

Bijlagenboek

Rosanne Bauer: 1405977
Cleo Lems: 1420607
Tom Heuijers: 1307924

Hogeschool Zuyd,
Faculteit Gezondheid en Techniek,
Opleiding Fysiotherapie

Afstudeerbegeleider: Anita Stevens
Externe begeleider: Barry Nugteren
Datum: 05-2018



Stichting Handicap
& Seksualiteit

Zuyd
Hogeschool

**ZU
YD**

Inhoudsopgave

Bijlage 5 Data extractie formulier	1
Bijlage 6 Topics seksuele problemen en mogelijke oplossingen uit dossieronderzoek	8
Bijlage 9 Transcripties met arceringen	25
Bijlage 10 Codeerbomen per interview	158
Bijlage 11 Totale codeerboom	183
Bijlage 12 Topics ideeën zelfmanagement tools en bijbehorende eisen uit interviews	203

Bijlage 5 Data extractie formulier

Data extractie formulier										
Persoon no.	Datum contact	Manier contact	Leeftijd	Geslacht	Relatie tot persoon met lichamelijke aandoening	Aard handicap	Vraag / probleem	Actie / oplossing	Indien doorverwijzing: naar wie?	Opmerkingen
1	26-4-2014	E-mail		Vrouw	Cliënt	Fibromyalgie	Vrouw pijn bij vrijen, niet tot de daad komen, geen standjes weten die geen pijn doen voor haar. Voelt zich schuldig.			
2	28-3-2014	E-mail	52	Man	Cliënt	Lichamelijk beperkt	Vaker bezoek gehad medewerker SAR, wil graag verwend worden en samen naakt in bed liggen en de daadwerkelijke daad verrichten.	Flashlight om uzelf te bevredigen, relatiebem. Bureaus. Stichting Compas NL om mensen met elkaar in contact te brengen, ...		
3	28-8-2014	E-mail		Vrouw	Hulpverlener	Lichamelijk gehandicapte man	Op zoek naar mogelijkheid seksueel contact.	SAR, Flekszorg.		
4	29-8-2014	E-mail	93	Vrouw	Hulpverlener	Man, 93: DM,	Behoeftte aan seksualiteit/intimiteit.	SAR, Privéhuis Yvonne,		
5	30-9-2014	E-mail	30	Man	Cliënt	Op 17e hersenvliesontsteking gehad, nu verpleeghuis.	Nog nooit seks gehad, moeilijk om erover te praten in verpleeghuis, wil graag vrouw waarmee hij seks kan hebben, liefst niet voor maar 1 keer.	SAR		
6	29-10-2014	E-mail	oud	Vrouw	Hulpverlener	Oudere problematiek	Behoeftte aan seksueel contact.	Doorverwezen: Privéhuis Yvonne		
7	6-3-2015	E-mail		Man	Partner / verzorger	Lichamelijke handicap	Partner mailt met de vraag wat of er handvaten zijn voor hun probleem. De ruggengraat van zijn vrouw is 9jr geleden gebroken en zij is nu aan bed gebonden. Door overgewicht is seks bemoeilijkt - weinig ruimte.	Doorverwijzing ergo + vervolgspraak via tel.		

8	7-3-2015	Telefonisch		Vrouw	Hulpverlener	Lichamelijk: ALS. Ligt al 5j op bed, communiceert m.b.v. communicator.	Gehuwd, gezin met kinderen, cliënt heeft seksuele behoeften, vrouw wil niet meewerken. Zij heeft haar handen vol aan het gezin en de verzorging van haar man. Ook is het onderwerp taboe, schaamte speelt mee. Zijn vrouw wil het er niet over hebben. Verpleegkundigen die dhr. verzorgen willen wel helpen met de voorbereiding, verzorging rondom, maar geen seksuele hulpverlening bieden. Heeft/weet H&S iemand?	Gesprek/luisterend oor: Advies/Doorverwijzing: 1. Echtpaar samen in gesprek - zoeken naar alternatieven. 2. Flekszorg, uitleg werkwijze en kosten of via regulier Escortbureau en uitleg over de situatie, duidelijke afspraken maken, vragen beantwoorden, cliënt zelf laten opzoeken op internet, wensen op laten schrijven. Evt. twijfels, onduidelijkheden bij de seksuele hulpverlener uit de weg helpen door clientgerichte instructie of informatie te geven over sommige symptomen, wat cliënt nog wel zelf kan, zaken waarmee je rekening moet houden.		Doorverwijzing seksuoloog, praktische dienstverlening. Via uroloog naar seksuoloog van team ziekenhuis in Leidschendam.
9	5-6-2015	E-mail	31	Man	Cliënt	Verlamd van nek af naar beneden, rolstoel, beademing, geen gevoel in lichaam, alleen in gezicht.	Nooit een meid gehad. Wat is er mogelijk?	SAR		
10	7-3-2015	Telefonisch		Man	Partner / verzorger	NAH: mw. is van jongs af aan gehandicapt, na recente operatie hersenbeschadiging met spastische linker lichaamshelft, alle gevoel weg.	Echtgenoot belt voor zichzelf. Inmiddels 30jr getrouwd. Hij had na lange vrijgezelle periode bewust gehandicapte vrouw gekozen, zodat ze beiden iets voor elkaar konden betekenen. Zijn vrouw wil nu niets meer. Hij wil voor haar blijven zorgen; zoekt iemand voor een warme, seksuele relatie, geen prostituee. Ziet een oplossing in een vrouw die in dezelfde situatie als hem verkeerd.	Gesprek/luisterend oor/advies: 1. besproken wat hij tot nu toe met zijn vrouw samen hiermee kan, gesprekken met psycholoog gehad, ziet geen alternatief. Vrouw is boos op hem, "ga maar van me weg". Maar wil hij niet. 2. Besproken hoe men gebruikelijk contacten vindt, relaties aangaat. Tip gegeven voor datingsites en vraag op een forum voorleggen.		
11	20-3-2015	E-mail	31	Man	Cliënt	Dwarslaesie	Zoekt relatie.	Gesprek/luisterend oor/doorverwijzing		SAR, Flekszorg
12	24-6-2015	E-mail		Man	Cliënt	Lichamelijk	Zoekt contact dienstverlening in omgeving.	Informatie/relatieel		
13	24-6-2015	E-mail	28	Man	Cliënt	Lichamelijk: spasticiteit door zuurstoftekort, rolstoelafh.	Gesprek/luisterend oor			
14	18-7-2015	E-mail	58	Man	Cliënt	Chronisch vermoeide oude man.	Zoekt dienstverleenster.	Gesprek/luisterend oor, advies.		

15	8-8-2015	E-mail		Man	Cliënt		Wil gesprek over relatie.	Gesprek/ luisterend oor, advies.		
16	23-10-2015	Telefonisch		Man	Cliënt	Dwarslaesie, gebruikt elektrische rolstoel, hoge dwarslaesie	Zoekt seksuele dienstverlening, voorheen via de schild-pad bemiddeld was OK. Reguliere escort is te snel, te onpersoonlijk. Flexzorg maken rapport op naar de gemeente wat hij niet wil. Kan en wil er niet met hulpverleners over praten. Wil zelf betalen.	Gesprek/ luisterend oor: eventueel geschikte adressen of dergelijke in de buurt van Den Bosch s.v.p. doorgeven.		
17	30-10-2015	Telefonisch	66	Man	Cliënt	Ouderdoms problematiek	Voorheen vriendstop (problemen met internet/inloggen)., verwachtte dat 'clubje' van weer opgestart was. Heeft overal hulp troepen. Begeleid Indicatie, maar valt overal tussen; hulp vrij. Loopt vast met van alles. Veel tijd nodig.	Gesprek/ luisterend oor, advies: belt bij behoefte zo nodig terug.		
18	6-10-2015	Telefonisch	65	Man	Cliënt	Lichamelijk en lichtverstandelijk	Zoekt contact met vrouw/ intimiteit/gesprek. Woont in instelling.	Gesprek/ luisterend oor		
19	21-12-2015	Telefonisch		Man	Cliënt		Wil persoonlijk gesprek, zoekt seks met vrouw.	Terugbellen: fout telefoonnummer.		
20	22-1-2016	Telefonisch	?	Man			Vroeg of wij nog een man zoeken die seksuele hulp aanbied aan mensen met beperking.	Advies: geantwoord dat we geen bemiddeling doen en doorverwijzen naar geregistreerde organisaties of dienstverlening.		Geregistreerde organisaties
21	8-1-2016	Telefonisch	56	Man	Cliënt	Beenamputatie	Voormalig schipper, 20jr geleden gescheiden, geen vrienden/kennissen, zoekt vrienden om te buurten, vrijen.	Gesprek/luisterend oor: 1. weet niet waarom contacten (via datingsites) niet lukken. Had 'zonnebloem' contacten, maar onenigheid en gestopt. 2. Kan niet reizen, geen auto, geen geld, scootmobiel en wil geen prostitutie. 3. Heeft met HA besproken, krijgt gesprek met POH. 4. Ook verwezen door MEE (samen tel. opzoeken, financiën, sociale)	MEE	
22	22-1-2016	Telefonisch	70	Man		Reuma, ingezakte wervels	Scootmobiel, kan niet zonder steun lopen, wil graag "meisje", "komt tekort". V.h. via familie	Gesprek/luisterend oor/Advies: 1. Heeft geen computer, weinig geld. Bekend met Flexzorg. 2. Niet eens met huisbezoek, lid worden, etc. _ te duur. 3. Advies: zelf op zoek naar sekshuis, antwoorden in de buurt.		

