast zijn er aanzienlijk minder tools aanwezig om een positieve seksuele ontwikkeling van mensen met een EVB of EMB te promoten. Dit kan komen vanwege de noodzaak voor non-verbale communicatie, alsook doordat mensen met een EVB of EMB, al dan niet meer dan mensen met een LVB of MVB, als kinderen gezien worden ongeacht leeftijd, of als asexueel worden gezien (van Doorn et al., 2019).

Het feit dat verbale communicatie vaak niet mogelijk is bij mensen met een EVB of EMB is tevens de reden waarom 'regulier' onderzoek naar deze doelgroep ontoereikend kan zijn, en waarom zij bovendien niet meegenomen konden worden in de interviews van dit onderzoek.

Wel wordt er onderzoek gedaan naar manieren om mensen met een EVB of EMB toch bij wetenschappelijk onderzoek te betrekken, zoals:

- Collaborative speech en embodiment (Clifford, 2012);
- Dyadic interviewing (Caldwell, 2014);
- Doing research inclusively: Understanding what it means to do research with and alongside people with profound intellectual disabilities (de Haas et al, 2022).

Bovendien kunnen methodologieën als fenomenologie legitimiteit bieden aan de non-verbale beleving in wetenschappelijk onderzoek.

Juist vanwege de kwetsbaarheid van deze doelgroep als gevolg van de beperking en de vaak non-verbale communicatie is het belangrijk onderzoek te doen naar seksuele vorming en SGOG.

Uit een aantal onderzoeken blijkt dat alles wat geldt ten opzichte van seksualiteit bij MVB en LVB dat in dit onderzoek beschreven wordt, ook geldt voor seksualiteit bij EMB (Leschot, 2006; van Kaam, 2017; Marcus, 2018). Dan gaat het bijvoorbeeld om taboe en het belang van een open houding vanuit de omgeving, de noodzaak van open gesprekken tussen zorgprofessionals en ouders of wettelijk vertegenwoordigers, en maatwerk. Ook schrijft Vehman (2019) dat seksualiteit bij EMB net zo'n belangrijk onderdeel zou moeten zijn in de zorg als andere primaire behoeftes zoals voeding en gezondheidszorg.

Wel is het zo dat onderzoek naar seksualiteit bij EMB verder vrij beperkt is: zoals beschreven staat op de website [Seksualiteit EMB](#), in samenwerking met Platform EMG en Kennisplein Gehandicaptensector, is (wetenschappelijk onderbouwde) kennis rondom de seksuele ontwikkeling bij mensen met EMB beperkt en niet gemakkelijk toegankelijk. Ook wordt beschreven dat uit het beperkte onderzoek dat er wel is, "blijkt [dat] mensen met EMB veel niet-ingevulde tijd hebben en dat er nog nauwelijks sprake is van inclusie. Het recht op seksualiteitsbeleving is voor hen niet vanzelfsprekend". Hierbij is het zo dat "mensen met EMB heel erg kwetsbaar zijn en hun seksuele behoeften gemakkelijk verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden", en dat "bij bepaalde

syndromen seksuele of gedragsstoornissen vaker gezien worden. Behorend bij het beeld betekent echter niet dat het geen behandeling behoeft". Volgens Seksualiteit EMB is het hierin vooral van groot belang maatwerk te leveren en als zorgprofessional in gesprek te gaan met ouders of wettelijk vertegenwoordigers. Als voorbeeld geven ze de volgende casus:

"Tess stond bekend als een vrouw waar je beter niet te dichtbij kon komen, want als ze de kans kreeg greep ze je vast en wilde ze niet zomaar loslaten. Toen er nog eens beter gekeken werd naar haar gedrag, werd bedacht "zou het kunnen dat ze wat tekortkomt?" er werd uitgetoetst of er vanuit de begeleiders meer lichamelijk contact gemaakt zou kunnen worden op een positieve manier. Dit betekende dat Tess veel rustiger werd."

Documentaires en representatie

Zoals eerder genoemd bestaan er over mensen met een VB bepaalde maatschappelijke stigma en stereotypes. In het kader van seksualiteit worden mensen met een VB vaak uitgebeeld als ofwel kinderlijk en asexueel ofwel als seksueel ongeremd en agressief (van Doorn et al., 2019). Deze stigma en stereotypes kunnen in stand worden gehouden door manieren waarop mensen met een VB in media verschijnen. Zo bestaan er bijvoorbeeld in invloedrijke films als Hollywoodfilms, die vaak een wereldwijd bereik hebben en hierdoor kunnen bijdragen aan bepaalde denkbeelden, veel negatieve stereotypes (Nelson, 2003). Het gaat dan bijvoorbeeld om stereotypes en stigma als kinderlijkheid, het hebben van een lage kwaliteit van leven, of inherente immoraliteit en agressie.

De twee documentaires die hieronder besproken worden zijn gemaakt door Loes van Veen in 2010 en 2020 respectievelijk, in opdracht van de LFB en samen met mensen met een VB. De films bewijzen van bovengenoemde stereotypes en stigma het tegendeel. Deze en soortgelijke films zouden om deze reden goed ingezet kunnen worden als instrumentaria ter voorlichting van andere mensen met een VB alsook ouders en wettelijk vertegenwoordigers, zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties. Het voordeel van dergelijke films en documentaires is dat het verhalen laat zien van situaties waar mensen met een VB en hun omgeving eventueel (h)erkenning in kunnen vinden, zonder eerst zelf een inhoudelijk initiatief te hoeven nemen. Dit kan behulpzaam zijn bij het aanbreken van onderwerpen die ongemakkelijk of taboe zijn en waarbij het moeilijk is er 'vanuit het niets' over te beginnen.

'Liefde is overal' (Van Veen, 2010)

Geïnterviewde in de documentaire: *Liefde is overal. In geuren en kleuren. Mensen met een beperking hebben ook liefde nodig. Dat is eigenlijk belangrijk. Zeer belangrijk.*

In deze film worden de deelnemers voornamelijk door elkaar geïnterviewd. In de setting van een zeilkamp midden in de natuur stellen zij elkaar vragen over liefde, seks, veiligheid en relaties. De film geeft vooral een positief en optimistisch beeld van seksualiteit bij mensen met een VB. De deelnemers uiten welbespraakt en duidelijk wat liefde voor hen betekent, wat ze precies willen in een relatie, en wat consensuele seks is. Daarnaast delen zij

bijvoorbeeld kennis over Soa's en voorbehoedsmiddelen. Ook is iedereen het eens dat niet-hetero zijn normaal is, erbij hoort en bespreekbaar moet zijn. De sfeer van de gesprekken is open, vriendschappelijk en vertrouwelijk.

Geïnterviewde in de documentaire: *Veiligheid is dat je goed luistert naar de ander en de ander naar jou.*

Wel wordt er ook een aantal problemen besproken waar men tegenaan is gelopen. De niet-hetero deelnemers die er waren, uiten bijvoorbeeld dat het voor hen in het verleden moeilijk is geweest uit de kast te komen uit angst voor discriminatie. Ook wordt geuit dat seksualiteit in het algemeen als onderwerp vaak een taboe is waarbij mensen kunnen dichtklappen. Wanneer het over relaties gaat legt een deelnemer uit dat het belangrijk is daarover te kunnen praten met een begeleider en daarbij serieus genomen te worden, "want de meeste mensen [met een VB] denken: die mensen [begeleiders] moet je niet wat vragen, want die weten het toch niet. Dat vind ik juist niet goed. Er moet een mogelijkheid zijn dat iedereen naar deze situaties kijkt".

Een deelnemer deelt bovendien een ervaring met SGOG en benadrukt daarbij het belang om meteen aan begeleiders te vertellen wat er gebeurd is; ook als de pleger zegt het stil te willen houden. Begeleiders moeten goed opletten, en 's avonds altijd "kijken of niemand in andermans kamer komt". Ook de andere deelnemers laten blijken dat zij begrijpen dat het onmiddellijk melden van SGOG belangrijk is. Het thema loverboys wordt hierbij ook behandeld.

Hoewel de film intussen dertien jaar oud is zijn veel thema's, waaronder het taboe op seksualiteit als onderwerp, nog steeds relevant, zo blijkt uit de huidige deskresearch en interviews. Bovendien zijn veel thema's universeel, waaronder de vragen die de deelnemers elkaar stellen over wat liefde is en hoe relaties eruitzien.

'Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen' (Van Veen, 2020)

Deze documentaire laat vrouwen met een VB aan het woord die te maken hebben gehad met seksueel misbruik. Zij vertellen hun verhaal, wat dit voor hun leven betekent en wat er anders moet.

De vrouwen in de film die melding van SGOG hebben gedaan werden niet altijd geloofd door begeleiders en vertrouwenspersonen, of de melding werd in de doofpot gestopt. Een van de vrouwen in de film benadrukt met klem het volgende: "Mensen met een verstandelijke beperking verzinnen dit soort verhalen [over SGOG] niet, écht niet."

Een van de vrouwen in de film vertelt over de talloze intense therapieën die zij moest volgen terwijl de dader alleen maar overgeplaatst werd. Hierdoor had ze het gevoel dat zij straf had in plaats van hij. Volgens haar zou er een stevigere aanpak moeten zijn die uitlijnt met de wens van mensen met een beperking om als volwaardige burgers gezien en behandeld te worden.

Een aantal vrouwen vertellen dat het bespreken van deze onderwerpen met elkaar belangrijk is voor (h)erkenning en voor het verwerken van trauma. Ook vertellen ze dat er meer begrip moet komen voor slachtoffers van SGOG vanuit

de omgeving: er moet makkelijker over gesproken kunnen worden en slachtoffers moeten kunnen zien dat ze niet alleen zijn.

Beide documentaires laten zien hoe belangrijk het is om te kunnen communiceren over wat je voelt en meemaakt, en dat je serieus genomen, ondersteund en geloofd wordt. Ze laten zien dat mensen met een VB serieus, begripvol en verstandig met het onderwerp seksualiteit om kunnen gaan en dat het bespreekbaar maken ervan een positieve impact heeft op hun kwaliteit van leven.

Liefde is Overal is onverholen positief, maar ondanks het zware onderwerp laat ook *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen* een hoopvol beeld zien: we zien een groep 'lotgenoten' die steun bij elkaar vinden. Het schetst een intiem beeld van een gemeenschap met vertrouwen. Tegelijkertijd laat de film zien dat er nog geen passende oplossingen zijn voor de problemen met SGOG en taboe, en is daarmee dan ook een oproep tot actie.

De films geven kijkers de ruimte zich emotioneel in te leven in de geïnterviewden. Het transformeert bovendien ervaringen van SGOG van abstracte informatie (zoals statistieken) naar iets tastbaars met de potentie voor herkenning en erkenning. Het feit dat iedere geïnterviewde de eigen ervaring onder woorden brengt kan mensen bovendien, waar van toepassing, helpen een vocabulaire te vormen om hun eigen ervaringen onder woorden te brengen. Dit geldt voor alle onderwerpen die behandeld worden in beide films.

Deze documentaires kunnen dus, niet alleen vanwege de inhoud maar ook vanwege de manier waarop de inhoud verteld wordt, effectief zijn voor het bespreekbaar maken van onderwerpen waar een taboe op rust, en kunnen zorgen voor herkenning en erkenning van gevoelens en ervaringen rondom seksualiteit en SGOG - beide films kunnen educatief zijn voor zorgprofessionals en mensen met een VB.

6.2 Resultaten perspectief mensen met een VB op microniveau

Uit de interviews met de geïnterviewden met een VB blijkt dat het merendeel van de geïnterviewden nooit gehoord heeft van de meldcode en wat er dus precies gebeurt als zij een melding doen van SGOG. Ook heeft het merendeel nooit gehoord van de instrumentaria op meso- of microniveau op Kennisplein Gehandicaptensector, of andere specifieke tools voor seksuele voorlichting die bijvoorbeeld intern ontwikkeld zijn. Hieronder volgt de analyse van de interviews van mensen met een VB waaruit zal blijken hoe bij hen seksuele voorlichting dan wel verloopt, alsook hoe hun seksuele ontwikkeling eruit ziet en de behoeftes die hierin spelen. De analyse wordt onderverdeeld in de thema's die we bij de interviews bevraagd hebben (en die dus gebaseerd zijn op de bovenstaande deskresearch op microniveau).

Seksuele voorlichting

Seksuele voorlichting begon voor de meeste geïnterviewden op de middelbare school. Daarin, ongeacht de leeftijd van de geïnterviewde, kwam steeds een

vergelijkbaar verhaal naar voren: voorlichting ging niet over diversiteit (zoals lhbtq+), het ging vooral over veiligheid in plaats van plezier, en er werd niet gesproken over het gevoelsleven dat bij seksualiteit komt kijken. Voorlichting op de woonlocatie ontbreekt vervolgens vaak. Als het er al is, dan gaat dit doorgaans via een consulent of expert; niet een persoonlijk of algemeen begeleider. Soms kunnen geïnterviewden terecht bij ouders, andere familieleden, of vrienden voor seksuele voorlichting. Soms geven begeleiders wel uit zichzelf voorlichting, of beantwoorden zij directe vragen van bewoners. Hierin moet net 'de juiste' begeleider getroffen worden, zoals eerder aangegeven in hoofdstuk 5. Als deze persoon vertrekt valt daarmee ook de mogelijkheid tot voorlichting weg.

Ook al wordt het ze niet automatisch of gemakkelijk aangereikt, veel geïnterviewden hebben een weg gevonden waardoor ze toch kennis hebben over seksualiteit. Voor een aantal was dat door uit zichzelf vragen te stellen aan personen die ze met dit onderwerp in vertrouwen kunnen nemen; een naaste, of een persoonlijk begeleider of vertrouwenspersoon. Voor anderen was dit via het internet - zoals één geïnterviewde het verwoordt: "Internet is mijn moeder".

