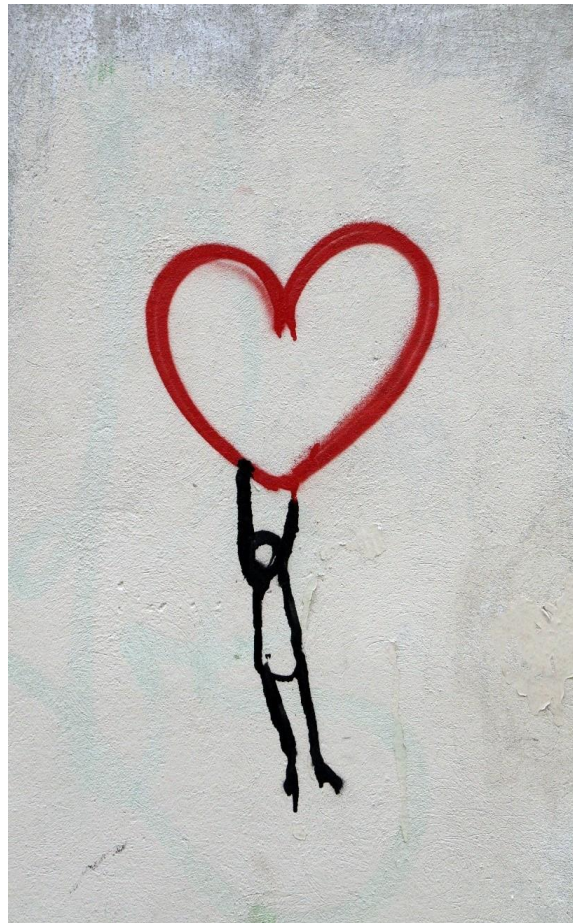


Eindrapportage
project

Zelfregie in de liefde



1 september 2022
Joke Stoffelen, Zorgbelang Inclusief

Samenvatting

Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn intimiteit¹ en seksualiteit belangrijke onderwerpen. Maar het is voor hen lastig om erover te praten. Mensen kunnen niet altijd zelf bepalen wat ze hiermee willen. Ze hebben te maken met een gebrek aan vaardigheden en kennis. Dit maakt hen kwetsbaar voor eenzaamheid en seksueel misbruik (het risico op seksueel misbruik is drie keer hoger en de cijfers zijn ook in 2021 nog altijd dramatisch: vrouwen 31,8% en mannen 39,9%²). Deze mensen zijn afhankelijk van anderen, ook voor seksuele voorlichting en informatie. Daarbij komt dat wij tevens een grote handelingsverlegenheid³ bij ouders en begeleiders zien.

Zelfregiecentrum Nijmegen, GGD Gelderland-Zuid en Zorgbelang Inclusief willen hier aandacht voor. We zijn een project gestart waarin mensen met elkaar praten over intimiteit en seksualiteit. Met dit project willen we deze onderwerpen uit de taboesfeer halen, bespreekbaar maken en ontdekken welke ondersteuning mensen hierbij nodig hebben. Het project is geen therapie en we geven geen voorlichting. We willen vooral mensen zelf aan het woord laten.

Het project werd uitgevoerd in de periode september 2021 tot juni 2022. Door corona moesten bijeenkomsten worden verplaatst. Aan de bijeenkomsten namen acht mensen met een lichte verstandelijke beperking deel, in de leeftijd variërend van 33 tot 61 jaar. De deelnemers kwamen samen tot gespreksonderwerpen die zij van belang vonden: pijn en afwijzing; vertrouwen; seksualiteit en geaardheid; relaties en een beperking hebben. De bijeenkomsten werden door de deelnemers erg gewaardeerd. Ze gaven aan kennis te hebben opgedaan door te luisteren naar de ervaringen van elkaar; hiervan hebben ze geleerd en dat maakt hen ook meer weerbaar. Ze gaven ook aan op welke manier en door wie zij ondersteund willen worden op het gebied van seksualiteit. Tijdens de bijeenkomsten hebben we verschillende werkvormen ingebracht. Bij de evaluatie hebben deelnemers aangegeven welke werkvormen hen aanspreken en welke minder.

Nothing about us without us

Het idee voor dit project is vanuit mensen met een verstandelijke beperking zelf gekomen. Samen met hen is het project voorbereid, uitgevoerd en geëvalueerd. In samenwerking met de andere partners is het projectplan uitgeschreven.

¹ Intimiteit gaat over het gevoel van verbondenheid tussen mensen. Dat kan lichamelijk zijn, maar ook emotioneel.

² Tomsa, R. et al., 2021, Prevalence of Sexual Abuse in Adults with Intellectual Disability: Systematic Review and Meta-Analysis.

³ Handelingsverlegenheid betekent dat ouders en begeleiders niet weten wat ze moeten doen omdat ze zich onzeker voelen of aarzelen.