							geregeld, maar nu 'spanningen' in de familie.		
23	29-1-2016	Telefonisch		Man		Spasmen	Pascal, beg. Namens cliënt (i.v.m. moeilijk spreken) rolstoel, spasme, zoekt ook een vriendin, aar graag seks.	Gesprek/luisterend oor: 1. Bekend met SAR. 2. Eigen mogelijkheden cliënt beperkt ->ADL-hulp. 3. Escort is mogelijk. 4. (Samen) bezoeken privé huis in de buurt. -> Gewezen op nieuwe weet : "Toegankelijkheid alle gebouwen; dus ook prostitutie! -> Gewezen op stukje zelfwerkzaam/zoekheid cliënt. Waren blij met advies, andere kijk op de zoek +	
24	29-1-2016	Telefonisch	34	Man	Cliënt	Blind	Bekend met SAR wilde een iets anders. Verwachte seksuele dienstverlening	Gevraagd naar reguliere dagbesteding, clubs, sociale activiteiten. Ook sport voor blinden (showdown) en ook zwemmen. Heeft vrienden. 2. mogelijkheden reguliere escort of privé huizen besproken; reguliere contacten. 3. Advies: concreet contact maken, benoemen wat je van de ander verwacht, gezamenlijke interacties? 4. tel. flekszorg doorgegeven	Praktische dienstverlening
25	22-1-2016	Telefonisch	40	Man	Cliënt	Spastisch; krijgt geld van de gemeente.	Vraagt terug te bellen (moeizaam spreken) Vraagt de prijs "van jullie" Is voor seksuele dienstverlening.	Gesprek/luisterend oor: 5/2: Voicemail ingesproken. Opnieuw gebeld -> Kent SAR. 1. vindt deze slecht, veel probl prijs "mooi"95,-, je krijgt niet wat je vraagt uit hele land reiskosten. Ruzie gehad., wil daar niets meer van hebben. SAR stelt te strikte eisen/voorwaarden vooraf, weinig cliëntgerichtheid. Ook bekend met Flekszorg - te duur. Maar wel meer tijd nemend. 2. Heeft nog e-mailadres van dames de Schildpad. 3. Gewoon sekshuis opzoeken? Escort? Nog niet aan gedacht. Op andere ideeën gebracht +. 4. Behoeft hulp i.v.m. niet zelf kunnen aftrekken en .. via begeleider.	
26	29-2-2016	Telefonisch	70	Man		Voicemail: "weet u al wat voor mij?"	Gesprek/luisterend oor/Advies: al eerder contact gehad, seks _ intimiteit. Heft in de omgeving geen ontmoetingsplekken. Geen internet, geen vertrouwenspersoon die hem hierbij kan helpen. Heeft scootmobiel. Gewezen op advertenties in de krant, buurtcentra, adressen opvragen via gemeente.		

27	4-3-2016	Telefonisch	45	Man	Cliënt	Ziekte van Lyme, rolstoel afh, evenwichtsprobl.	Wil graag dame, ons adres via website SAR, geen auto meer, moeite met opstap gaan, heeft wel mensen die verder kunnen verzorgen.	Gesprek/luisterend oor: vroeger dames opgepikt via sportactiviteiten, o.a. windsurfen. Kent Flekszorg. Zoekt zelf verder.		
28	4-3-2016	Telefonisch	69	Man	Cliënt	NAH, CVA niet linkszijdige verlamming, rolstoelafh.	vraagt of Nicole uit Bloemendaal op bezoek kan komen. Had SAR gebeld, voorheen dame(s) via hen . Zoekt vaste relatie.	Gesprek/luisterend oor/advies. 40 jr. directeur, transportbedrijf geweest. 1e relatie via wedstrijddansen. Gesproken over humor ondernemingszin, creativiteit en mogelijkheden om zelf mensen te ontmoeten. Ziet wel iets in dansclub voor alleenstaanden. Ook rolstoeldansen mogelijk. Welke mogelijkheden in eigen omgeving?		
29	4-3-2016	Telefonisch		Man	Cliënt	Lichamelijk	Vraagt naar een vrouw. Dacht dat wij de SAR waren. Had dit nummer gekregen.	Gebeld met de St. SAR. Tel medewerker verwees inderdaad (nog) door naar de Schildpad. Jenny Koenders belt terug-> wrsch. No KPN-zoeken. BV: SAR zoekt bestuursleden /dienstverleners.		
30	11-3-2016	Telefonisch	52	Man	Cliënt	Visuele handicap	Heeft 1x in de 6 weken seks met een vrouw, wil meer. Krijgt om de dag nog begeleiding. Kan wel alleen, maar ouders of de sta oin. Heeft grote hobby, allerlei handwerk.	Gesprek/luisterend oor: Wil niet lid worden van een vereniging o.d. liefst op zichzelf. Tel nr. van (Geen suggesties) en DUZ gegeven.	Praktische dienstverlening	Naar De Ultieme Zorg en Flekszorg. Gewezen op mogelijkheden datingsites (voor mensen met handicap) of verenigingen voor alleenstaanden mensen (durven) ontmoeten)
31	18-3-2016	Telefonisch	50	Man	Cliënt	Spasmen	Alleenstaand, geen vrienden, geen relatie. Door verzwakte bekkenbodemspieren en weinig rompstabiliteit probl met volhouden erectie, weinig plezier eraan beleefd. Zoekt seksuele hulpverlener met geduld.	Gesprek/luisterend oor/intro medisch/relatieel/doorverwijzing. 1. Bekend met uroloog/neuroloog. Geen vergoeding seksuoloog indien lichte. Probl. 2. escort of reguliere prostitutie boeken kan niet. Denkt hij. Of wille niet met gehandicapte.		
32	4-5-2016	Telefonisch	40	Man	Cliënt	Lichamelijk: overgewicht, niet mobiel, ADL-hulp, diverse aandoeningen.	Voicemail ingesproken op 2-6-2016 (do). 2. teruggebeld: heeft brief gekregen van de gemeente over vergoeding seksuele dienstverlening. Was via kennis met MS op SAR gewezen. Heeft MW uitgeschakeld.	1. heeft scootmobiel, maar krijgt niet voor elkaar om zelf van alles te ondernemen. 2. gewezen op mogelijkheden van ook gepaste vakantie, inschakelen ET/FT/Revalidatie om weer onder de mensen te komen, etc. 4. Geen vroegere contacten meer, wil niet steeds beroep doen fam.		FT/ET/verw., via HA of gemeente + dienstverlening.

33	3-6-2016	Telefonisch		Man	Cliënt	Spasmen, apatisch	Eerdere seksuele dienstverlening was te ver weg, is nu opzoek naar sensuele erotische massage. Heeft weinig financiële middelen.	Gesprek/luisterend oor, mogelijkheden van sekshuizen besproken, verenigingen, datingsites(voor gehandicapten) en escorts.	Anders, namelijk:	Te mobiel voor Flekszorg, SAR, etc.
34	3-6-2016	Telefonisch		Man	Cliënt			17/05 voicemail ingesproken, terug gebeld heeft begeleiding, heeft inmiddels zelf contact gehad met SAR		
35	17-6-2016	Telefonisch	52	Man	Cliënt	Spasmen	Eerder contact gehad. Durft niet zelf door te zetten in aangaan van contacten. Zijn er andere mogelijkheden i.p.v. SAR, Flekszorg.	Gesprek/ luisterend oor, advies: Heeft zelf geen computer, heeft deze mogelijkheid wel in de bibliotheek, heeft verschillende workshops gevolgd voor leren communiceren, bang voor afwijzing. Verwezen naar datingsite DUZ (voor gehandicapten)	Anders, namelijk:	DUZ (datingsite gehandicapten)
36	14-6-2016	Telefonisch		Man	Hulpverlener	MS, met stoma en blaasprobleem	Cliënt is opzoek naar lichamelijk contact buiten de relatie (vrouw weet ervan), kan nog wel autorijden.	Advies: mogelijkheden van Aditi, Flekszorg en SAR (slecht bereikbaar). Bekend met tantra-massage?	Praktische dienstverlening	Aditi, Flekszorg, SAR
37	24-6-2016	Telefonisch	46	Man	Cliënt	Dwarslaesie, loopt met krukken	Heeft een moeilijke relatie, na 7 jaar huwelijk uit elkaar, houden wel nog van elkaar, Heeft veel geëxperimenteerd met prostitutie, laag zelfbeeld, moeite met intimiteit en zichzelf bloot geven. Weinig contacten, moeite met aangeven dat hij een handicap heeft, heeft wel vrienden, voorheen veel wilde contacten, geen behoefte aan porno, zoekt seksmaatje, geen relatie. Heeft gewerkt, maar burn-out, ontslag genomen, conservatief opgegroeid.	Gesprek/luisterend oor, advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, wat hij waard is.		Bedankt voor gesprek, geeft aan nog zoekend te zijn, gaat eerst nog na of er toekomst in zij huwelijk zit. Denkt daarnaast dat contact wel goed zal zijn voor zelfvertrouwen.
38	5-7-2016	Telefonisch		Man		Lichamelijk	Dienstverlening	Gesprek/luisterend oor, advies	Praktische dienstverlening	SAR/Ultieme Zorg
39	22-7-2016	Telefonisch		Man	Cliënt	Lichamelijk	Dienstverlening	Gesprek/luisterend oor, advies	Praktische dienstverlening	SAR/Ultieme Zorg
40	18-7-2016	Telefonisch		Vrouw	Hulpverlener		vraag om bemiddeling	Doorverwezen	Praktische dienstverlening	SAR/Ultieme Zorg
41	28-7-2016	Telefonisch		Vrouw	Hulpverlener		Vraag om bemiddeling	Doorverwijzing		
42	5-8-2016	Telefonisch		Vrouw	Partner / verzorger		Bemiddeling voor haar zoon	Doorverwijzing		Moeder voor haar zoon

43	15-8-2016	Telefonisch		Man	Clïënt	Beperking	Homoseksueel met beperking, Door COC en SAR + lesbian switchboard van het kastje naar de muur gestuurd. Probeerde echt alles zelf te regelen, maar kwam nergens. Vooral COC veel onbegrip. Als hij werd doorgestuurd was dat naar niet-homovriendelijke bureaus.	Gesprek/luisterend oor: prettig gesprek ondanks niet adequate hulpverlening, zeer zelfstandig. Zou nog een keer terugbellen.		
44	28-8-2016	Telefonisch		Man	Clïënt		Vraag om bemiddeling	Gesprek/ luisterend oor, doorverwijzing	Praktische dienstverlening	SAR
45	1-9-2016			Man	Clïënt		Klachten over particuliere escort bureaus. Maar ook over sociaal, erotische bemiddeling. Hoe erachter komen of service te vertrouwen is, of de prijs/kwaliteit wel in verhouding is? Hele rare ervaringen. Prettig gesprek.	Gesprek/luisterend oor, advies: Tips gegeven. Ook vanuit niet-beperkt zelfde probleem.		
46	3-9-2016	E-mail	50	Man	Clïënt	Dwarslaesie Th 12	Seksorg, oraal, strelen en gestreeld worden.	Advies m.b.t. nieuwe wet, naar café gaan en toiletprobleem kenbaar maken. Verw. SAR, (Geen suggesties), De Ultieme Zorg.		
47	28-10-2016	Telefonisch		Man			Bemiddeling, moet SAR hebben.	Doorverwijzen	Praktische dienstverlening	SAR
48	2-12-2016	E-mail		Man	Clïënt		Info in België.	Aditi		
49	22-12-2016			Man			SAR	Doorverwijzen		SAR
50	2-1-2017			Man	Clïënt		SAR	Doorverwijzen		SAR
51	9-1-2017			Vrouw	Hulpverlener		SAR			SAR
52	10-1-2017			Man	Clïënt		SAR			SAR
53	25-1-2017	E-mail		Vrouw	Hulpverlener		Vraag naar seksuele dienstverlening.	Doorverwijzing: SAR/Flekszorg		
54	23-3-2017	E-mail		Vrouw	Hulpverlener	Parkinson	Ervaren dat zelfbevrediging lichaam ontspand, komt door verkramping in handen van Parkinson daar niet aan toe, is op zoek naar instanties die hem hierbij kunnen helpen als hij het niet zelf kan doen.	SAR, De Ultieme zorg, Flekszorg		