Veel geïnterviewden tonen interesse wanneer we vragen naar hun bekendheid met de tools van het Kennisplein Gehandicaptensector. Ofwel voor zichzelf, ofwel om de instrumentaria te bespreken in de cliëntraad. Ook een aantal begeleiders die in enkele gevallen bij interviews aanwezig waren wilden graag een link ontvangen om de tools te bekijken.

Intimiteit, relaties, en vriendschappen

De geïnterviewden met een VB betreft een diverse groep op het gebied van relaties: sommigen hebben nog nooit een relatie gehad, anderen zijn getrouwd (geweest) en/of hebben kinderen of zijn in verwachting.

Voor de meeste geïnterviewden zijn genegenheid en intimiteit onlosmakelijk verbonden met seksualiteit. Voor hen is het bijvoorbeeld belangrijk te beginnen als vrienden of elkaar eerst goed te leren kennen. Zij willen het liefst een serieuze, langdurige relatie. Een paar personen hebben juist meer behoefte aan vriendschappen dan aan een relatie of aan seks. Nieuwe mensen leren kennen is voor veel geïnterviewden moeilijk. Als we vroegen naar mogelijkheden om mensen te leren kennen noemden geïnterviewden doorgaans een aantal opties in het algemeen, zonder daarbij te verwijzen naar zichzelf of eigen ervaringen, zoals: "je zou iemand kunnen leren kennen op de sportschool of in de club". Dit is vaak algemene kennis die zich niet altijd vertaalt naar de praktijk.

In de praktijk leren mensen vaak iemand kennen op hun eigen woonlocatie. In een aantal gevallen is dit een uitsluitend positieve ervaring geweest (zo is een van onze geïnterviewde getrouwd met een medebewoner). Bij anderen kan het ongemak opleveren om de ander elke dag tegen te komen op de locatie wanneer de relatie uit gaat. In twee gevallen zijn er incidenten gebeurd met ex-partners waarin de ex-partner over de grens van de geïnterviewde heengegaan is, en begeleiders erbij betrokken moesten worden. Beide geïnterviewden zouden graag willen dat de ander overgeplaatst wordt; één van hen denkt erover na om zelf weg te gaan mocht dit niet gebeuren.

Anderen die niet binnen de woning willen daten kiezen vaak voor internet dating. Hierbij wordt ABC-Date regelmatig genoemd. Hiervoor moet je echter opgegeven worden door de zorgorganisatie en sommigen willen daar liever wat

privacy in. Ook kan het voor sommige organisaties te duur zijn. Van een aantal geïnterviewden hoorden we dat bij ABC-Date de 'niveauverschillen' te groot waren, wat kan zorgen voor incompatibiliteit. Voor een geïnterviewde heeft het wel goed gewerkt; hij heeft zijn partner daar leren kennen en ziet hem regelmatig en belt bijna elke dag met hem, met ondersteuning van begeleiders van beide woonlocaties.

Bij andere vormen van online dating en enkele gevallen van 'offline' dating die niet ingericht zijn op mensen met een verstandelijke beperking, wordt een aantal geïnterviewden bij voorbaat afgewezen omdat ze een beperking hebben en/of begeleid wonen. Een geïnterviewde zegt daar het volgende over, in relatie tot dating maar ook maatschappelijke houding in het algemeen:

[Geïnterviewde]: *Je hebt, als begeleid wonen, heb je echt wel een stempel in de maatschappij. Je wordt echt wel erop afgerekend hoe jij woont en dat vind ik echt niet fair. Ik vind het jammer, dat mensen denken... Als je begeleid woont, dan hoef je niet gek te zijn. Je kan ook gewoon normaal zijn en we- wel problematiek hebben, maar nu wordt er gelijk gedacht: hé, hij woont begeleid, dus hij zal wel een debiel zijn.*

Naast het stigma waarmee men te maken krijgt vanuit de maatschappij en de directe omgeving (publiek en structureel stigma), komt bij twee geïnterviewden ook naar boven dat zij te maken hebben met zelf-stigma en associatief stigma: zij zouden allebei het liefst iemand daten zonder VB, omdat zij negatief tegenover hun eigen VB staan. Zij gebruiken woorden als 'gewoon' en 'normaal' in verwijzing naar een eventuele partner zonder VB.

Een aantal geïnterviewden krijgt bij het zoeken naar een relatie actieve ondersteuning van begeleiders of consulenten seksualiteit. Een aantal begeleiders is bijvoorbeeld op zoek naar meer manieren om het netwerk van de geïnterviewde uit te breiden, niet alleen qua relaties maar ook qua vriendschappen. Anderen krijgen hier juist geen begeleiding in of worden hierin zelfs tegengewerkt, soms ook door ouders. Volgens een geïnterviewde komt dat door de volgende reden:

[Geïnterviewde]: *Er wordt heel veel gedacht over wat er allemaal verkeerd kan gaan. En de mooie kant wordt niet belicht. Eén verkeerde ervaring vaak, is vaak een blauwdruk voor dat het altijd misgaat. Terwijl ik denk: dat is echt zwaar gelul. Je kan ook niet... Je hebt een keer niet uitgekeken en dat je een pannenkoek aanbrandt en dat je dat volgende week weer doet. Je leert daar dan toch van?*

Het thema dat hier weer terugkomt is dat van het net geluk hebben met de juiste begeleider, en de balans tussen beschermen versus bevoogden, ofwel de veiligheidsparadox.

Geïnterviewden laten vaak duidelijk weten wat zij zoeken in een relatie, vaak gebaseerd op eerdere ervaringen waardoor ze hebben geleerd wat voor hen werkt en wat niet. De grootste obstakels in dating zijn niet gerelateerd aan de beperking zelf, maar aan verschillende vormen van stigma, gebrek aan hulp van begeleiders en/of naasten, en het hebben van een klein netwerk. We zien dat mensen met een VB die minder te maken hebben met stigma, een groter netwerk hebben en meer eigen regie en/of meer hulp van de omgeving hebben waardoor ze vaker succesvol zijn in het vinden van een partner en het cultiveren van een langdurige relatie.

Seks zorg

In 4 interviews zijn geïnterviewden ingegaan op vragen over sekszorg. Hieronder volgen de 4 casussen:

Casus #1: 1 geïnterviewde maakt gebruik van sekszorg:

[Vraag interviewer]: *Hoe zouden seksualiteit, verliefdheid en relaties er voor jou ideaal uit moeten zien?*

[Antwoord geïnterviewde]: *Een vriendin met wie ik vaker dan eens per twee maanden intiem kan zijn.*

[Doorvraag interviewer]: *Want dat is nu het geval?*

[Reactie geïnterviewde]: *Nu moet ik een sekswerker laten komen. Maar omdat die nogal prijzig is, kan ik die maar eens per twee maanden laten komen.*

Deze geïnterviewde liet weten behoefte te hebben aan en op zoek te zijn naar een relatie. Het vinden van een relatie is moeilijk, en seks is erg belangrijk voor hem. Alhoewel sekszorg dus geen volledige vervanging is van een relatie voor hem, is het wel een goede tijdelijke oplossing waar hij positief tegenover staat.

Hij laat weten dat, hoewel dit voor hem geregeld wordt door begeleiders, er ook andere begeleiders zijn die hier, in zijn woorden, “preuts” mee omgaan. Het lijkt volgens hem alsof ze het ongemakkelijker vinden dan hijzelf.

Casus #2: 1 geïnterviewde vertelt dat sekszorg wel geregeld wordt op zijn woonlocatie, maar dat het tegelijkertijd ook in de doofpot wordt gestopt door begeleiding. Zij hebben het er niet graag over, en als het er al over gaat is hun houding ongemakkelijk en lacherig. Volgens de geïnterviewde wordt de nieuwe privacywet als excuus gebruikt om het er niet openlijk over te hebben en is de ware reden te vinden in het persoonlijke ongemak van begeleiders en de taboesfeer rondom seksualiteit.

Casus #3: 1 geïnterviewde vertelt het volgende over haar locatie:

[Geïnterviewde]: *Ik weet dat een jongen [volwassene] heel graag ontmoagd wil worden en die wil eigenlijk gewoon heel plat, naar de hoeren. En dat wordt aan alle kanten ontmoedigd. Terwijl ik denk echt van, maar als hij het nou heel graag wil, is er niet een manier dat je... Je hebt ook van die speciale vrouwen die dat doen.*

Casus #4: 1 geïnterviewde (MVB) wil graag een serieuze relatie. In het zoeken hiernaar krijgt hij geen ondersteuning van begeleiders. In plaats daarvan bieden zij alleen steeds opnieuw sekszorg aan, maar hij heeft daar geen interesse in. Onze conclusie voor deze casus is dat het aanbieden van sekszorg in plaats van seksuele voorlichting in dit geval lijkt op het “laatste redmiddel” zoals besproken in de deskresearch en als uitbesteding van een probleem waar een andere oplossing voor nodig is.

Deze casussen tonen aan dat sekszorg maatwerk is. Er moet per context goed en genuanceerd gekeken worden naar wat precies de behoefte is van een persoon met een VB en daar moet open over gesproken kunnen worden.

Masturbatie

Naar masturbatie hoefden we meestal niet gericht te vragen. Geïnterviewden vertelden er uit zichzelf over in een positieve sfeer. Als we er wel naar vroegen was het antwoord eveneens in positieve en niet ongemakkelijke sfeer. Eén geïnterviewde zei niet te weten hoe het moest. Eén geïnterviewde zei geen interesse te hebben in masturbatie omdat seks voor hem alleen iets is dat hij met een partner wil doen. Voor de andere geïnterviewden is masturbatie een belangrijke eerste stap geweest in het ontdekken van de eigen seksualiteit. Zij hebben dit grotendeels zelf ontdekt en niet via seksuele voorlichting.

Waar vaak tegenaan gelopen wordt is het gebrek aan privacy op woonlocaties: het is er vaak erg gehorig. In twee gevallen hoorden we van geïnterviewden dat een begeleider seksspeeltjes bij een medebewoner had ontdekt en die had weggegooid.

Toestemming voor veilige seks / grenzen herkennen en aangeven

Alle geïnterviewden zijn zich bewust van het belang van het aangeven en herkennen van grenzen als het gaat om seksualiteit. Ze weten dit aan te geven en te herkennen aan de hand van verbale communicatie en lichaamstaal. Ze vinden het belangrijk dat er gelijkwaardigheid is in een relatie en tijdens seks. Bijvoorbeeld:

[Interviewer]: *Hoe weet je als de ander het wil?*

[Geïnterviewde]: *Communicatie. Het is altijd communicatie. Communicatie in een liefdesrelatie, communicatie... of het nu een werkband is of een vriendschapsband is tussen een mens en een ander mens.*

[Interviewer]: *En bijvoorbeeld lichaamstaal?*

[Geïnterviewde]: *Ook. Stel je voor: ik wil je een knuffel geven en je zegt, ja. Maar ik zie in je gezichtsmimiek dat het nee is, dan ga ik je geen knuffel geven.*

Twee geïnterviewden geven aan altijd zeer bewust rekening te houden met wat de ander wil, niet alleen vanwege eigen normen en waarden daarin, maar ook vanwege eigen ervaringen met (S)GOG:

Casus #1:

[Geïnterviewde]: *Op het moment dat ik bijvoorbeeld seks zou hebben met iemand en ik zou iets doen wat diegene niet wil, dan ben ik de persoon naar aanleiding van mijn verleden die nooit door zou gaan of nooit over iemands grens zou gaan. (...) Ik zou nooit iets doen wat ik bij mezelf ook niet zou willen.*

[Interviewer]: *Dus dat is iets dat je geleerd hebt?*

[Geïnterviewde]: *Dat komt door alles wat ik heb meegemaakt en omdat ik weet dat dat slecht is. (...) Daar zijn mijn normen en waarden heel sterk in (...) dat is ook wel iets wat vanuit mezelf komt.*

Casus #2:

Deze geïnterviewde is in zijn jeugd slachtoffer geweest van SGOG door een familielid. Wanneer hij seks heeft met een partner komen hierdoor veel onzekerheden kijken:

[Geïnterviewde]: *Als iemand kreunt of- of als uh, iemand, uh... Nou, gewoon als iemand geluid maakt, ben ik bang om de persoon pijn te doen. En dat is... Ja, da- dat, ja, dat heb ik dan, dat is voor mij heel moeilijk.*

[Interviewer]: *Moeilijk om in te schatten?*

[Geïnterviewde]: *Ik wil de persoon gewoon niet pijn doen. Maar als iemand kreunt, dan kan dat of heel fijn zijn, of juist niet. Maar dat ... is voor mij heel moeilijk in te schatten ja. (...) dat houdt me wel tegen ja. Omdat ik vraag misschien wel twintig keer van: "Vind je het fijn, vind je het lekker?" (...) Daarin ben ik heel onzeker.*

Bespreekbaarheid

Alle geïnterviewden vinden dat seksualiteit bespreekbaar moet zijn. De vorm waarin het onderwerp besproken moet worden verschilt wel; openlijk of in een privésfeer. Hierin is de verdeling ongeveer 50/50, zoals eerder genoemd in hoofdstuk 5.

Kennisplein Gehandicaptensector biedt veel mogelijkheden in hun tools om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken, ofwel in brede zin ofwel qua specifieke aspecten zoals relaties en geaardheid. Echter, zoals besproken, worden er doorgaans geen instrumentaria ingezet. De sfeer rondom seksualiteit wordt door het merendeel van de geïnterviewden omschreven als taboe.

