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

Drs. Jacqueline Kool (Tiresias)
Drs. Ymke Kelders (Rutgers)
Drs. Lonneke van Kampen

December 2021
Utrecht/Bergen op Zoom

TIRESIAS
SEKSUELE GEZONDHEID

Rutgers Expertisecentrum seksualiteit

Faciliteren van seksualiteit en intimiteit voor mensen met een beperking: een inventarisatie van de ondersteuningsmogelijkheden in Nederland

INHOUD

1 Inleiding
1.1 Inleiding
1.2 Aanleiding
1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen
1.3 Terminologie
1.4 Relatie met ander onderzoek

2 Onderzoeksmethode
2.1 Aanpak
2.2 Respons

3 Resultaten
3.1 Literatuur- en bronnenonderzoek
3.1.1 Model faciliteren seksualiteit
3.1.2 Vergelijking met andere landen
3.1.3 Vergroten van gezondheid en welzijn
3.1.4 VN-verdrag handicap

3.2 Praktijkonderzoek: expertmeeting, interviews, enquête
3.2.1 Doorbreek het taboe
3.2.2 Seksuele dienstverlening
3.2.3 Beleid in Nederland (macro- en mesoniveau)
3.2.4 Microniveau: persoonsgerichte zorg
3.2.5 Seksuele problemen/grensoverschrijding

4 Conclusies en aanbevelingen

5 Bronnen

Bijlage

Inleiding

1.1 Inleiding

Ontwikkelingen in het denken over handicap en seksualiteit
De relatie tussen handicap en seksualiteit was en is niet vanzelfsprekend. In het verleden is deze relatie weinig verkend en de sociaal-politieke dimensies ervan zijn veelal genegeerd. Tot ver in de jaren zestig van de vorige eeuw zijn mensen met een beperking nauwelijks zichtbaar in de samenleving en werden zij vooral gezien als aseksueel of hun seksualiteit leek problematisch, omdat "normale" seksuele handelingen niet mogelijk zouden zijn. In veel domeinen van de samenleving heerste een kinderlijk beeld van mensen met (met name) verstandelijke beperkingen, die vooral beschermd moeten worden waar het seksuele autonomie betreft (Brodwin & Frederick, 2010). Ook binnen de internationale belangenbeweging krijgt seksualiteit lange tijd weinig aandacht en hebben andere onderwerpen – zoals integratie op de arbeidsmarkt en toegankelijkheid – voorrang (Shakespeare et al., 1996; Kool, 2010; Bahner, 2020).
Vanaf de jaren zeventig groeit langzaamaan aandacht voor het feit dat ook mensen met beperkingen seksuele behoeften hebben en hier problemen bij kunnen ondervinden.
In Nederland werd deze aandacht vooral aangezet door het boek *Wij zijn niet van steen* (1972), van revalidatiearts Arie Verkuyl. Er verschenen daarna meer publicaties rond het recht op seksualiteit en er kwamen actieve emancipatiewerkgroepen tot stand vanuit de NVSH en regionale SOG-werkgroepen (Socio-seksuele Ontwikkeling jeugdige Gehandicapten), die zich richtten op bijvoorbeeld mentaliteitsverandering, het belang van het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en sociale factoren. Vanaf 1981 ondersteunt het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de SOG middels formatieplaatsen voor beleidsmedewerkers (Gianotten et al, 2008).
In de jaren tachtig komt de aandacht op gang voor seksuele dienstverlening vanuit de NVSH, maar ook zorgprofessionals. In 1982 wordt de Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling opgericht, die cliënten en seksuele dienstverleners bij elkaar brengt. Opvallend is dat veel ontwikkeld werd vanuit vrijwilligersinitiatieven van persoonlijke betrokkenheid en gedrevenheid, aldus Gianotten. Dit had echter een schaduwzijde: "De ervaring echter van zowel de NVSH als de SOG-groepen, leidt tot het inzicht dat dit op den duur geen effectieve strategie is om doelstellingen te realiseren. Beleidsvorming ten aanzien van seksualiteit wat betreft bewoners/cliënten en medewerkers binnen een instelling dient op managementniveau plaats te vinden. Bovendien is kwaliteitsbewaking een apart probleem in het vrijwilligerswerk", constateert Gianotten (2008, p.4). In de voortvarendheid werd ook niet echt stilgestaan bij risico's en de kwetsbaarheid van mensen met beperkingen voor seksueel grensoverschrijdend gedrag in zorg- en hulpverlening. In de jaren negentig zien we dan ook dat er aandacht komt voor seksueel misbruik binnen hulpverleningssituaties, bijvoorbeeld vanuit Bureaus Vertrouwensartsen en de Geneeskundige Hoofdinspectie (1988), het ministerie en de Gehandicaptenraad. Er klinkt een duidelijk pleidooi vanuit deze initiatieven voor het ontwikkelen van beleid in instellingen (Meijhuizen-de Regt, 1993; Gianotten, 2008).

De huidige situatie in Nederland
Daarna lijkt het stil te vallen rond het onderwerp handicap en seksualiteit en intimiteit. De werkgroepen van NVSH en SOG verdwijnen en het door Gianotten et al bepleitte beleid

komt niet op gang. Het spaarzame onderzoek rond mensen met beperkingen en seksualiteit of intimiteit, richt zich vooral op het in kaart brengen van risico's en problemen (Tepper, 2000; Gianotten et al, 2008). Daarnaast zijn er enkele, lokale initiatieven die een positievere insteek hebben. Er lijkt geen aandacht voor seksualiteit als deel van kwaliteit van bestaan en basale mensenrechten voor mensen met beperkingen. Anno 2021 wordt de combinatie van handicap en seksualiteit door velen nog altijd - of wellicht opnieuw - als een taboeonderwerp ervaren.
Het gebrek aan aandacht voor het thema uit zich bijvoorbeeld in het ontbreken van beleid dat seksualiteit van mensen met beperkingen serieus neemt en hun rechten en mogelijkheden op dat gebied waarborgt: in bestaand beleid over handicap wordt seksualiteit niet genoemd en in seksualiteitsbeleid wordt handicap niet genoemd. Dit versterkt het idee dat handicap en seksualiteit niet vanzelfsprekend bij elkaar kunnen horen en bevordert hiermee ook het taboe dat daarop berust. Het gevolg hiervan is dat bijvoorbeeld professionals en beleidsmakers in de gehandicaptenzorg niet weten hoe ze dit onderwerp adequaat moeten adresseren en het dus niet zelden met stilzwijgen omringen, tenzij de ander er nadrukkelijk naar vraagt.
Nederlandse belangenorganisaties geven het onderwerp veel minder aandacht dan in de laatste decennia van de vorige eeuw. Zo besloot de CG-raad, de voorloper van Ieder(in), de koepel van gehandicaptenorganisaties, in 2004 dat het thema relaties en seksualiteit niet langer aandachtspunt was (Gianotten, 2008). Wie anno 2021 "seksualiteit" intypt in de zoekbalk op de websites van patiënten- en gehandicaptenorganisaties in Nederland krijgt niet veel hits.
In het dagelijks leven betekent dit dat mensen met beperkingen minder of geen toegang hebben tot allerlei aspecten die met seksualiteit te maken hebben: ze zijn minder goed geïnformeerd, krijgen minder educatie, het ontbreekt hen niet zelden aan privacy en faciliteiten om hun seksualiteit te ontdekken, en het vinden van een positieve seksuele identiteit is vaak een eenzame zoektocht (Bahner, 2020).
Mensen met beperkingen ervaren uiteenlopende obstakels om hun seksualiteit en intimiteit vorm te kunnen geven. Wanneer een handicap je verhindert om te masturberen, als je nauwelijks participeert in de samenleving en weinig potentiële liefdespartners ontmoet, als bordeelbezoek onbetaalbaar is omdat je nu eenmaal meer tijd nodig hebt voor aan- en uitkleden, of als de soa-poli niet toegankelijk is, kan seksualiteit iets lijken dat onbereikbaar is en je je niet kunt veroorloven (Kool & Bahner, 2019).
Toch spreekt de WHO van het basale burgerrecht op "fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn in relatie tot seksualiteit". Een recht waaronder - naast bijvoorbeeld recht op seksuele gezondheidszorg en een gezin - ook het recht valt op "de mogelijkheid tot plezierige en veilige seksuele ervaringen, vrij van dwang, discriminatie en geweld" (World Health Organization - Sexual health, human rights and the law, 2015). Ook anno 2021 moeten we vaststellen dat dit recht voor veel mensen met beperkingen niet vanzelf spreekt of op te eisen is.

Kaders van dit rapport
Dit rapport betreft een inventarisatie van de ondersteuningsmogelijkheden in ons land anno 2021 voor mensen met een beperking om invulling te geven aan hun behoefte aan intimiteit en seksualiteit. De rol daarbij van verschillende partijen, zoals gemeenten, overheid, zorgaanbieders en bemiddelaars is eveneens object van onderzoek. We onderzoeken hoe

deze rol versterkt kan worden ten behoeve van een betere weerbaarheid, kwaliteit van bestaan en ontwikkeling van seksueel burgerschap van mensen met beperkingen.
Kader voor onze benadering is het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking (kortweg: VN-verdrag handicap), dat in Nederland in 2016 is geratificeerd. Onderdeel van het VN-verdrag is aandacht voor zaken die gerelateerd zijn aan seksualiteit en intimiteit. Zo stelt artikel 25 dat de staten die partij zijn "erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. Zij nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van seksespecifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen zij personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma's op het gebied van volksgezondheid." (Schuurman, 2015). In dit rapport gaan wij hier nader op in.
Het VN-verdrag benadert de rechten en participatie van mensen levensbreed en levenslang, dat wil zeggen dat het alle levensdomeinen omvat en dus ook, maar niet exclusief, raakt aan de benodigde zorg en ondersteuning. Ook het onderwerp seksualiteit en ondersteuning bij seksueel burgerschap, vraagt een bredere benadering dan ons alleen richten op mensen die formele zorg ontvangen.
Daarnaast richten we ons in deze inventarisatie op seksualiteit als onderdeel van kwaliteit van bestaan, voor iedereen en dus ook voor mensen met beperkingen. Daarmee benaderen we seksualiteit nadrukkelijk als positief gegeven in het leven van mensen en dus niet primair als probleem zoals in veel onderzoek rond handicap en seksualiteit is gebeurd en gebeurt.
Basis voor deze inventarisatie was de vraag: Hoe kunnen mensen in deze ontdekkingstocht ondersteund worden? En welke rol kan beleid van de overheid hierin spelen?
De groep mensen met een handicap is zeer divers, zowel qua handicap-ervaring als qua sociaaleconomische achtergrond en seksuele oriëntatie en identiteit. Hun behoeften zijn dus ook divers. Toch pogen we in dit rapport om te kijken naar veranderingen in Nederland die voor velen in een behoefte moeten voorzien. Belangrijk is om in acht te nemen dat dit nooit voor iedereen zal gelden en in beleid specifiek maatwerk nodig blijft.

1.2 Aanleiding

In mei 2021 werd er rondom de film 'Ada' van Fabuch Social Cinema – over seksverzorgende Ada – een impactweek georganiseerd met debatten rondom het faciliteren van seksualiteit voor mensen met een handicap. Naar aanleiding van deze discussies nam de Tweede Kamer een motie aan, ingediend door kamerlid Paulusma op 31 mei 2021. De motie stelt vast dat goede omgang met intimiteit en plezier een belangrijke behoefte kan zijn voor mensen met een beperking, en dat aandacht voor intimiteit kan helpen om eventueel ongewenst gedrag te voorkomen en de weerbaarheid te versterken van deze groep mensen. Met deze constateringen verzocht de Kamer de regering om in gesprek te gaan met zorgaanbieders en belangenbehartigers op het gebied van intimiteit in de gehandicaptenzorg. De Kamer wil bovendien in kaart gebracht zien welke knelpunten en mogelijke oplossingen er zijn.
Daarop verzocht minister van Ark Stichting Tiresias, als terzake deskundige organisatie, om meer inzicht te verstrekken in wat nodig is om het verbeteren van ondersteuning rondom intimiteit en seksualiteit voor mensen met een beperking te realiseren, zodat zij (evenals

andere burgers) seksueel burgerschap kunnen ontwikkelen. Stichting Tiresias is een belangenorganisatie die staat voor de bescherming, het respecteren en de realisatie van de seksuele rechten van mensen met beperkingen zodat iedereen seksualiteit kan beleven. Tiresias betrok vervolgens Rutgers, kennisorganisatie op het gebied van seksuele gezondheid en reproductieve rechten, bij deze inventarisatie.

Naast deze directe aanleiding, is het van belang een eerdere motie in herinnering te halen van kamerlid Bergkamp, die begin 2016 door de Tweede Kamer werd aangenomen. In deze motie wordt de regering aangespoord om, in het licht van dit VN-verdrag, het taboe op seksualiteit van mensen met beperkingen te doorbreken (Tweede Kamer, 2016). Vanuit het VN-verdrag bezien, heeft de overheid - naast de aandacht voor verbeteren van ondersteuning rondom intimiteit en seksualiteit - ook een rol in het adresseren van het taboe en stigma rond het onderwerp. In de inventarisatieopdracht staat deze vraag niet direct centraal, maar deze komt wel zijdelings aan de orde in dit rapport.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Doelstelling van deze inventarisatie is inzicht te verkrijgen in de huidige mogelijkheden voor mensen met een beperking in Nederland om invulling te geven aan hun behoefte aan intimiteit en seksualiteit.
Daarbij wil het ministerie antwoord op de volgende deelvragen:

- Welke (beleids)interventies op het gebied van seksuele dienst- en hulpverlening worden er reeds ingezet in Nederland ten behoeve van mensen met beperkingen?
- Zijn de (beleids)interventies vergelijkbaar met andere (Europese, vergelijkbare) landen?
- Welke goede voorbeelden van (beleids)interventies zijn er internationaal voor handen die voor Nederland bruikbaar of leerzaam zijn?
- Waar is aanvullend behoefte aan op meso- en macroniveau? Dus waar is op organisatieniveau, gemeentelijk en landelijk beleidsniveau behoefte aan?
- Welke acties en partijen zijn nodig om aan die behoeften op meso- en macroniveau te voldoen?