Bijlage 6 Topics seksuele problemen en mogelijke oplossingen uit dossieronderzoek

Vraag/Probleem	Trefwoord vraag/probleem	Topic vraag/probleem	Oplossing	Trefwoord oplossing	Topic Oplossing
			Adressen opvragen via gemeente	Contacten via gemeente	Contact mogelijkheden
			Contact opnemen met SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Moeite met aangeven handicap.	Bespreken handicap	Bespreekbaarheid	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
			Advies: Via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	
Kan en wil er niet met hulpverleners van eigen instelling over praten.	Bespreekbaarheid	Bespreekbaarheid	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening, Informeren
			Informeren: Geschikte adressen of dergelijke in de buurt doorgeven.	Informeren, seksuele dienstverlening	
Vind het moeilijk om over seksualiteit te	Bespreekbaarheid	Bespreekbaarheid	Verwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening

praten in instelling (verpleeghuis).					
Heeft geen vertrouwenspersoon die hem kan helpen	Vertrouwenspersoon	Bespreekbaarheid	Gewezen op buurtcentra	Sociale voorzieningen	Contact mogelijkheden
Vrouw wil het onderwerp niet bespreken	Bespreekbaarheid	Bespreekbaarheid	Flekszorg, escort	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil weten hoe erachter te komen dat een service te vertrouwen is. (Heeft vervelende ervaringen met particuliere escorts en sociaal erotische bemiddeling)	Betrouwbaarheid	Betrouwbaarheid dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Informeren, Seksuele dienstverlening
			advies: Tips gegeven. Ook vanuit niet-beperkt zelfde probleem.	Ervaringen niet-beperkte	
Heeft weinig financiële middelen.	Financiën	Financiën	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Bespreken van opties: - Sekshuizen - Verenigingen - Datingsites (voor gehandicapten)	Opties seksuele dienstverlening, Datingsites	Seksuele dienstverlening, Contact mogelijkheden

			- Escorts		
Wordt door COC, gay-lesbian switchboard en SAR niet geholpen. (veel onbegrip van COC en doorgestuurd naar niet homovriendelijke bureaus).	Juiste hulp adres, afwijzing, homoseksualiteit	Gevaarheid Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Informatie,	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Later nogmaals contact opnemen met H&S	/	
Heeft een laag zelfbeeld	Zelfvertrouwen	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
			Advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	
Reguliere escort is te onpersoonlijk.	Onpersoonlijk	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening, Informeren
			Informeren: Geschikte adressen of dergelijke in de buurt doorgeven.	Informeren, seksuele dienstverlening	
Voelt zich schuldig	Schuldgevoel	Gevoel/emoties/gemoedstoestand			

Schaamt zich	Schaamte	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	Doorverwijzing seksuoloog	Seksuoloog	(Para)medische hulpverleners
Wil een persoonlijk gesprek.	Persoonlijk gesprek	Informatie			
Zoekt informatie in België omtrent seksualiteit	Informatie seksualiteit	Informatie	Doorverwezen naar Aditi	Doorverwijzing organisatie	Contact mogelijkheden
Wil sensuele erotische massage.	Lichamelijke intimiteit	Intimiteit	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Bespreken van opties - Sekshuizen - Verenigingen - Datingsites (voor gehandicapten) - Escorts	Opties seksuele dienstverlening, Datingsites	Seksuele dienstverlening, Contact mogelijkheden
Wil lichamelijk contact buiten relatie om.	Lichamelijke intimiteit	Intimiteit	Advies: - Aditi - Flekszorg - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening, Informeren
			Bespreken bekendheid met tantra-massage	Informeren intimiteit	
Moeite met intimiteit	Intimiteitsproblemen	Intimiteit	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	

			Advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
Moeite met blootgeven	Intimiteitsangst	Intimiteit	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
			Advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	
Zoekt contact met een vrouw voor intimiteit en gesprek.	Intimiteit	Intimiteit	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
Strelen en gestreeld worden	Intimiteit	Intimiteit	Naar café gaan en toiletprobleem kenbaar maken	Probleem bespreken	Bespreekbaar maken/communiceren
			Verwijzing: - SAR - Flekszorg - De Ultieme Zorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening

Behoeftte aan seksualiteit/intimiteit	Intimiteit	Intimiteit	SAR, Privéhuis Yvonne	Seksuele dienstverlening, Privé huis	Seksuele dienstverlening
Wil weten hoe erachter te komen dat een service een goede prijs/kwaliteit verhouding heeft. (Heeft vervelende ervaringen met particuliere escorts en sociaal erotische bemiddeling)	Prijs/kwaliteit verhouding	Kwaliteit dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening
			advies: Tips gegeven. Ook vanuit niet-beperkt zelfde probleem.	Ervaringen niet-beperkte	
Seksuele dienstverlening is te ver weg.	Mobiliteit	Mobiliteit	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Bespreken van opties - Sekshuizen - Verenigingen - Datingsites (voor gehandicapten) - Escorts	Opties seksuele dienstverlening, Datingsites	Seksuele dienstverlening Contact mogelijkheden
Eigen mogelijkheden zijn beperkt door	Mobiliteit	Mobiliteit	ADL-hulp	ADL-hulp	(Para)medische hulpverleners

rolstoelafhankelijkheid en spasme.					
Door verzwakte bekkenbodemspieren en weinig rompstabiliteit problemen met volhouden erectie, weinig plezier eraan beleeft.	Plezier	Mobiliteit			
Zoekt contact dienstverlening in omgeving	Mobiliteit, Seksuele dienstverlening	Mobiliteit, Seks - Dienstverlening			
Verlamd van nek af naar beneden, rolstoel, beademing, geen gevoel in lichaam, alleen in gezicht Nooit een relatie gehad, wil weten wat de mogelijkheden zijn	Ontdekken	Ontdekken seksualiteit	SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
	Relatieproblemen	Relaties	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	

Heeft een moeilijke relatie.			Zelf uitzoeken of er nog toekomst in de relatie zit.	Relatiemogelijkheden	Bespreekbaar maken/communiceren,
Wil graag een seksmaatje, geen vaste relatie.	Seksrelatie	Relaties	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
			Advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	
Wil gesprek over relatie.	relatiegesprek	Relaties	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Advies	Adviseren	
Wil een vrouw waarmee hij seks kan hebben, het liefst niet voor maar 1 keer (heeft nog nooit seks gehad).	Seksuele relatie	Relaties			
Heeft geen vrienden/kennissen en zoekt deze om mee te vrijen.	Seksuele relatie	Relaties	Doorverwezen naar seksuele dienstverlening (MEE)	Participatie in de samenleving	Contact mogelijkheden
Zoekt een vriendin	Relatie	Relaties			

Zoekt een vaste relatie	Relatie	Relaties	Gewezen op mogelijkheden in eigen omgeving	Omgevings-mogelijkheden	Contact mogelijkheden
Vrouw wil geen seks	Seks in relatie	Relaties	Met vrouw in gesprek, op zoek naar alternatieven	Communicatie, mogelijkheden verkennen	Bespreekbaar maken/communiceren, Ontdekken
Vrouw wil niks meer, zoekt iemand voor een warme, seksuele relatie, geen prostituee	Seksuele relatie	Relaties	Ziet een oplossing in een vrouw die in dezelfde situatie als hem verkeerd	Lotgenoot	Contact mogelijkheden
			Tip gegeven voor datingsites	Datingsites	Contact mogelijkheden
			Vraag op een forum voorleggen.	Forums	Contact mogelijkheden
Zoekt een relatie	Relatie	Relaties	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil weten of er andere mogelijkheden zijn naast SAR en Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
Is op zoek naar dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening
			Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	

			- Ultieme Zorg		
Is op zoek naar dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren
			Doorverwijzing: - SAR - Ultieme Zorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag bemiddeling voor seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR - Ultieme Zorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag bemiddeling voor seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR - Ultieme Zorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag bemiddeling voor seksuele dienstverlening voor zoon.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR - Ultieme Zorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag bemiddeling voor seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil bemiddeling van SAR.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening

Wil graag seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil graag seksuele dienstverlening.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwijzing: - SAR	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil seksuele dienstverlening (voorheen via de schildpad).	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening
			Informerer: Geschikte adressen of dergelijke in de buurt doorgeven.	Informerer, seksuele dienstverlening	
Reguliere escort is te snel.	Gehaaste dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening, Informeren
			Informerer: Geschikte adressen of dergelijke in de buurt doorgeven.	Informerer, seksuele dienstverlening	
Wil seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwezen naar seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Door spanningen in de familie wordt seksuele dienstverlening niet meer geregeld. Dit wordt gezocht.	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Op zoek gaan naar een sekshuis	Sekshuis	Seksuele dienstverlening
			Op zoek gaan naar openbare gelegenheden voor sociaal contact.	Sociale gelegenheden	Contact mogelijkheden

			Verwezen naar MEE	Participatie in de samenleving	Contact mogelijkheden
Wil een ander bedrijf dat seksuele dienstverlening aan bied dan SAR	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Reguliere escort Privé huizen Flexszorg	Seksuele dienstverlening, privé huizen	Seksuele dienstverlening
			Concreet benoemen wat je van de ander verwacht	communicatie	Bespreekbaar maken/communiceren
Op zoek naar seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Sekshuis Escort	Seksuele dienstverlening, sekshuis	Seksuele dienstverlening
Wil graag seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	(Bekend met Flexszorg.) Zoekt zelf verder	Zelf zoeken	Ontdekken
Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Dansclub voor alleenstaanden (rolstoeldansen mogelijk)	Sportclub	Contact mogelijkheden
Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening			
Wil vaker seksuele dienstverlening	Frequentie seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Tel. nr. Flexszorg, DUZ	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening

Zoekt seksuele hulpverlener met geduld.	Seksuele dienstverlening, geduld	Seks - Dienstverlening			
Verzorging wil geen seksuele dienstverlening verrichten	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Via uroloog naar seksuoloog	Seksuoloog	(Para)medische hulpverleners
Zoekt seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening			
Vraag naar seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Lukt door Parkinson niet om zichzelf te bevredigen	Zelfbevrediging	Seks- handelingen	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Op zoek naar instanties die kunnen helpen bij bevrediging	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Op zoek naar instanties die kunnen helpen bij bevrediging	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Seks zorg	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Advies m.b.t. nieuwe wet	Informerende wetgeving	Informerende

Behoeft aan seksueel contact	Seksuele dienstverlening	Seks - Dienstverlening	Doorverwezen naar Privéhuis Yvonne	Privé huis	Seksuele dienstverlening
Wil seks met een vrouw.	Seks	Seks - Seksuele handelingen			
Heeft pijn bij het vrijen. Wil standjes weten die haar geen pijn doen.	Posities	Seks - Seksuele handelingen			
Wil graag met iemand naakt in bed liggen en de daad verrichten.	Seks	Seks - Seksuele handelingen	Advies: - Flashlight om uzelf te bevredigen - Relatiebemiddeling bureaus. Stichting Compas NL om mensen met elkaar in contact te brengen.	Hulpmiddel zelfbevrediging, relatiebemiddeling bureaus, Organisatie sociaal contact	Hulpmiddel, Contact mogelijkheden
Heeft geen vrienden/kennissen en zoekt deze om mee praten en vrijen.	Seks, sociaal contact	Seks - Seksuele handelingen, Sociaal contact	Doorverwezen naar seksuele dienstverlening (MEE)	Participatie in de samenleving	Contact mogelijkheden
Wil graag seks	Seks	Seks - Seksuele handelingen	Escort is mogelijk Samen bezoeken privé huis.	Seksuele dienstverlening, privé huis	Seksuele dienstverlening

Lukt door Parkinson niet om zichzelf te bevredigen.	Zelfbevrediging	Seks - Seksuele handelingen	SAR, Flekszorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Behoeft aan hulp i.v.m. niet zelf kunnen masturberen	Zelfbevrediging	Seks - Seksuele handelingen			
Seksualiteit bemoeilijkt door overgewicht	Posities overgewicht	Seks - seksuele handelingen	Doorverwijzing ergotherapeut	Ergotherapeut/hulpverlening	(Para)medische hulpverleners
			Vervolgafpraak via telefoon	Gesprek	Bespreekbaar maken/communiceren
Geen computer thuis, alleen in de bibliotheek, om contacten via de digitale weg aan te gaan.	Leggen sociaal contact	Sociaal contact	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening
			Verwezen naar: - Datingsite DUZ (voor gehandicapten)	Seksuele dienstverlening	
Durft niet door te zetten in het aangaan van contacten. Is bang om afgewezen te worden.	Angst sociaal contact	Sociaal contact	Workshops communiceren, heeft deze reeds gevolgd. (zonder bevredigend resultaat)	Workshop communiceren	Bespreekbaar maken/communiceren
			Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	
Heeft weinig contacten.	Sociaal contact	Sociaal contact	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	

			Advies: via vrijwilligerswerk contacten aangaan, zichzelf laten zien, zelf ervaren wat je waard bent.	Vrijwilligerswerk, Ervaringen sociaal contact	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden
Op zoek naar mogelijk seksueel contact	Seksueel contact	Sociaal contact	Verwijzing: - SAR - Flexzorg	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Weet niet waarom sociale contacten via datingsites niet lukken	Contact via datingsites	Sociaal contact	Doorverwezen naar seksuele dienstverlening (MEE)	participatie in de samenleving	Contact mogelijkheden
Heeft in de omgeving geen ontmoetingsplekken	Ontmoetingsplekken	Sociaal contact	Gewezen op advertenties in de krant	Contact mogelijkheid	Contact mogelijkheden
Lukt niet zelf dingen te ondernemen	Activiteiten ondernemen	Sociaal contact	Gewezen op mogelijkheden aangepaste vakantie	Aangepaste vakantie	Contact mogelijkheden
Geen vroegere contacten en wil niet steeds beroep doen op familie	Sociale contacten	Sociaal contact	Inschakelen ET/FT/revalidatie/HA/ gemeente om onder de mensen te komen	Hulpverleners, Gemeente	Contact mogelijkheden, (Para)medische hulpverleners

			Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening	Seksuele dienstverlening
Wil niet dat er een rapport wordt opgemaakt naar de gemeente, zoals bij Flekszorg.	Anonimiteit	Voorwaarden/regels dienstverlening	Luisteren naar verhaal.	Luisterend oor	Bespreekbaar maken/communiceren, Seksuele dienstverlening, Informeren
			Informeren: Geschikte adressen of dergelijke in de buurt doorgeven.	Informeren, seksuele dienstverlening	
Voorwaarden SAR te strikt vooraf en niet cliëntgericht.	Voorwaarden/regels	Voorwaarden/regels dienstverlening			

Bijlage 9 Transcripties met arceringen

Arcering transcriptie interview 1

Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C= Cleo

G= Geïnterviewde

T: Als mensen verder willen gaan met dit onderzoek moeten ze toestemming hebben van u om u nog eens te benaderen. Wij verzamelen namelijk alle informatie om mensen makkelijker te laten zoeken naar een oplossing. Dat is een lastig, ingewikkeld proces En mochten daar mensen mee verder gaan, dan moeten ze toestemming hebben van u om u nog eens te benaderen, vindt u dat oké?

G: Ja, ik ga er niet eindeloos over door. Ik wil het wel voldoen maar ik ga er niet eindeloos mensen over ontvangen.

T: Nee, dat snap ik. Wat waarschijnlijk zo gaat zijn is dat wij informatie verzamelen zodat andere studenten het product zo goed mogelijk uit kunnen werken. Dus er wordt niet eindeloos over doorgedaan. Enkel daarvoor moeten ze dan uw toestemming hebben.

C: En op het moment dat ze u benaderen kunt u altijd kiezen of u meedoet.

T: Ja, het is altijd uw eigen keuze.

G: Oké. Vandaag is de hoeveelste? De zesde. Zes, vier, achttien.

T: U heeft wel al goed geoefend moet ik zeggen! Dat zou mij veel lastiger afgaan.

G: Ja want ondertussen ben ik al bijna 10 jaar gehandicapt.

C: Dus u heeft al 10 jaar de tijd gehad om te oefenen.

-Klaar met tekenen-

T: Dank u. Dan is er nog een formuliertje. Dadelijk gaan we nog even extra vertellen wat we gaan doen. Dit formulier zegt dat u al wat info ontvangen en gelezen hebt.

G: Maar hier staat wel mijn naam op. Hier staat op anoniem.

C: Het format van het formulier komt in de scriptie te staan maar het formulier wat u tekent komt niet in de scriptie, dat houden wij. Dat is voor ons. Stel er is ooit een rechtelijk iets, dat wij dan de formulieren hebben. Verder komt uw naam niet aan de orde.

G: Als u deze even zou willen vasthouden.

T: Wij moeten ook iets ondertekenen. Dat doen we nu ook even. Dat is namelijk dat wij naar behoren handelen, niet zomaar op straat het gesprek rondbazuinen. Dat wij daar heel zorgvuldig mee omgaan. Oké, het interview zal ongeveer een uur duren. Wellicht dat het iets uitloopt. Was het doel van het interview voor u bekend?

G: Ja.

T: Kunt u het nog eens herhalen?

G: Hoe ga je met seksualiteit om als je gehandicapt bent.

T: Ja, en dan specifiek hoe mensen met een lichamelijke handicap zelfstandiger kunnen zoeken naar een probleem.

C: Een oplossing.

T: Ja, dat bedoel, ik. Het zou raar zijn om naar meer oplossingen te zoeken, haha!

Dus we willen in eerste instantie meer over uw beperking te weten komen. Vervolgens zullen we het hebben over problemen die u heeft ervaren en daarna over oplossingen die u gevonden heeft, of nog niet. En waar dan bijvoorbeeld. En dan zullen we het onderwerp, het hulpmiddel, ter sprake brengen. Een middel waarvan u bijvoorbeeld denkt dat het andere mensen stimuleert een oplossing te vinden.

We hebben eerst een paar algemene vragen. Wat is uw leeftijd bijvoorbeeld?

G: Ik ben nu nog 68 jaar.

T: Oké. En welke lichamelijke beperking heeft u eigenlijk?

G: Ik heb in juni 2008 een hersenbloeding gehad en als gevolg daarvan ben ik rechtszijdig verlamd. Ik kon toen niet praten, slikken, eten, ik kon niks. Maar dat is allemaal weer bijgekomen.

T: Fantastisch!

G: En uiteindelijk is er alleen nog die verlamming. Maar die verlamming houdt in dat je een heleboel dingen niet kunt. En dat heeft vooral ook te maken met seksualiteit. Kijk, je vindt

allerlei oplossingen voor dagelijkse dingen, maar seksualiteit kun je niet alleen. Dat doe je met zijn tweeën. En wat ik nog steeds vind is dat **alle problemen die ik heb, die heeft mijn man dus ook**. Het is niet zo dat ik de problemen alleen heb. Hij is de dupe van mijn handicap min of meer. Want het gaat jullie toch om de seksuele problemen, toch?

T: Ja, in eerste instantie zijn we benieuwd naar uw lichamelijke handicap. En klopt het ook dat u een heup gebroken had een tijdje terug?

G: Daarom ben ik nu hier. Ik ben gevallen en ik heb mijn goede heup gebroken. Dus dat gaat slecht samen. Toen ik na 6 weken op controle kwam bij de chirurg zijn er foto's gemaakt en toen bleek dat de pinnen compleet verkeerd zaten. Toen moest ik een week later terugkomen, de pinnen die erin zaten moesten eruit en er moesten nieuwe pinnen in. Dus 6 a 7 weken lang zijn die spieren alleen slapper geworden. Daarna ben ik pas weer begonnen met de spieren sterker te maken. Ik heb het wel geprobeerd, in het begin al. Maar je komt gewoon niet vooruit. Nee, dus dat is heel vervelend. Daardoor ben ik veel langer bezig dan normaal.