Een belangrijke reden hiervoor wordt als volgt omschreven door een geïnterviewde:

[Geïnterviewde]: *Je kunt het onderwerp pas bespreken als je weet wat mensen willen, maar mensen weten niet wat ze willen omdat het nog niet bespreekbaar is.*

Ook andere geïnterviewden laten weten dat het niet altijd alleen de eigen normen en waarden van begeleiders zijn waardoor dit onderwerp vaak niet ter sprake komt. Het kan ook komen omdat begeleiders niet weten waar ze moeten beginnen. Bij bovenstaande onderwerpen blijkt vaak dat binnen het onderwerp seksualiteit en relaties maatwerk nodig is per persoon met een VB. Als er geen centrale ondersteuning is vanuit een zorgorganisatie, of als er onvoldoende richtlijnen worden gegeven in een zorgopleiding, kan de barrière om 'zomaar' over het onderwerp te beginnen, mede wegens het brede maatschappelijke taboe rondom seksualiteit, te hoog zijn. Hieruit ontstaat een bespreekbaarheidsparadox: wanneer het niet duidelijk is wat de precieze vraag is van een persoon met een VB kan hier niet op geantwoord worden. Dit zorgt er op z'n beurt weer voor dat de persoon met een VB niet weet waar, hoe en wanneer een vraag gesteld kan worden.

[Geïnterviewde]: *[Over voorlichting en bespreekbaarheid] Ik weet dat het moet kunnen en dat er ook trainers zijn die daar ook over kunnen praten op locaties. Dat weet ik vanuit mijn rol waarin ik werk [cliëntenraad]. Maar stel als ik zeg: ik werk hier niet en dat soort zaken, dan weet je eigenlijk niets. In de praktijk werkt het gewoon niet.*

Vanwege het gebrek aan het goed inzetten van instrumentaria en het gebrek aan bespreekbaarheid, neemt een aantal geïnterviewden zelf initiatieven voor brede bespreekbaarheid. Bijvoorbeeld:

[Geïnterviewde]: *Ik heb wel eens voor de gein... er zijn bij een training van die praatplaatjes van een blote man en een blote vrouw, maar ook over het masturberen van een man en een vrouw. Ik heb ze wel eens uitgeprint en neergelegd bij het koffiemoment. Maar dat werd heel snel weggepakt en dat werd door de papierversnipperaar gedaan, want daar gaan we het niet over hebben.*

Veiligheid, privacy en vertrouwen

In het algemeen voelen geïnterviewden zich veilig op hun huidige woonlocatie en bij hun begeleiders en medebewoners, alhoewel sommigen zich op voorgaande locaties niet veilig hebben gevoeld (wegens agressie van medebewoners) en daardoor verhuisd zijn.

Wel is het zo dat een aantal geïnterviewden laat weten zich alleen veilig te voelen omdat zij goed van zich af kunnen bijten en dat niet iedereen dat kan. Dan gaat het zowel over agressie als SGOG. Bijvoorbeeld: een geïnterviewde

laat weten regelmatig vormen van SGOG mee te maken en te zien op haar locatie, zoals verbale seksuele intimidatie, en ongepaste aanrakingen door medebewoners. Als daar op zo'n moment geen begeleider bij aanwezig is grijpt ze zelf in en zegt ze er wat van, namens zichzelf maar ook namens anderen wie dit overkomt. Ook maakt ze er meldingen van bij de begeleiders en bij de cliëntenraad, waar zij deel van uitmaakt. Dit zorgt vervolgens voor een berisping, maar verder wordt er volgens de geïnterviewde niks mee gedaan.

Twee geïnterviewden laten weten dat het dragen van een korte rok, of zomerkleding, wordt gezien als het 'uitlokken' van ongepaste reacties. Een van hen heeft daar direct schuld van gekregen van begeleiders, de ander vertelt dat dit een algemene houding is die ze in haar omgeving opmerkt.

Ook wat betreft vertrouwen en veiligheid laten de meeste geïnterviewden weten dat zij het net moeten treffen met een begeleider met wie ze het goed kunnen vinden. Het kan ook even duren voordat er een vertrouwensband is opgebouwd. Om die reden kan dit bij invallers moeilijker gaan, omdat deze slechts voor korte tijd op de woonlocatie werken. Als er eenmaal een vertrouwensband is opgebouwd met een begeleider wordt dit als zeer belangrijk gezien en veel geïnterviewden laten weten dankbaar te zijn als zij een vaste begeleider hebben met wie zij regelmatig kunnen praten of dingen ondernemen.

Hoewel geïnterviewden hun eigen kamers of appartementen hebben in hun woonlocaties, laten ze wel weten dat privacy een issue kan zijn. Vaak zijn de ruimtes gehorig en dat kan belemmerend werken voor de privacy bij zowel seks met een partner als masturbatie. Ook laat een aantal geïnterviewden weten dat begeleiders soms binnenkomen zonder het te vragen of te kloppen.

Ouderschap

Ouderschap is vaak een taboe onderwerp in de omgeving. Begeleiders en naasten gaan er vaak vanuit dat mensen met een VB geen goede ouders kunnen zijn. Alle geïnterviewden vinden uit principe dat mensen met een VB moeten kunnen kiezen voor ouderschap. Op sommige locaties is volgens geïnterviewden wel teveel agressie van medebewoners om een kind veilig te kunnen opvoeden en indien zij een kinderwens hebben, willen zij liever wachten tot ze ergens anders zelfstandig of met ambulante zorg kunnen wonen.

Een aantal geïnterviewden vertelt dat ze zichzelf niet geschikt vinden voor ouderschap. "Ik wil dat mijn kind niet aandoen", is een frase die meerdere keren terugkomt. Dan gaat het erover dat zij niet willen dat een kind hun beperking erft, of negatief beïnvloed wordt door hun ouders' psychische toestand. Een aantal zegt ook zichzelf nog haast een kind te voelen en eerst voor zichzelf te willen leren zorgen. Volgens één geïnterviewde zou het krijgen van een kind te duur zijn.

Deze zorgen zouden voor een aantal geïnterviewden verminderd kunnen worden met gezinsondersteuning. Zij laten daarbij weten wel kinderen te willen nemen als zij daar hulp bij krijgen. Een van de geïnterviewden heeft twee kinderen en heeft hier veel positieve ervaringen mee. De ondersteuning die zij hierbij heeft ontvangen is belangrijk geweest voor haar.

Anticonceptie

Alle geïnterviewden zijn bekend met anticonceptie. Zij weten wat dit is, welke vormen er zijn, waar hun voorkeur ligt, en waar zij dit kunnen krijgen.

Anticonceptie wordt hierbij belicht ten opzichte van vrijheid in seksualiteit en seksueel plezier. Anticonceptie geeft veel geïnterviewden eigen regie in hun seksleven en zorgt voor veiligheid en voor het voorkomen van ongewenste

zwangerschap. In deze zin wordt anticonceptie op vrijwillige basis gebruikt en houdt het vooral verband met een positieve seksuele ontwikkeling en persoonlijke autonomie.

Ouderschap en ontmoedigingsbeleid

Wat we wel horen van de meeste geïnterviewden alsook op macro- en mesoniveau is dat het onderwerp ouderschap vaak taboe is. Dit is een gebied waarin kinderwens/ouderschap en anticonceptie elkaars pad kruisen op een manier waarop het verhaal rond anticonceptie complexer wordt. Wat hier namelijk volgens een aantal geïnterviewden bij komt kijken is het ontmoedigen van de kinderwens en verplichte of sterk aanbevolen of aangedrongen anticonceptie.

Gedwongen of aangedrongen anticonceptie is een onderwerp dat in eerste instantie door één geïnterviewde spontaan genoemd werd. Het onderwerp is namelijk niet ondergebracht in de topiclijst omdat het ons niet bekend was dat verhalen over gedwongen of aangedrongen anticonceptie nog steeds aan de orde zijn. Het onderwerp kwam tijdens het interview aan de orde naar aanleiding van het thema ouderschap, waar we wel gericht naar hebben gevraagd. Naar aanleiding van het verhaal van de geïnterviewde hebben we extra literatuuronderzoek ingezet en het onderwerp alsnog ondergebracht in de topiclijst. Omdat dit dus pas later bekend werd hebben we het onderwerp slechts bij de laatste vijf interviews mee kunnen nemen. Het is dan ook niet bekend of dit onderwerp ook speelt bij de overige geïnterviewden, of op hun locaties of in hun kenniskring. Hieronder volgt een overzicht van de casussen die we wel hebben meegekregen. De eerste casus betreft het hierboven genoemde interview.

Casus #1:

[Geïnterviewde]: *De meeste jongens [volwassenen] bij ons zijn ook gewoon gesteriliseerd. (...) De hele woongroep wist dat hij [toenmalige vriendje] gesteriliseerd ging worden (...). En hij wilde dat eigenlijk helemaal niet, maar dat die keuze voor hem genomen is. En ik geloof ook wel dat de meeste jongens niet verteld wordt hoe en wat er gaat gebeuren, maar meer dat ze gewoon even naar het ziekenhuis gaan en dat ze even een sneetje krijgen. (...) Dat de meeste volgens mij verteld is: "Je gaat even naar het ziekenhuis en daarna krijg je een ijsje." (...) ik weet wel dat mijn ex-vriendje ook is omgekocht hoor. Volgens mij met een [videogame]. Van dit gaan we even doen. En hierin werd het schuldgevoel gebruik, jegens mij: "Ja, [naam ex-vriendje] kan dit doen, dan hoeft zij niets te doen". Terwijl ik geen dag later aan de prikpil ging, dus het was niet eens nodig geweest. (...) Het is hem niet uitgelegd dat het [kinderen krijgen] hierna nooit meer zou kunnen.*

Ze vertelt dat de beslissing voor haar ex-vriendje door zijn ouders genomen kon worden omdat hij onder curatele staat. Op de vraag of de beslissing vooral door ouders of ook door begeleiding is genomen zegt ze:

[Geïnterviewde]: *Ik denk dat het een samenwerking van begeleiders en ouders is. Wat het lullige wel bij mijn ex-vriendje was, was dat de begeleiders in eerste instantie heel leuk met hem mee gingen praten. Maar*

heel vaak hebben ze hem verraden als hij bij zijn ouders zat. Dat de begeleiding heel gauw toch de kant van de ouders koos.

Casus #2:

Deze geïnterviewde is zelf moeder van twee kinderen en dit onderwerp kwam naar boven omdat ze vertelde van het stigma rondom haar ouderschap vanuit de omgeving.

[Geïnterviewde]: *In sommige instellingen, weet ik van collega's, dat die echt zeggen: "Je kan hier alleen komen wonen met je vriend als je je laat helpen en geen kinderen meer krijgt".*

[Interviewer]: *Ja. En dat heb je gehoord van collega's? Van de ervaringsdeskundigen, bedoel je?*

[Geïnterviewde]: *Ja.*

[Interviewer]: *Dat is echt hun ervaring dus? Dat hebben ze op hun woonplekken gezien?*

[Geïnterviewde]: *Ja.*

[Interviewer]: *Is dat bij hen ook gebeurd?*

[Geïnterviewde]: *Ja, ze gaan daar dan niet gedetailleerd op in, maar alleen dat.*

[Interviewer]: *Dus dat is echt iets wat nu gebeurt?*

[Geïnterviewde]: *Ja.*

[Interviewer]: *Wat vind jij daarvan?*

[Geïnterviewde]: *Het is sowieso schokkend en teleurstellend dat dat gebeurt.*

[Interviewer]: *En waarom denk je dat het gebeurt?*

[Geïnterviewde]: *Omdat men... de maatschappij heeft er geen vertrouwen in, als mensen met een beperking ook een kind krijgen en ook een gezin willen vormen. Maar eigenlijk willen mensen met een beperking net zo hard een steentje bijdragen aan de maatschappij, maar ze moeten wel de kans krijgen.*

Casus #3:

Bij dit interview was ook een persoonlijk begeleider van de geïnterviewde aanwezig. De geïnterviewde vertelde dat hij wel nadacht over sterilisatie omdat hij zeker wist dat hij nooit kinderen zou willen. Hij had voor het eerst over sterilisatie gehoord bij seksuele voorlichting op school. Hij wil voornamelijk geen kinderen omdat hij de verantwoordelijkheid niet wil, en deze ook niet aan denkt te kunnen. Toen we vroegen of dit onderwerp bij de rest van de bewoners leeft sprong zijn begeleider in:

[Begeleider geïnterviewde]: *Ik denk de bewoners die er nu wonen, die hebben allemaal geen kinderwens. Degene die dan wel denken: oké, misschien in de toekomst, die kunnen wel zeggen: "Mijn eigen problematiek is op dit moment dan dat ik dat niet aan zou kunnen". De locatie hier is ook wel een complexe doelgroep. Dus dat betekent ook wel dat het niet alleen een VB is, het is psychiatrie en verslaving wat hier zit. Het is ook niet, wil je het heel bot zeggen, de ideale ouders van een kind. Op dit moment ook wel dat de bewoners wel een zelfbeeld hebben, waar ik eigenlijk wel blij mee ben, van joh, dit is niet wat ik aankan. Dat is ook wel wat hij [geïnterviewde] zegt: "Ik kan het niet aan".*

[Geïnterviewde]: Ik zou doodongelukkig worden als ik- als ik vader zou worden.

[Begeleider]: Jij wordt ongelukkig, maar je ongeboren kindje die kiest daar ook niet, die komt daar ook in terecht. En wij- op onze locatie zijn kinderen ook niet welkom hoor. Dat vinden wij geen gezonde situatie voor een kind, zeg maar, deze locatie.