In dit rapport verstaan wij onder macroniveau het maatschappelijk debat, overheidsbeleid en gemeentebeleid.
In dit rapport verstaan wij onder mesoniveau de rol van zorgorganisaties.

1.3 Terminologie

De termen die we hier beschrijven vormen het uitgangspunt van het VN-Verdrag handicap. Deze termen worden in dit rapport in verband gebracht met seksualiteit, waarbij we tevens onze visie op de betreffende termen toelichten.

Inclusie
Het VN-verdrag heeft de inclusie van mensen met beperkingen als doel.
Inclusie gaat over het volledig meedoen in de samenleving. Naast meedoen gaat inclusie ook over meepraten en meebeslissen, en dus over zeggenschap en macht. Het doel van inclusie is het insluiten van gemarginaliseerde groepen op basis van gelijkwaardige rechten

en plichten, en is hiermee dus het tegenovergestelde van discriminatie en uitsluiting. Movisie[1] hanteert een definitie van inclusie waarbij iedereen binnen de kaders van de rechtstaat de vrijheid heeft en ervaart om naar behoefte en vermogen vorm te geven aan diens leven. Binnen een sociaal systeem: a) waar iedereen a priori onderdeel van is, b) dat iedereen mede kan vormgeven en c) waarin eenieder zich (h)erkend en geaccepteerd voelt als individu. Belangrijk hierbij is dat iedereen dus per definitie onderdeel is van het sociale systeem, en hier ook onderdeel van kan zijn zoals diegene dat wil. Ook dient ieders aanwezigheid en autonomie binnen dit systeem gerespecteerd te worden.
Specifiek op het gebied van handicap, is inclusie erop gericht dat mensen met beperkingen vanzelfsprekend deel uitmaken van een samenleving en dat die samenleving mensen de mogelijkheden of assemblages biedt om vorm te kunnen geven aan hun leven, zowel met materiële voorzieningen, als in de vorm van ondersteuning. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om mogelijkheden voor zelfstandig wonen, reizen of stemmen, en naar school kunnen gaan. Maar evengoed voor het aangaan van intieme relaties en de mogelijkheid om seksueel burgerschap vorm te kunnen geven.
In een inclusieve samenleving zijn alle voorzieningen en domeinen dus toegankelijk voor zowel mensen met als mensen zonder beperkingen.

Eigen regie
Een nuttige definitie van eigen regie wordt gegeven in een artikel op de website van Movisie[2]: 'Regie over alle domeinen van het eigen leven én alles wat naar eigen inzicht nodig is om een goed leven te leiden'. Eigen regie is tevens richting bepalend in het VN-verdrag handicap.
Eigen regie behelst dat mensen hun leven kunnen leiden op een manier waarop zij dat willen, en dat eventuele zorg en ondersteuning zich hierop aansluit. Bij eigen regie is zeggenschap van belang, het gaat om het hebben van een bepalende stem. Mensen ervaren eigen regie wanneer ze de inrichting van hun leven kunnen baseren op hun eigen waarden en drijfveren, en zeggenschap hebben over wat ze doen en wat er met hen gebeurt. Eigen regie is belangrijk, omdat het ervoor zorgt dat men beter met tegenslagen om kan gaan, stress vermindert en het welbevinden wordt bevorderd (Van Haaster, Van Wijnen en Janssen, 2012), Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment.
Het kan mensen tevens weerbaarder maken waar het hun eigen (fysieke en emotionele) grenzen betreft. Het hebben van eigen regie is dus erg belangrijk voor de kwaliteit van bestaan.

Handicap/beperking
Onder handicap/beperking verstaan we de interactie met de omgeving van een brede groep mensen, die tegen een variatie van barrières aanlopen. Binnen het VN-Verdrag handicap wordt er gebruik gemaakt van de volgende beknopte definitie:

> 'Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.'

Het is belangrijk om hieraan toe te voegen dat we – in navolging van het VN-verdrag - handicap niet alleen zien vanuit een medisch perspectief maar juist ook vanuit een sociaal-maatschappelijk perspectief. Deze wisseling van perspectief zorgt ervoor dat we handicap

[1] inclusie_en_diversiteit_2017_0.pdf (movisie.nl)
[2] https://www.movisie.nl/artikel/eigen-regie-wat-weten-we-waar-staan-we

breder zien dan alleen een functionele limitatie van het individu, waarbij handicap wordt gereduceerd tot een reeks aan beperkingen en tekortkomingen ten opzichte van de niet-gehandicapte ander. In plaats daarvan behandelen wij handicap in de context van deze inventarisatie als een 'sociaal geconstrueerde' categorie, waarbij aandacht is voor de manier waarop sociale, culturele, historische, economische, relationele en politieke factoren mensen met een beperking belemmeren en dus 'gehandicapt maken', of juist kunnen versterken. Hiermee wordt handicap niet enkel gelokaliseerd in het individu, maar evenzeer in de context waarin dit individu bestaat en leeft. Dit is van invloed op de nodige beleidsinterventies. We kiezen er in dit rapport voor om handicap en beperking door elkaar te gebruiken, omdat we de mensen over wie het gaat niet willen vastzetten met een term en omdat er onder belangenorganisaties en de mensen om wie het gaat ook nog altijd gesprekken gaande zijn over welke term mensen passend vinden.

Seksualiteit

Seksualiteit wordt binnen de context van deze inventarisatie behandeld als een zeer breed begrip. Wij hanteren hier de definitie zoals die wordt gebruikt binnen de WHO[3]:
"Seksualiteit is een centraal aspect van het menszijn en omvat seks, gender identiteiten en rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en reproductie. Seksualiteit wordt ervaren en uitgedrukt in gedachten, fantasieën, behoeftes, geloofsovertuigingen, houdingen, waarden, dimensies, praktijken, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies omvat, hoeven ze niet allen ten alle tijden te worden ervaren of uitgedrukt. Seksualiteit wordt beïnvloed door een interactie aan biologische, sociale, economische, politieke, culturele, legale, historische, religieuze en spirituele factoren."

Seksuele gezondheid

Seksuele gezondheid wordt door de WHO (2010) als volgt gedefinieerd:
"Seksuele gezondheid is een met seksualiteit verbonden toestand van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn. Seksuele gezondheid is dus meer dan alleen de afwezigheid van ziekte, disfunctie of zwakte. Seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties. Seksuele gezondheid vereist ook het mogen en kunnen aangaan van plezierige en veilige seksuele ervaringen; zonder dwang, discriminatie en geweld. Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd."

Faciliteren van seksualiteit

Faciliteren van seksualiteit kan betrekking hebben op uiteenlopende ondersteunende diensten, variërend van het bieden van seksuele voorlichting, het scheppen van voldoende privacy om seksuele activiteiten te ontplooien, tot aan het aanbieden van seksuele diensten.

Onder seksuele dienstverlening verstaan we het aanbieden van diensten op seksueel gebied, zoals die wordt aangeboden door sekszorgorganisaties. Daarnaast kan dit ook directe hulp zijn bij het positioneren van mensen voor een seksuele activiteit, of het aanleggen of aanzetten van een seks toy.

Daarnaast kan er behoefte zijn aan seksuele hulpverlening. Het gaat om seksuologische hulp, dat wil zeggen hulp bij seksuele problemen en diverse aspecten van seksualiteit zoals

[3] https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health

anticonceptie, seksuele onzekerheid, seksuele problemen, soa's, etcetera. Persoonlijk seksueel contact met de cliënt hoort niet bij seksuele hulpverlening en het werk van de seksuoloog. Wel kan seksuele hulpverlening ook bestaan uit hulpverlening met zogeheten 'surrogate' partners, waarmee er een geleidelijke opbouw van direct seksueel contact ontstaat. Deze vorm van seksuele hulpverlening gaat samen met begeleiding door een seksuoloog. Deze vorm van seksuele hulpverlening vindt in Nederland nauwelijks plaats.

We spreken in dit rapport van seksuele dienstverlening of assistentie (in plaats van sekswerk of sekszorg). Over het gebruik van de terminologie is onder stakeholders wel discussie. Zo spreken organisaties die zich speciaal op deze dienstverlening richten veelal liever van sekszorg, om daarmee duidelijk te maken dat het speciale vaardigheden en expertise vraagt én omdat men duidelijk onderscheid wil maken tussen deze vorm van seksuele dienstverlening en regulier sekswerk. Binnen belangenorganisaties spreekt soms juist liever van dienstverlening of sekswerk, juist om te veel connotaties met zorg (en een medisch gericht perspectief) te vermijden.
Wij kiezen voorlopig voor de iets neutralere term seksuele dienstverlening. Daarmee leggen we ook meer een relatie met bredere of andere domeinen die te maken hebben met het faciliteren van seksualiteit.

1.4 Relatie met ander onderzoek

Binnen de scope van deze inventarisatie was het niet mogelijk om te starten met het in kaart brengen van de voornaamste behoeften van mensen met een beperking rondom seksueel burgerschap en de belemmeringen die men daarbij ervaart. Deels gelijktijdig aan onze inventarisatie, loopt echter een onderzoek van VGN, Rutgers en de Hogeschool Rotterdam dat deels in deze lacune voorziet, waar het mensen met een verstandelijke beperking betreft in zorginstellingen en hun behoefte rondom seksualiteit. De resultaten van dit onderzoek worden in voorjaar 2022 verwacht en het moet gezien worden als een vooronderzoek. Naast een literatuursearch vinden twintig interviews met mensen met verschillende beperkingen plaats, over wat hun behoeften zijn rondom seksualiteit en op welke wijze zij hierin ondersteuning zouden kunnen gebruiken. Ook worden zorgprofessionals geïnterviewd over de relatie tussen zorg en seksuele behoeften van mensen die zorg nodig hebben, en welke behoeften zij signaleren in de praktijk. Dit zal leiden tot meer inzichten in behoeften en mogelijkheden en vooral ook verder vormgeven waar lacunes liggen.
Tijdens de looptijd van onze inventarisatie is er continue afstemming geweest tussen beiden onderzoeksgroepen.

2 Onderzoeksmethode

2.1 Aanpak

Stichting Tiresias en Rutgers, expertisecentrum seksualiteit, zijn verantwoordelijk voor deze inventarisatie.
Voor deze inventarisatie is gebruik gemaakt van:

1. Literatuur- en bronnenonderzoek rond handicap, seksualiteit/intimiteit en beleid
2. Praktijkonderzoek door middel van interviews met terzake kundigen en een expertmeeting

Vanuit de opdrachtgever was de looptijd van de inventarisatie gesteld op drie maanden. Deze korte looptijd was medebepalend voor de methode van onderzoek. Naast het uitvoeren van literatuuronderzoek (eveneens internationaal), hebben we waar mogelijk gebruik gemaakt van de kennis, ervaringen en oplossingsstrategieën van betrokkenen bij het onderwerp. We hebben dit gedaan middels interviews gedurende het onderzoek en door het organiseren van een (online) expertmeeting. Daarnaast zijn websites en media gescreend op relevante informatie. De kennis is verzameld bij mensen met beperkingen, (zorg)professionals, aanbieders van seksuele dienstverlening/sekszorg, gemeenten en belangenorganisaties. De geïnterviewden hebben veel kennis over dit onderwerp of hebben ervaring met gebruik van interventies in bijvoorbeeld zorgorganisaties of gemeenten.
Doel was om – naast inzicht in de knelpunten en behoeften die mensen en organisaties ervaren – vooral goede praktijken op het spoor te komen. De interviews en meetings dienden tevens om zicht te krijgen op kennislacunes.

We bevelen VWS nadrukkelijk aan om materialen/resultaten die uit dit onderzoek voortkomen, toegankelijk te maken volgens de principes van Universal Design for Learning, en dat naast een open access publicatie van de resultaten er ook ‘easy read’ versie of videopresentatie van de resultaten wordt ontwikkeld.

2.2 Respons

Er zijn *interviews* gehouden met:
1. Jeffrey van den Berg, Femke Welvaarts, beleidsmedewerkers Humanitas DMH
2. Rizpa Storm, zorgmedewerker begeleid wonen
3. Dr. Julia Bahner, onderzoeker van Lund University Zweden
4. Thijs Hardick, beleidsmedewerker Ieder(in)
5. Ursula Blaak, Need2Care
6. Kim Steimle Rasmussen, manager adviseurs seksualiteit in Denemarken
7. Guido Blaak, wethouder WMO, emancipatie en economie, gemeente Emmen

Expertmeeting 5 november:
Tijdens deze meeting waren aanwezig: een seksuoloog uit de revalidatie, ervaringsdeskundigen, hogeschool lector, onderzoekers, beleidsadviseur van koepel van zorgorganisaties, belangenorganisaties, informatie- en adviescentrum voor sekswerkers,

ervaringsdeskundig coach/docent van een hogeschool, bewegingstherapeut. Diverse aanwezigen hebben tevens handicap-ervaring.