T: Is dat nu aan de betere hand?

G: Mmh. Ik kan eigenlijk nu weer alles, min of meer alles. Lopen is heel vervelend.

T: Dat kon voorheen wel?

G: Ja, ik liep anderhalf uur.

T: Oh!

G: Ik liep niet hard maar in anderhalf uur leg je toch een afstand af!

T: Zeker! En we hoeven niet allemaal de marathon te winnen!

G: Dus dat is heel vervelend. Want daardoor zijn we steeds opnieuw aan het proberen de spieren sterker te krijgen. Want iedere keer merk je dat de spieren niet sterk genoeg zijn om het gewicht te dragen.

T: U zei al dat u een man heeft, bent u getrouwd?

G: Ja, ik heb een man. We zijn al 45 jaar getrouwd.

T: Proficiat!

G: Helaas is hij ook aan het revalideren, hij is sowieso hartpatiënt. Hij heeft al vanaf '97 8 bypasses.

T: Oh!

G: Maar de laatste jaren is hij meer aan het sukkelen geslagen. Een jaar geleden een herseninfarct, was gelukkig klein, na een paar dagen zijn de meeste dingen overgegaan. Toen is het begonnen met hartritmestoornissen. Hij had een heel vervelende waardoor hij steeds slechter werd, steeds magerder werd, niks meer kon. Uiteindelijk hebben ze dat na een jaar weer verholpen met een ablatie.

C: Dat ze het hart een schokje geven zodat ze proberen...

G: Een ablatie doen ze tijdens een operatie. Op het moment dat zich een hartritmestoornis voordoet maken ze dat stukje van de ader kapot zodat daar nooit meer een hartritmestoornis kan zijn. Ze wachten net zo lang tot er meerdere geweest zijn, dus ze zijn een paar uurtjes bezig, in de hoop dat ze alle delen gehad hebben en daarna heeft hij ook geen last meer gehad. Maar dat was in december dat het goed ging en in januari begon hij hoesten. Niet afgelopen jaar, maar verleden jaar.

C: Dus in 2017.

G: Ja, toen is hij begonnen met hoesten en de dokter vond geen longontsteking dus nog maar een kuurtje voor een verkoudheid. Hij kreeg steeds minder honger, steeds minder trek, at niks meer, werd steeds magerder. En zijn huisarts ging met pensioen. Toen heb ik gezegd kom naar mijn huisarts. Daar was hij een nieuwe patiënt dus hij is volledig onderzocht. Maar ik hoor niks zei de huisarts en ik zie niks. Maar ik stuur je naar de longspecialist. Die zag ook niks, maar heeft een scan laten maken. Diep onder in de longen zat een bacterie. Daar zat hij al maanden en dat zorgden voor een longontsteking. Dat was in de zomer. Zover waren we toen al. Toen is hij 5 weken in het ziekenhuis opgenomen. Waarvan de laatste 4 weken met penicilline, via infuus. Toen is hij naar huis gekomen. Maar moest hij een half jaar lang, 4 keer per dag, 2 antibioticapillen slikken. Dat was heel veel. Daar was hij dit jaar mee klaar en toen is hij in Horn, bij de Hornerheide. Dat is een longinstituut. Daar is hij drie dagen geweest om een programma voor hem te maken. Nu is hij bezig in Maastricht, om drie keer per week naar het ziekenhuis te gaan. Om drie keer per week van één tot half vijf om, net als hier, allerlei oefeningen te doen. Net zoals hier, wat ik hier doe, doet hij in het ziekenhuis in Maastricht. Dus ook hij moest 16 weken, hij zal ook nog ongeveer 11, 12 weken bezig zijn.

T: Dat is nog heel lang!

G: Dus je kunt je voorstellen, mijn valpartij kwam niet gunstig uit. Hij is thuis alleen, een man van bijna 75, en ik ben hier.

T: Dat gaat niet makkelijk natuurlijk.

G: Maar goed...

T: Dan zouden we u nu graag enkele vragen willen stellen omtrent problemen die u ervaren heeft op het gebied van seksualiteit en of u oplossingen gevonden heeft en mogelijk waar. We begrijpen dat het een lastig onderwerp kan zijn en we respecteren wat u wel en niet wilt vertellen en zullen aandachtig naar u luisteren.

Welke problemen ervaart u nu op het gebied van seksualiteit?

G: Nou je hebt, als je samen iets doet op het gebied van seksualiteit, dat je toch bepaalde houdingen hebt en dat kan ik niet meer. Mijn benen werken niet mee, zeker die rechter en ik kan niet meer die houdingen aannemen die ik altijd aan nam als we samen vrijden. Dat is voor hem erg vervelend, want daardoor kan hij niet verder met zijn seksualiteit eigenlijk.

T: Uhu.

G: Verder is het zo dat, door die verlamming ik niks meer voel beneden en dan heb je ook geen lust om evtueel überhaupt iets te doen.

T: Dus het gevoel beneden is helemaal weg?

G: Ja, sowieso als wij samen iets doen. Uiteindelijk heb ik door B, die heeft me een seksspeeltje aangeraden en daar kan ik mezelf wel mee klaar krijgen. Omdat ik dan wel genoeg stimulans krijg, Maar met de handen is de stimulans niet genoeg. Ja, daar kan hij wel opgewonden van raken en dan kan ik hem helpen met mijn hand of mond of wat dan ook. Maar het is niet meer hetzelfde natuurlijk.

T: Het is flink veranderd.

G: Ja heel veel. Het gewone samen klaarkomen is er niet meer bij. Het samen bij elkaar zijn. Je kan elkaar wel vasthouden, maar er gebeurt niks meer.

T: Oké, dus enerzijds hoor ik dat standjes/posities heel lastig zijn...

G: Ja, dat is eigenlijk niet meer mogelijk. Eigenlijk alleen maar, hoe moet ik het zeggen, als ik op mijn zij lig. Ik kan niks, want ik ben verlamd. Maar dan kan hij proberen bij mij naar binnen te gaan, maar omdat ik niet mee kan werken gaat dat ook niet goed.

T: Dus dat is heel lastig manoeuvreren.

G: Ja, dus dat lukt nooit. We kunnen wel zo liggen, maar het schiet niet op. Dus wat wij uiteindelijk als enige alternatief gezien hebben is dat ik klaarkom, waardoor hij opgewonden is, en ik hem klaar maak met mijn handen meestal.

T: Verder heeft u nooit een bepaalde positie kunnen vinden die werkte?

G: Nee.

T: Dat is heel vervelend.

G: En als ik lig, lig ik op mijn rug te liggen. Ik kan met veel moeite op mijn zij gaan liggen. Maar je moet niet vragen andere bewegingen te maken want ik zit gewoon vast. Ik kan op de aangedane zijde liggen zodat ik met deze hand wel kan strelen maar verder kom ik niet.

T: En heeft u ooit op een andere manier naar een oplossing gezocht, specifiek voor dit probleem?

G: Nee

T: Ooit aan gedacht?

G: Waar?

T: Ik weet niet wat er mogelijk zou zijn...

G: Ja, je kunt filmpjes kijken. Maar dat is niet zo mijn ding.

T: Oké. Dus positionering was een probleem, het afgenomen gevoel en een oplossing daarvoor was het speeltje. Heeft u daarvoor nog andere oplossingen gevonden?

G: Nee. Ja, je kunt meerdere speeltjes proberen. Het is iets wat de clitoris stimuleert wat een prettig gevoel geeft.

T: Dat geeft genoeg stimulans voor u.

G: Ja.

T: En een ander probleem wat ik hoorde was een stukje intimiteit, strelen, knuffelen.

G: Ja dat kan wel. Uit liefde doe je dat **maar verder is er niks wat het spannend maakt.**

T: Uhu, kan ik me voorstellen. Is dat wel veranderd? Is dat nog een probleem?

G: Nee, dat is geen probleem.

T: Nog andere dingen waar u tegenaan gelopen bent?

G: Op dit moment gebeurt er niks. Haha. Hij zit daar en ik hier.

T: Oké.

G: Bovendien als ik thuis ben krijgen we weer dezelfde situatie als net beschreven.

T: Oké. Ik kijk even op het blaadje. Lukt het goed om dit met elkaar te bespreken? Zijn jullie open naar elkaar?

G: Ja, maar dat blijf je niet eindeloos bespreken. Je hebt het besproken. Het is meer dat je samen bent en dan blij bent dat je bij elkaar bent.

T: Nooit met een specialist op het gebied besproken?

G: Nee, **ik heb het wel met B erover gehad** maar **mijn man wil hier niet met andere over praten.** Hij wist wel dat ik het er met B over had. Maar hij heeft daar zelf geen trek in, om daar met anderen over te praten.

T: Uhu. En is daar nog wat uitgekomen?

G: Dat speeltje.

C: Hoe bent u bij B gekomen?

G: Ik heb heel veel jaar, sinds mijn CVA, fysiotherapie gehad. Maar die therapeute kende B en zo ben ik bij de ergotherapie gekomen. Ik had tegen haar gezegd dat seksualiteit zo moeilijk gaat als je gehandicapt bent en zij heeft toen gezegd; 'ga maar eens met B praten'. Toen ben ik daar terecht gekomen.

T: Ideaal. Fijn dat ze u nog een handvat heeft kunnen bieden.

C: En bent u dan in persoon of via de telefoonlijn met B in contact gekomen?

G: Altijd rechtstreeks met B.

T: Ik vraag me af; is er hier in het revalidatiecentrum ooit iets over seksualiteit besproken?

G: Ik heb het er toevallig een keer met de verpleegkundige over gehad. Door toeval werd daar iets over gezegd waardoor ik daar iets over kon melden. Het had eigenlijk te maken met. Zij had het erover dat er te weinig over seksualiteit met mensen gesproken werd en dat het toch voor sommige mensen heel vervelend werd en dat ik via B met een soort telefonische hulpdienst. Vanuit daar heb ik er ook aan meegewerkt.

T: U heeft de telefoonlijn opgenomen of gebeld naar de lijn?