Dr. Marja Hodes, orthopedagoog generalist en klinisch psycholoog met bijna 40 jaar aan ervaring met het werken met gezinnen waarvan de ouders een verstandelijke beperking hebben, schrijft in 2018 het volgende:

“In 2005 leidde [verhitte discussies tussen voor- en tegenstanders van ouderschap bij mensen met verstandelijke beperkingen] tot het eindrapport ‘Samenspel van factoren’. In dit onderzoek naar ruim 1.500 gezinnen met één of beide ouders met verstandelijke beperkingen bleek dat 33% goed genoeg ouderschap liet zien, bij 16% was het zorgelijk en bij 51% schoot de opvoeding ernstig tekort. Met goed genoeg ouderschap werd bedoeld dat ouders zelf hun kind opvoeden, zonder een kindbeschermingsmaatregel, en er geen aanwijzingen zijn voor mishandeling of verwaarlozing. De staatssecretaris besloot op basis van bovengenoemde resultaten ontmoedigingsbeleid in te zetten ten aanzien van het ouderschap bij mensen met verstandelijke beperkingen. Tot op heden is dit beleid van kracht, terwijl het VN-verdrag Handicap dit overheidsbeleid heeft ingehaald.”

Ouderschap is namelijk een universeel mensenrecht dat benoemd wordt in het VN-verdrag Handicap, in Nederland geratificeerd in 2016, en in de duurzame ontwikkelingsdoelstellingen van de VN die opgesteld zijn in 2015. Het wordt door de WHO bovendien benoemd als seksueel recht. Wat Hodes in dit rapport verder beschrijft is het feit dat ‘goed genoeg ouderschap’ en de kwalificering daarvan afhankelijk is van factoren die niet altijd even goed ondersteund worden, zoals hulp bij de opvoeding. Ook is het afhankelijk van verwachtingen van de omgeving die gebaseerd zijn op stigma in plaats van daadwerkelijke kennis en ervaring:

“Hoe denken [hulpverleners] over de opvoedingsvaardigheden van ouders met beperkingen? [Uit onderzoek blijkt dat] 41% van de professionals niet gelooft dat ouders met verstandelijke beperkingen hun opvoedingsvaardigheden zouden kunnen verbeteren. Deze professionals hebben een zogenoemde statische mindset. Uit dit onderzoek kwam ook naar voren dat ouders sneller om hulp vragen bij professionals met een ‘groei-mindset,’ die wel geloven dat ouders hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren. Kenmerken van professionals kunnen dus een van de redenen zijn waarom ouders lang wachten met het vragen van hulp. Ouders worden in rapportage richting de rechtbank [bij voordijprocedures] nogal eens aangeduid als ‘niet leerbaar’. Dit is een onjuiste bejegening en in feite diskwalificatie van ouders. Mensen leren namelijk altijd en overal, ook ouders met verstandelijke beperkingen. Vaker is dit een aanduiding dat de hulpverleningsrelatie moeizaam verloopt en hulpverleners niet vertrouwen dat de ouders iets kunnen leren. De term ‘niet leerbaar’ hoort dan ook niet thuis in rapportages; indien deze er wel in staat, dan heeft de betreffende professional heel wat toe te lichten aan de rechter.”

In 2020 schrijven Aunos et al. dat mensen met een VB historisch gezien vaak zijn gediscrimineerd, in instituten geplaatst, gesegregeerd en gesteriliseerd zonder toestemming, en dat huidige praktijken ze nog steeds kleineren en keuzes ontnemen. Volgens Aunos et al. is dit nog altijd aanwezig in maatschappelijke houdingen tegenover mensen met een VB en in beleid, zoals het ontmoedigingsbeleid ten aanzien van ouderschap en de afwezigheid van goede ondersteuningsmaatregelen en –diensten.

Focusgroep

Bij de focusgroep met vier mensen met een VB die we eerder individueel geïnterviewd hebben, zijn de meest prevalente onderwerpen die tijdens de interviews naar voren zijn gekomen besproken, ingedeeld in de claims, concerns en issues zoals besproken in de methodologie.

Claims: mensen met een VB staan open voor het bespreken van seksualiteit.
Concerns: zij kunnen daarin belemmerd worden door de manier waarop hun omgeving, inclusief zorgprofessionals, met dit onderwerp omgaan.
Issues: de redenen hiervoor hebben vaak te maken met stigma en taboe, en het niet serieus genomen worden als persoon met een VB.

Op basis hiervan is vooral gesproken over de bespreekbaarheid van seksualiteit, seksuele voorlichting en kinderwens/ouderschap, alsook gelijkwaardigheid tussen mensen met een VB en zorgprofessionals, en serieus genomen worden.

Bespreekbaarheid seksuele voorlichting en seksualiteit

De deelnemers vinden het belangrijk dat een goed gesprek tussen bewoner en zorgprofessional leidend is bij seksuele voorlichting, en dat er daarna pas gekeken moet worden naar behoeftes:

[Deelnemer focusgroep]: *Een koffer [metafoor voor instrumentaria] zonder context is lastig.*

Mensen met een VB moeten betrokken blijven worden bij zowel het ontwikkelen van materialen als bij het gebruik ervan. Bij gebruik blijkt immers of instrumentaria effectief zijn of niet en kunnen zo nodig met feedback van mensen met een VB worden aangepast:

[Deelnemer focusgroep]: *Materialen worden vaak ontwikkeld zo van “we hebben het samen met mensen met een verstandelijke beperking gedaan en nu zijn we klaar”, en dan blijkt het niet te werken.*

De deelnemers vinden dat instrumentaria op niveau gemaakt moeten worden met maatwerk. Anders is er het risico dat de een afhaakt omdat het te ingewikkeld is, en de ander zich niet serieus genomen voelt als het te laagdrempelig is.

Bij de deelnemer die in de medezeggenschapsraad van zijn zorgorganisatie zit zijn seksualiteit en relaties geen thema's die daar standaard besproken worden, al vindt hij wel dat dit zou moeten.

Bespreekbaarheid kinderwens/ouderschap

Een deelnemer zegt dat ze ooit wel een kind zou willen, maar vertelt het volgende:

[Deelnemer focusgroep]: *Mensen [zorgprofessionals, vrienden en ouders] gaan ervan uit dat mensen zelf wel weten dat het niet gaat gebeuren. Maar er wordt niet bij stilgestaan dat hoofd en hart iets heel anders kunnen ervaren. Mijn [familielid] was de enige die stilstond bij mijn verdriet. Door te doen alsof het niet bestaat werkt dat ontmenselijkend. Dan ga je ervan uit dat ik abnormaal ben. Sterilisatie is op de woning [bij de mannelijke bewoners] ook gedaan zonder rekening te houden met de gevoelswereld [het gaat hier om casus #1 van hoofdstuk 6].*

Volgens deze deelnemer is het belangrijk voor zorgprofessionals om gewoon te vragen: “Wil je kinderen”? De andere deelnemers sluiten zich hierop aan en vinden het eveneens belangrijk dat het een bespreekbaar onderwerp is waarbij rekening gehouden moet worden met de gevoelswereld.

Een andere deelnemer vertelt dat er op haar locatie twee kinderen zijn weggehaald bij moeders omdat zij de zorg niet aankonden. Bij de rest (het is haar niet bekend om welk aantal het gaat), “gaat het heel goed, met begeleiders erbij”.

Serius genomen worden

Een deelnemer vertelt dat ze zodanig niet serieus genomen wordt in haar zorgvraag, inclusief haar seksualiteit, dat zij van haar huidige locatie vertrekt en verhuist naar een andere plek die volgens haar geschikter is. Begeleiders behandelen haar volgens haar vaak als een kind, gaan geen serieuze gesprekken met haar aan en vinden haar te mondig. Ze vertelt dat het voor haar begeleiders vervelend is dat ze weggaat “omdat er dan een poppetje wegvalt en dan gaat er ook geld weg”.

Het komt bij de deelnemers wel eens voor dat mensen in de omgeving, waaronder zorgprofessionals, hoger praten en ‘kleine woordjes’ gebruiken in de omgang, als tegen een klein kind.

Een van de deelnemers vertelt dat ze zich van haar omgeving moet aanpassen aan wat haar IQ-score is, omdat deze lager is dan hoe ze op anderen overkomt (in onze begrippenlijst wordt als volgt verwezen naar IQ: IQ wordt tegenwoordig steeds minder vaak gebruikt bij het vaststellen van een VB omdat het opzichzelfstaand geen betrouwbare indicator is).

Gelijkwaardigheid

Een deelnemer vertelt dat er vaak een dubbele standaard is bij bewoners van een zorgorganisatie en zorgprofessionals:

[Deelnemer focusgroep]: *Soms moet je je verhaal zomaar aan een random begeleider vertellen terwijl je dat niet wil. Als je dan niks zegt word je aangewezen als “eigenwijze cliënt”. Begeleiders hebben wel die privacy. Het is ongelijkwaardig in hoeveel je over jezelf vertelt.*

Een ander is daarin juist heel open en vind het prima met iedereen over haar privéleven en over seksualiteit en haar relatie te praten.

Voor een deelnemer ligt het erg aan de persoon en soms ook aan het gender of de seksuele geaardheid van de zorgprofessional wat bepaalt of hij over seksualiteit en relaties in gesprek wil.

Een andere deelnemer springt hierop verder in:

[Deelnemer focusgroep]: *De tweede kamer moet heel goed opletten hoe met mensen met een beperking om te gaan, en het taboe van seksualiteit eraf halen. Ze moeten accepteren dat niet iedereen zijn verhaal kwijt wil aan zomaar alle begeleiders. Begeleiders moeten eens een week zo wonen zoals wij wonen. We hebben meer eigen regie nodig. (...) VWS wil heel veel van ons weten maar we zien niks terug: begeleiders moeten beter opgeleid worden. Het idee dat seksualiteit niet voorkomt is belachelijk.*

6.3 Perspectief vanuit zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties

Tijdens de focusgroepen is er ook een aantal punten naar voren gekomen die kunnen worden gerelateerd aan het microniveau. Dit zijn dus geen ervaringen die mensen met een VB zelf verteld hebben, maar die zorgprofessionals en beleidsmedewerkers vertellen over mensen met een VB.

Seksualiteit bespreken

Een voorbeeld van een manier van aandacht besteden aan het bespreken van seksualiteit zijn speciale inloopsprekken voor mensen met een VB van een geïnterviewde zorgorganisatie. Dit spreekuur wordt als positief en drempelverlagend ervaren door mensen met een VB, maar sommige mensen met een VB vinden het wel spannend om naar binnen te lopen omdat ze bang zijn dat anderen dit ook zien. Of mensen makkelijk praten over seksualiteit en welke onderwerpen hierbij besproken worden is afhankelijk van wat mensen vanuit huis hebben meekregen.

Onafhankelijk meldpunt

Een beleidsmedewerker van een zorgorganisatie spreekt over het belang van een onafhankelijk meldpunt waar mensen met een VB en hun verwanten incidenten of vermoedens van SGOG kunnen melden. Dit omdat het kan voorkomen dat mensen met een VB anders melding moeten doen bij een begeleider waar de melding mogelijk ook over gaat. De beleidsmedewerker die dit aangeeft is zelf de persoon voor een zorgorganisatie waar deze onafhankelijke meldingen gedaan kunnen worden.

Beleidsmedewerkers van zorgorganisaties merken ook dat niet alle mensen met een VB op de hoogte zijn van de procedures rondom het melden van SGOG, omdat het lastig is de informatie bij de persoon met een VB te krijgen.

Sommige zorgorganisaties vertalen de procedures op een begrijpelijke manier, met behulp van plaatjes.

Behoeftte aan intimiteit en seksualiteit

Zorgprofessionals zien dat mensen met een VB graag een relatie willen, omdat dat hen het gevoel geeft erbij te horen. Ze zien dit namelijk ook onder de begeleiders en daar spiegelen zij zich aan. Dit geldt ook voor het hebben van een kinderwens, omdat begeleiders zelf ook vaak gezinnen hebben met kinderen:

Zorgprofessional: *“Ik zie het heel sterk terugkomen bij de cliënten die ik begeleid en vooral ook omdat wij het voorbeeld zijn als professionals. Vaak is het netwerk heel verknijpt en zijn wij, nou ja, goed opgeleide, allemaal zorgprofessionals die allemaal een gezinnetje hebben bijna. En ik vind, daarmee geef je eigenlijk een voorbeeld aan een cliënt dat het normaal zou zijn. En je ziet ook bij de bewoners dat het heel vaak, hè, wij komen terug van vakanties en we laten onze foto's zien en zo, dat je denkt: o ja, je hebt daarin ook eigenlijk een voorbeeldfunctie van, eh... En je ziet dat zij dat, nou ja, ik weet niet of ze het overnemen, maar je ziet dat daar wel een behoefte vandaan komt van: dat wil ik dus ook. Ik wil ook een huis en ik wil een kind en ik wil een partner.”*

Beleidsmedewerkers van zorgorganisaties geven echter aan dat sommige begeleiders het lastig vinden om relaties tussen mensen met een VB toe te laten. Mag een vriendje bijvoorbeeld op de kamer komen? Toch zien zij wel het belang van de ruimte geven om te experimenteren maar hoe dit in te richten is een lastig dilemma, zoals de toegelichte veiligheidsparadox aanduidt.