Inleiding

Seksualiteit en intimiteit is een onderdeel van ieders leven, ook van mensen met een verstandelijke beperking. Net als ieder ander hebben zij seksuele gevoelens, wensen en verlangens, maar ze ervaren seksualiteit als een ingewikkeld ietsⁱ. De seksuele rechten van mensen zijn helaas bij deze doelgroep geen vanzelfsprekendheid. Veelal hebben ze te maken met overbescherming en belemmeringen op het gebied van privacyⁱⁱ. Daarnaast is er een gebrek aan vaardigheden en kennisⁱⁱⁱ ^{iv}. Er wordt nauwelijks met de mensen zelf over seksualiteit en intimiteit gesproken.

Beweegredenen voor dit project zijn:

- Met mensen zelf in gesprek gaan over seksualiteit en intimiteit.
- De emotionele en lichamelijke ontwikkeling loopt bij jongvolwassenen met een verstandelijke beperking niet synchroon. Vaak hebben ze te maken met het lijf, de hormonen en de kracht van een volwassene maar een emotionele beleving van een veel jonger persoon.
- Ze zijn kwetsbaar, kampen soms met eenzaamheid en hebben een grotere kans op seksueel misbruik (de kans op seksueel misbruik is drie keer hoger)^{v vi}. Dit komt overigens niet alleen door te weinig seksuele kennis maar ook door een gebrek aan (sociale) vaardigheden en door weerstand vanuit hun directe omgeving. Zo hanteren familieleden en ondersteuners vaak andere normen⁴ voor wat gebruikelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking dan voor henzelf^{vii}. Daarnaast hebben mensen nauwelijks de beschikking over toegankelijke informatie over hun seksuele rechten^{viii ix x}.
- Seksuele diversiteit⁴ komt ook voor bij deze doelgroep. Dit brengt weer specifieke problemen met zich mee; behoefte aan ondersteuning, gebrek aan rolmodellen, veel negatieve (misbruik) ervaringen, discriminatie, pesten en mishandeling, en gezondheidsproblemen als depressie en verslaving^{xi xii}.

Kader

Het is belangrijk dat er aandacht is voor de positieve kanten van seksualiteit. Mensen bepalen zelf wat 'intimiteit' en 'seksualiteit' is en inhoudt. Het gaat nadrukkelijk niet over seksuele voorlichting, het aanleren van technieken, of om mensen iets te leren. Hierin onderscheidt het project zich van andere projecten die zich voornamelijk leren op het overdragen van kennis aan mensen met een verstandelijke beperking^{xiv xv}.

Doelstellingen

Voor dit project hebben we de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Als de deelnemers tevreden zijn en zich weerbaarder voelen op dit gebied;
- Als we inzicht krijgen in hoe we intimiteit en seksualiteit bespreekbaar maken met en door mensen met een verstandelijke beperking;
- Als we weten hoe de deelnemers ondersteund willen worden in hun zelfregie rondom seksualiteit (waardoor we de handelingsonbekwaamheid bij begeleiders en ouders kunnen wegnemen);

⁴ Normen zijn algemene (gedrags-)regels over hoe je je moet gedragen in de samenleving en hoe je met elkaar omgaat.

⁴ Met seksuele diversiteit bedoelen we mensen die lesbisch, homoseksueel, biseksueel, transgender of iets zijn.

- Als we inzicht krijgen hoe mensen zelf kunnen zorgen dat ze meer grip krijgen op hun eigen leven rondom intimiteit en seksualiteit.

Doelgroep

Degenen die deelnemen zijn mensen met een verstandelijke beperking die ouder zijn dan 18 jaar, Zij wonen in een instelling of hebben ambulante begeleiding. Verder stelden we eisen aan de deelnemers juist omdat het over een gevoelig onderwerp gaat. We hebben de volgende eisen opgesteld:

- mensen die kunnen en willen vertellen wat zij belangrijk vinden rondom zelfregie en intimiteit en seksualiteit;
- mensen moeten het leuk vinden om hierover te praten;
- mensen die zelfstandig zonder begeleiding mee kunnen doen;
- mensen die 18 jaar of ouder zijn.

Werving

Uit ervaring wisten we dat we hulp bij nodig hadden van anderen om deelnemers te werven. Via onderstaande organisaties/personen hebben we deelnemers geworven:

- bezoekers van het Zelfregie Centrum Nijmegen
- aandachtfunctionarissen seksualiteit van ondersteuningsinstellingen;
- cliëntenraden instellingen;
- bestaande netwerken en de sneeuwbalmethode (mensen vragen of zij andere mensen kennen die belangstelling hebben of mensen kunnen werven).

Voor de werving hadden we een flyer gemaakt met beknopte informatie over het project. Daarin kwam duidelijk wat we wel en niet willen en kunnen. En voor wie. Ook contactgegevens voor mensen die meer informatie wilden of vragen hadden.