Bronnen van informatie via de *mail:*
1. College voor de rechten van de mens
2. Sekszorg organisaties
3. Gemeenten (Emmen, Den Haag, Best)
5. Zorgverzekeraar
6. Onderzoeker/lector Sander Hilberink
7. Projectleider/trainer Gezondheidsvaardigheden mensen met een verstandelijke beperking

Alice Schippers, bijzonder hoogleraar Disability Studies heeft zowel de opzet, uitvoering en het rapport van feedback voorzien.

De uitvoerend onderzoekers hebben al uit eerdere projecten en publicaties (Disability Studies Nederland, Rutgers, het boek *Eros in de Kreukels*, J. Kool) een grote hoeveelheid kennis verzameld. Eerder uitgevoerde interviews en literatuuronderzoeken zijn opnieuw gebruikt voor deze inventarisatie.

3 Resultaten

3.1 Literatuur- en bronnenonderzoek

3.1.1 Model faciliteren seksualiteit

Voor deze inventarisatie is het noodzakelijk om het basisprincipe van faciliteren van seksualiteit toe te lichten. Wij baseren ons hierop het model van Julia Bahner (2020). Julia Bahner[4] deed langlopend onderzoek naar het VN-verdrag en de vraag wat “seksueel burgerschap” betekent voor mensen met beperkingen in Zweden, Engeland, Nederland en New South Wales in Australië. Ze vroeg aan diverse stakeholders hoe beleid en professionele praktijken mensen met fysieke beperkingen kunnen faciliteren om een seksueel leven te leiden dat past bij hun aard en wensen. Zo sprak ze belangenorganisaties die seksualiteit op hun agenda hebben, beleidsmakers en organisaties die seksuele dienstverlening bieden aan mensen met beperkingen.
In haar boek *Sexual citizenship and disability, understanding sexual support in policy, practice and theory*, zet ze uiteen wat het faciliteren van seksualiteit voor mensen met een beperking inhoudt. Dit omvat in deze eerste studie een aantal dingen: verstrekken van toegankelijke informatie, omgeving creëren die privacy toelaat, erkennen van de behoefte aan en het aanbieden van privacy, sociale interactie aanmoedigen en mogelijk maken, mogelijkheid om erotische producten te kopen, faciliteren van seksuele gedragingen, alleen of met anderen: uitkleden, hulpmiddelen hanteren, hygiëne en iemand in de juiste houding helpen, regelen van (betaalde) seksuele diensten.
In 2020 heeft zij deze voorwaarden vormgegeven in een model met vier categorieën. Het model dient als brede categorisatie waarin verschillende vormen van seksuele facilitering

[4] Julia Bahner promoveerde in Zweden op dit thema en heeft daarna in een vergelijkend onderzoek ook Nederland onderzocht

kunnen plaatsen.

Deze categorieën zijn als volgt:

1. Niet-intieme voorbereiding (voorlichting geven, zorgen voor privacy)
2. Intieme voorbereiding (aanschaffen erotische producten, sociale interactie aanmoedigen)
3. Intimiteit faciliteren (voorafgaand aan en tijdens seks, zoals hulp bij positie aannemen, of seksuele dienstverlening)
4. Niet-intieme hulp na de seks (hygiëne, nazorg)

Dit model kan ook een leidraad zijn voor beleid omdat het nadrukkelijk weergeeft dat er verschillende vormen zijn van ondersteuning waar aan voldaan kan worden. Het model toont helder de verschillende stappen waar mensen ondersteuning bij zouden kunnen gebruiken en onderstreept dat het dus over meer gaat dan seksuele dienstverlening, of seksuele activiteit. Faciliteren is het ondersteunen van mensen bij het kunnen vormgeven aan hun behoeften. Dit model is vergelijkbaar met ondersteuning bij andere activiteiten, zoals dagelijkse verzorging of het toegankelijk maken van sociale faciliteiten in onze maatschappij.

In relatie tot dit model heeft Bahner ook een categorisering gemaakt van de vier grootste barrières waar mensen tegenaan lopen in het krijgen van deze dienstverlening. Dit zijn:

1. De houding van werknemers (in de zorgsector) ten opzichte van seksualiteit bij mensen met een beperking
2. Het gebrek aan beleid op het gebied van seksualiteit en handicap
3. Gebrek aan toegankelijke informatie
4. Angst en schaamte van mensen met beperkingen zelf.

Deze barrières zien we ook terug in Nederland en zullen hieronder nog uitgebreider aan de orde komen.

3.1.2 Vergelijking met andere landen

Julia Bahner vergelijkt in haar onderzoek vier landen (Nederland, New South Wales in Australië, Zweden en het Verenigd Koninkrijk) in hun aanpak rondom seksualiteit en mensen met een beperking in relatie tot het VN-verdrag handicap. De keuze voor deze vier landen komt voort uit twee al eerder uitgevoerde onderzoeken waar Bahner op voortbouwt. Een is haar promotieonderzoek naar hoe seksuele facilitering werd vormgegeven in Zweden. De tweede studie is een internationaal vergelijkend onderzoek over seksuele ondersteuning in het Verenigd Koninkrijk, Nederland en New South Wales.
Bahner gaat uit van het idee dat seksualiteit en handicap gepaard gaan met sociale, politieke en economische obstakels. Deze obstakels zijn dus niet uitsluitend biologische of medische obstakels. Haar onderzoek toont dat seksualiteitsbeleid cultuurspecifiek is en dus nogal verschilt per land. De wijze waarop de overheid beleid voert (of niet) bepaalt de mate van support voor mensen met beperkingen om hun seksualiteit te kunnen exploreren en uiten. Daarnaast hebben ook belangenorganisaties invloed op het serieus nemen van de seksuele identiteit van mensen met een handicap door het zelf al dan niet op de agenda te zetten. Volgt men het gangbare overheidsbeleid, zeker in tijden van bezuinigingen, dan

verdwijnt seks naar de achtergrond. Zo blijkt in het onderzoek van Bahner dat stilzwijgen vooruitgang op het punt van erkenning van het seksuele burgerschap van mensen met beperkingen tegenhoudt. Bahner: Waar minder over seks wordt gesproken, is de dienstverlening minder ontwikkeld, wat mensen met beperkingen en professionals kwetsbaarder maakt voor bijvoorbeeld grensoverschrijdend gedrag en het op eigen houtje oplossingen moeten zoeken – in sommige landen ook nog eens in de illegaliteit, zoals in Zweden waar het faciliteren van bordeelbezoek van iemand met een beperking valt onder de noemer “iemand aanzetten tot prostitutie” en strafbaar is.
Ook het omgekeerde blijkt echter in Bahners onderzoek: Waar in beleid seksuele rechten worden erkend, daar wordt ondersteuning bij seksualiteit een herkenbare verantwoordelijkheid van dienstverleners en wordt bijvoorbeeld het aanbieden van training gangbaar, waardoor meer mensen met een beperking de kans krijgen hun seksuele wensen te realiseren.

Op het gebied van wetgeving en landelijke of lokale beleidsinterventies, activistische organisaties en opties tot sekszorg komt hier de volgende vergelijking uit:

	Nederland	**NSW**	**Zweden**	**VK**
Wetgeving/ beleidsinterventies	Seksualiteit vrijwel geheel uitgesloten van beleid rondom handicap, geen inclusie van handicap binnen beleid over seksuele gezondheid. Er zijn een aantal richtlijnen en kwaliteitskaders rondom seksualiteit in de zorg.	Recht op seksuele expressie is onderdeel van de NSW ‘Disability Policy’. Door middel van beleidsinterventies hebben zorgaanbieders richtlijnen wat betreft seksualiteit en relaties. In documentatie hier hiervan worden ethische kwesties rondom het faciliteren van seksualiteit behandeld.	Geen wetgeving en richtlijnen op het gebied van seksualiteit en handicap, gebrek aan seksueel burgerschap.	Seksualiteit vrijwel geheel uitgesloten van beleid rondom handicap, geen inclusie van handicap binnen beleid over seksuele gezondheid. Seksualiteit kan hooguit betrokken worden onder de noemer van algemeen welzijn van het gezin en persoonlijke relaties.
Lokale initiatieven en activistische organisaties	Verschillende organisaties die werken op het gebied van handicap en seksualiteit, waaronder Stichting Tiresias, Sick and Seks, Intermobiel,	Individuele zorgaanbieders werken ook met richtlijnen gebaseerd op de wetgeving in NSW, waardoor er veel aandacht is voor seksuele voorlichting en het verspreiden van informatie, en ook het verkennen van de	Workshops, trainingen en individuele consultaties over de mogelijkheden tot seksuele facilitering. Lokale projecten met jongerenorgani	Verschillende organisaties die werken met seksualiteit en handicap: Enhance the UK en SWAD (Seks With A Difference), die mensen met een beperking de tools aanbieden om

	en HEPPIE seks. Rutgers krijgt overheidsfinanciering om mensen met een beperking en zorgprofessionals te informeren over seksualiteit.	seksuele behoeftes van cliënten en het vinden van passende zorg. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen 'levels' van zorgbehoefte: • Laag: toegang tot ruimte • Middel: Hulp met uitkleden, het klaarzetten van apparatuur etc. • Hoog: fysieke hulp nodig tijdens het hebben van seks of bij masturbatie waarbij een seks werker nodig is. Daarnaast speelt de belangenorganisatie van gehandicapte vrouwen 'Women With Disabilities Australia' (WWDA) en hun netwerk een belangrijke rol in het aanjagen van en meedenken over de thematiek en beleid	saties voor jongeren met een mobiliteits-beperking.	seksueel zelfvertrouwen op te bouwen; en Sisters of Frida, die events en workshops rond seksualiteit organiseren.
Mogelijkheden voor sekszorg	Verschillende aanbieders van sekszorg, vergoeding hiervan blijkt afhankelijk te zijn van de gemeente. Sommige gemeentes vergoeden wel en anderen niet.	Sekszorg is hier mogelijk, daarnaast is er vergoeding mogelijk voor seksuele educatie en seksuologische zorg.	Het betalen voor seksuele dienstverlening is in Zweden illegaal, dus dit ligt erg lastig.	Sekszorg is hier een optie, betalen voor seks is hier legaal.

Hieruit blijkt vooral dat de aanpak van New South Wales leerzaam is voor de situatie in Nederland. Binnen de 'NSW Disability Inclusion Act' uit 2014 is voornamelijk het vierde punt relevant op het gebied van seksualiteit. Hierin staat namelijk: 'People with disability have the right to realise their physical, social, sexual, reproductive, emotional and intellectual capacities.' Het is uniek aan de wetgeving in NSW, dat seksuele capaciteiten direct benoemd worden en niet enkel vallen onder het recht op familieleven en voortplanting (in tegenstelling tot andere landen). De inclusie van het recht op seksualiteit in het beleid op het niveau van de staat NSW zorgt er dan ook voor dat er meer geregeld is op zowel lokaal niveau als organisatieniveau. Het heeft zorg- en dienstverlenende instellingen aangezet om hun eigen beleid te ontwikkelen en geeft de gehandicaptensector houvast en zekerheid om beslissingen te maken over de dienst- en hulpverlening die zij cliënten bieden en de manier waarop zij seksualiteit aanpakken binnen hun organisatie. Zo weten zij namelijk beter wanneer zij zich wel en niet aan de regels houden. Uit ander onderzoek weten we ook dat onder andere de onzekerheid bij werknemers een van de dingen is die instellingen tegenhoudt om zich meer met seksualiteit bezig te houden. Ook werd uit ons onderzoek duidelijk dat eenzelfde onzekerheid over wat de interpretatie van de wet nu eigenlijk wel en niet toelaat speelt bij gemeenten in Nederland. Bahner is er expliciet over: het is de taak van de overheid om richtlijnen te geven die op een lokaal niveau geïmplementeerd moeten worden en vertaald kunnen worden naar bijvoorbeeld zorg en dienstverlening. Bahner toont aan dat dit een effectieve manier om is het lokale en organisatiebeleid te ondersteunen.

Naast bovengenoemde voorbeelden, is ook Denemarken interessant voor de Nederlands context. Voor deze inventarisatie spraken we met Kim Steimle Rasussen. Hij is manager van adviseurs die elk jaar ongeveer 30 zorgprofessionals trainen om in hun werk seksualiteit mee te nemen. In deze twee jaar komen de zorgprofessionals 6x bijeen en maken ze verschillende opdrachten. Een over hoe ze aandacht kunnen besteden aan relaties en liefde bij de cliënten waar ze mee werken, een over hoe seksualiteit een plek kan krijgen binnen het beleid van de organisatie waar ze werkzaam zijn en een opdracht waarin ze met verschillende mensen (werk en privé) moeten gaan praten over seksualiteit. Dit is in Nederland vergelijkbaar met het werk dat Rutgers doet met zorgprofessionals (kennis, beleid en vaardigheden aanleren) maar in Denemarken gaat dit ook explicieter over wat je rol is als zorgprofessional in relatie tot de behoefte van mensen met een beperking. Bijvoorbeeld een seksspeeltje schoonmaken na gebruik.
De rol van de overheid in Denemarken is ook anders. Al sinds 1998 heeft het Deense ministerie voor gezondheid en sociale zaken een handboek met een beleidsplan en visie op seksualiteit in de zorg uitgewerkt voor lokale organisaties. Hierin staat dat het ministerie vindt dat aandacht voor seksualiteit onderdeel is van zorg verlenen en wat verwacht mag worden van een zorgprofessional. Recentelijk is het ministerie er tevens mee begonnen om seksualiteit mee te nemen in de beoordeling van zorg in de verschillende regio's.
Enige informatie in het Engels is te vinden op de website van de Deense vereniging voor adviseurs op het gebied van seksualiteit:
https://www.seksualvejlederforeningen.dk/in-english/. Daaruit blijkt dat seksuele dienstverlening voor mensen met een beperking mogelijk is. Ze noemen daar de volgende mogelijkheden:

- Teach staff about disability and sexual abuse.