Ook zeggen zorgprofessionals dat mensen met een VB vaker behoefte hebben aan intimiteit en/of vriendschappen dan aan seks op zich. Zorgprofessionals zien namelijk dat er erg veel eenzaamheid heerst in de gehandicaptenzorg. Echter verschilt dit ook per persoon met een VB, omdat seks voor sommigen wel kan zorgen voor ontspanning en ontlading van stress. Instrumentaria die ingezet kunnen worden zijn sekszorg en ABC-Date.

Gebrek aan privacy

Zorgprofessionals benoemen ook dat gebrek aan privacy een probleem is:

Zorgprofessional: *“Ik heb laatst ook een aantal cliënten moeten interviewen of mogen interviewen in verband met herschrijven van de visie en daar kwam ook nog wel veel boven, eh, de huisregels, weet je, open deuren beleid, dat soort dingen. Dat er ook in de huisregels toch wel veel dingen staan waardoor het voor cliënten vaak, nou, niet mogelijk is om überhaupt iets, eh, uit te proberen met zichzelf of met een ander. Dat er dan alleen naar de risico's wordt gekeken in plaats van: wat kan er wel?”*

Een andere beleidsmedewerker benoemd bijvoorbeeld ook de kartonnen wandjes tussen de slaapkamers die heel gehorig zijn.

Dit gebrek aan privacy komt ook aan het licht door de Wet zorg en dwang (WZD), geeft een beleidsmedewerker van een zorgorganisatie aan:



Beleidsmedewerker: *“Ik kan het heel kort doen, hoor, want wij zijn echt ontzettend van de eigen regie en zeker ambulante cliënten, cliënten met een LVB, die mogen in principe ongeveer alles, maar ik ben ook projectleider wet zorg en dwang en wij zien inderdaad in zeker woonlocaties, wij hebben wel beperkingen voor relaties. Mannen die geen vrouwen over de vloer mogen hebben, telefoons moeten 's avonds ingeleverd worden, omdat er anders te veel sekscontact gezocht wordt. Dus we hebben wel zeker beperkende maatregelen en die komen nu juist door die wet zorg en dwang ook veel meer naar voren, wat er gebeurt en wat er niet gebeurt. Dus dat is misschien nog wel een tip voor jullie, dat je daar ook eens naar kijkt van: wat gebeurt er nu eigenlijk binnen die wet allemaal op dit gebied?”*

6.4 Conclusies op microniveau

Uit de verschillende perspectieven komt naar voren dat mensen met een VB behoefte hebben aan het actief beleven en bespreken van het onderwerp seksualiteit. Geïnterviewden vinden dat het noodzakelijk is seksualiteit open te bespreken, maar dat kan niet altijd met begeleiders. Het verschilt per persoon met een VB wat zij al weten over het onderwerp vanuit huis of school. De voorlichting die zij hebben gekregen is met name gegaan over veiligheid en niet over plezier. Dit kwam ook al naar voren tijdens de focusgroepen met zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties. Seksuele voorlichting wordt ook niet door elke zorgorganisatie verzorgd en dit is vaak afhankelijk van de begeleider. Toch hebben de geïnterviewden wel degelijk kennis over seksualiteit, omdat zij zelf een manier hebben gevonden om deze kennis te vergaren, bijvoorbeeld via het internet, een naaste, begeleider of vertrouwenspersoon. Ook zijn ze goed op de hoogte van het belang van het aangeven van wensen en grenzen en deze herkennen en respecteren bij anderen. Dit ook vanwege eigen ervaringen met SGOG, waardoor zij zelf erg voorzichtig zijn bij anderen. De geïnterviewden zijn veelal niet bekend met de verschillende tools om seksualiteit te bespreken met hun begeleider, maar zijn hier wel geïnteresseerd in.

Wat uit alle perspectieven naar voren komt is dat mensen met een VB niet zo zeer alleen behoefte hebben aan seks an sich, maar meer aan intimiteit, serieuze relaties, of soms alleen aan vriendschappen. Elkaar leren kennen of een vriendschap zien de geïnterviewden als belangrijkste basis. Het is dan ook belangrijk dat zorgprofessionals de behoefte van mensen met een VB op dit vlak in kaart brengen en hierin faciliteren. Echter, komt ook naar voren dat instrumentaria, zoals ABC-date en sekszorg, die hiervoor kunnen worden ingezet duur zijn en mensen met een VB hier dus niet altijd mee in aanraking kunnen komen. Daarnaast hebben begeleiders moeite met het faciliteren van relaties en hierin komt het beschermen versus begrenzen dilemma weer naar boven. Begeleiders willen enerzijds de ruimte geven aan mensen met een VB om te experimenteren maar willen mensen met een VB ook beschermen. Mensen met een VB, zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van

zorgorganisaties geven aan dat gebrek aan privacy op de woonlocaties experimenteren in de weg staat.



Vanuit alle perspectieven komen taboes naar voren. Zo zijn kinderwens en ouderschap taboe onderwerpen. Er wordt namelijk snel vanuit gegaan door begeleiders dat mensen met een VB geen goede ouders kunnen zijn. Soms denken de mensen met een VB dat zelf ook, en willen zij om die reden geen kinderen. In veel gevallen geven zij echter aan wel een kinderwens te hebben en hierbij behoefte te hebben aan gezinsondersteuning. Er werd door de geïnterviewden en zorgprofessionals daarnaast verteld op wat voor manier er soms wordt omgegaan met sterilisatie. Zo geeft iemand aan dat op haar woonlocatie de meeste mannelijke bewoners gesteriliseerd zijn en dit in het geval van haar ex-vriend niet zijn eigen keus was. Daarnaast benoemt iemand anders dat ze gehoord heeft dat er bij een aantal zorgorganisaties regels zijn die zeggen dat mensen met een VB moeten verhuizen als zij zwanger zijn, of dat mensen met een VB niet mogen wonen op de locatie zolang zij niet gesteriliseerd zijn.

Hoofdstuk 7: Conclusie, discussie en aanbevelingen



7.1 Algemene conclusies

De mogelijkheden waarop mensen met een VB binnen de gehandicaptenzorg hun seksualiteit op een fijne en veilige manier kunnen vormgeven, is het uitgangspunt van dit onderzoek. Er zijn zowel in de deskresearch als tijdens de interviews verschillende manieren benoemd hoe zij hun seksualiteit kunnen vormgeven en welke factoren hieraan bijdragen, bijvoorbeeld een open houding van de zorgprofessional en actieve ondersteuning van begeleiders bij daten. Sommige zorgorganisaties vertalen beleid op een toegankelijke manier (met behulp van plaatjes) zodat mensen met een VB hier gemakkelijk kennis van kunnen nemen en weten wat hun zorgorganisatie op dat niveau doet. De meeste mensen met een VB voelen zich ook veilig op de plek waar ze wonen en zorg ontvangen, de meesten hebben kennis over masturbatie, liefde en zijn zich ervan bewust dat het herkennen van iemands grenzen rondom seksualiteit erg belangrijk is. Kinderwens en gebruik van anticonceptie zijn ook thema's die in dit onderzoek naar voren kwamen. Het blijkt een complex onderwerp waarbij een geïnterviewde met een VB aangaf dat de meeste mannen op haar woonlocatie gesteriliseerd zijn tegen hun wil of weten in. Daarnaast hebben sommigen het gevoel dat ze ontmoedigd worden omdat een kind krijgen niets voor hen zou zijn. Dit heeft natuurlijk ook invloed op hun beleving van seksualiteit en de vrijheid die ze voelen om dit vorm te geven.

Seksualiteit is volgens mensen met een VB over het algemeen gezien een taboe onderwerp op hun woonlocatie. Uit dit onderzoek kwamen een aantal belemmeringen naar boven die een rol spelen in het gebrek aan aandacht voor dit onderwerp: tijd en middelen springen hieruit, alsook dat het bespreken van seksualiteit soms als een 'extra taak' wordt gezien. Dit onderzoek onderstreept net als andere onderzoeken dat de aandacht voor seksualiteit binnen de zorgorganisaties vaak bij één persoon belegd is die expert wordt op dit thema, daardoor is het moeilijk om het in de gehele organisatie ingebed te krijgen.

Ondanks dat seksualiteit niet (altijd) goed besproken wordt of dat er überhaupt aandacht voor is, geven bewoners van woonlocaties juist aan open te staan voor het bespreken van seksualiteit en voor seksuele voorlichting. Ook denken zij diep en genuanceerd na over een breed scala aan onderwerpen, zoals seksuele voorlichting en behoeftes rondom manieren waarop dit gegeven kan worden, consent, taboe en stigma, en waar dit vandaan komt, belangenbehartiging van zichzelf en medebewoners, en de verhoudingen tussen de verschillende lagen in zorgorganisaties. Mensen met een VB die mondiger zijn doen actieve pogingen seksualiteit bespreekbaarder te maken, bijvoorbeeld via de cliëntenraad.

Ze geven aan ook een proactieve aanpak te willen vanuit zorgprofessionals. Dit kan bijvoorbeeld middels gericht, tijdige en reguliere voorlichting. Belangrijk is om te benoemen dat er soms wel qua vorm en inhoud materiaal op maat gemaakt moet worden. Onderdelen van deze voorlichting zijn eveneens de onderwerpen 'kinderwens' en 'ouderschap'. Alle geïnterviewden zijn het erover eens zijn dat mensen met een verstandelijke beperking recht hebben op

ouderschap. Een aantal geïnterviewden zegt alleen kinderen te willen als hier ondersteuning bij mogelijk is.

Leiden de instrumentaria voldoende tot het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit?

Op verschillende niveaus zijn er instrumentaria om seksualiteit en aanverwante onderwerpen te bespreken. Echter richten de meeste instrumentaria zich op het voorkomen van seksueel grensoverschrijdend gedrag en seksueel geweld. De instrumentaria op macroniveau geven vooral handvatten voor maatregelen als SGOG heeft plaatsgevonden. Als je kijkt naar de instrumentaria op mesoniveau, blijkt dat er wel voldoende instrumentaria zijn om seksualiteit te bespreken, toch is de insteek hiervan vaak reactief in plaats van proactief. Huidige instrumentaria leiden dus vaak tot het bespreken van seksualiteit nadat er zich een negatieve situatie heeft voorgedaan. De behoefte ligt op het proactief bespreken van seksualiteit.

Mensen met een VB benoemen zelf de behoefte om het gesprek over seksualiteit aan te gaan, denk bijvoorbeeld aan het krijgen van seksuele voorlichting. Zij geven zelf aan dat zij graag meer willen weten over seksualiteit. Seksualiteit wordt bij hen dan ook vaak op initiatief van henzelf besproken. Tegelijkertijd is het ook vaak zo dat alleen zij die mondig(er) zijn en/of al ervaringen met seksualiteit hebben gehad hierin initiatief tonen. Voor andere mensen die minder mondig zijn of weinig of geen ervaring hebben kan het dan juist belemmerend zijn als er geen algemene seksuele voorlichting beschikbaar is.

Leiden de instrumentaria voldoende tot het mogelijk maken van seksualiteit en het hebben van intiem contact, inclusief seksueel contact als daar behoefte aan is?

De huidige ingezette instrumentaria maken het onvoldoende mogelijk om seksualiteit en het hebben van intiem contact aan te gaan. Hoewel er vanuit mensen met een VB duidelijke behoefte is aan intiem contact zoals relaties, sekszorg, knuffelen, aanraking en vriendschap wordt deze in de praktijk bemoeilijkt. Beleid van zorgorganisaties of interventies zijn hier niet altijd op ingericht. Daarbij wordt hier door bijvoorbeeld beperkte middelen of handelingsverlegenheid onvoldoende aandacht aan gegeven.

Leiden de instrumentaria voldoende tot een adequate reactie vanuit zorgpersoneel en andere relevante actoren bij SGOG?

Het antwoord op deze vraag is: soms wel en soms niet. Protocollen op macroniveau zouden houvast kunnen geven en adequate reactie kunnen stimuleren in het geval van bijvoorbeeld SGOG. Op de juiste manier kunnen handelen en kunnen doorverwijzen is op dat moment een vereiste. Dit lukt veel begeleiders wel. Tegelijk zijn er ook gevallen waarbij sprake is van SGOG en begeleiders die hier niet op acteren. Dit ligt overigens niet zo zeer aan de instrumentaria, maar hier kunnen organisatieknelpunten aan ten grondslag liggen. Verder ervaren zorgprofessionals, beleidsmedewerkers van zorgorganisaties en mensen met een VB vaker niet dan wel dat huidige instrumentaria voldoende voorzien in een proactief beleid rondom seksualiteit

bij mensen met een VB. Met andere woorden, er worden (te) weinig interventies ingezet die seksualiteit proactief benaderen.

7.2 Discussie

Het niet inzetten van de juiste instrumentaria kan zowel een oorzaak als gevolg zijn van stigma. We hebben in dit onderzoek gezien dat, hoewel de geïnterviewden op microniveau laten zien zelf grotendeels positief en open tegenover dit onderwerp te staan, er rondom seksualiteit nog steeds een taboe heerst – zowel in brede maatschappelijk zin als, in nog meerdere mate, met betrekking tot mensen met een VB. Dit zorgt voor een gebrek aan seksuele voorlichting en adequate mogelijkheden voor een positieve seksuele ontwikkeling.