G: Nee, de lijn opgenomen en geprobeerd antwoord te geven op de vragen die gesteld worden. Dat vond zij heel interessant, want in de opleiding wordt het weggefoeteld, terwijl er zoveel mensen zijn die er problemen mee hebben. En dat wordt niet besproken en zij heeft daar toen een blokttekst over gemaakt. Dat is ook anoniem gewoon. Maar gewoon dat ze het daarover had met patiënt en op die manier wilde ze het meer bespreekbaar maken, ook met andere verpleegkundigen omdat het gewoon veel speelt.

T: Ja, het speelt in feite net zoveel mee als een transfer van deze stoel naar die stoel. Heb jij nog vragen C op het gebied van problemen/oplossingen?

G: Ik hoop dat jullie er iets aan hebben.

T & C: Ja, zeker weten.

C: Volgens mij kunnen we door.

T: Dan willen we het nu hebben over een idee voor een product wat mensen makkelijker laat zoeken naar oplossingen voor hun problemen.

Wat zou voor u behulpzaam zijn zodat u makkelijker bij een oplossing kunt komen?

C: U bent nu via B, dat u toevallig via de therapeute bij B terecht kwam. Hoe zou die link makkelijker gelegd kunnen worden om toch aan die informatie te komen?

G: Ik denk toch dat seksualiteit altijd, ofwel in de lachwekkende hoek of in de sekshoek geduwd wordt. Maar eigenlijk is het iets dat heel normaal is. Net zo normaal als poepen en plassen, bij wijze van spreken. Daar hoor je in de samenleving niet over te praten. Ik denk dat dat zo blijft. Maar ik denk ook dat het fijn zou zijn als verpleegkundigen, artsen, mensen die omgaan met lichamelijk beperkten. Als die het als normaal onderwerp behandelen.

T: Dus het doorbreken van taboe, als hulpverleners daar eerst mee komen.

G: Ja, want kijk, dat was waar die verpleegkundige hier totaal verbaast over was. Zo van: 'U? Hebt u daar problemen mee?'. Zij vond mij daar te netjes voor. Een oudere dame die, die gaat toch niet over seksualiteit met mensen praten. Maar toch is het een heel normaal onderwerp, zei ik. Ik mag er niet overal over praten, maar het is een heel belangrijk onderwerp

C: Ja.

G: Ja het geldt voor iedereen. Of je getrouwd bent als ik, of alleen bent. Kijk als je alleen bent is het makkelijk ergens iets leuks te gaan doen of in het café met een jongen of meisje af te spreken als je allebei er zin in hebt. Of je dat nou netjes vindt of niet is een ander verhaal. Maar iemand die gehandicapt is kan niet zo zeer aan iedereen vragen of aan iedereen proberen een opening te vinden, letterlijk en figuurlijk. Nu ben ik iemand die dit best bepraat, bijvoorbeeld met een vriend of vriendin. Als die vragen: “hoe gaat dat bij jullie, dat seksen?”, nou dan zeg ik: “het gaat niet, klaar”.

T: Ja. Dat is het meest eerlijke antwoord wat er is. Dus als ik uw vraag samenvat is het eigenlijk; ...

G: Scholen. Op scholen moet het als normaal onderwerp besproken worden, niet als iets lacherigs. Bijvoorbeeld bij biologie. Eigenlijk bij meerdere vakken wel.

C: Eigenlijk al op de middelbare school.

T: Dus het zou op middelbare scholen, bijvoorbeeld bij biologie al moeten komen ...

G: Het is eigenlijk zo dat kinderen heel nieuwsgierig zijn. Die vinden alles normaal wat je doet. Dat is ook het vervelende. Als kinderen seksueel misbruikt worden door hun ouders of familie, die vinden dat normaal. Want het hoort blijkbaar zo te zijn. Maar het is erg genoeg. Er wordt veel te weinig openheid gegeven. Het wordt als stiekem/lacherig gedoe ervaren. Dat moet weggaan.

T: En om het voor iemand met een lichamelijke beperking makkelijker te maken, om makkelijker een oplossing te zoeken, zou er dan de juiste hulpverlener moeten komen? Was dat een samenvatting van uw antwoord?

G: Ik vind dat heel moeilijk. Ik ben dan wel gehandicapt, maar zie er redelijk goed uit. En ik kan me voorstellen, als je bijvoorbeeld ook gehandicapt bent, dat je veel minder contact krijgt. Want je moet er echt iets voor voelen om zo iemand een plezierige avond te bezorgen. Het zit niet in mijn leven eigenlijk.

T: Hebt u ideeën voor een hulpmiddel dat makkelijk door anderen gebruikt kan worden om tot een oplossing te komen?

G: Ja, ik vind dat dingetje wat B mij ooit aanraadde heel goed. Dat is een heel klein dingetje dat je op de elektrische tandenborstel zet. Omdat die heel snel beweegt, geeft het heel veel prikkeling. Ik vind dat heel handig. Maar voor een man wordt dat weer onhandig.

T: Maar de manier om tot dit hulpmiddel te komen. Hoe zouden mensen makkelijker daartoe komen of die oplossing kunnen vinden.

G: Eerlijk gezegd niet.

C: Stel dat we B niet hadden gehad, was u dan ook bij die oplossing gekomen.

G: Misschien wel.

C: Hoe dan bijvoorbeeld?

G: Dan zou je misschien via internet gaan zoeken naar seksuele speeltjes en dan zou je misschien ergens op die manier eraan komen.

C: Hebt u dat weleens geprobeerd?

G: Ik ben simpelweg geen computer mens. Als het even niet hoeft, doe ik er niks mee. Het is dat je tegenwoordig bijna alles moet beantwoorden, dat doe ik dan.

T: Zou er naast die computer nog een andere manier zijn?

G: Als je dingen doet zoals **PABO**, heet dat PABO? Zo'n boekje, zoals je **bladen** hebt met roddelverhalen. Zo had je ook een blad waar dingen zoals sexy lingerie et cetera in stond. Het had met seksualiteit te maken.

C: Volgens mij ken ik de naam wel ergens van.

G: Het was ooit de naam voor de opleiding tot leraar.

C: Dat is het nog steeds.

G: Dan heb je een soort **tijdschrift** of zo, maar dat wordt in een lacherige hoek geduwd.

T: Maar zou het met zo'n tijdschrift een manier kunnen zijn om een oplossing te bieden.

G: Ja, het zou een meer open iets zijn. Maar niet iedereen vindt dat fijn, om in de Libelle de advertenties van seks speelgoed tegen te komen.

T: Oké. Dus van de ideeën die u nu genoemd heeft, zo'n internethulp of tijdschrift. Wat heeft uw voorkeur?

G: Ik vond die **telefonische hulpdienst** van B heel goed, maar vond dat ik zelf niet genoeg achtergrond had om antwoord te geven op vragen van mensen.

C: Waar liep u dan tegenaan?

G: Als iemand belt, kortweg voor seks, heb je een telefoonnummer. Dan moet je gaan zoeken, waarom willen die seks? Je moet er een ander verhaal van gaan maken. Is dat omdat je alleen bent of is dat omdat je... en daar een soort verhaal van maken. Dat je bij wijze een half uur kunt lullen over... ja... Eigenlijk zoek ik geen seks maar meer een relatie. Dat soort gesprekken lijn geven kan ik niet als leek.

T: En zo'n telefoonlijn, lijkt u dat een geschikt middel?

G: Ik deed het wel, maar ik ben blij dat niet veel mensen belden. Want ik wist niet wat ik ermee moest.

T: Maar lijkt zo'n telefoonlijn u een juist middel?

G: Maar de bedoeling was, van B, om tot een gesprek te komen of in ieder geval tot de conclusie te komen dat niet seks voorop stond.

C: Echt uitzoeken wat de behoefte daadwerkelijk is.

G: Ja, want niet altijd is seks dan wat zo'n iemand bedoeld. Vaak is dat omdat ze alleen zijn.

T: En zo'n expert die zo'n gesprek aan kan gaan, lijkt u dat een goed middel?

G: Ja, dat lijkt me een goed middel. Het is anoniem. Ze konden ook hun telefoonnummer achterlaten en teruggebeld worden door een man of vrouw, of de telefoon altijd neerleggen.

T: Lijkt u de telefoonlijn handiger dan het tijdschrift of het internet?

G: Dat vind ik lastig. Het lijkt me alle twee handig.

T: Welke alle twee?

G: Zowel de telefoonlijn als het tijdschrift. Maar het moet niet alleen over seks gaan. Het moet eigenlijk allemaal als normaal gezien worden. Maar aan de andere kant, als je een seksspeeltje in de Libelle zou zetten, zou iedereen zeggen. Ja hallo...

T: Ja, raar.

G: ...Mijn kinderen bladeren er ook in en dat zijn kleuters. Kun je zeggen; ja, en? Maar of je er veel aan hebt, aan mijn verhaal, weet ik niet.

T: Ja hoor, zeker meer dan u denkt!

C: Zou er ook iets moeten zijn dat u absoluut niet verder brengt?

G: Ja, ik ben iemand van de huis, tuin en keuken seks. Ik doe geen gekke dingen. Ik zou nooit iets van gekke andere dingen doen. Van mij hoeft dat niet als normale seks beschouwt te worden. Dan hebben we het over plas en poep seks. Voor mij is dat een ver van mijn bed show. Als ik zo'n verhaal lees, van wie was dat. Patty Brard?

C: Patricia Paai.

T: Want, wat had die gedaan?

C: Er waren plasseks filmpjes van Patricia Paai rondgegaan.

G: Van mij hoeft dat niet. Waar stel je de grens. Ik stel de grens bij normale levens, wat ik als normale seks beschouw.

T: Wat u als huis, tuin en keuken seks beschouwt.

G: Maar ik ben ook geen pot of homo. Die zien dat ook anders als ik dat zie.

T: Willen we nog meer naar een hulpmiddel toe wat handig zou zijn?

C: Uhm, ja.

T: U noemt bijvoorbeeld wat handig is, bijvoorbeeld het internet, tijdschrift of telefoonlijn. Dat lijken u handige manieren om tot een oplossing te komen voor u of een andere...

G: Ja, de meest handige manier vind ik gewoon dat mensen van kinds af aan seks als normaal beschouwen. Thuis, op school. Dat daar niet lacherig gedaan over wordt.

T: Wat lijkt u nou niet handig? Snapt u de insteek van de vraag?

G: Om dat als een beetje geheimzinnig onderwerp te beschouwen.

T: Er moet over gepraat en geleerd worden. Oké...

G: Je zult er nooit overal met je tante normaal over praten, haha.