Deelnemers

Uiteindelijk hebben acht mensen met een lichtverstandelijke beperking deelgenomen aan het project, in de leeftijd variërend van 33 tot 61 jaar (zeven vrouwen en een man). Met alle deelnemers is vooraf contact geweest door de begeleiders en iemand van de meedenkersgroep, om hen te informeren over het project en te checken of zij passen binnen het project. Zo'n twaalf mensen hebben we teleur moeten stellen omdat zij niet tot de doelgroep behoorden.

Opvang

Praten over een gevoelig onderwerp kan oude herinneringen ophalen. Elke deelnemers ontving een flyer met namen en contactgegevens van vertrouwenspersonen die zij konden raadplegen. Tijdens de bijeenkomsten was hier ruim aandacht voor. Geen van de deelnemers heeft gebruik hoeven te maken van deze mogelijkheid.

Vergoeding

Voor deelnemers waren er vergoedingen: reis- en parkeerkosten en een vakantie voor deelname per bijeenkomst.

Certificaat

De deelnemers ontvingen een certificaat na afloop van het project. Dit werd door hen zeer op prijs gesteld.



Methode

Jezelf herkennen en elkaar versterken

Mensen kunnen beter nadenken over hun leven als daarover praten met anderen die hetzelfde meemaken. Door te praten met anderen is het makkelijker om te (leren) kiezen en inspraak te krijgen. Het helpt ook bij meer zelfregie en invloed op dingen die voor hen belangrijk zijn. Zelfstandigheid en eigen invloed groeien als iemand kan nadenken over kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Als mensen in een veilige omgeving kunnen vertellen over deze ervaringen, en hoe ze daarmee omgaan, helpen ze ook anderen. Op die worden alle mensen in de groep sterker⁵.

Met elkaar in gesprek

Een deelnemers gingen met elkaar in gesprek over zelfregie rondom seksualiteit. We gebruikten de 'partneraanpak'. Dit betekent:

- we luisterden eerst naar de verhalen van mensen;
- iedereen bepaalde bij de start de punten waar hij/zij aan wil werken;
- samen bepaalden we de gespreksthema's met behulp van de nominale groepstechniek (zie xii);
- de groep bepaalde welke onderwerpen belangrijk zijn;
- deze onderwerpen werden besproken en kunnen tijdens de bijeenkomst nog verfijnd worden.

⁵ Bron: Abma, T.A. (2010). Van dialoog naar relationele empowerment. In: Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg. T.A. Abma. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp 73-79.

Het project bestond uit 8 bijeenkomsten. Elke bijeenkomst had een vast stramien van starten met samen eten, een opening en werd afgesloten met een korte evaluatie, zie ook bijlage 1. Bij de opening spraken we elke keer samen duidelijk af dat alles wat besproken werd niet verder verteld zou worden aan anderen. De bijeenkomsten hadden de volgende opzet:

1. Kennismaking, samenwerkingsafspraken maken en praktische zaken regelen
2. Ervaringen, wensen, verwachtingen bespreken en inhoudelijke thema's kiezen
3. Focus bepalen: waar gaan we het wel of niet over hebben? Wat is het groepsdoel?
4. Onderwerp: pijn en afwijzing
5. Onderwerp: vertrouwen
6. Onderwerp: seksualiteit en geaardheid
7. Onderwerp: relaties en een beperking hebben
8. Eindevaluatie

Van elke bijeenkomst ontvingen de deelnemers een beknopt verslag.

Map

Alle deelnemers ontvingen bij aanvang van het project een map waarin zij alle informatie en verslagen konden bewaren. Met behulp van de map konden zij met hun begeleiders in gesprek over de bijeenkomsten en was het mogelijk om zaken terug te lezen. Deelnemers gaven aan hiervan gebruik te maken. Daarnaast was het een hulpmiddel om de informatie en meetings te laten 'beklijven'.

Begeleiding

De groep werd begeleid door twee mensen: Jan Boers en Joke Stoffelen. Zij hebben ervaring met het begeleiden van groepen rondom gevoelige onderwerpen. Zie verder bijlage 2 voor meer achtergrondinformatie. Een van de begeleiders is 'ervaringsdeskundige'. Voor de begeleiding van de groep hadden we vooraf eisen opgesteld.

Voor de begeleiders was er ook een deskundige 'achterwacht' beschikbaar: Laurian Alferink (Zelfregiecentrum) en Chantal Oldenhof (GGD Gelderland-Zuid). Met Laurian is enkele keren contact geweest in verband met mensen die wilden meedoen met het project maar niet tot de doelgroep behoorden.