Taboe op seksualiteit is iets dat nog steeds breed in de maatschappij heerst. Dit is een van de redenen waarom de gesprekken over seksualiteit en de beschikbaarheid van seksuele voorlichting voor mensen met een VB zo moeizaam zijn. Echter blijkt uit dit onderzoek ook dat veel geïnterviewden regelmatig te maken hebben met stigma specifiek gebaseerd op hun VB, niet alleen seksualiteit. Zij voelen zich vaak ongelijkwaardig behandeld of niet serieus genomen. Wat hier uiteindelijk mede aan ten grondslag ligt is de al dan niet bewuste discriminatie op basis van beperking, ook wel validisme genoemd. Door stigma op basis van beperking wordt vaak niet verwacht dat mensen met een beperking, bijvoorbeeld in het kader van seksualiteit, dezelfde behoeftes hebben als mensen zonder beperking. Dit onderzoek bewijst hiervan echter het tegendeel.

Het is hierdoor dan ook van groot belang dat er niet alleen gekeken wordt naar de symptomen die door validisme en stigma worden voortgebracht, zoals de casussen die tijdens dit onderzoek aangehaald zijn, maar dat we breder kijken naar manieren waarop deze onderliggende structuren aangepakt kunnen worden. Hoe kan bijvoorbeeld het maatschappelijke denkbild ten opzichte van mensen met een beperking veranderd worden? Hoe sneller erkend kan worden dat mensen met en zonder beperking dezelfde behoeftes en rechten hebben, hoe sneller ook onderwerpen als seksualiteit genormaliseerd kunnen worden en een positieve en veilige ontwikkeling gestimuleerd kan worden.

7.3 Aanbevelingen

Macroniveau

- **Beleidsmedewerkers van zorgorganisaties stellen een kader- of jaarbrief op**, om collega's te activeren op het thema seksualiteit. Belangrijk hierbij is om zowel het veiligheidsaspect als de vormen van het bespreken van de positieve kanten van de seksuele ontwikkeling hierin mee te nemen.
- **Deskundigheidsbevordering van beleidsmedewerkers van zorgorganisaties** op het onderwerp seksualiteit. Denk hierbij aan het vergroten van kennis en vaardigheden net als dit voor zorgprofessionals en mensen met een VB wordt vormgegeven.

Mesoniveau

- **Betere vindbaarheid van instrumentaria en informatie over juiste gebruik voor zorgprofessionals.** Zorgprofessionals vinden het lastig om goed te onderscheiden wat ze waar, wanneer en hoe kunnen gebruiken om seksualiteit bespreekbaar te maken. Hier is sturing en promotie op nodig.
- Er is **bewustwording** nodig van **machtsverschillen** tussen zorgverleners en zorgvragers. Zorgvragers zijn afhankelijk van de manieren waarop er binnen hun organisatie aandacht is voor seksualiteit en het is dus noodzakelijk dat hierover meer bewustwording komt.
- Zet een **onafhankelijk aanspreekpunt** op voor het doen van meldingen (of signalen), zodat de bewoners niet afhankelijk zijn van begeleiders. Dit kan de machtsongelijkheid wat inperken.

Microniveau

- **Toets behoeften van mensen met een VB voordat instrumentaria worden ingezet.** Betrek mensen bij de veranderingen op meso- en macroniveau zodat de instrumentaria ook door hen gedragen, herkend en gebruikt kunnen worden waar wenselijk. Zorg voor aansluiting en passend materiaal. Materiaal mist bijvoorbeeld een intersectionele insteek (bijv. culturele diversiteit, lhbtq+) en sluit niet aan bij de belevingswereld van mensen. Betrek hierbij mensen met een VB, om inzicht te krijgen in welke vorm het beste bij ze past.
- Maak het mogelijk voor bewoners om **anoniem onderwerpen te opperen en vragen te stellen** voor, bijvoorbeeld, overleg tijdens een meeting van de cliëntenraad.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Het advies aan VWS en zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg is om de thema's **ouderschap/kinderwens en anticonceptie verder te onderzoeken.** Vervolgonderzoek naar ouderschap, kinderwens en anticonceptie moet gekoppeld worden aan het onderzoeken van de lijn tussen daadwerkelijke ervaring, anekdotische kennis, en stigma. Hierbij is het belangrijk niet alleen mensen met een VB, zorgprofessionals, en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties bij het onderzoek te betrekken, maar ook ouders/wettelijk vertegenwoordigers te interviewen. Ook is het belangrijk om niet alleen naar grote zorgorganisaties maar ook naar ouderinitiatieven en andere onafhankelijke zorgorganisaties, zoals bijvoorbeeld Thomashuizen, te kijken. Dit zodat er een breed beeld ontstaat van de verschillende vormen van beleid die bestaan in intramurale zorg ten opzichte van deze onderwerpen.
- Een andere directe aanbeveling is om **nieuw prevalentieonderzoek naar SGOG** te doen, want ook die data is verouderd. Het laatste onderzoek 'Beperkt weerbaar!' komt uit 2011.

- ActiZ, BTN, VGN en V&VN (2014) Leidraad: verwerving benodigde competenties Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. VNG Geraadpleegd op 12-01-2023 van leidraad+scholing+meldcode+definitieve+versie+maart+2014.pdf (vgn.nl)
- Aga, N., & Enzlin, P. (2010). Seksualiteit bij volwassen personen met een verstandelijke handicap: een kwalitatief onderzoek naar de houding van begeleiders. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34(2), 74-83.
- Antaki, C., Richardson, E., Stokoe, E., & Willott, S. (2015). Can People With Intellectual Disability Resist Implications of Fault When Police Question Their Allegations of Sexual Assault and Rape? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 346-357.
- Augeo (onbekend) *Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling*. Augeo Foundation Geraadpleegd op 12-01-2023 van https://www.augeo.nl/nl-nl/themas/meldcode/?gclid=CjwKCAiA2fmdBhBpEiwA4CcHzV8Fs6e-kzDIEXLjqZvzM0-9unaXdNjLn0c1yTkJp_PiA_vMJe0WBoCLnMQAvD_BwE
- Aunos, M., Hodes, M. W., Llewellyn, G., Spencer, M., Pacheco, L., Janesl  tt, G., Tarleton, B., Springer, L., & H  glund, B. (2020). The Choice of Becoming a Parent. In: Stancliffe, R. J. et al. (red.), *Choice, Preference, and Disability: Supporting self-determination across the lifespan*. Springer Link/Springer Nature.
- van Berlo, W., de Haas, S., van Oosten, N., van Dijk, L., Brants, L. A. P. M., Tonnon, S., & Stroms, O. (2011). *Beperkt weerbaar: een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of VB*. Utrecht: Rutgers WPF.
- Bahner, J. *Sexual Citizenship and Disability: Understanding Sexual Support in Policy, Practice and Theory*. Routledge, 2021.
- Bolscher, A., Smits, M.J. (2019) *Leidraad Veilige zorgrelatie: Aanbevelingen voor beleid om te werken aan bewustwording, preventie en interventie voor een Veilige zorgrelatie*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Geraadpleegd op 12-01-2023 van Leidraad Veilige zorgrelatie, compacte versie, geactualiseerd april 2016 (zorgvoorbeter.nl)
- van Doorn, P., Kruijver, E., & Hilberink, S. R. (2019). Sekszorg als therapeutische interventie bij seksueel grensoverschrijdend gedrag door man met VB: een voorbeeld van good practice met de seksuoloog als regisserend behandelaar. *TVS (Tijdschrift voor Seksuologie)*, 43(2), 99-103.
- Bureau HHM (2021) *Perspectief op persoonsgerichte zorg Leidraad voor mensen met beperkingen en intensieve zorgvragen*. Bureau HHM. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.vgn.nl/nieuws/vgn-leden-stellen-leidraad-perspectief-op-persoonsgerichte-zorg-vast>
- van Burgsteden, R., Heestermans, M., Swennen, M. (2011) *Seksualiteit en seksueel misbruik: Visie en beleid als basis voor goede zorg en kwaliteit van bestaan; praktische handvatten voor manager in de verstandelijke gehandicaptenzorg*. VNG & Kennisplein gehandicaptensector. Geraadpleegd op 12-01-2023 van https://www.vgn.nl/system/files/article/file/Seksualiteit%2Ben%2Bseksueel%2Bmisbruik_deel%2B1.pdf

- Caldwell, K. (2014). Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. *Qualitative Research*, 14(4), 488-507.
- Chrastina, J., & Večeřová, H. (2018). Supporting sexuality in adults with intellectual disability — A short review. *Sexuality and Disability*. doi: 10.1007/s11195-018-9546-8.
- CIBG (onbekend). Wet- en regelgeving. bigregister.nl Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.bigregister.nl/registratie/nederlands-diploma-registreren/wet--en-regelgeving>
- Clifford, S. (2012). Making disability public in deliberative democracy. *Contemporary Political Theory*, 11(2), 211-228.
- College van de Rechten van de Mens (2022) Rechtsbescherming van mensen met een beperking: Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland 2022. College van de Rechten van de Mens. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://publicaties.mensenrechten.nl/publicatie/0a22c429-3450-4565-bcef-fa91491fc73a>
- Courtney, J., Rose, J., & Mason, O. (2006). The Offence Process of Sex Offenders with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment*, 18(2), 169-191.
- van Duinen-Maas, M. J., Festen, D. A. M., Van Gelderen, I., Huisman, S. A., & Tonino, M. A. M. (2014). *Medische zorg voor patiënten met een VB*. W. J. Braam (Ed.). Houten: Prelum.
- Duysak, S., Bakker, L., de Vaan, K. (2018) Geweld tegen meisjes en vrouwen met een beperking: Invulling van mensenrechtelijke verplichtingen in Nederland: een inventarisatie. Evaluatie Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. Geraadpleegd op 12-01-2023, van Eindrapport - Geweld tegen meisjes en vrouwen met een beperking (regioplan.nl)
- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud pública de méxico*, 50(2), S255-S259.
- Fitzgerald, C., & Withers, P. (2013). 'I don't know what a proper woman means': what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5-12.
- Garbutt, R. (2009). 'Let's Talk About Sex'. *Creative Approaches to Research*, 2(1), 8-21.
- van de Griend, R. (07-06-2022) Zie dit ook maar als therapie, kreeg Yvonne te horen van de behandelaar die over haar grenzen ging. De Volkskrant. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/zie-dit-ook-maar-als-therapie-kreeg-yvonne-te-horen-van-de-behandelaar-die-over-haar-grenzen-ging~b53fe72a/>
- Goldsmith, K., Dunkley, C., Dang, S. S., & Gorzalka, B. B. (2017) Pornography consumption and its association with sexual concerns and expectations among young men and women. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 26(2), 1-12.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). Fourth Generation Evaluation. SAGE Publications, Inc.

- de Haas, C., Grace, J. Hope, J., & Nind, M. (2022). Doing Research Inclusively: Understanding What It Means to Do Research with and Alongside People with Profound Intellectual Disabilities. *Social Sciences*, 11(4).
- Heppel, S., Jones, C., & Rose, J. (2020) The effectiveness of cognitive-behavioural therapy group-based interventions for men with intellectual disabilities and sexual offending histories: a meta-analysis. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 416-429.
- Hodes, M. W. (2018). Het VN-verdrag Handicap voor ouders met verstandelijke beperkingen: Verbindingen tussen wetenschap, praktijk en mensenrechten. *Handicap & Recht*, 2(2), 43-49.
- Hoge Raad der Nederlanden (2022). Hoge Raad: verplichte anticonceptie in geestelijke gezondheidszorg alleen bij uitzondering mogelijk om ernstige gezondheidsschade voor betrokkene door zwangerschap of bevalling zelf te voorkomen. Geraadpleegd op 25-09-2023 van <https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2022/december/hoge-raad-verplichte-anticonceptie-geestelijke-gezondheidszorg-alleen/#:~:text=Verplichte%20zorg%20is%20nodig%20als,verplichte%20zorg%20toe%20te%20passen.>
- Höing, M. (2017). Seksuele gezondheid. In: Höing, M. et al. (red.), *Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit*. Bussum: Coutinho.
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2019). Citizenship according to the UNCRPD and in practice: a plea for a broader view. *Disability & Society*, 34, 326-331.
- Hilberink, S. R. (2021). *Tussen: over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften: openbare les* (Vol. 2021). Hogeschool Rotterdam.
- IGJ (2016). *Het mag niet, het mag nooit. Seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gezondheidszorg*.
- IGJ (2021A) *Wat kunnen wij leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg?: Analyse van SGOG-meldingen in de gehandicaptenzorg in 2017, 2018 en 2019* Inspectie Gezondheidszorg en jeugd, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Geraadpleegd op 12-01-2023 van [wat-kunnen-wij-leren-van-meldingen-seksueel-grensoverschrijdend-gedrag-in-de-gehandicaptenzorg.pdf](https://www.igj.nl/over-ons/igj-in-cijfers/cijfers-over-meldingen/cijfers-over-meldingen-gehandicaptenzorg.pdf) (overheid.nl)
- IGJ. (2021A) Cijfers over meldingen gehandicaptenzorg. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.igj.nl/over-ons/igj-in-cijfers/cijfers-over-meldingen/cijfers-over-meldingen-gehandicaptenzorg>
- IGJ (2021) Seksueel grensoverschrijdend gedrag in gehandicaptenzorg tegengaan door betere preventie. Geraadpleegd op 20-01-2023 van <https://www.igj.nl/actueel/nieuws/2021/01/18/seksueel-grensoverschrijdend-gedrag-in-gehandicaptenzorg-tegengaan-door-betere-preventie.>
- Janssens, K., Kuyper A., van Oosten, N. (2013) Kennisbundel Seksualiteit en preventie seksueel misbruik bij mensen met een beperking. Vilans, CBO/TNO, RutgersWPF en MOVISIE, in nauwe samenwerking met de VGN. Geraadpleegd op 12-01-2023 van https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Seksualiteit/Kennisbundel%20-%20seksualiteit_1005.pdf
- Justis (2022) Verklaring Omtrent het Gedrag: Screeningsprofielen VOG NP Ministerie van Justitie en Veiligheid. Geraadpleegd op 12-01-2023 van

<https://justis.nl/sites/default/files/2022-06/Screeningsprofielen%20VOG%20NP%20en%20VOG%20P%20juli%202022.pdf>

van Kaam (2017). Onderzoeksrapportage Seksualiteit bij ernstig verstandelijk beperkte jongeren. Windesheim Flevoland, Organisatie Amerpoort.