- Teach staff about disability and sexuality – Responsibilities and liabilities.
- Facilitate processes on how to create a policy for sexuality.
- Give courses for couples with disabilities – Learning how to act in a relationship.
- Teach and advise people with a disability.
- Provide guidance in sexuality – for singles and couples.

Ook is het zo dat in Denemarken geassisteerd kan worden met het zoeken van contact met mensen die seksuele dienstverlening aanbieden.

3.1.3 Vergroten van gezondheid en welzijn

Er is veel onderzoek gedaan over de fysieke en mentale gezondheidsvoordelen van een positieve seksualiteitservaring (Rutgers, 2011). Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat positieve seksuele ervaringen jongeren veel energie geven. Andere onderzoeken laten zien dat oxytocine aanmaken goed is voor je, wat je aanmaakt wanneer je knuffelt en/of intiem bent. Seksuele activiteit kan je hart gezonder houden en doet je lijf goed. Daarnaast weten we dat jezelf kunnen zijn in relatie tot je seksuele identiteit (ook sekse, gender en seksuele diversiteit spelen hierin mee) maakt dat mensen minder psychische klachten hebben (Rutgers, 2021). Hier moet wel vermeld worden dat er vooral onderzoek gedaan wordt naar de negatieve effecten van belemmerd worden in je seksuele ontwikkeling op gezondheid en mentaal welzijn, in plaats van onderzoek naar de positieve effecten.
In een recent uitgebrachte richtlijn voor verpleegkundige en verzorgende rondom signaleren en bespreken van seksuele gezondheid (Rutgers, Trimbos, V&VN, 2021)[5] wordt ook onderbouwd dat het bespreken van seksualiteit in de zorg een positieve invloed heeft op de gezondheid en seksuele identiteit. Mede hierdoor is het dus belangrijk dat zorgprofessionals aandacht besteden aan seksualiteit.
De WHO ziet daarnaast seksualiteit als integraal deel van de kwaliteit van bestaan.[6] In relatie tot meer algemene theorieën over het belang van seksualiteit voor gezondheid en welzijn, gaven seksuologen die werkzaam zijn in het revalidatieveld meer recentelijk aan dat seksuele activiteit een positieve invloed kan hebben op bepaalde symptomen van ziekten en beperkingen, bijvoorbeeld waar het pijn of spiercontracties betreft. Over-all zien seksuologen dat seksualiteit bij mensen met beperkingen gespannenheid doet afnemen en algeheel welzijn doet toenemen (Gianotten et al, 2008; Verschuren, 2010).
Ook onderzoek van Inge Blockmans (2019) gaat in op de relatie handicap en seksualiteit. Het toont aan dat aandacht voor seksualiteit en lichaamsbeleving een positief effect heeft op het welbevinden van vrouwen met een dwarslaesie. Het helpt de vrouwen om (weer) een meer positief zelfbeeld op te bouwen en meer ‘eigenaarschap’ van hun eigen lichaam te gaan ervaren na het ontstaan van de beperkingen.
Uit onderzoek naar de seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking, mensen met psychische kwetsbaarheid en mensen met een mobiliteitsbeperking blijkt onder andere dat zij een groter risico lopen op seksueel geweld, een groter risico op soa’s en een groter risico op ongewenste zwangerschappen.[7] Een gebrek aan toegankelijke informatie en van educatie rondom seksualiteit draagt hieraan bij, en heeft dus negatieve

[5] Richtlijn veranderende seksuele gezondheid bij mensen met een lichamelijke beperking, chronische ziekten, mensen met kanker en ouderen. Deze richtlijn is binnenkort beschikbaar op de V&VN website en via Rutgers (www.seksindepraktijk.nl) en Trimbos.
[6] https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition
[7] Rowen, T.S., et al. (2015)

(gezondheids)effecten. Uit een recent gepubliceerde Nederlandse casus blijkt daarnaast ook dat seksuele dienstverlening en seksuele hulpverlening seksueel ongewenst gedrag kunnen aanpakken en voorkomen.[8] Ook blijkt uit deze casus dat binnen de zorginstelling in kwestie het proces van seksuele hulpverlening alleen heeft kunnen starten op basis van het feit dat de instelling een beleid over seksuele gezondheid voorhanden had. Het niet bespreekbaar maken van seksualiteit in combinatie met een gebrek aan toegankelijke informatie en educatie heeft dus directe negatieve gezondheidsvoordelen, wat betekent dat wanneer dit allemaal wel beschikbaar is, dit dus indirect ook gezondheidsvoordelen heeft.

3.1.4 VN-verdrag handicap

Het VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een handicap kwam tot stand in 2006 en werd door 82 landen ondertekend, inclusief Nederland. Nederland ratificeerde het verdrag echter pas in 2016, dus hoefde pas vanaf dat jaar ook echt vorm te geven aan het verdrag. Dit mensenrechtenverdrag richt zich op het recht op gelijke behandeling en gelijkwaardig meedoen van mensen met een beperking of chronische aandoening. Het verdrag verplicht de overheid en maatschappelijke organisaties op al deze terreinen zichtbare en merkbare vooruitgang te boeken.

In het VN-verdrag wordt seksualiteit niet expliciet benoemd, wel worden rechten op gezinsleven en reproductie genoemd. In een eerder stadium van de totstandkoming van het verdrag werd seksualiteit wel expliciet benoemd, maar door sterke lobby van meer conservatievere landen is deze verwijzing eruit gehaald. [9] De nadruk op reproductie en gezinsleven kan het risico in zich dragen dat andere facetten van seksualiteit naar de achtergrond verdwijnen. Zoals Addlakha et. Al. (2017) schrijven over het VN-verdrag: “Analysis of the United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities negotiations at the beginning of the twenty-first century demonstrates how sexual rights were downgraded to focus on family life, resulting in no mentions of sexuality, sexual agency or non-hetero-patriarchal identities.”
Echter, als het gaat over gelijke rechten en gelijkwaardig meedoen dan is aandacht voor seksualiteit vanzelfsprekend en noodzakelijk. Seksualiteit is een basisbehoefte, en zoals de WHO omschrijft: een centraal aspect van het leven van de mens. Impliciet is het dus wel onderdeel van het VN-verdrag handicap en ook van andere internationale en Europese verdragen en richtlijnen inzake seksuele en reproductieve rechten.

In de volgende artikelen zien we (ruimte voor) een link met het vormgeven van iemands seksualiteit:

- **Artikel 10 – Recht op leven**
  De Staten die Partij zijn bevestigen opnieuw dat eenieder beschikt over het inherente recht op leven en nemen die noodzakelijke maatregelen om te waarborgen dat personen met een handicap dat op voet van gelijkheid met anderen ten volle kunnen genieten.
- **Artikel 19 – Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij:**
  b. Personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiele en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke

[8] Van Doorn et al. (2019).
[9] Schaaf (2011)

assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen.

- **Artikel 23 – Eerbiediging van de woning en het gezinsleven**
  De Staten die Partij zijn nemen doeltreffende en passende maatregelen om discriminatie van personen met een handicap uit te bannen op het gebied van huwelijk, gezinsleven, ouderschap en relaties op voet van gelijkheid met anderen, teneinde te waarborgen dat:
  b. de rechten van personen met een handicap om in vrijheid en bewust te beslissen over het gewenste aantal kinderen en geboortespreiding en op toegang tot leeftijdsrelevante informatie, voorlichting over reproductieve gezondheid en geboorteplanning worden erkend en dat zij worden voorzien van de noodzakelijke middelen om deze rechten te kunnen uitoefenen.
  Artikel 25 – Gezondheid
  De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. De Staten die Partij zijn nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van sekse specifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:
  a. personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en –programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma's op het gebied van volksgezondheid;
  b. die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zo nodig, ingrijpen, diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen;

Het verdrag bevat verschillende verwijzingen naar seksuele en reproductieve rechten. Daarnaast concludeerden we al eerder dat de kern van dit verdrag eigen regie en volwaardig kunnen meedoen in de samenleving is en dat alle artikelen op participatie gericht zijn. Hieruit concluderen we dat het kunnen vormgeven van iemands seksualiteit hier dus vanzelfsprekend onderdeel van uitmaakt, omdat het bijdraagt aan levenskwaliteit, participatie in de maatschappij en discriminatie tegengaat.

Het verdrag maakt duidelijk dat mensen met een handicap de belangrijkste gesprekspartners zijn bij de uitvoering en het toezicht hierop en dat alle personen met een handicap volledige en effectieve deelname moeten krijgen in alle aangelegenheden die hen aangaan. We kunnen dit samenvatten met de slogan "nothing about us, without us".

In 2017 nodigden de kwartiermakers die door VWS waren aangesteld om een implementatieplan voor het VN-verdrag te maken, partijen uit het veld uit om te spreken over seksuele en reproductieve rechten en gezondheid. Representanten vanuit revalidatieseksuologie, Rutgers, Disability Studies in Nederland en Inclusie Verenigt spraken op 23 oktober 2017 met de Kamerleden die betrokken waren bij het VN-verdrag. Ze gaven een aantal concrete adviezen om het taboe op handicap en seksualiteit te doorbreken, in

aansluiting op de Motie Bergkamp, vastgelegd in een position paper. Voor zover te achterhalen, heeft deze bijeenkomst geen vervolg gehad. De toen geformuleerde adviezen zijn ter informatie als bijlage toegevoegd aan dit rapport (p. 32), omdat ze een inzage geven in hoe de verschillende partijen in 2017 naar de implementatie van het verdrag op gebied van seksualiteit keken.

In 2019 evalueerde de Verenigde Naties de manier waarop het verdrag in Nederland geïmplementeerd wordt. In deze rapportage is gefocust op het thema toegankelijkheid, een thema waarop nog te verbeteren valt, zowel in fysieke toegankelijkheid als in bejegening van en omgang met mensen met een beperking. Ook het college voor de rechten van de mens onderzocht de voortgang van de implementatie in 2020. In dit rapport komt onder andere naar voren dat er nog meer samengewerkt kan worden met ervaringsdeskundige. Seksualiteit is geen onderwerp waar naar gekeken is. Het wordt een enkele keer benoemd door een geïnterviewde die aangeeft dat het taboe rondom seksuele behoefte en mensen met een beperking groot is.
Op 28 oktober 2021 is een motie ingediend in de Tweede Kamer naar aanleiding van de vaststelling van de begroting van ministerie van VWS voor het jaar 2022. In deze motie wordt geconstateerd dat vijf jaar na ratificatie van het VN-verdrag goede stappen zijn gezet, maar dat mensen met een beperking hier meer van moeten gaan merken. De motie verzoekt de regering om samen met ervaringsdeskundigen en (bestuurlijke) partners een vervolgaanpak uit te werken om expliciet concrete verbeteringen na te streven (Motie van de leden Westerveld en Werner, Voorgesteld 28 oktober 2021). Wanneer seksuele en reproductieve rechten expliciet meegenomen worden in deze vervolgaanpak, moeten stakeholders vragen hierover beantwoorden.