Duur van de bijeenkomsten

Het project werd uitgevoerd in de periode september 2021 tot juni 2022. We zijn steeds gestart met een inloop gevolgd door samen te eten. Er werd gezorgd voor soep en broodjes, omdat mensen direct vanuit hun werk kwamen. Het samen eten droeg bij aan het op een ongedwongen manier met elkaar kennis maken en opbouwen van vertrouwen in elkaar. Dit kwam weer ten goede aan de gesprekken. De bijeenkomsten zelf duurden zo'n twee uur, van 19.00 tot 21.00 uur.

Locatie

De bijeenkomsten vonden plaats in een huiskamerachtige setting, vertrouwelijk, anoniem, en toegankelijk. We kozen daarom voor het Zelfregiecentrum, St. Jorisstraat 72 in Nijmegen. Deelnemers gaven aan zich hier veilig en vertrouwd te voelen.

Meedenkersgroep

In de meedenkersgroep zaten mensen die meedachten en meekeken bij het project. De begeleiders hebben gedurende het project een aantal keren met hen overlegd voor het volgende:

- meedenken;
- het proces volgen;
- uitkomsten delen;
- leren van de kennis van anderen;
- mogelijk nieuwe vervolgstappen samen voorbereiden.

De meedenkersgroep is drie keer bijeen geweest: vooraf, halverwege en na de evaluatie. In de groep zaten Jaheed Andishmand (Onderling Sterk), Gerard Nass (Zelfregie Centrum), Fieke Wolters (GGD Gelderland-Zuid) en Laurian Alferink (Zelfregiecentrum). Allen hebben ook meegedacht bij de voorbereiding van dit project.

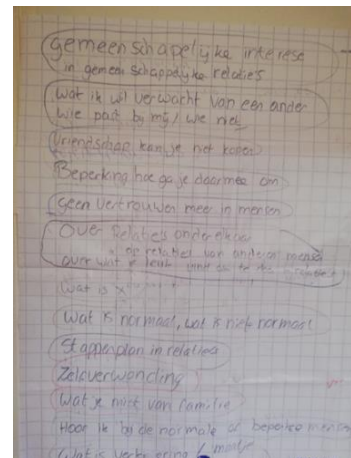
Resultaten

Inventarisatie van ervaringen en thema's



Door op harten te schrijven en te tekenen maakten deelnemers kenbaar wat ze verwachtten van de bijeenkomst. Deze bijeenkomst was een actieve werk- en knutselsessie waarna alle harten werden bekeken en besproken. Op een speelse wijze maakten deelnemers met elkaar kennis.

Deelnemers ontvingen ook een hart met daarop de vraag: waarover wil jij praten? De uitkomsten werden verzameld op flappen; daarna besproken en gegroepeerd. Deelnemers konden aangeven welke onderwerpen hun voorkeur had.



Enkele reacties van deelnemers:

- *Het was heel leuk om wat concreet te doen.*
- *Mooi om met elkaar kennis te maken.*
- *Het was spannend maar nu ken ik iedereen.*
- *Ik voel vertrouwen.*

Pijn en afwijzing

Met behulp van gebroken harten schreven deelnemers hun ervaringen op. Deze werden daarna besproken. Mensen vertelden over hun ervaringen en pijn in hun hart:

- seks met transgender
- seks met broer
- bi-seksueel zijn
- vallen op mannen
- seksueel mis-/gebruik
- laag zelfbeeld: jezelf lelijk en niks vinden
- ervaring met kind in jeugdzorg en uithuisplaatsing
- verliefd op onbereikbaar iemand
- suïcidepogingen.



Het waren aangrijpende verhalen. Mensen luisterden begripvol naar elkaar, vroegen door, vroegen om verheldering en gaven elkaar tips. Tussendoor reageerden deelnemers: *“Soms maken mensen een hoop narigheid mee. Ik hoor hier van alles waar ik anders nooit over hoor.”*

Enkele reacties van deelnemers:

- *Fijn dat ik met jullie hierover kan praten.*
- *Iedereen maakt vervelende dingen mee.*
- *Ik heb een hoop geleerd.*
- *Ik heb veel geluisterd en vertel de volgende keer meer over mijn verhaal.*
- *Ik heb geleerd dat het goed is om te vertellen over wat je hebt meegemaakt, daar hoef je je niet voor te schamen.*
- *Ik vond het een fijne avond.*
- *Ik ben blij dat ik het ook hier verteld heb.*

Vertrouwen



We begonnen met een spel: iemand vertrouwt op mensen door zich achterover te laten vallen en te laten opvangen. Door de coronamaatregelen wilden niet alle deelnemers dicht bij elkaar komen en dit spel uitproberen. Enkele durfden het wel aan.

Een van de begeleiders geeft een introductie over vertrouwen in de liefde. Iedereen kreeg daarna een kaartje en schreef ervaringen op met dit thema. De nadruk werd gelegd op wat je wilt delen met de mensen in deze groep. De uitkomsten werden verteld aan elkaar en op een flap geplakt.