KNMG (onbekend) *Wilsbekwaamheid*. KNMG. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/wilsbekwaamheid.html>.

Kolthof, H.J. (2022). Me-Too tuchtzaken: een overzicht van grensoverschrijdend gedrag tussen zorgverleners en patiënten – getallen en maatregelen. Geraadpleegd op 17 februari 2023 via: [MeToo in tuchtzaken: een overzicht | medischcontact](#)

Kool, J., Kelders, Y., van Kampen, L., (2021) *Faciliteren van seksualiteit en intimiteit voor mensen met een beperking: een inventarisatie van de ondersteuningsmogelijkheden in Nederland*. St. Tiresias en Rutgers In opdracht van het Ministerie van VWS. Geraadpleegd op 12-01-2023 van [docu https://www.eerstekamer.nl/nonav/overig/20220204/faciliteren_van_seksualiteit_en/document ment \(eerstekamer.nl\)](https://www.eerstekamer.nl/nonav/overig/20220204/faciliteren_van_seksualiteit_en/document%20ment%20(eerstekamer.nl))

Kröger, C., Van Baarle, E., Widdershoven, G., Bal, R., & Weenink, J. W. (2022). Combining rules and dialogue: exploring stakeholder perspectives on preventing sexual boundary violations in mental health and disability care organizations. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 1-12

Kruize, P., & Gruter, P. A. U. L. (2016). *Eens een dief, altijd een dief?*. Ateno.

(Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg, 2022). *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023 – 2028*. Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan. Utrecht: geraadpleegd op 03-02-2023 van [Kwaliteitskompas GHZ 2023-2028.pdf \(vgn.nl\)](https://www.vgn.nl/system/files/2022-09/Kwaliteitskompas%20GHZ%202023-2028.pdf)

Leenaarts., E, de Bruijne, A., Haeck, J., Leistikow, I. (2021) Inspectie evalueert meldingen van disfunctioneren. Medisch Contact. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/inspectie-evalueert-meldingen-van-disfunctioneren.html>

Leschot, M. J. (2006). Seksualiteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hogeschool Leiden.

Lisdonk, J., Dalmijn, E., Cense, M., (2016) *Rapport 'Gewoon gezellig met 'zo'n buik' Tienerzwangerschap bij meiden met een lichte VB*. <https://rutgers.nl/onderzoeken/gewoon-gezellig-met-zon-buik/>.

LSKG (2022) Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023 – 2028 Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan: Met lef en moed samen werken aan kwaliteit Uit liefde voor de men. Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2022-09/Kwaliteitskompas%20GHZ%202023-2028.pdf>

Marcus, J. (2018). Mag ik je aanraken? Een onderzoek naar lichamelijke intimiteit bij jongeren met ernstige meervoudige beperkingen. Hogeschool van Amsterdam, Amerpoort.

Movisie (2018) *(Seksueel) grensoverschrijdend gedrag jegens mensen met een VB*. Movisie. Geraadpleegd op 12-01-2023, van [Grensoverschrijdend gedrag jegens mensen met een VB | Factsheet | Huiselijk Geweld](#)

- Nelson, J. A. (2003). The invisible cultural group: Images of disability. In Lester, M. P. and Ross, S. D. (red). *Images That Injure: Pictorial stereotypes in the media*. Westport: Praeger Publishers.
- van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006). *LVG jeugdigen: Specifieke problematiek en behandeling*.
- Redert, A., Kelders, Y., Hendriks, J., Noordover, J., van der Stege, H. A., Berlo, W. V., & Hilberink, S. R. (2022). *Seks en het suikerspingevoel*.
- Ridderbos-Hovingh, M. C., Frederiks, B.J.M., Veen, C., Tingen, A., Beukers, M., Geertsema, J.B., van Dijk, P.H.H., Woestenburg, N.O.M., Winter, H.B. (2020) Evaluatie: Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. ZonMw. Geraadpleegd op 12-01-2023, van blg-940503.pdf (officielebekendmakingen.nl)
- Rijksoverheid (onbekend) Meldcode Huiselijk geweld en kindermishandeling. Rijksoverheid.nl Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/huiselijk-geweld/meldcode>
- Seksualiteit EMB. Geraadpleegd op 7-08-2023 van <https://seksualiteitemb.nl/>
- Schaaf, M. (2011). Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons With Disabilities, *Sur – International Journal on Human Rights*, 8(14), 2011, pp. 113-131
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2017). People with intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education. *Sexuality and disability*, 35(1), 21-38.
- Schaafsma, D., (2015) Wegwijzer omgaan met seksualiteit. Rapport in opdracht van de Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. [wegwijzer-omgaan-met-seksualiteit-schaafsma-vws.pdf](https://www.kennisplein.gehandicaptensector.nl/wegwijzer-omgaan-met-seksualiteit-schaafsma-vws.pdf)
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 126(6), 439-442.
- Smit, M. J., Scheffers, M., Emck, C., van Busschbach, J. T., & Beek, P. J. (2019). Clinical characteristics of individuals with intellectual disability who have experienced sexual abuse. An overview of the literature. *Research in developmental disabilities*, 95, 103513.
- Spetter, E. (2020) 'Seksueel misbruik verstandelijk gehandicapten wordt nauwelijks aangepakt'. RTL Nieuws. Geraadpleegd op 20-01-2023 van <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5192704/seksueel-misbruik-verstandelijk-gehandicapten-instellingen-ouders>
- Stoffelen, J.M.T. (2018). *Sexuality and Intellectual Disability*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht
- Van Veen, L. (Regisseur). (2020). *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen* [Film]. AV-producties.
- Van Veen, L. (Regisseur). (2010). *Liefde is Overal* [Film]. AV-producties.
- Vehman, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 34(4), 519-539.
- Verstraeten, M. (2011). *Veel leerlingen hebben een klassiek beeld over intimiteit*. *Bijzijn*, 6(2), 28-28.

VGN, Vilans (2022) Wegwijzer praten over seks. Geraadpleegd op 20-01-2023 van Kennisplein Gehandicaptensector (<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wegwijzer-praten-over-seks>).

VWS (2022) Cijferoverzicht 2022 Programma Onbeperkt meedoen!: Indicatoren voor de actielijnen en overkoepelende doelen van het programma. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Geraadpleegd op 12-01-2023 van <https://www.rivm.nl/documenten/cijferoverzicht-onbeperkt-meedoen>. Welling, M., & Kwakman, S. (2015). *Beleid en cultuur rondom seksueel misbruik in de jeugdzorg. Jeugdbeleid*, 9(2), 97-104.

VZ Info (2020) Verstandelijke beperking. Sociaal Cultureel Planbureau en Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd op 7-08-2023 van [https://www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking/leeftijd-en-geslacht#:~:text=Ongeveer%20440.000%20Nederlanders%20hebben%20een%20verstandelijke%20beperking%20\(IQ%3C70\)](https://www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking/leeftijd-en-geslacht#:~:text=Ongeveer%20440.000%20Nederlanders%20hebben%20een%20verstandelijke%20beperking%20(IQ%3C70)).

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg. 2016 1 januari. Geraadpleegd op 12-01-2023, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0037173/2022-01-01>. World Health Organization. (2010). *Standards for Sexuality Education in Europe. A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists*. Keulen: WHO Regional Office for Europe and BZg.

Zalmijn, R. A., Vreugdenhil, H. J. I., van Oers, H. A., McDonald-Ten Thij, C., & Buizer, A. I. (2020). E-health: met de Groei-wijzer digitaal 'KLIKken' op weg naar zelfstandigheid. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 42(2),

Bijlage I – Overzicht instrumentaria op mesoniveau

INTERVENTIE	INTERVENTIEMAKER	JAAR	DOELGROEP(EN)	TYPE INTERVENTIE EN KORTE OMSCHRIJVING	DOEL	MATERIAAL	BEWIJSKRACHT
Vlaggensysteem	Movisie en Sensoa	2019	Gericht op verschillende groepen waaronder residentiële groepen, kinderen en jongeren	▪ Basistraining Werken met het Vlaggensysteem ▪ Train-de-trainer Werken met het Vlaggensysteem	Seksueel gedrag duiden en sturen	▪ Het handboek: Sensoa Vlaggensysteem. Reageren op seksueel (grensoverschrijdend) gedrag van kinderen en jongeren ▪ Een set van 49 kaarten ▪ Een normatieve lijst ▪ Hand-outs met benodigde materialen voor de werkvormen met kinderen en jongeren ▪ De brochure Kwaliteitsborging Vlaggensysteem Het factsheet Het Vlaggensysteem Residentiële Jeugdzorg. Inclusief tips voor een succesvolle implementatie	Goed onderbouwd voor effectiviteit volgens Erkeningscommissie Maatschappelijk Ondersteuning
SeCZ TaLK	NJI	2015	Gericht aan jongeren met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte.	SeCZTaLK is een bordspel voor 8 jongeren, onder begeleiding van een spelleider. Vraagkaarten presenteren steeds een stelling, open vraag, of rollenspel. Op basis hiervan gaan deelnemers in gesprek of spelen een situatie uit	Bespreekbaar maken seksualiteit	▪ 1 speelbord ▪ 8 pionnen ▪ 1 grote houten dobbelsteen ▪ 66 kaarten ▪ 24 reactiekaarten ▪ 80 fiches ▪ 1 handleiding met achtergrondinformatie en antwoorden op de vragen ▪ 1 folder met spelregels	Goed onderbouwd, Deelcommissie jeugdgezondheidszorgpreventie en gezondheidsbevordering
Je Lijf, Je Lief!	Movisie	2010	Docenten praktijkonderwijs	'Je Lijf, je Lief!' is een lesprogramma bedoeld voor jongeren tussen 12 en 14 jaar, met een licht VB uit 1 ^e en 2 ^e jaar praktijkonderwijs.	Preventie	▪ Handleiding ▪ DVD ▪ Brochure	Goed onderbouwd volgens Erkeningscommissie Maatschappelijk Ondersteuning
Lang Leve de Liefde	SOA aids Nederland en Rutgers	2012	Docenten praktijk- en speciaal onderwijs	▪ Lespakket	Preventie	▪ Handleiding ▪ Studentenmagazine	Goed onderbouwd voor effectiviteit



				▪ Er worden verschillende problemen aangepakt namelijk; SGOG, ongewenste zwangerschap (OZ), soa's, anticonceptie en homofobie. ▪		▪ DVD ▪ website	
Make a Move+	Nederlands JeugdInstituut en Rutgers		Praktisch opgeleide jongens van 12 t/m 17 jaar	▪ Lesprogramma ▪ Trainingen	Seksuele weerbaarheid onder jongens vergroten	▪ variatie aan werkvormen ▪ spellen ▪ rollenspel	Goed onderbouwd in 2017 door Deelcommissie Jeugdgezondheidszorg, preventie en gezondheidsbevordering . Momenteel wordt de interventie opnieuw beoordeeld
Girls' Talk+	Nederlands JeugdInstituut en Rutgers		Meiden (van kleur), praktisch opgeleid, 14-18 jaar	▪ Lesprogramma ▪ trainingen	Seksuele weerbaarheid onder meiden vergroten	▪ werkvormen ▪ spellen ▪ creatieve opdrachten ▪ lichaamsgerichte oefeningen	Goed onderbouwd in 2016 door Deelcommissie Jeugdgezondheidszorg, preventie en gezondheidsbevordering . Momenteel wordt de interventie opnieuw beoordeeld
Wegwijzer	Vilans & VGN	2022	Begeleiders in de zorg, dagbesteding en onderwijs voor mensen met verstandelijke of lichamelijke beperking	▪ Handvat/kader om te praten over seks(ualiteit) in de gehandicapten zorg. De wegwijzer is een handleiding die begeleiders probeert op weg te helpen om goede zorg te bieden in het kader van seksualiteit en relaties.	Juiste houding en effectieve begeleiding op relatievorming en seksualiteitsbeleving	▪ Handleiding	
Baas van het gesprek	Carante Groep	2012 017	Orthopedagogen/ psychologen die werken met mensen met VB	Binnen de interventie is een methodiek ontwikkeld voor het houden van gesprekken met	Signalering/ aanpak/nazorg van SGOG	▪ Handleiding ▪ DVD: geeft een impressie van vier varianten van gesprekken over	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden



3^e
editie

zowel slachtoffers als met
plegers van seksueel misbruik.

seksueel overschrijdend gedrag
met zowel pleger als slachtoffer.
Deze zijn: het taxatiegesprek
volgens het scenariomodel, het
diagnostisch interview schokkende
gebeurtenis, het diagnostisch
interview gevolgen seksueel
misbruik en het diagnostisch
interview seksueel
grensoverschrijdend gedrag