T: U hebt nu een aantal ideeën genoemd om makkelijker tot een oplossing te komen. Nu gaan we kijken hoe dat idee zo makkelijk mogelijk te gebruiken is. Snapt u de insteek?

G: Ja.

T: Oké. Wat zouden uw wensen zijn waaraan zo'n hulpmiddel moet voldoen? Dus als we naar zo'n telefoonlijn, tijdschrift of internet kijken, wat zou makkelijk zijn?

G: **Makkelijk toegankelijk. Bijvoorbeeld zo'n tijdschrift zou je ook bij de huisarts moeten kunnen krijgen. Dat is een plek wat makkelijk tussen het andere leesvoer kan liggen.**

T: Oké, dus een tijdschrift bij de huisarts. En voor het internet een idee?

G: Nee, dat heb ik niet.

T: En zo'n telefoonlijn? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat die het makkelijkst te bereiken is?

G: ...**Ook via fysiotherapeuten, allerlei soorten hulpverleners moeten dit soort informatie per telefoon, gewoon als een normaal iets, ook daardoor krijgen ze.**

T: Mee eens, vind ik ook.

G: Als je dan op een gegeven moment ergens bent en je hebt toch de behoefte om een gesprek...

Je kijkt bij de huisarts rond, bij de fysiotherapeut rond, is hier ergens informatie? Je ziet wel informatie over bijvoorbeeld 'hoe herken je een CVA?', maar waarom niet ook **een telefoonnummer voor seksuele problemen** of zo?

T: Hoe moet ik me dat voorstellen, met een folder? Hoe kan dat het makkelijkst bij de mensen komen? Niet met kleine letters ergens achterin bijvoorbeeld.

G: Daarom zeg ik, **als het in een telefoonlijst staat, bij de fysiotherapeut**. Daar zie ik altijd zo'n ding van die CVA. Bel daarnaar. Bel die seksuoloog. Dat dat een normaal iets is, dat de seksuoloog net zo'n normaal iets is. **Zet daar seksuoloog bij.**

T: **Dus als in de titel duidelijk vermeld staat waar mensen heen moeten.**

G: Ja! Ik weet niet of er een algemeen telefoonnummer is...

T: Niet dat ik weet.

C: Bij de stichting Handicap en Seksualiteit is er een telefoonlijn, maar bijvoorbeeld in België is er iets groters wat beter georganiseerd is.

G: In België is dat meer georganiseerd. Meer dan hier. Maar daarom zeg ik, het moet net zo goed als de tandarts ergens staan. Het moet meer in hetzelfde rijtje thuishoren.

T: Wat zouden nog meer plekken zijn waar zo'n nummer gevonden moet kunnen worden?

G: De apotheek bijvoorbeeld. De drogist of... ja.

T: Nog een toevallig, waarvan u denkt dit is een centraal punt.

G: ...

T: Waar mensen met een lichamelijke beperking komen bijvoorbeeld?

G: Nee.

T: Jij nog dingen die je aan wilt vullen?

C: Even kijken, volgens mij hebben we het.

T: U geeft hele handige informatie, waardoor we al tegen het einde lopen.

C: Heeft u zelf nog dingen/tips die u ons mee wil geven?

G: Nee hoor.

C & T: Dan willen wij u hartelijk bedanken voor uw medewerking en tijd. En we hebben nog een kleinigheidje voor u.

Arcering transcriptie interview 2

Vraastelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C = Cleo

G = Geïnterviewde

T: Eens zien. Is het doel van het interview duidelijk voor u?

G: Ik denk het wel ja.

T: Kunt u het nog eens herhalen?

G: Dat is voor jullie, voor de afstudeerscriptie voor fysiotherapie. En jullie hebben schijnbaar vragen over hoe dat seksualiteit voor mensen met een beperking is. Hoe dat werkt.

T: We hebben inderdaad specifieke vragen over hoe dat in elkaar zit. Ik mag je zeggen toch?

G: Ja, graag

T: We gaan nog kijken of je oplossingen hebt gevonden. En waar. En hoe. En we gaan nog eens naar dat hulpmiddel toe. Of we voor andere mensen een soort hulpmiddel/product kunnen ontwikkelen zodat het voor hen makkelijker maakt tot een oplossing te komen. De weg staat daarin centraal.

G: **Het zit nog altijd in de taboesfeer en het is niet voor iedereen even gemakkelijk.**

T: Zeker waar, ja!

G: Voor mij is het gemakkelijk. Ik ben mondig genoeg. Ik kan zelf gaan zoeken, maar dat is niet voor iedereen mogelijk.

T: Ik zie een laptop liggen, inderdaad. En nu gaan we met dit interview eigenlijk alle informatie verzamelen om zo'n hulpmiddel/product te maken. We weten zelf nog niet wat het wordt. En waarschijnlijk... gespecialiseerd zijn op... studenten van een andere opleiding. Bijvoorbeeld die goed kunnen programmeren of heel technisch zijn, die kunnen daar een

mooi product van maken. Voor ons is het heel belangrijk om alle informatie te verzamelen. Het interview zal ongeveer een uur duren. Het zal wat uitlopen verwacht ik. De eerste vraag is eigenlijk; wat is uw leeftijd?

G: Ik ben 55, bijna 56.

T: En je hebt COPD

G: Ja.

T: Hoe lang al?

G: 10 jaar geleden hebben ze het gemerkt. Hebben ze gemerkt dat mijn longen het voor 30% deden en inmiddels zit ik op ongeveer 15%.

T: Dus 10 jaar geleden was het 30%.

G: Ja, dan had ik al moeite. Dat merkte ik als ik terugkwam met mijn boodschappentas. Dat ik vaker 2 of 3 keer moest blijven staan om uit te puffen. Ik had er niks achter gezocht. Ik dacht ik word ouder, rook stevig, dat is normaal. En in het ziekenhuis zijn ze erachter gekomen van, je hebt COPD. Ik wist niet eens wat dat was. Nog nooit van gehoord.

T: En wanneer was dan de stap voor je om naar de huisarts te gaan of ...

G: Nee, ik had een verkeersongeluk gehad met de motorfiets en toen hebben ze gemerkt dat ik wel erg kortademig was en zeiden ze: "Ja, dat gaan we toch eens controleren". Toen bleek dat ik COPD had.

T: En toen vroeg jij...?

G: Ja, ik wist niet wat dat was. Het is een longziekte. Dat wordt geleidelijk aan erger en je kan het wel afremmen als je stopt met roken maar ik ben geleidelijk aan door blijven roken. Ik kan daar niet mee stoppen. Zo doende zit ik op 15%. Ik kan ook niks meer.

T: Even denken. En had u toen een relatie?

G: Nee, ik was vrijgezel. Ik ben al mijn halve leven vrijgezel geweest.

T: Nog iets wat we van de algemene vragen willen weten?

C: Heeft u van het ongeluk nog iets overgehouden?

G: Uhm, ja. Dat was mijn zesde ongeluk al. Ik had van alles gebroken; rug, bekken, ribben, schouder, onderkaak, bovenkaak.

C: Is dat ook hersteld?

G: Ja, dat is ook het punt he. Je kunt beter alles in je lijf breken, daar genees je van en leef je door. Maar als je longen niet meer werken kun je niks meer he.

T: Heeft u ooit gehoord van de Gold-stadia?

G: Ja.

T: Nummer?

G: 4.

T: Dat had ik inderdaad verwacht. Nu gaan we het meer hebben over de problemen die je ervaren hebt. We begrijpen dat dat een lastig onderwerp is, dus we respecteren wat je wel en niet wil vertellen...

G: Oh je vraagt maar. Ik praat ronduit, voor mij is dat heel eenvoudig. Meestal hebben de mensen die het interview houden er meer problemen mee dan ikzelf. Niemand gaat dood.

T: Perfect, mooi!

G: Iedereen moet leren. Zoals die reportage waarin die seksuologe zei:

T: Welke problemen heb je ervaren op het gebied van seksualiteit?

G: Uhm, nou je moet denken. Als je gezond bent en vrijgezel, dan kun je naar de kroeg gaan bijvoorbeeld. Dan haal je daar een scharreltje op uit de kroeg. Dan neem je een vrouwtje mee. Als vrijgezel. Zo heb ik dat altijd gedaan. Of je knoopt een relatie aan als je dat wilt. Maar als jij een beperking hebt, kijk ik heb een scooter. Ik zie me al naar de kroeg gaan, maar dan hoef je niet te verwachten dat je een meisje meeneemt. Of in een rolstoel. Dan staan de dingen heel anders ervoor.

T: Dus het contact leggen.

G: Ja. Bijvoorbeeld als je een rolstoel hebt, valt het niet mee contact te krijgen met iemand. Met een vrouwtje. Ja, de meesten willen niet een partner in een rolstoel.

T: Misschien een van de allerbelangrijkste punten; het contact leggen.

G: Ja, natuurlijk.

T: En verder? Waar ben je nog meer tegenaan gelopen?

G: Ja wat ik zeg, ik werd steeds zeker. En toevallig, enkele jaren geleden op Limburg T.V., zag ik een reportage over de Ultieme Zorg in Brunssum en dat bleken twee jonge meiden te zijn die een escortbedrijf hadden gestart puur en alleen voor mensen met een beperking. En ik heb dat bekeken en ik had wel zoiets van, ja! Die meiden kwamen allebei uit de zorg en ik zeg dat is wel mooi dat zulke jonge meiden daar überhaupt aan denken. En ik heb die eens geschreven van: nou, ik heb zelf een beperking. Mooi dat jullie dat doen en van het een kwam het ander. Zijn ze gekomen voor een intakegesprek. Ik vroeg of daar verplichtingen aan zaten. Zeiden ze: “nee hoor, we komen gewoon even kijken”. Ja en die komen dan even langs. Kijken wat je problemen zijn, wat je beperkingen zijn. Wat je wel wilt en wat je niet wilt. Wat je wel en niet kan. En toen heb ik eens zo’n vrouwtje laten komen. Het is gewoon een escortservice. Maar dan alleen voor mensen met een beperking. Dit is echt totaal anders dan reguliere escort. Daar heb ik, toen ik nog gezond was, vaker gebruikt van gemaakt.

T: Wat was bijvoorbeeld dan het verschil voor u?