Enkele uitkomsten:

- *Het is belangrijk om vertrouwen in jezelf te hebben.*
- *Eerlijkheid verdient ook respect, en normen en waarden zijn ook belangrijk.*
- *Respect moet je verdienen.*



- *Vertrouwen in jezelf dat je in jezelf gelooft en bij jezelf blijft.*
- *Vertrouwen hebben in de andere mensen.*

In groepjes vertelden mensen aan elkaar wat ze nodig hebben om vertrouwen te krijgen, te houden. En wat je moet doen als je niet van jezelf houdt:

- *Je moet praten met anderen.*
- *Hulp zoeken.*
- *Jezelf accepteren.*
- *Niet iedereen vertrouwen.*
- *Je grens laten zien.*
- *Niet altijd hoeft je aardig te zijn.*

De bijeenkomst werd afgesloten met een ronde waarbij deelnemers over positieve ervaringen vertelden.

Seksualiteit en geaardheid

Als aftrap vertelt een van de begeleiders een ervaringsverhaal en waar de avond over gaat: wat zijn je ervaringen als het gaat over seks, waar val je op (mannen, vrouwen, bi...). En wat zijn ieders eigen ervaringen.

Op een flap verzamelden we de antwoorden op de vraag: Wat betekent seksualiteit voor jou?

Enkele reacties van deelnemers:

- *Liefde is belangrijk.*
- *Eerst elkaar eerst leren kennen.*
- *Het is fijn.*
- *Je moet eerst een band opbouwen.*
- *Je moet eerst de kat uit de boom kijken.*
- *Seks en wat je in bed doet is eigenlijk bijzaak.*
- *Ik vind het eng door een nare ervaring.*
- *Ik heb geen seksuele voorlichting gehad.*
- *Mijn ouders spraken er niet over.*

Verder wilden de deelnemers weten welke soorten seks er zijn en deze werden verzameld. Ook de stappen die je zet voordat je seksueel contact met iemand hebt worden besproken.

Daarnaast is er de behoefte om de verschillende voorbehoedsmiddelen in kaart te brengen. Samen verzamelden we de middelen die deelnemers kennen.



Relaties en een beperking hebben

De ervaringen rondom relaties worden met elkaar besproken. Ook het hebben van een kinderwens werd besproken. Als je een beperking hebt, kan het moeilijk zijn om een partner te vinden. Samen met de deelnemers werd besproken wat het moeilijk maakt:

- *Je voelt je niet geaccepteerd in de maatschappij.*
- *Ze weten niet wat het is.*

- *Ik word niet geaccepteerd op mijn werk: mensen doen boos tegen mij, doen geïrriteerd en accepteren mij niet.*
- *Als je iets vertelt geloven ze je niet, ze denken dat je iets verzint.*
- *Je voelt je minder gewaardeerd.*
- *Mensen moeten leren omgaan met ons.*

Het heeft ook voordelen als je een beperking hebt:

- *Voor jezelf accepteren dat je langzamer bent.*
- *Dat je begeleiding krijgt.*
- *Anderen willen je beschermen, kan ook betuttelend zijn.*
- *Je mag een dubbele afspraak maken bij de huisarts.*
- *Je krijgt meer complimenten van anderen.*
- *Je kunt beschermd werken in je eigen tempo.*
- *Begeleiders hebben meer begrip voor je.*
- *Je hebt extra geld omdat je een Wajong-uitkering hebt.*

Evaluatie

De verschillende bijeenkomsten werden doorgesproken. Iemand zei: *“We hebben heel veel besproken.”* Aan de hand van drie vragen spraken we samen over de bijeenkomsten, enkele reacties van medewerkers zijn toegevoegd:

1. Wat heb je geleerd?

- *Met elkaar omgaan, we zijn allemaal mensen met een beperking.*
- *We hebben gesproken over seksuele geaardheid. Dat was voor mij nieuw.*
- *Ik heb geleerd dat non-binair bestaat, en X-zijn, en homo of bi-seksueel zijn. Ik heb er hier voor het eerst over gehoord.*
- *Ik heb geleerd om vertrouwen in elkaar te hebben.*
- *Ik heb geleerd welke anticoncepties er allemaal zijn.*
- *Ik weet nu waar je terecht kunt als je vragen hebt op het gebied van seksualiteit.*
- *Als je ergens mee zit moet je er over praten en hulp zoeken.*

2. Wat heb je gemist?

- *Een filmpje als voorbeeld en tussendoor.*
- *Een etentje als afscheid.*

Onderwerpen die gemist werden: de overgang, aanranding en verkrachting, abortus.