Seksualiteit en mensen met een VB	Rutgers	2022	Zorgprofessionals die werken met personen met een (L)VB	▪ Training In de training leer je hoe je het gesprek over seksualiteit aan kan gaan en kunt praten over intimiteit, relaties en seksuele wensen en grenzen, ook die van de ander én die van de zorgprofessional zelf.	Gesprek aangaan over seksualiteit (en vermoedens signaleren van SGOG)	▪ gespreksmodel, ▪ oefeningen ▪ casuïstiek	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Beware of Loverboys	Scharlaken Koord Nederland	2005	Begeleiders en docenten die werken met meiden met verhoogd risico voor slachtofferschap loverboys	De interventie zich specifiek op loverboy problematiek en daaraan gekoppeld seksueel grensoverschrijdend gedrag. Er is ook aandacht voor Multi-problematiek, trauma, psychische problematiek en religie	Preventie slachtofferschap loverboys	▪ Spel ▪ Handleiding ▪ Leesboek ▪ Stripboek ▪ Werkbladen ▪ Checklists	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Theater A La Carte	Theater a la carte	2004	Begeleiders, docenten, pedagogisch medewerkers en jongerenwerk (setting onderwijs, zorg en gevangeniswezen)	▪ Theater ▪ Tips ter voorbereiding en nagesprek	Preventie slachtofferschap loverboys	n.v.t.	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Kriebels in je buik SO	Rutgers		Docenten en begeleiders	Digitale lesmethode RSV	Bespreken van seksualiteit	▪ Lespakket ▪ Management tools ▪ Handleiding voor docenten ▪ Handleiding voor begeleiders ▪ Instructievideo	
Kriebels in je Buik - voorstelling	Theater a la carte	2001	Interventieontwikkelaars voor onderwijs (PO en SO)	▪ Theater	Preventie	n.v.t.	Goed onderbouwd in 2017 door



▪ Tips ter voorbereiding en nagesprek

Deelcommissie Jeugdgezondheidszorg, preventie en gezondheidsbevordering . Momenteel wordt de interventie opnieuw beoordeeld

Leerbaar & weerbaar VB - weerbaarheid, relaties en seksualiteit	Philadelphia zorg groep	2005	Ouders en begeleiders Leerbaar en weerbaar is uiteindelijk gericht aan LVB en MVB personen van 14 jaar en ouder. De materialen zijn initieel ontwikkeld voor begeleiders en omgeving, omdat zij onderdeel zijn het weerbaar maken van de primaire doelgroep	▪ Cursus De interventie poogt om kwaliteit van leven te vergroten door vooral op positieve leerervaringen op het gebied van omgaan met jezelf en je relaties de focus te leggen.	preventie, signalering en aanpak van SGOG	▪ Handleiding ▪ werkboek	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Lief, Lijf en Leven	KLOS TV	2014	Ouders en begeleiders	▪ digitale/beeld interventie ▪ de interventie richt is met name op kennisvergroting onder jongeren met een LVB, MVB en autistische stoornis. Bij jongeren met MVB is meer begeleiding nodig	Preventie/ signalering SGOG	▪ 6 dvd's (1 met de handleiding/ 4 met de films/ 1 met werkbladen) en een website	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Mag ik van jou?	Irene König	2014	Ouders, begeleiders, docenten van personen met en zonder VB	▪ Kwartetspel De interventie zet in op het vergroten van kennis over seksualiteit in de breedste zin. Dat wil zeggen van verliefdheid tot relaties en seksuele handeling. In dit spel zit ook een groot deel van consent verweven.	Preventie/ signalering/ aanpak/ nazorg	▪ Spel	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden



Praten over seks	Paulien van Doorn/ Garant	2008	Ouders, begeleiders, docenten	De interventie geeft handvatten hoe je het gesprek over seksualiteit kunt aan gaan. Het behandelt ook mogelijke problemen en situaties waar je tegenaan kan lopen en hoe je daar vervolgens mee om gaat.	Signalering en preventie SGOG	▪ Handleiding ▪ Werkboek	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Vrienden en Vrijers	Bureau Edubooks & Training	2009	▪ Ouders en begeleiders ▪ Professionals die werken met (jonge) mensen met een VBoF studenten en deze thema's bespreekbaar willen maken ▪ Bedoeld voor de zorgsector en het (speciaal) onderwijs, voor zowel LVB als niet LVB jongeren	▪ Interventie gericht op de gehele keten: namelijk; preventie, signalering, aanpak en nazorg ▪ Thema's die worden behandeld: het lichaam, vriendschap, partners, seksualiteit en weerbaarheid	Preventie/ signalering/ aanpak/ nazorg	▪ Spel: ▪ 135 verschillende afbeeldingen ▪ hulpvragenkaart ▪ actiekaart	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Hermeneutische-cirkel	?	?	Begeleiders die werken met LVB mensen met een VB	▪ Deze interventie is een hulpmiddel bedoeld voor de gehandicaptenzorg	Totale leefsituatie in kaart brengen	▪ Vraagsheet als leidraad voor gesprek	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Van top tot teen	?	?	Ondersteuners die werken met en omgeving met LVB en MVB persoon met een VBen	De map bevat concreet materiaal waarmee ondersteuners adequaat seksuele voorlichting kunnen geven. Voorlichting afgestemd op die ene, specifieke mens met zijn specifieke hulpvragen	Bespreekbaar maken van thema's: • seksuele ontwikkeling van volwassenen • seksuele ontwikkeling van jongeren • samen vrijen • homoseksualiteit • condoomgebruik • hygiëne • porno • kinderwens	▪ 96 kleurrijke platen ▪ Handleiding ▪ Praktische tips	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Seks is meer... Ganzenbord	O'lein	?	Begeleiders, docenten, ouders (diegenen die werken en wonen met VB personen en chronisch zieken)	Het Seks is meer... Ganzenbord is een educatief voorlichtingsspel voor op scholen, zorgorganisaties en alle plekken waar onder	Seksualiteit bespreken	▪ Kleuren vragenkaartjes. Bijv: ▪ De rode vragen gaan over VINDEN, DENKEN,VOELEN of ZEGGEN.	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden



				begeleiding seksuele voorlichting wordt gegeven.		- De groene vragen zijn WEET vragen (met pictogrammen). - De grijze vragen worden SAMEN gespeeld of besproken.	
Ik en de ander	Beute, Kakebeen & Nooren	2015	ouders en zorgprofessionals kinderen, jongeren en volwassenen met een (verstandelijke) beperking die er moeite mee hebben om in verschillende sociale relaties op een juiste manier contact te leggen	Een persoonlijk werkboek dat in het dagelijks leven gebruikt wordt in relatie tot Sociale relaties • Omgangsvormen • Intimiteit • Verschillende vormen van lichamelijk contact	Geeft een kader over sociale relaties, over omgangsvormen, over intimiteit en over verschillende vormen van lichamelijk contact	- Werkvormen a.d.h.v. 8 stappen 'ik en de ander' - Werkbladen met oefeningen - Tips voor dagelijkse praktijk	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Hallo Ik	Kentalis	?	Begeleiders die werken met LVB personen	De training bestaat uit wekelijkse bijeenkomsten.		- Handleiding - Themaboek - Educatiebox - Rollenspel - Praatkaarten	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
DODD deurtje open deurtje dicht				Training serie voor mensen met MVB m.b.t. weerbaarheid en grenzen aangeven.			Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Lof Joe	Lof Joe trainingsbureau voor mensen met een leerachterstand		Aanbod voor zowel zorprofessionals die werken met- als mensen met een VB of leerachterstand zelf. Uiteindelijk voor: (L)VB of leerachterstand	Breed aanbod voor zorgprofessionals i.r.t. LVB en seksualiteit: - Begeleide ontmoetingsavonden - Praatmethodes - Workshop praten over seks - Relatie- & dating begeleiding - RSV	Trainingen gericht op het vergroten van kennis en vaardigheden rondom vriendschap, daten, relaties en seksualiteit	o.a. - Werkmap - Gesprekskaarten - Spellen	Geen effectiviteit of goede onderbouwing gevonden
Tool Groei-wijzer	Kenniscentrum ZorgInnovatie		Jongeren met een (chronische) aandoening vanaf 7 jaar tot na de transitie in zorg en hun ouders/verzorgers.	Aanbod voor LVB: 'Klaar voor de start' voor de leeftijd 7 – 13 jaar; 'Hier ben ik' voor de leeftijd 14 – 21 jaar.	Het instrument is bedoeld om de natuurlijke gang naar zelfstandigheid op een geleidelijke en		



overzichtelijke manier te prikkelen.				
Seksualiteit EMB	Platform EMG en Kennisplein Gehandicaptensector	Zorgprofessionals, gedragsdeskundigen, ouders en verwanten van mensen met een EMB.	Praktische kennis en handvatten om de seksuele ontwikkeling en beleving van mensen met een EMB onder de aandacht te brengen en bespreekbaar te maken.	Seksualiteit bij EMB onder de aandacht brengen en een aanzet geven tot het bundelen van kennis.



Bijlage II – Overzicht instrumentaria op microniveau

INTERVENTIE	INTERVENTIEMAKER	JAAR	DOELGROEP(EN)	TYPE INTERVENTIE EN KORTE OMSCHRIJVING	DOEL	MATERIAAL
Lief en Lijf	Middin	2016	Jongeren met een LVB	Deze app geeft seksuele voorlichting aan jongeren met een licht verstandelijke beperking. De app Lief en Lijf is een aanvulling op de persoonlijke voorlichting door begeleiders. Jongeren kunnen zelf gericht informatie opzoeken.	Het toegankelijk maken van seksuele voorlichting voor mensen met een VB.	▪ Telefoon app voor Android en iOS.
Je Lijf Enzo...	Annette Mol, coördinator Seksualiteit en Weerbaarheid bij Stichting De Overburen	2019	Mensen met een VB	<i>Je Lijf Enzo...</i> is een boekje met seksuele voorlichting in toegankelijke taal en illustratieve picto's over bijvoorbeeld het lichaam, hygiëne, grenzen aangeven, vriendschap, relaties, en seks.	Het toegankelijk maken van seksuele voorlichting voor mensen met een VB.	▪ Bundel van boekjes per thema.
Meer dan Liefde	Stichting ISISZ en Stichting STRAS		Mensen met een VB	Toegankelijke online voorlichting voor mensen met een VB over relaties, seksualiteit, weerbaarheid en de kindervens.	Het toegankelijk maken van seksuele voorlichting voor mensen met een VB.	
Edusex	Judith Kreijne (pedagoog) en NVVS.		Mensen met een fysieke en/of verstandelijke beperking en zorgprofessionals.	Webwinkel die anatomisch correcte voorlichtingsmaterialen en seksspeeltjes leveren geschikt bij een fysieke en/of verstandelijke beperking. Ook leveren ze spelletjes en snoepgoed om seksualiteit op een laagdrempelige manier bespreekbaar te maken.	Het toegankelijk maken van seksuele voorlichting en hulpmiddelen voor mensen met een fysieke en/of verstandelijke beperking.	▪ Anatomisch correcte voorlichtingsmaterialen ▪ Toegankelijke seksspeeltjes ▪ Educatieve spelletjes en snoepgoed



Voorlichtingsmaterialen gaan onder andere in op seksuele ontwikkeling, veilige seks, pornografie, menstruatie en tampongebruik, en de kinderwens.					
Bartiméus podcast ▪ Verliefdheid ▪ Seks ▪ Masturbatie ▪ Relaties	Bartiméus	2022	Mensen met een visuele en verstandelijke beperking	Toegankelijke online voorlichting voor mensen met een VB. In deze podcast wordt een breed scala aan onderwerpen gerelateerd aan seksualiteit en relaties uitgelegd voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.	Het toegankelijk maken van seksuele voorlichting voor mensen met een VB.
Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling	Initiatief van bewoners van Het Dorp (Arnhem)	1982	Mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking.	De SAR bemiddelt tussen mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, en professionals die tegen betaling intimiteit en seks verzorgen.	Zorgen voor een veilige en betaalbare seksuele beleving voor mensen met een beperking. Het maatschappelijk taboe rond beperking en seksualiteit verder doorbreken.
Overige sekszorgorganisaties: ▪ Need2Care ▪ Snoezelzorg ▪ De Ultieme Zorg ▪ Flekszorg					
COC Zonder Stempel	COC, LFB, Vilans		Lhbtqi+ personen met een VB	COC Zonder Stempel ondersteunt 23 ontmoetingsgroepen voor haar doelgroep die maandelijks bij elkaar komen.	Het uitbreiden van het sociale netwerk van lhbtqi+ personen met een VB. ▪ Ontmoetingsgroepen ▪ Handleiding voor het organiseren van ontmoetingsgroepen door mensen met een VB zelf



Transgender – Een Toegankelijke Gids	Transvisie, COC Zonder Stempel, Transgender Netwerk Nederland	2019	Transgender mensen met een LVB en zorgprofessionals	Gids waarin transgender-zijn en de stappen in een eventuele transitie op een toegankelijke manier worden uitgelegd.	Het geven van toegankelijke voorlichting ter ondersteuning van transgender mensen met een LVB en hun zorgprofessionals.	
Webserie 'Mooie Mensen'	's Heeren Loo	2019	Lhbtqi+ personen met een VB	In deze webserie wordt door verschillende mensen (door middel van interviews) besproken wat seksuele diversiteit is en hoe ermee omgegaan wordt in de samenleving. Vooral het belang van de vrijheid te zijn wie je bent wordt benadrukt. Ook wordt besproken welke organisaties zich met dit thema bezighouden.	Toegankelijke voorlichting voor lhbtqi+ mensen met een VB.	▪ Webserie met 10 afleveringen
Eerste Hulp Bij Dating	Fontys Hogeschool Pedagogiek, COC Zonder Stempel	2016	Mensen met een LVB	In dit boekje wordt de lezer stap voor stap via vragenlijsten voorbereid voor een date. Ook is er een extra bijlage voor lhbtqi+ personen met een LVB in samenwerking met COC Zonder Stempel.	Toegankelijke voorlichting voor (lhbtqi+) mensen met een VB over dating.	▪ Online boekje