4 Praktijkonderzoek: expertmeeting, interviews, enquête

3.2.1 Doorbreek het taboe

Onder de geïnterviewden en aanwezigen bij de expertmeeting heerst veel overeenstemming over het taboe dat rust op seksualiteit voor mensen met een beperking en dat dit schadelijk is voor iemands seksuele vorming. Dit is een terugkerend punt in elk interview dat voor deze inventarisatie gehouden is. Het sluit aan bij eerder benoemd onderzoek en bij de richtlijn seksuele ontwikkeling van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (2014). Hierin staat dat de belangrijkste beschermende factoren voor een gezonde seksuele ontwikkeling van jongeren zijn: (1) voldoende kennis, (2) een positieve attitude ten aanzien van gelijkwaardigheid en respect in relaties, (3) voldoende zelfvertrouwen, positief zelfbeeld en weerbaarheid, (4) onderhandelingsvaardigheden en communicatieve vaardigheden en (5) een warm gezinsklimaat met openheid, controle, affectie en steun.
Toch wordt seksualiteit in onderwijs, in de zorg en brede samenleving vaak aan de kant geschoven bij mensen een beperking. Hierdoor ontstaat het idee dat zij niet mee mogen doen als seksuele burgers en kunnen gedragsproblemen ontstaan omdat mensen niet geleerd hebben hoe een gezonde seksuele ontwikkeling er uit ziet. Jongeren die opgroeien met zichtbare beperkingen hebben grote kans op een vertraagde relationele en seksuele ontwikkeling. De experts constateren dagelijks in de praktijk dat vele mensen met beperkingen kampen met ‘unmet needs’ op relationeel en seksueel gebied. In de

expertmeeting gaven mensen met een beperking bovendien aan dat aandacht voor seksualiteit en intimiteit cruciaal is voor de opbouw van eigenwaarde en identiteit. Dit zal iedereen onderschrijven, toch wordt het bij mensen met een beperking vaak vergeten. Dat is schadelijk en wordt omschreven als een groot gemis. Men benadrukt het belang om (bijvoorbeeld in onderwijs) van jongs af aan ruimte te maken voor lichaamsbewustzijn en (fysieke) diversiteit. Dat betekent dat binnen lerarenopleidingen hier structureel aandacht voor zou moeten komen.
Ook voor ouders van jonge mensen met beperkingen is het onderwerp seksualiteit niet altijd vanzelfsprekend. Ook zij hebben soms behoefte aan kennis en ondersteuning om hier op een goede manier mee om te kunnen gaan.
In de expertmeeting kwam ook naar voren dat er ten opzichte van een aantal jaar geleden wel wat is veranderd. Er zijn dingen in beweging. Er zijn steeds meer mensen en organisaties die zich uitspreken over het belang van seksualiteit. Zij ondernemen concrete stappen in het tegengaan van dit taboe. Dit resulteert in onderwijsprogramma's die bedoeld zijn voor mensen met een handicap, zorgorganisaties die seksuologen in dienst nemen, zorgprofessionals trainen, hun cliënten informeren over de mogelijkheden rondom intimiteit, seksverzorgenden benaderen omdat cliënten daar behoefte aan hebben etc. Zo krijgt intimiteit een meer centrale plek in de zorg. Een mooi initiatief is bijvoorbeeld ABCDate, dat mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt om veilig te leren daten.
Tot slot is het niet onbelangrijk om te benoemen dat er in de afgelopen jaren steeds meer verhalen zijn van mensen met een handicap en hun zoektocht in de liefde. In fictieve series, documentaires en datingshows figureren mensen met een handicap en zoals een geïnterviewde zei dat het mooie hiervan is dat het niet altijd over hun handicap gaat. Mensen met beperkingen ontwikkelen initiatieven die tegemoetkomen aan hun eigen zoektocht naar connecties, het delen van ervaringen en rolmodellen, zoals een verhalenbank in oprichting van Cliëntenbelang Amsterdam en activiteiten vanuit het netwerk Feminists Against Ableism. Daarbij doorbreken mensen ook bewust een eenzijdige benadering van seksualiteit als gelinkt aan gezins- en voorplantingsrechten, zoals het VN-verdrag vooral benadrukt, en daarmee een (hetero)normatief beeld van seksualiteit. Zo ontstaat er ruimte voor diversiteit in gender en seksuele identiteit zoals LHBTI+ en queer perspectieven.
Concluderend, heeft deze aandacht veel positieve resultaten voor mensen met een handicap, maar ook voor zorgprofessionals en de maatschappij als geheel. De volgende stap is een structurele plek vinden voor seksuele rechten en seksualiteit zodat het niet meer afhankelijk is van welwillende burgers, media of zorgorganisaties. In het verschaffen van die structurele plek speelt landelijk en lokaal beleid een grote rol.
Tegelijkertijd pleiten experts en geïnterviewden voor bewustzijn dat seksualiteit en intimiteit in hun wezen zich slecht verhouden tot instituties; voorkomen moet dan ook worden dat beleid teveel vast wil leggen. Ruimte voor persoonsgerichte zorg en individuele exploreermogelijkheden is essentieel.

3.2.2 Seksuele dienstverlening

Er zijn in Nederland vijf verschillende organisaties die seksuele dienstverlening aanbieden: Flekszorg, SAR, Need 2 Care, Snoezelzorg en De Ultieme Zorg. Daarnaast zijn er ook mensen

die dit als zelfstandige doen, zoals Tika Stardust[10]. Sommige van deze organisaties zeggen zelf sekswerkers in dienst te hebben, anderen zeggen expliciet zorg te leveren, zoals een fysiotherapeut dit doet. Laatstgenoemde organisaties bleven hun diensten uitvoeren tijdens de lockdown in 2020, de andere moesten net als sekswerkers, stoppen[11].
Enkele van de aanbieders benoemen op hun website dat een vergoeding voor hun dienstverlening eventueel mogelijk is. De website van SAR biedt hierover de meeste informatie, door middel van een informatiedocument met de titel: 'Aanvraag indienen bij de sociale dienst voor het verkrijgen van een vergoeding voor seksuele hulpverlening door de SAR'[12]. In dit document wordt uitgelegd hoe mensen een aanvraag kunnen doen bij hun gemeente via het formulier 'algemene bijdrage bijzondere kosten'. Ook wordt er een opsomming gegeven van eventuele indicaties voor sekszorg die mensen kunnen opgeven bij het formulier. Overigens vinden al deze organisaties dat mensen met een handicap (deels) een vergoeding zouden moeten krijgen voor deze dienstverlening.

Lector Ondersteuningsbehoeften, Sander Hilberink van Hogeschool Rotterdam ondervroeg in samenwerking met FleksZorg de aangesloten ZZP-ers van FleksZorg naar de kennis, scholingsbehoeften en ervaringen. 22 van de 44 ZZP-ers vulden een vragenlijst in.
Vijf respondenten hadden ooit scholing ontvangen op het gebied van seksualiteit en handicap. Eigen kennisniveau wordt hoog ingeschat, bijvoorbeeld rond omgaan met diverse handicaps, praktische hulpmiddelen en assistentie. Men geeft aan onvoldoende kennis te hebben van vergoedingsmogelijkheden van sekszorg voor cliënten (17 van de 20 respondenten).
Vanuit hun ervaringen benoemen seksverzorgenden dat zij veranderingen zien bij cliënten in de beleving van de eigen seksuele identiteit als gevolg van een beperking (gevoel van eigenwaarde, lichaamsbeleving en seksualiteit. 19 van de 20 respondenten geeft aan dat sekszorg voor hun cliënt de enige manier waarop die seksualiteit kan beleven. Vrijwel alle respondenten (20 van de 22) geven aan dat ze vinden dat sekszorg voor hun cliënten vergoed zou moeten worden. De cliënten zelf zijn voor dit onderzoek niet uitgevraagd naar hun ervaringen. Stichting Tiresias wil stappen ondernemen om dit op korte termijn te gaan vormgeven.

3.2.3 Beleid in Nederland (macro- en mesoniveau)

Uit zowel ons bronnenonderzoek als het praktijkonderzoek komt naar voren dat seksualiteit geen structurele plek heeft in landelijk of lokaal beleid. Wanneer we kijken naar het faciliteren van seksualiteit zijn er verschillende manieren waarop dit wèl in beleid zou kunnen worden verankerd. Hieronder beschrijven we de mogelijkheden en de verschillende vormen van facilitering.

Macroniveau
Voor de **Wmo** zijn er geen landelijke beperkingen opgelegd, dus deze regels verschillen sterk per gemeente.[13] Hier ligt dus mogelijk ruimte. Vanuit een gemeente kregen we voor deze inventarisatie een Wmo-aanvraag te zien voor seksuele dienstverlening die was afgewezen,

[10] Tika Stardust – (website) is iemand die hier zichtbaar is in de media en boeken maakt over haar werk.
[11] Sekszorg in verpleeghuizen gaat door. 'Wij leveren zorg, net als fysiotherapeuten' | Trouw
[12] www.stichtingsar.nl
[13] https://www.pgb.nl/pgb/je-krijgt-een-pgb-wat-nu/bestedingsvrijheid/#annotation-27511-3

met als opgave van reden dat er geen aanknopingspunten zijn van waaruit blijkt dat het vervullen van seksuele behoeften als een noodzakelijke algemeen dagelijkse verrichting (ADL) beschouwd kan worden. Daarnaast was er een andere afwijzing waarin stond dat onvoldoende kan worden aangenomen dat deze hulpverlening een positief effect heeft op de gezondheidstoestand van belanghebbende. In de gemeente Peel en Maas heeft een gehandicapte burger een zaak aangespannen tegen de gemeente vanwege de afwijzing van een vergoeding van sekszorg vanuit de Wmo, tot op het niveau van de Centrale Raad van Beroep. Deze laatste oordeelde dat gemeenten geen seksuele dienstverlening hoeven te vergoeden aan inwoners met een beperking. De rechter oordeelde dat seks niet bijdraagt aan het doel van de Wmo: zelfredzaamheid en participatie,[14] waaronder zaken vallen als eten, drinken, toiletgang, en ontspanning, sport en hobby, maar seksuele bevrediging niet, aldus de CRvB. Deze zaak ging in principe over vergoeding van betaalde seks, maar de redenatie die wordt aangevoerd, kan mogelijk breder worden ingezet in gemeenten, waar het beleid en aandacht voor seksueel burgerschap betreft. Het geeft immers de boodschap af dat seksuele activiteiten geen algemene dagelijkse levensverrichting zijn waarvoor iemand ondersteuning onder de Wmo kan aanvragen.[15]

In de **Wlz** is de bestedingsvrijheid wel duidelijk geregeld. Hierbij mag je als budgethouder zelf bepalen hoe je dat budget uitgeeft, zolang de zorg/dienst maar in de Wlz-vergoedingenlijst staat. Op die lijst staat alleen duidelijk vermeld dat seksuele dienstverlening, knuffelzorg en flexzorg niet hieronder vallen, evenals kosten voor hulpmiddelen. Dit lijkt erop te wijzen dat ook hier weinig ruimte is.[16] Het model van Bahner dat wij hanteren is breder dan sekszorg en bevat ook voorbereidende en hygiënische vormen van faciliteren. Deze vormen van faciliteren zouden wellicht wel een plek kunnen hebben binnen de Wlz, hier zijn wij echter nog geen voorbeelden van tegen gekomen.

In het interview met wethouder WMO, emancipatie en economie, Guido Rink, van de gemeente Emmen spraken werden de mogelijkheden binnen de WMO verder uitgediept. Hij gaf aan dat WMO alle zorgen is ‘zonder handen aan het lijf’. Als er dan gekeken worden naar sekszorg dan is dat natuurlijk intiem contact, aan het lijf. Echter hoeft het niet per se gedefinieerd te worden als zorg, omdat het ook gaat over contact aangaan met mensen, ontdekken wie je bent en hulp bij mee doen in de maatschappij. Hierdoor wordt het een grijs gebied. Wanneer we spreken over faciliteren van seksualiteit vanuit het model dat in deze inventarisatie benoemd wordt, dan ziet de wethouder hierin ook meer ruimte.
Wat gemeenten nodig hebben zijn kaders van VWS, waarin ze uitmaken wat er wel/niet mogelijk is binnen de WMO. De wethouder ziet dit niet als een gemeentelijke taak, maar vindt wel dat gemeenten hierin kunnen bijdragen. Wanneer VWS aan gemeenten de ruimte biedt om binnen de wet de ruimte te nemen om wel te kijken wat er mogelijk is rondom dit thema, dat is in ieder geval deze wethouder bereid hierin actie te ondernemen. Gemeenten hebben mandaat nodig van VWS hierin.

Zorgverzekeraars zijn door ons, maar ook door mensen met een beperking, benaderd om te kijken wat er mogelijk is in het vergoeden van hulpmiddelen. Toch nu toe hebben we geen voorbeelden gevonden waarin dit vergoed werd. In het interview met de wethouder van de

[14] https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/rechter-betaalde-seks-niet-verplicht.9889127.lynkx
[15] https://www.recht.nl/nieuws/arbeidsrecht/173655/seksuele-bevrediging-valt-niet-onder-de-wmo/
[16] https://files.pgb.nl/app/uploads/2021/02/02084823/Vergoedingenlijst-Wlz-2021.pdf

gemeente Emmen spraken we ook over de mogelijke rol die zorgverzekeraars hierin kunnen spelen. Zorgverzekeraars vergoeden medicijnen en hulpmiddelen. Vormen van faciliteren, waaronder sekszorg, zou ervoor kunnen zorgen dat er een afname is in medicijngebruik voor mensen met een beperking. Als er ruimte komt voor iemand om met hulp van een zorgverzekering seksuele behoeften vorm te geven, dan komt dit ten goede van iemands welzijn en dus zou het een aantrekkelijk onderzoek kunnen zijn voor zorgverzekeraars om dit te verkennen.

Mesoniveau
Wat betreft het beleid van zorginstellingen zijn er wel al meerdere positieve voorbeelden te benoemen. Zorgorganisaties hebben aandacht voor seksualiteit benoemd in hun visie of meerjarenplan, integreren het thema in scholing voor zorgprofessionals en organiseren met cliënten samen aandacht voor het thema.
Een mooi voorbeeld van laatstgenoemde is ’s Heeren Loo. Cliënten maakten in 2019 de webserie ‘Mooie mensen[17]’ waarin ze thema’s als seksuele diversiteit, gender, coming-out en relaties bespraken.
Een ander mooi voorbeeld is TriviumMeulenbeltZorg dat aandachtsfunctionarissen seksualiteit en intimiteit heeft, een folder voor nieuwe bewoners en partners van een verpleeghuis, een scholingsaanbod en dus heel concreet beleid rondom dit thema.

Concluderend, wanneer we het overzicht van Bahner over de vier vormen van facilitering van seksueel burgerschap, nogmaals in ogenschouw nemen, namelijk:

1. Niet-intieme voorbereiding (voorlichting geven, zorgen voor privacy)
2. Intieme voorbereiding (aanschaffen erotische producten, sociale interactie aanmoedigen)
3. Intimiteit faciliteren (tijdens seks, zoals hulp bij positie aannemen, of sekszorg)
4. Niet-intieme hulp na de seks (hygiëne, nazorg)

Gezien bovenstaande bevindingen aangaande het huidige beleid en de wetgeving, moeten we constateren dat vele facetten van ondersteuning daarin onderbelicht blijven.