3. Wat vond je leuk?

- *Ik mocht mijn verhaal vertellen en daar werd niet doorheen gepraat; er werd geluisterd en ik werd in mijn waarde gelaten.*
- *Het was fijn dat ik niet uitgelachen werd.*
- *Het was leuk dat er een klapper was met verslagen. Dan kan ik het nalezen en aan de begeleiding laten zien. Dan kan ik er met de begeleider over praten. En ik kan het teruglezen.*
- *Ook fijn dat er geen namen in de verslagen staan.*
- *Ik kan terugkijken wat we besproken hebben.*

- *Ik kan de data zien en de onderwerpen, daardoor kon ik mij voorbereiden.*
- *Het Zelfregie Centrum is een fijn plek.*
- *Het certificaat is fijn en geeft erkenning. Ik kan er trots op zijn.*

Nabeschatting

Voor de nabeschatting reflecteren we op de uitkomsten van de bijeenkomsten, gerelateerd aan de doelstellingen die we vooraf hadden geformuleerd.

Deelnemers gaven tijdens de bijeenkomsten, en ook tussendoor via app-contact met een van de begeleiders, aan dat ze tevreden waren over de bijeenkomsten. Ze vertelden dat ze veel hebben geleerd, soms voor het eerst over onderwerpen hoorden, en dat ze over moeilijke onderwerpen als seksualiteit met anderen kunnen praten. Bij de deelnemers is gecheckt of er een vangnet was, buiten de projectorganisatie om. Alle deelnemers hebben een ambulant begeleider met wie ze, ook naar aanleiding van deze bijeenkomsten, over moeilijke onderwerpen kunnen praten. Enkelen hebben daarnaast ondersteuning van een psycholoog en psychiater.

Een duidelijke meerwaarde had ook de inzet van een 'ervaringsdeskundige' begeleider. Dit gaf herkenning, vertrouwde, droeg bij aan een 'een van ons' gevoel. Het gaf deelnemers het vertrouwen om met elkaar als 'lotgenoten' open te praten over deze gevoelige, met taboes omgeven, onderwerpen. Een compliment verdient dan ook deze begeleider die de groep mede begeleidde en een voorbeeldfunctie had en 'voorleefde' hoe om te gaan met deze sensitieve thema's.

Tijdens de bijeenkomsten hebben we verschillende manieren ingezet om met mensen in gesprek te gaan: knutselen, een verhaal vertellen, schrijven, praten, spel. We hebben daarbij gewerkt volgens de uitgangspunten van de Partnermethode. Van de bijeenkomsten hebben we geleerd dat het belangrijk is om het tempo van mensen te volgen, rust en veiligheid te creëren door een vaste opzet en afspraken, herhalen van zaken, afspraken vastleggen en makkelijk leesbare verslagen te maken zodat mensen deze kunnen nalezen in hun eigen omgeving en tempo, de verhalen van mensen serieus te nemen en aandacht te hebben voor mensen.

Deelnemers konden tijdens de bijeenkomsten zelf goed aangeven bij wie ze terecht kunnen als ze vragen of ondersteuning nodig hebben op het gebied van seksualiteit. Door hier met elkaar over te praten ontstond er ook een bewustwording en gaven mensen elkaar tips: *"Het is belangrijk om een goede huisarts te hebben, of maatschappelijk werker of psychiater: daar kan ik mijn ei kwijt en kan ik vertellen wat mij dwars zit."*

Deelnemers gaven aan op welke manier ze zelf meer grip kunnen krijgen op hun eigen leven rondom seksualiteit en intimiteit. Ze gaven onder andere aan dat ze geleerd hebben om hun grenzen aan te geven, met anderen te praten, dat je trots mag zijn op jezelf, vertrouwen kunt hebben in andere mensen en dat er een soort van 'stappenplan' is hoe je een relatie opbouwt.

Alle deelnemers gaven na afloop aan dat ze het betreurden dat de bijeenkomsten afgelopen waren. Ze vonden het prettig om met elkaar in gesprek te gaan want *"hierover praat je niet zomaar met iedereen"*. De sfeer nodigde uit om samen in gesprek te gaan.

Resultaten delen

We willen anderen inspireren om het taboe rondom het onderwerp te doorbreken. Hierin hebben we in het projectplan aandacht besteed. Hieronder volgt de stand van zaken rondom de spreiding van de resultaten.