3.2.4 Microniveau: persoonsgerichte zorg

Het microniveau van de individuele relatie tussen de zorgontvanger en zorgverlener valt buiten de scope van deze inventarisatie. Wel willen we op deze plaats noemen dat vanuit de praktijk door beide partijen het belang van persoonsgerichte zorg wordt benadrukt. Bij persoonsgerichte zorg wordt afgestemd op de persoonlijke behoeften van iemand die zorg nodig heeft. Het is er op gericht naar de mens te kijken die bepaalde behoeften en wensen heeft, deze worden als uitgangspunt genomen in de te verlenen zorg. Intimiteit en seksualiteit zouden hier ook onderdeel van moeten zijn en bij sommige organisaties is dit ook al het geval. Concreet kun je dan denken aan weten hoe iemand wil worden aangesproken, of bepaalde dagelijkse zorghandelingen als prettig worden ervaren, privacy behoeften (en kloppen voordat je binnenkomt), maar ook gesprekken over behoefte rondom seksualiteit of signaleren dat bepaalde ziekten of medicatie effect kan hebben op iemands seksuele gezondheid. Hiervoor zijn generieke vaardigheden die zorgprofessionals kunnen aanleren en waardoor zij sensitief leren werken.

[17] Webserie 'Mooie Mensen' op YouTube | 's Heeren Loo

Rutgers, maar ook andere partijen (bijvoorbeeld stichting seksueel welzijn, Fabriek 69, Vilans) ondersteunen zorgprofessionals en zorgorganisaties om zorg op maat te geven rondom seksualiteit. Bijvoorbeeld door het ontwikkelen van interventies zorgprofessionals om seksualiteit te bespreken[18], trainingen aan meiden (Girls Talk') en jongens (Make a Move) om gezond seksueel gedrag aan te leren (hier is ook een specifieke module ontwikkeld voor jongeren met een licht verstandelijke beperking)[19]. Maar ook de Alliantie Gezondheidszorg op Maat (Rutgers, COC Nederland, Women Inc) richt zich op zorg op maat, met een specifieke focus op sekse, gender en seksuele diversiteit[20].
Dit is maar een greep uit de vele projecten die Nederland rijk is aangaande seksualiteit, zorg en/of mensen met een handicap of chronische ziekte. Al deze projecten pogen de mens als uitgangspunt te nemen en vanuit daar te kijken wat de behoeften zijn.
Persoonsgerichte zorg is inmiddels een welbekend begrip in de zorg. Iedereen kan zich er wel een voorstelling bij maken. Bovengenoemde projecten hebben seksualiteit expliciet als uitgangspunt, maar dit is niet vanzelfsprekend in algemene projecten rondom persoonsgerichte zorg. Er moeten nog meer stappen gezet worden om seksualiteit onderdeel te maken van persoonsgerichte zorg. Het taboe rondom seksualiteit in de zorg belemmert dit, waardoor mensen met een handicap het moeilijk vinden hier aandacht voor te vragen en dat zorgprofessionals niet altijd de behoefte en/of noodzaak zien.

3.2.5 Seksuele problemen/grensoverschrijding

Door een lichamelijke beperking, chronische ziekte en/of de behandeling hiervan, kunnen seksuele problemen ontstaan. Uit onderzoek blijkt dat zorgprofessionals het moeilijk vinden om hierover in gesprek te gaan waardoor mensen te weinig/geen informatie krijgen over seksuele gezondheid in relatie tot hun aandoening (Rutgers, 2020). In de opleiding van zorg- en welzijnsprofessionals komt seksualiteit te weinig voor. Er ontbreekt kennis over ziekte en seksuele gezondheid en er worden onvoldoende vaardigheden aangeleerd om het gesprek aan te gaan met cliënten. Hier ligt ook een rol voor landelijk en lokaal beleid.
Zorgorganisaties en zorgopleidingen moeten structurele aandacht geven aan seksuele gezondheid zodat het taboe hierop verminderd wordt en het een vanzelfsprekender onderdeel wordt van zorg en welzijnswerk. Overheidsinstanties moeten hierin investeren om tijd en ruimte vrij te maken voor zorgprofessionals om deze kennis op te doen en om zorg rondom seksuele gezondheid te kunnen verlenen.

Een ander probleem in de zorg is seksuele grensoverschrijding. Meer dan 70% van de verpleegkundigen en verzorgenden krijgt hiermee te maken (V&VN, 2019). Dit gebeurt het meest bij intieme aanraking zoals wassen en aankleden, op een verbale manier door opmerkingen te maken die seksueel beladen zijn of het gebeurt dat mensen de zorgprofessionals fysiek aanraken op een manier die ongewenst is.
Ook seksueel grensoverschrijdend gedrag door mensen met beperkingen naar medecliënten speelt (zie onder meer: *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen. Een film over mensen met een verstandelijke beperking die slachtoffer zijn van seksueel misbruik,* LFB, 2020).

Daarnaast lopen mensen met handicap ook een groter risico op seksueel geweld. Onderzoek

[18] Seksualiteit bespreken - Rutgers (seksindepraktijk.nl)
[19] Make a Move+ - Webwinkel - Rutgers / Girls' Talk+ - Webwinkel - Rutgers
[20] Campagne website: Komt een mens bij de dokter - Komt een mens bij de dokter

geeft bijvoorbeeld aan dat 61% van de vrouwen met een verstandelijke beperking slachtoffer is geworden van seksueel misbruik (Centrum Seksueel Geweld, 2019). Zorgorganisaties gaan vaak pas aandacht besteden aan seksualiteit wanneer bovenstaande situaties zich hebben voorgedaan. Wanneer we ons richten op preventie is het belangrijk om seksualiteit niet enkel als gevaar te zien maar naar seksualiteit te kijken als iets positiefs. Als een ontwikkeling die al vroeg begint, in elke levensfase van iemand een rol speelt en dus aandacht verdient. Dit is niet anders bij mensen met een handicap.
Een mooi voorbeeld hiervan wordt uitgelicht in het artikel over 'sekszorg als therapeutische interventie bij seksueel grensoverschrijdend gedrag'. [21] Dit artikel gaat over een man met een licht verstandelijke beperking die seksueel grensoverschrijdend gedrag vertoont naar zijn begeleiders. Dit gedrag wordt omgebogen doordat de zorgorganisatie zich richt op een positieve, sociale en seksuele ontwikkeling van de man. Via de seksuoloog kwam hij in contact met sekszorg, waardoor hij leerde zijn seksuele behoeften op een prettige en sociaal wenselijke manier vorm te geven. Hierdoor is het grensoverschrijdende gedrag gestopt.

Rutgers krijgt via de projecten die zij doen veel vaker van dit soort voorbeelden te horen. Bijvoorbeeld over iemand die in een zorginstelling woont waar porno wordt opgezet en hierdoor grensoverschrijdend gedrag naar medebewoners verdween, over mensen met dementie die ze na het wassen even naakt op bed lieten liggen zodat ze zichzelf konden aanraken waardoor de mensen niet meer tijdens het eten of in de gang zichzelf probeerden te bevredigen. De praktijk laat dus genoeg voorbeelden zien van wanneer er aandacht is voor de behoeften van mensen rondom seksualiteit en zij hierin ondersteund kunnen worden, grensoverschrijdend gedrag verminderd.

Meer aandacht voor seksuele behoeften van mensen om seksuele grensoverschrijding te voorkomen, is ook iets waar de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd aandacht voor heeft. Begin januari 2021 verscheen hun rapport 'Wat kunnen we leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg?'[22]. Dit rapport evalueert de 173 meldingen die in 2017, 2018 en 2019 gedaan zijn. In de conclusie van dit rapport staat: "De inspectie wil zorgaanbieders blijven stimuleren in het nemen van maatregelen om seksueel grensoverschrijdend gedrag tegen te gaan. Daartoe gaat de inspectie in 2021 onder meer in gesprek over dit onderwerp met bestuurders van organisaties in de gehandicaptenzorg. In deze gesprekken zijn de kernvragen van de inspectie: 'In hoeverre is er aandacht binnen de clientgerichte zorg voor seksuele behoeften en het normaliseren van de seksualiteitsbeleving van personen met een beperking ten behoeve van de preventie van SGOG tussen cliënten?'". Dit is één van de kernvragen die de inspectie nader wil onderzoeken omdat in het onderzoek naar voren kwam dat dit een belangrijke rol speelt in het verminderen van seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Concluderend, in een maatschappij waarin positieve seksualiteitsbeleving niet geadresseerd wordt, komt meer grensoverschrijding voor. Maar uit onderzoek (met name van Bahner) en praktijkervaringen van bijvoorbeeld zorginstellingen blijkt het omgekeerde ook het geval te zijn: weldoordacht en op ondersteuning en eigen regie gericht beleid, maakt dat mensen met beperkingen ook als seksueel wezen tot hun recht komen en dat grensoverschrijdend

[21] Van Doorn et al. (2019)
[22] Wat kunnen wij leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg? | Publicatie | Rijksoverheid.nl

gedrag – zowel van de kant van cliënten als van professionals in de zorg – daalt. Het opbouwen van eigenwaarde, ook waar het seksualiteit aangaat en leren ontdekken wat fijn voelt en waar eigen grenzen liggen, maakt mensen weerbaarder en geeft mensen eigen regie in het vormgeven van hun eigen seksuele behoeften.

4 Conclusies en aanbevelingen

Conclusies

1. **Wat zijn de huidige mogelijkheden voor mensen met een beperking in Nederland om invulling te geven aan hun behoefte aan intimiteit en seksualiteit?**

Er zijn in Nederland mogelijkheden voor mensen met een beperking om invulling te geven aan hun behoefte aan intimiteit en seksualiteit. Hier is – net als voor mensen zonder handicap – geen concreet overzicht van te maken. Het is afhankelijk van de mate waarin je dit zelfstandig kunt doen ofwel in hoeverre mensen ondersteuning nodig hebben. Wanneer we spreken over ondersteuning hebben we dit in deze inventarisatie deels in kaart kunnen brengen. Deels, omdat er geen structurele maar een ad hoc aanpak voor is.
Deze ondersteuning vindt niet plaats op beleidsniveau maar vooral op organisatorisch niveau. Het is afhankelijk van welwillende organisaties die met eigen tijd en middelen ondersteuning aanbieden. Dit uit zich op twee manieren: via zorgorganisaties en via organisaties die seksuele dienstverlening bieden.
Allereerst zijn er in Nederland zorgorganisaties die aandacht besteden aan seksualiteit. Hun medewerkers krijgen interne of externe opleidingen rondom seksualiteit en hun werkveld. Hierdoor krijgen zorgorganisaties getrainde seksuologen, consulenten seksuele gezondheid of aandachtsfunctionarissen seksualiteit. Rutgers is in contact met veel van deze zorgorganisaties en biedt hen ondersteuning in de vormgeving hiervan. De aandacht vanuit zorgorganisaties resulteert in ondersteuning door middel van voorlichting, trainingen over het aanleren van gezond seksueel gedrag, informatie over seksuele dienstverlening of beleid rondom privacy. We kunnen niet inzichtelijk maken hoeveel organisaties hier concrete stappen in zetten omdat dit nog niet eerder is onderzocht. Ook is nog niet inzichtelijk te maken wat deze ondersteuning precies inhoudt en hoe deze initiatieven mensen met een beperking concreet ondersteunen in het vormgeven van hun behoeften. Feit is dat aandacht voor seksualiteit en intimiteit in de praktijk ad hoc is en afhankelijk is van affiniteit en betrokkenheid van individuele medewerkers. Daarmee is het uiterst kwetsbaar en persoonsafhankelijk.
Ten tweede zijn er in Nederland vijf organisaties die seksuele dienstverlening aanbieden of bemiddelen. Hoewel er discussie heerst onder deze organisaties in hoeverre het zorg, dienstverlening of sekswerk is zijn ze eensgezind over het grote effect dat hun werk heeft op mensen met een handicap en dat ze nog zoveel meer effect zouden kunnen hebben wanneer ze vaker en bij meer mensen ondersteuning kunnen bieden. In Nederland wordt dit echter niet vergoed en veel mensen hebben niet de financiële middelen om hier (regelmatig) gebruik van te maken. Belangrijk om hier nog te benadrukken is dat deze organisaties seksuele ondersteuning geven in brede zin, variërend van hulp bij masturberen, massage, voorlichting, seksuele handelingen etc.

2. **Welke (beleids)interventies op het gebied van seksuele dienst- en hulpverlening worden er reeds ingezet in Nederland?**

In deze inventarisatie volgden we het overzicht van Bahner (2020) over vormen van facilitering van seksueel burgerschap waar mensen met beperkingen behoefte aan hebben:

1. Niet-intieme voorbereiding (voorlichting geven, zorgen voor privacy)
2. Intieme voorbereiding (aanschaffen erotische producten, sociale interactie aanmoedigen)
3. Intimiteit faciliteren (tijdens seks, zoals hulp bij positie aannemen, of sekszorg)
4. Niet-intieme hulp na de seks (hygiëne, nazorg)

Zoals hierboven genoemd is er in Nederland binnen verschillende zorg- en welzijnsopleidingen en zorgorganisaties aandacht voor seksualiteit. Daarnaast zijn er dus ook organisaties die seksuele dienstverlening verzorgen.
Tevens financiert de overheid projecten rondom aandacht voor seksualiteit in de zorg. Dit maakt dat er in Nederland stappen worden gezet in structurele aanpak voor dit thema. Echter komen hier nog geen beleidsinterventies uit voort die zich ook echt richten op de behoeften van mensen met een beperking. Hiervoor zijn verschillende redenen. Allereerst omdat seksualiteit niet als een vanzelfsprekend onderwerp gezien wordt waar het gaat over mensen met een beperking. Het is tot dusverre geen onderdeel van de implementatie van het VN-verdrag, belangenorganisaties handicap richten zich op allerlei vlakken aangaande toegankelijkheid, maar seksualiteit blijft achter. Andersom, als we kijken naar de lobby rondom seksualiteit, seksuele gezondheid en seksuele voorlichting, worden mensen met een beperking hierin onvoldoende meegenomen. In emancipatiebeleid dat zich bijvoorbeeld richt op gender en seksuele diversiteit is onvoldoende aandacht voor mensen met een beperking en seksuele voorlichting op scholen is nog onvoldoende divers waar het de zichtbaarheid van verschillende mensen betreft.
Waar het de diverse niveaus van facilitering betreft, dan moeten we aangaande het huidige beleid en de wetgeving, constateren dat vele facetten van ondersteuning daarin onderbelicht blijven.
Seksualiteit heeft dus een prominentere plek nodig binnen zorg- en welzijnsbeleid, onderwijs en initiatieven, en mensen met een beperking moeten vanzelfsprekender onderdeel zijn van emancipatiebeleid. Concreet zou seksualiteit onderdeel moeten zijn van het kwaliteitsbeleid en kwaliteitstoetsing van zorgorganisaties. Ook zouden mensen met een handicap en hun organisaties veel meer betrokken moeten worden binnen emancipatiebeleid.

3. Zijn de (beleids)interventies vergelijkbaar met andere (Europese, vergelijkbare) landen?

In deze inventarisatie hebben we gekeken naar Denemarken, Zweden, Engeland en New South Wales (Australië). In al deze landen wordt er aandacht besteed aan seksualiteit voor mensen met een beperking. Er wordt bijvoorbeeld op vergelijkbare wijze training en seksuele vorming geven, zorgorganisaties worden gestimuleerd om beleid te vormen rondom seksualiteit en in elk land is een vorm van seksuele dienstverlening mogelijk.
In de volgende deelvraag zullen we verder uiteenzetten wat Nederland aan deze interventies heeft.

4. Welke goede voorbeelden van (beleids)interventies zijn er internationaal voor handen die voor Nederland bruikbaar of leerzaam zijn?

Uit vergelijkend onderzoek blijkt dat er in bovenstaande landen een duidelijke relatie is tussen de mate waarin er beleid is (zowel op overheidsniveau als op niveau van zorg- en onderwijsinstellingen en belangenorganisaties) en de mogelijkheid tot seksueel burgerschap van mensen met beperkingen (Bahner, 2020). Waar minder beleid is, wordt minder over seks gesproken en is de dienstverlening minder ontwikkeld, wat mensen met beperkingen én professionals kwetsbaarder maakt voor bijvoorbeeld grensoverschrijdend gedrag en het op eigen houtje oplossingen moeten zoeken, waarbij wettelijke kaders niet altijd helder zijn. Waar in beleid seksuele rechten worden erkend, daar ontstaan herkenbare verantwoordelijkheden van dienstverleners en anderen, en worden op diverse niveaus acties ondernomen, waardoor meer mensen met een beperking de kans krijgen hun seksuele burgerschap te realiseren.
Bahner geeft aan in haar onderzoek dat beleid van de overheid een belangrijke sleutel is voor de mate van support voor mensen met beperkingen om hun seksualiteit te kunnen exploreren en uiten. Daarbij komt dat waar overheidsbeleid ontbreekt, andere sleutelpartijen niet zelden geneigd zijn dit te volgen, zeker in tijden van bezuinigingen, waardoor seksualiteit en intimiteit naar de achtergrond verdwijnen. Waar in beleid seksuele rechten worden erkend, daar wordt ondersteuning bij seksualiteit een herkenbare verantwoordelijkheid van dienstverleners en wordt bijvoorbeeld het aanbieden van training gangbaar, waardoor meer mensen met een beperking de kans krijgen hun seksuele wensen te realiseren.
Dit zie je terug in New South Wales waar het recht op seksuele expressie is opgenomen in beleid rondom handicap. Hierdoor werken zorgaanbieders op overheidsbeleid richtlijnen uit rondom seksuele hulpverlening. Dit alles wordt aangejaagd door een organisatie van vrouwen met een beperking. De inclusie van het recht op seksualiteit in het beleid op het niveau van de staat New South Wales zorgt er dan ook voor dat er meer geregeld is op zowel lokaal niveau als organisatieniveau.
In Denemarken is iets vergelijkbaars gaande. Daar is onder verantwoordelijkheid van het ministerie van Sociale Zaken een ‘Handboek seksualiteit’ geschreven waarin zij het belang van aandacht voor seksualiteit in de zorg uiteenzetten. Hoewel in de uitvoering van deze visie belangen- en patiëntenorganisaties minder betrokken worden dan zorgorganisaties, kan dit handboek als een best practice gezien worden voor de Nederlandse context. Wanneer dit als voorbeeld genomen wordt door VWS zien wij het wel als een noodzakelijke voorwaarde dat belangen- en patiëntenorganisaties in Nederland wel betrokken worden.

5. Waar is aanvullend behoefte aan op meso- en macroniveau? Dus waar is op organisatieniveau en landelijk beleidsniveau behoefte aan?

In deze inventarisatie identificeerden we waar de vier grootste barrières zitten voor mensen met beperkingen voor seksueel burgerschap, op basis van internationaal onderzoek (Bahner, 2020) en informatie van de respondenten en experts die we voor deze inventarisatie raadpleegden:

1. De houding van werknemers (in de zorgsector) ten opzichte van seksualiteit bij mensen met een beperking; zorgprofessionals geven aan te weinig kennis en vaardigheden te leren om mensen te ondersteunen in het vormgeven van hun seksualiteit
2. Het gebrek aan beleid op het gebied van seksualiteit en handicap op diverse niveaus
3. Gebrek aan toegankelijke informatie en voorbeelden

4. Angst en schaamte van mensen met beperkingen zelf.

Van hieruit kijken we naar wat op meso- en macroniveau nodig is in de Nederlandse context.

Mesoniveau
Mensen ondersteunen in het vormgeven van hun seksualiteit wordt vaak niet erkend als onderdeel van het werk van zorgprofessionals. Zorgopleidingen en zorgorganisaties moeten daarom structurele scholing gaan vormgeven voor zorgprofessionals. Daarnaast moeten zorgorganisaties mensen met een handicap die zorg bij hen krijgen kennis en kunde, en ontplooiingsruimte meegeven waar het gaat over seksualiteit. Zoals in deze inventarisatie te lezen is, gebeurt dit al door verschillende organisaties, maar is hier geen structurele aanpak voor. Ook kunnen organisaties ondersteuning gebruiken bij het vormgeven van facilitering. Zij zijn gebaat bij beleid en visie op landelijk niveau. Kunnen organisaties bijvoorbeeld (deels) hulpmiddelen vergoeden die mensen met een beperking ondersteunen in hun seksuele behoeften? Mogen organisaties van hun medewerkers vragen dat zij niet-intieme voorbereiding uitvoeren? Hebben zorgorganisaties een rol in het adviseren van mensen met een beperking in hun zoektocht in de liefde? Etcetera. Dit zijn vragen die een zorg gerelateerde en maatschappelijk brede discussie behoeven.

Macroniveau
Bovengenoemde sluit aan bij een terugkerend punt dat naar voren komt in dit onderzoek: het taboe rondom handicap en seksualiteit. Normalisering van het onderwerp is noodzakelijk. Het idee dat mensen met een handicap ook seksuele burgers zijn is nog onvoldoende geaccepteerd in onze maatschappij.
Aanvullend geeft het VN-verdrag handicap hier concrete aanknopingspunten voor. Verschillende artikelen in het verdrag refereren aan seksualiteit en het ministerie van VWS kan seksualiteit explicieter onderdeel maken van de implementatie van het verdrag.
Om op mesoniveau organisaties structurele aandacht te laten besteden aan seksualiteit laat dit onderzoek ook nog een andere mogelijkheid zien. Het is aan te bevelen te onderzoeken op wat voor manieren seksualiteit onderdeel kan zijn van het toezicht op de zorg door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Op deze wijze is seksualiteit minder afhankelijk van een welwillende organisatie, maar wordt het structureel ingebed. In Denemarken is men hier afgelopen jaar mee gestart, resultaten hiervan kunnen nader worden onderzocht.
Tot slot moet hier nog benoemd worden welke grotere rol gemeenten kunnen gaan spelen in de ondersteuning. Tot dusver geeft de WMO geen ruimte voor gemeenten om ondersteuning te bieden aan mensen met een beperking rondom hun seksuele behoeften. Voor VWS raakt dit aan vragen rondom kwaliteitseisen van de dienstverleners. Aanbieders van deze diensten in Nederland zijn hier zelf ook al volop mee bezig. Zo zijn organisaties bijvoorbeeld competentieprofielen en kwaliteitskaders aan het ontwikkelen. Aanbieders meldden zich reeds bij de Stichting Tiresias met de vraag om kennisuitwisseling en afstemming tussen de betreffende organisaties te faciliteren en begeleiden, vanuit haar onafhankelijke rol. Er is behoefte aan structurele samenwerking tussen genoemde organisaties. VWS kan hierin met hen in samenwerkingsverband optrekken.

6. **Welke acties en partijen zijn nodig om aan die behoeften op meso- en macroniveau te voldoen?**

Dit onderzoek en het onderzoek dat loopt met VGN en de Hogeschool Rotterdam, de moties in de tweede kamer en de media-aandacht voor dit onderwerp laten zien dat er iets aan het veranderen is. Er is meer aandacht voor dit thema. Waar het jarenlang stil was rondom handicap en seksualiteit is er van alles aan het verschuiven. Mensen met een handicap, belangenorganisaties, onderzoekspartijen, zorgorganisaties en media lijken het seksualiteit en handicap steeds meer op het vizier te hebben en zien het belang in van het doorbreken van het taboe. Tiresias en Rutgers zien de publieke aandacht dan ook als een kans om op dit moment stappen te ondernemen die bijdragen aan de geformuleerde conclusies in dit rapport. Onder betrokkenen bij het onderwerp is ook behoefte aan uitwisseling, het delen van kennis, onderlinge support en discussie over te zetten stappen. Er werd tijdens de expertmeeting van deze inventarisatie bijvoorbeeld gesproken over een online netwerk, maar ook over de behoefte aan een meer substantiële vorm van samenwerken. Een samenwerkingsplatform of een consortium van partijen zoals Tiresias, (zorg)professionals, Rutgers, hogescholen, Disability Studies in Nederland, mensen met een beperking en hun organisaties en beleidsmakers kunnen met elkaar vervolgstappen gaan zetten. In de aanbevelingen gaan we hier verder op in.

Tot slot nog wat aanvullende conclusies die raken aan de scope van de vraagstelling voor dit onderzoek.
Het vormgeven aan seksueel burgerschap van mensen met beperkingen raakt aan basale vragen rond inclusie. Waar mensen met en zonder beperkingen elkaar vanzelfsprekend tegenkomen in allerlei sociale en maatschappelijke rollen, in alle domeinen van de samenleving, ontstaan vanzelf connecties en worden taboes en vooroordelen doorbroken. Vandaar dat de koppeling met het VN-verdrag handicap ook voor dit onderwerp van groot belang is.
Tenslotte merken we op dat dit onderzoek zich in grote mate richt op de mogelijkheden die vigerend beleid biedt. Tiresias en Rutgers zijn heel erg blij met de aandacht die we kunnen schenken aan het vormgeven van beleid rondom ondersteuning van seksualiteit, maar niet alles is te vatten in beleid. We vinden het belangrijk om te benadrukken dat dit onderwerp meeromvattend is. Als het gaat over je seksuele identiteit dan gaat het over eigenwaarde, over zelfliefde en je plek in de wereld mogen ontdekken. Het gaat ook over wederkerigheid in sociale relaties. Daar mogelijkheden voor krijgen, kunnen nemen en hierdoor herkennen wie je bent en wat je nodig hebt. Dat is en blijft een proces dat voor alle mensen een zoektocht is die met geen beleidsplan te beschrijven valt. Maar er is beleid dat dit tegengaat of negeert en er is beleid dat kan ondersteunen. Hopelijk draagt dit rapport bij aan het laatste.

Aanbevelingen

De aanbevelingen splitsen we uit op macro- en mesoniveau, zoals ook in de opdrachtbrief staat. De aanbevelingen op macroniveau kunnen gezien worden als voorwaarde scheppende aanbevelingen en beleid van de overheid kan dienen als positieve voorbeeldfunctie.