Activiteit	Stand van zaken	Wie
Presentaties aan medezeggenschapsraden en management van ondersteuningsorganisaties	Afspraken zijn in voorbereiding	Laurian Alferink en Gerard Nass
De resultaten delen we met alle personen en organisaties die we benaderd hebben	In voorbereiding	Joke Stoffelen
Inbrengen in de cursus zelfregie van Annemieke van der Gronden van het Zelfregie Centrum in Nijmegen (ZRCN)	Afgerond	Laurian Alferink
Resultaten delen via website / facebook / Instagram / twitter van ZRCN	Deels afgerond en deel in uitvoering	Laurian Alferink
Themabijeenkomsten organiseren met Onderling Sterk Nijmegen	Afgerond	Laurian Alferink en Jaheed Andishmand
We stellen, samen met de deelnemers, een klapper samen waarin alle belangrijke informatie bewaard kan worden. Mensen kunnen dan de zaken thuis nog eens nalezen.	Afgerond	Joke Stoffelen
Aandacht voor project en resultaten: <ul style="list-style-type: none"> • LFB nieuwsbrief (Landelijke Federatie voor mensen met een beperking) • Klik een Nederlands maandblad voor medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap • Kennisplein gehandicaptensector https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/ • Nederlandse Wetenschappelijk Vereniging voor Seksuologie (NVVS) https://www.nvvs.info/ 	Deels al afgerond en deels in voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • LFB: Laurian Alferink, Jan Boers en Jaheed Andishmand • Klik: Gerard Nass en Fieke Wolters • Kennisplein: Gerard Nass en Fieke Wolters • NVVS: Joke Stoffelen op congres 15 december 2022
Er is contact de STERKplaats bij de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN). Mensen met een lichte verstandelijke beperking volgen hier de opleiding ervaringsdeskundigen waarbij ze worden verbonden aan de sociale studies om lessen van 1ejaars studenten bij te wonen en aan deel te nemen. Daarnaast is er contact met het lectoraat 'Ethiek van verbinding met mensen met een verstandelijke beperking' van lector dr. Maaike Hermsen	Afgerond	Jaheed Andishmand
Gedurende de bijeenkomsten bespreken we met de deelnemers welke ideeën zij verder hierover hebben plus de daarbij passende middelen.	Afgerond	Joke Stoffelen

Bij de voorbereiding van het project hebben we aangegeven dat we graag een filmpje wilden maken. Helaas is het niet gelukt hiervoor de financiële middelen te werven om het te realiseren. De begroting hebben we hierdoor aangepast. Hierover is op 1 september 2021 met Bart Bielars van het SASS telefonisch contact geweest.

Dank

Tot slot een woord van dank aan alle deelnemers voor hun deelname, inzet, openheid en vertrouwen. De mensen van de meedenkgroep voor hun kritische reflecties, inzet en betrokkenheid. En een speciaal woord van dank voor de financiers die dit project mogelijk maakten: het LC Valliant Fonds, stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving, en stichting Familie de Maar.

Bijlagen

Bijlage 1. Programma

17.00 uur Inloop

17.30 uur Starten met een gezamenlijke maaltijd

19.00 tot 21.00 uur duurt de bijeenkomst. De exacte tijden laten we afhangen van de wensen van de deelnemers.

Opzet voor bijeenkomsten met de groep:

- Welkom.
- Rondje: hoe zit iedereen er vandaag bij?
- Waarom zitten we bij elkaar?
- Terugkijken naar de vorige bijeenkomst.
- Wat gaan we vandaag doen? + werkvorm afspreken.
- Bespreking van een van de onderwerpen die de deelnemers kiezen.
- Afronding.
- Evaluatie + hoe gaat iedereen naar huis?

De begeleiders zijn er alert op dat iedereen de zorg en ondersteuning krijgt die nodig is en verwijst hen naar de deskundige achterwacht, indien nodig.

Bijlage 2. Beschrijving kennis en vaardigheden begeleiders



Jan Boers

Jarenlang is Jan voorzitter geweest van Onderling Sterk. Een belangenbehartigingsvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Eerst was hij actief in Zutphen en daarna in Nijmegen. Nu heeft hij in Nijmegen het stokje overgedragen aan de jonge garde en blijft hij als ambassadeur betrokken. Jan weet wat er speelt bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. En hij is gewend om daar over te praten, ook over moeilijke onderwerpen als intimiteit en seksualiteit. Daarnaast is Jan het gewend om voor groepen te staan en groepen te leiden. Jan kan en durft zijn eigen ervaringen bespreekbaar te maken. Hierbij nodigt hij anderen uit om hun verhaal te vertellen. Verder beschikt Jan over een groot lokaal, regionaal en landelijk netwerk van mensen met een verstandelijke beperking en hun (ondersteunings-)organisaties.



Joke Stoffelen

Ervaring in het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking heeft Joke opgedaan in haar werk, als coach (10 jaar vrijwillige coach geweest van Onderling Sterk) en als onderzoeker. Joke is in 2018 gepromoveerd op het onderwerp [Sexuality and intellectual disability](#) en is gewend om met mensen over gevoelige onderwerpen te praten. Joke werkt bij Zorgbelang Inclusief, een organisatie die zich inzet voor een leefbare, zorgzame samenleving waar iedereen een volwaardige positie inneemt. Zij werkt als senior projectleider en heeft ruime ervaring met het ontwikkelen en toepassen van participatiemethodieken.

De begeleiders kennen elkaar goed en hebben jaren samengewerkt, onder andere voor Onderling Sterk Nijmegen.