Kernaanbevelingen op macroniveau

1. Ontwikkel als ministerie van VWS een stellingname of beleidskader, of stimuleer de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard over de noodzaak van aandacht voor seksualiteit en gezonde seksuele ontwikkeling in zorg- en welzijnsbeleid vanuit de basisprincipes van het VN-verdrag en formuleer doelen met betrekking tot de implementatie van het VN-verdrag op dit onderwerp. De overheid kan een stimulerende rol hebben hierin. Het handboek dat het ministerie van Sociale Zaken in Denemarken schreef kan als best practice dienen. Wij adviseren hier nadrukkelijk stakeholders en belangenorganisaties als samenwerkingspartners te betrekken, zoals ook in de evaluatie van het VN-verdrag wordt geadviseerd. Wanneer er vanuit het VN-verdrag duidelijke uitgangspunten geformuleerd worden rondom seksualiteit, maakt dit de rol van andere stakeholders helder en geeft dit aanknopingspunten en kaders voor zorgorganisaties, gemeenten, sociaal domein, belangenbehartigers en onderwijs. Het proces van het formuleren van een dergelijk uitgangspunt brengt partijen in gesprek en betrekt hen actief bij implementatie van het VN-verdrag op dit onderwerp en dit creëert draagvlak. Als voorbeeld uit Nederland kan gedacht worden aan de missie gezondheidsdoelen 2040, verbetering palliatieve zorg of transgenderzorg.

2. Maak seksualiteit onderdeel van de vervolgaanpak voor en de officiële evaluaties en rapportages van de implementatie van het VN-verdrag handicap. Hierin kan overwogen worden om internationale kennisuitwisseling op te zoeken of op te zetten met vergelijkbare landen die ook bezig zijn met de implementatie van het VN-verdrag. De schaduwrapportage kan hierin dan volgend zijn. Wanneer seksuele en reproductieve rechten expliciet meegenomen worden in deze vervolgaanpak, komt het onderwerp in de toekomst bij stakeholders op de agenda omdat er dan vragen over beantwoord dienen te worden.

Aanbevelingen op meso en macroniveau

Macroniveau

3. Schep als overheid voorwaarden en helderheid over rollen van verschillende partijen rond financiële mogelijkheden. Ga met gemeenten, zorgverzekeraars, zorgorganisaties, mensen met handicapervaring en hun organisaties in gesprek. Ontwikkel naar aanleiding hiervan met hen een actieplan. Bijvoorbeeld een pilot waarin gevolgd wordt wat werkt, wat de positieve effecten hiervan zijn en waar eventuele risico's of negatieve bijeffecten zichtbaar worden. Laat onderzoekspartijen en belangenorganisaties dit monitoren.

4. Het taboe en stigma dat handicap en seksualiteit met zich meedraagt moet geadresseerd worden, zodat er meer gelijkheid ontstaat in seksueel burgerschap. Alle partijen waaronder de overheid zou een bijdrage kunnen leveren in de zichtbaarheid van dit thema bijvoorbeeld tijdens de week van de mantelzorg,

internationale dag voor mensen met een beperking en in emancipatie initiatieven zoals regenbooggemeenten of onderwijsinitiatieven.

Mesoniveau

5. **Belangenorganisaties:** Uit het onderzoek blijkt het belang van een duidelijke betrokkenheid en ondersteuning vanuit de belangenbeweging. Daar staat het onderwerp seksualiteit echter niet hoog op de agenda. De invitational conference kan benut worden om te inventariseren wat er nodig is voor PGO's en netwerken van mensen met beperkingen om deze rol expliciet op te pakken. Belangenorganisaties kunnen in samenwerking met organisaties die seksuele dienstverlening bieden kijken hoe veiligheid gewaarborgd kan worden rondom seksuele dienstverlening (in en buiten de zorg).

6. **Zorginstellingen en ambulante zorg**
   Zorgorganisaties zouden moeten kijken hoe zij de verschillende niveaus van facilitering van seksualiteit in hun beleid opnemen. Mensen binnen een zorgorganisaties wijzen op sekszorg is een manier, maar we adviseren zorgorganisaties ook om vorm te geven aan de andere niveaus zoals niet-intieme voorbereiding, verschaffen van privacy etc.

7. **Onderwijs/opleiding zorgprofessionals**
   Voorwaarde voor aanbeveling 6 is dat opleidingen toekomstige zorgprofessionals uitrusten met kennis en vaardigheden rondom dit thema. Seksualiteit en seksuele gezondheid moeten vast onderdelen worden van zorg- en welzijnsopleidingen. Dit kan worden opgenomen in kwaliteitskaders voor opleidingen.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek / invitational conference januari 2022

8. Een consortium kan een vorm zijn om bovengenoemde aanbevelingen vorm te geven. Hier kan worden ingezet op structurele samenwerking en professionalisering van de reeds bestaande organisaties en samenwerkingsverbanden. Een soortgelijk consortium is in feite al vorm aan het krijgen door de samenwerkingsverbanden die door onderzoek, belangenbehartiging en losse projecten momenteel worden gelegd en sluit aan bij de behoefte in het veld van betrokkenen aan een netwerk of platform voor uitwisseling en onderlinge versterking. Dit consortium kan tijdens een invitational meeting geformaliseerd worden. Het ministerie van VWS kan dit financieel ondersteunen en een faciliterende rol spelen. Een soortgelijke rol wordt bijvoorbeeld door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap gespeeld rondom emancipatie en lhbti+ personen (hier kwam bijvoorbeeld de Alliantie Gezondheidszorg op Maat' uit voort met Rutgers, COC Nederland en Women Inc).

9. Onderzoek wat voor impact het heeft wanneer mensen met een beperking hun seksualiteit kunnen vormgeven op een manier die bij hen past. We denken hierbij aan onderzoek naar de ervaringen met seksuele dienstverlening, maar ook met actieve ondersteuning vanuit zorgorganisaties door middel van voorlichting, privacy en andere vormen van faciliteren uit het model van Bahner. Dit maakt inzichtelijk

wat dit bijdraagt aan welzijn, levensgeluk, verminderde zorgkosten en verminderde seksuele grensoverschrijding.

5 Bronnen

Addlakha, Renu, et al. “Disability and Sexuality: Claiming Sexual and Reproductive Rights.” *Reproductive Health Matters*, vol. 25, no. 50, 2017, pp. 4–9., https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1336375.

Bahner, Julia. *Sexual Citizenship and Disability. Paper presented at the Department of Social Work higher seminar series*, Malmö University, 13th May 2020.

Bahner, Julia. *Sexual Citizenship and Disability: Understanding Sexual Support in Policy, Practice and Theory*. Routledge, 2021.

Blockmans, I. *Manoeuvreren in het donker: Her-creëren van (nieuwe) verhalen over seksualiteit en het lichaam binnenin/door vrouwen met een ruggenmergletsel,* 2019.

Brodwin, M.G. & P.C. Frederick. Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities. *Journal of Rehabilitation,* 76(4), 2010, pp. 37-41.

Gianotten, W. et. al. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking,* 2008.

Kool, J. en Bahner, J. Seks als mensenrecht. *Support Magazine*, 2019 (3). Virtùmedia B.V.
Meihuizen-de Regt, MJ; Reiniers, M; Visser, E; De Waal, M. *Grenzen (ver)leggen; omgaan met seksualiteit en seksueel misbruik in instellingen voor mensen met een lichamelijke beperking*. Medusa, 1993.

Kool, J. Ach arm, genegeerd lichaam… *Medische Anthropologie*, 22 (2) 2010.

Kool, J. *Eros in de kreukels. Verhalen over lijven, leven en lust vanuit de kreukelzone*. MK Publishing, 2010

LFB. *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen. Een film over mensen met een verstandelijke beperking die slachtoffer zijn van seksueel misbruik*, 2020.

NJC. *Richtlijn: Seksuele ontwikkeling*, 2014.

Rowen, Tami Serene, et al. “Sexual Health Care for People with Physical Disabilities.” *The Journal of Sexual Medicine*, vol. 12, no. 3, 2015, pp. 584–589., https://doi.org/10.1111/jsm.12810.

Rutgers, *Positieve kanten van seks,* 2011.

Rutgers, *Onderzoek aandacht voor seksualiteit in mbo-opleidingen zorg en* welzijn, 2020.

Rutgers, *Seksuele gezondheid in Nederland in coronatijd*, 2021.

Schaaf, M. Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons With Disabilities, *Sur – International Journal on Human Rights,* 8(14), 2011, pp. 113-131.

Schuurman, M*. Het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap: sturend kader en inspiratiebron voor kennisontwikkeling en onderzoek,* 2015.

Shakespeare, T. et al. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. Cassell, 1996.

Van Doorn et al., Sekszorg als therapeutische interventie bij seksueel grensoverschrijdend gedrag door man met verstandelijke beperking. *TvS*, 2019.

Van Haaster, H. & M. Janssen & A. van Wijnen*. Persoonsgebonden budget: Eigen regie en empowerment*, 2012.

Verschuren, J. *Sexuality and limb amputation: perspectives of patients, partners and professionals*, 2010.

WHO. *Sexual health, human rights and the law*, 2015. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexual-health-human-rights-law/en/

WHO. *Standards for Sexuality Education in Europe. A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists. Keulen: WHO Regional Office for Europe and BZgA*, 2010.

Bijlage

Onder de titel: “Vijf adviezen om het taboe op seksualiteit te doorbreken (motie Bergkamp) **VN-Verdrag Gelijke Rechten Personen met een handicap” boden vijf door de** Interdepartementale Werkgroep VN-verdrag uitgenodigde deskundigen een position paper aan. Zij gingen op 23 oktober 2017 in gesprek over knelpunten en oplossingen voor het doorbreken van het taboe op seksualiteit van personen met een handicap.

De volgende adviezen werden daarin benoemd:

Egbert Kruijver: "benut medisch specialistische richtlijnen om aandacht voor seksualiteit te waarborgen."

Egbert Kruijver is seksuoloog voor twee revalidatiecentra (Sophia Revalidatie Den Haag en De Hoogstraat Utrecht) en vertegenwoordigt de landelijke werkgroep Revalidatieseksuologie van de Nederlandse wetenschappelijke Vereniging Voor Seksuologie (NVVS). Zijn advies: "De overheid helpt concreet het taboe te doorbreken door de medische wereld op te roepen (desnoods op te leggen) aandacht voor seksuele gezondheid vast te leggen in de medisch specialistische richtlijnen en zorgstandaarden."

Jacqueline Kool: "Benoem seksualiteit in gezondheidsbeleid."

Jacqueline Kool is kennismanager & mede initiatiefnemer van Disability Studies in Nederland. Naast onderzoek- en organisatie activiteiten voor DSiN, werkt Jacqueline ook als publicist op het terrein van beeldvorming en participatie van mensen met een beperking. Haar advies luidt: "Zorg voor zichtbaarheid van het thema seksualiteit in nationaal gezondheidsbeleid. Op deze manier, zeker als daar ook ervaringskennis bij betrokken wordt, kan de overheid laten zien zowel in visie (ethisch) als in uitvoering (professioneel) seksualiteit van mensen met beperkingen in beeld te hebben. Bescherming en ontplooiing gaan dan hand in hand."

Jan Troost: "Onwetendheid wegnemen. Seksualiteit is niet uitsluitend voor de perfecte man of vrouw"

Jan Troost is al 41 jaar betrokken bij de emancipatiebeweging van mensen met een handicap. Zijn bedrijf Inclusie Verenigt zet Jan Troost in als adviseur, aanjager en belangenbehartiger, voorlichter en strateeg bij overheden, bedrijven, onderwijs en (cliënten-/patiënten-) organisaties.
Het advies van Jan Troost: "De grootste hobbel die genomen moet worden is dat maar een klein percentage van de samenleving weet wat het is om gehandicapt te zijn. Hierover is nog veel onwetendheid bij de politiek (...), met als gevolg dat elementen uit het VN-verdrag slechts langzaam vorm krijgen. Seksualiteit wordt of gezien als probleem (misbruik), of iets wat zich voor doet in de persoonlijke levenssfeer.

Willy van Berlo: "Inspecteer of instellingen echt seksualiteitsbeleid hebben."

Willy van Berlo is coördinator nationale programma's bij Rutgers, het nationale expertisecentrum voor seksuele gezondheid. Het werk van Rutgers steunt op 3 pijlers: onderzoek, pleitbezorging en interventies, vorm gegeven in programma's en projecten. Het advies van Willy: "Bevorderen van seksuele gezondheid leidt tot een betere kwaliteit van leven en preventie van ongewenste zwangerschap, SOA en psychische klachten als gevolg van seksueel misbruik. Dit vraagt om structurele seksuele voorlichting op scholen en in instellingen, en ondersteuning van ouders daarbij; aandacht vanuit inspectie of instellingen seksualiteitsbeleid hebben; goede scholing van professionals binnen initiële opleidingen en bij/nascholing; mogelijkheden voor seksuologische hulp en sekszorg binnen instellingen.

Jim Bender : "Maak seksuologische hulp landelijk toegankelijk"

Jim Bender was ruim 20 jaar geleden de eerste revalidatieseksuoloog in Nederland. Sindsdien pioniert hij onafgebroken om deze specialisatie, gericht op een breed scala aan doelgroepen, verder te ontwikkelen.
Zijn oplossing luidt: "Seksuologische hulp voor mensen met beperkingen is dun bezaaid en lang niet overal toegankelijk. Dit komt vooral omdat het aanbod geheel afhangt van het betreffende revalidatiecentrum en de betreffende revalidatiearts. Er is geen seksualiteitsbewuste bejegening.
De overheid kan helpen door alle revalidatiecentra op te roepen seksuologische hulp integraal op te nemen in hun zorgaanbod. Sophia Revalidatie heeft hier al jaren een prima model voor."