N.B. De werkgroep Onderling Sterk van het Zelfregiecentrum Nijmegen houdt zich bezig met de belangenbehartiging van mensen met een licht verstandelijke beperking. De werkgroep denkt mee om beleid, en de uitvoering ervan, te verbeteren. De leden van Onderling Sterk praten daarvoor met elkaar over belangrijke onderwerpen en problemen. De inbreng van de leden, ervaringskennis, geeft de werkgroep belangrijke informatie. Door verhalen te delen wordt duidelijk wat er goed gaat en wat er niet goed gaat. Lokale bestuurders, politici en andere lokale organisaties zijn gesprekspartners van de werkgroep Onderling Sterk.

Bijlage 3. Wat verstaan we onder zelfregie?

Ook als je een beperking hebt, wil je beslissingen kunnen nemen over je eigen leven. Zelfregie betekent niet dat je alles zelf moet kunnen maar wel dat je het leven kunt leiden wat je wilt. Soms is kiezen moeilijk, dan kunnen mensen die belangrijk voor je zijn helpen. Voor zelfregie zijn eigen kracht (wat kan ik) en eigen verantwoordelijkheid (wat mag of moet ik). Daarom is zeggenschap van burgers met een beperking over beleid belangrijk: *'nothing about us, without us'*.

Zelfregie gaat over:

- zelf keuzes maken;
- zelfinzicht;
- hulp vragen aan anderen;
- grip hebben op je eigen leven;
- zelfbeschikking;
- zelfredzaamheid;
- eigenwaarde;
- zelfvertrouwen.

Bijlage 4. Literatuur

- ⁱ Stoffelen, J.M.T. (2019). Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking. In: R. Didden & X. Moonen (red). Met het oog op behandeling 3. Diagnostiek en behandeling van gedragsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking. De Borg, VOBC en Landelijk Kenniscentrum LVB.
- ⁱⁱ Hollomotz, A. (2008). 'May we please have sex tonight?' People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91-97. doi: 10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x
- ⁱⁱⁱ McCarthy, M. (2014). Women with intellectual disability: Their sexual lives in the 21st century. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 124-131. doi: org/10.3109/13668250.2014.894963
- ^{iv} Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2017). People with intellectual disabilities talk about sexuality: Implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability*, 35, 21-38. doi: 10.1007/s11195-016-9466-4
- ^v Van Berlo, W., de Haas, S., van Oosten, N., van Dijk, L., Brants, L., Tonnon, S., & Storms, O. (2011). Beperkt weerbaar: Een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijk, zintuiglijk of een verstandelijke beperking. Utrecht: van Berlo.
- ^{vi} Rapport commissie Samson (2012). Omringd door zorg, toch niet veilig: seksueel misbruik van door de overheid uit huis geplaatste kinderen, 1945 tot heden. Amsterdam: Boom.
- ^{vii} Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., van Doorn, P., & Curfs, L. M. G. (2014). Identifying the important determinants of teaching sex education to people with intellectual disabilities: Cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 157-166. doi: 10.3109/13668250.2014.899566
- ^{viii} Löfgren-Mårtenson, L. (2012). "I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 30, 209-225.
- ^{ix} Abbott, D., & Howarth, J. (2005). *Secret loves, hidden lives? Exploring issues for people with learning difficulties who are gay, lesbian or bisexual*. Bristol: The Policy Press.
- ^x Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationship for people with an intellectual disability: Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913-921. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x
- ^{xi} Stoffelen, J., Kok, G., Hospers, H., & Curfs, L. M. G. (2013). Homosexuality among people with a mild intellectual disability: An explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 257-267. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01532.x
- ^{xii} Stoffelen, J. M. T., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2018). Women who love: An explorative study on experiences of lesbian and bisexual women with a mild intellectual disability in the Netherlands. *Sexuality and Disability*, 36, 249-264. doi.org/10.1007/s11195-018-9519-y
- ^{xiii} Stoffelen, J. M. T., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2019). Views on sex using the nominal group technique to explore sexuality and physical intimacy in individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 37, 227-245. Doi: 10.1007/s11195-018-9550-z
- ^{xiv} Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J.M.T., & Curfs, L.M.G. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Sex Research*, 52, 4: Annual Review of Sex Research Special Issue. <https://doi.org/10.1080/00224499.2014.919373>
- ^{xv} Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J.M.T., & Curfs, L.M.G. (2017). People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. *Sexuality and Disability*, 35, 1, 21-38. DOI 10.1007/s11195-016-9466-4
- ^{xvi} Barnikis, T., MacNevin, M., & Berman, R. (2019). Participatory Research with Children. Critical Reflections. In: I.R. Berson, M.J. Berson, & C. Gray (eds.), *Participatory Methodologies to Elevate Children's Voice and Agency*. Pp. 3-25. Charlotte, NC: Information Age Publishing.