G: Bij reguliere escort pak je de telefoon en bel je zo'n vrouwtje. Nou die komen dan, die betaal je. Zo'n vrouwtje, die maakt je dan zo snel mogelijk af. Dan heeft ze haar centen binnen en die is weg. Als jij bij de Ultieme Zorg een vrouwtje bestelt. Dan is M al hier geweest. Zij kent mij, zij kent haar personeel. En die maakt dan een link van, die passen wel bij elkaar. En als je dan een vrouwtje bij je laat komen, die neemt dan ook een uur de tijd voor je. De meesten van de vrouwtjes die daar werken, die komen zelf ook uit de zorg. Dus die hebben ook affiniteit met de problematiek. Die kunnen goed omgaan met de mensen met een beperking. En bij mij is dit echt ten volle tevredenheid. En ik maak er nou zo'n vier a vijf jaar gebruik van. Voor mensen met een beperking is dat echt ideaal.

T: En als we dan nog eens gaan kijken naar de problemen die u ervaren hebt, bijvoorbeeld het contact leggen. Wat ging er nog meer lastig en wat gaat er nu lastig?

G: Ja, nou wat moet ik zeggen. Als ik nu een scootmobiel of een rolstoel heb, dan wordt het moeilijk om contact te leggen. Je kan er een leuke dag van maken om daar te proberen een sekspartner te vinden. Dat is een heel stuk moeilijker natuurlijk. Dat schrikt af.

T: Is er op het gebied van intimiteit nog iets wat u kwijt wilt?

G: Intimiteit? Ja. Als jij in een rolstoel zit dan maak jij op dat gebied niet bepaald makkelijk contact. Je kan rustig een praatje maken buiten met Jan en alleman, dat is geen probleem. Maar om een partner te vinden, dat is moeilijk. Of het nou om intimiteit gaat of het erom gaat om een relatie aan te knopen. Als jij in een rolstoel zit dan is het niet gemakkelijk voor je om een vriendinnetje te vinden hoor. Of om een partner te vinden.

T: Dat zou mij ook erg lastig lijken.

C: Wat heeft u weleens geprobeerd om toch die stap te maken? Heeft u weleens iets geprobeerd?

G: Welke stap?

C: Om toch die partner te vinden. Omdat u zegt: "het is lastig". Zijn er dingen die u geprobeerd heeft waaruit u ervaren heeft dat het lastig is?

G: Ja, kijk vroeger, toen die ziekte mij niet had. Kijk toen ging ik gewoon naar de kroeg, in Heerlen. Dancing en dergelijke. En toen vond je altijd wel een vrouwtje. Dat was zo moeilijk niet. Maar ja op een gegeven moment als jij in een rolstoel zit dan kom jij sowieso niet meer zo één, twee, drie, overal terecht. Je gaat niet zomaar meer naar een Dancing toe met je rolstoel. De meeste mensen niet. En buiten op straat. Goed, je kan met Jan en alleman over het mooie weer vandaag een praatje maken. Maar om een partner te proberen te vinden, dat is gewoon een heel stuk moeilijker. Kijk je komt mensen tegen en dan gebeurt dat vanzelf. Als

jij een partner zoekt dan gebeurt dat vanzelf. Dat is voor gezonde mensen precies hetzelfde. Je kan niet zeggen, ik ga eens naar buiten om even een partner te zoeken. Nee dat lukt niet. Je komt gewoon iemand tegen of je komt iemand niet tegen. Als jij de ware tegenkomt dan is er een klik. Ja dan vind je elkaar leuk en dan ga je een relatie aan. Maar ja, als jij in een rolstoel zit dan is het iets heel anders.

T: Nu hebben we het vooral gehad over face to face contact. Heeft u nog andere manieren geprobeerd wat dat betreft?

G: Nee, nee, daar was ik ook eerlijk gezegd niet naar op zoek. Ik had er genoeg mee om af en toe een vrouwtje uit de discotheek mee te nemen. En dan een relatie, dat hoefde van mij niet.

T: En nu? Dat was toen, en nu?

G: Nou ik heb nu dus sinds een paar weken een relatie gekregen.

T: Proficiat.

G: Ja, ik ben er ook heel blij mee. Maar wel raar.

T: Maar hoe is dat dan gegaan?

G: Ja die kende ik nog van veertig jaar geleden. En daar ben ik toevallig weer mee in contact gekomen. En van het een kwam het ander.

T: En hoe is toevallig?

G: Ja ze kende me nog. Op een gegeven moment belde ze me. En toen zei ze: “ken je me nog?”. Nou ja, zeker ken ik je nog. “Nou zou je het leuk vinden als ik eens een keer een kop koffie kwam drinken?” Jazeker, ze kwam langs. Leuk. En toen is ze op bezoek gekomen. En toen van het een kwam het ander.

T: Maar u had elkaar veertig jaar niet gesproken en ineens gaat de telefoon.

G: Ja, nee wacht even. Ik had haar door de jaren heen weleens aan de telefoon gehad. Dus we zijn elkaar nooit echt helemaal uit het oog verloren. Ik had veertig jaar geleden eens een keer een relatie met haar gehad. Dat was leuk.

T: Bij elkaar opgeteld zijn wij net veertig.

G: Jullie bij elkaar opgeteld?

T: Nee, sorry sorry, iets ouder. Het is wel een flinke tijd wil ik zeggen.

G: Ja.

C: U had het net over de reguliere escort en over de escort met De Ultieme Zorg. Ik vroeg me af, de ultieme zorg is natuurlijk meer gericht op mensen met lichamelijke beperkingen. Zij geven dat extra aandacht. Ik vroeg me af, is het wel mogelijk om naar een reguliere escort te gaan? Of trok u dat gewoon meer aan.

G: Nou, in mijn geval. Nou kijk, mijn handicap is dat ik heel erg kortademig ben. Als ik een regulier escortbureau zou bellen. Die zouden mij nog wel een vrouwtje sturen, denk ik. En dan zou ik dat vrouwtje kunnen uitleggen. Van nou kijk, ik ben heel erg kortademig. Houd daar een beetje rekening mee. Maar stel je hebt een dwarslaesie, dan kun je niet een gewoon een regulier escortbureau bellen. Of je bent spastisch of je hebt zelf niet eens de mogelijkheid om te bellen, dat kan ook. Dat jij ergens in een verpleegkliniek woont. Voor die is dat niet gemakkelijk.

T: Ik wilde daarop doorgaan.

C: Waar ik dan wel benieuwd naar ben, is wat er door die benauwdheid bij een reguliere escort niet meer zou gaan.

G: De hele aanpak van de vrouwtjes die hier komen. Die hele aanpak is anders. Maar kijk, die vrouwen in de reguliere escort, die zijn dat ook niet gewend. Om om te gaan met mensen met een beperking. Die vrouwen die bij De Ultieme Zorg werken, die weten dat het alleen gericht is op mensen met een beperking. En die stellen zich daarop in. Die weten wat ze kunnen verwachten. Ik heb weleens een reguliere escort gebeld. Dat vrouwtje die komt, ik weet niet wie komt. En dat vrouwtje weet ook niet bij wie ze terecht komt.

C: Is dat ook niet van tevoren aan te geven?

G: Ik zou dat wel van tevoren aan kunnen geven. Luister even, ik ben heel kortademig. En in mijn geval zouden ze altijd denk ik nog wel een vrouwtje sturen. Maar ik wil geen reguliere escort meer.

T: Want?

G: Bij **De Ultieme Zorg** werkt dat totaal anders, die hebben echt aandacht voor je. Die is een uur lang, echt alleen voor jou daar.

T: Dan nog even naar de problemen die u dan ervaart tijdens seks of seksualiteit. Hoe belemmert je kortademigheid dat?

G: Weet je wat je moet proberen T, dan zet je een wasknijper op je neus, stop je een rietje in je mond en de rest plak je af met goede plakband en dan ren je eens drie keer de trap op en af. En dan ga je daarna eens proberen om een stevige wip te maken. Ik kan je verzekeren, het gaat je niet lukken. **Zo eenvoudig is dat, als jij geen lucht meer krijgt he.** Als ik hier even naar het aanrecht loop en terugloop, dan zit ik hier te puffen als een gek. Als ik hier rustig op de bank blijf zitten dan merk je weinig aan mij he. Maar als ik maar even naar de wc toe loop en ik kom terug dan moet ik me aan het aanrecht vasthouden dan ga ik niet meer verder, dat lukt niet meer.

T: Maar lukt het dan niet meer om tot daar te komen?

G: Nou een stevige wip zit er voor mij dan niet meer in. Dat gaat niet meer.

T: Wat wel?

G: Nou die vrouwtje zijn gelukkig inventief, die komen. Die hebben ook nog handen he. Het hoeft ook niet per se op seksualiteit gericht te zijn. Het gaat ook over genegenheid. Dat is ook belangrijk.

T: Je zei al, ze verzinnen wat met hun handen. Met wat voor oplossingen komen ze nog meer?

G: Daar kom je met zijn tweeën uit. M, van de Ultieme Zorg, die kent mijn probleem. Die legt dan het vrouwtje van tevoren uit wat mijn probleem is. Die legt dat vrouwtje dan ook uit wat voor een persoon ik ben. Wat ik wel leuk vind, wat ik niet leuk vind. Dus dat vrouwtje komt al met een heel ander idee hier naar binnen. En die weet wat ik leuk vind en wat niet. En daar past zo'n vrouwtje zich op aan.

T: Op welke oplossingen zijn jullie dan samen uitgekomen?

G: Als je seksueel opgewonden raakt, ga je sneller ademen. Nou dan gaan we het eens proberen. Als ik jou je neus en je mond even dichthoud dan begin je na een minuutje ook te spartelen hoor. Dat ga je niet leuk vinden. En dan is het van oh, even stappen. Het gaat niet meer. Maar daar houdt zo'n vrouwtje rekening mee.

T: Even pauze dus.

G: Ja, even pauze. Totdat je weer een beetje op adem bent gekomen. En dan, dan ga je weer door. Het gaat allemaal in een wat rustiger tempo.

T: En in de tussentijd rustig strelen, knuffelen.

G: Ja precies.

T: Eventueel nog een glaasje water of zo.

G: Ja kijk, uiteindelijk neemt dat gewoon een belangrijkere plaats in dan alleen de daad zelf. Dat gaat gewoon niet meer, je moet je aanpassen. Als je geen lucht meer krijgt en je merkt dat bepaalde dingen gewoon niet meer lukken. Nou dat moet ik zeggen een stevige wip dat zit er voor mij niet meer in, dat gaat niet meer. De genegenheid neemt dan een belangrijkere plaats in dan de daad zelf.

T: En misschien een hele simpele vraag. Maar wat versta jij dan onder genegenheid?

G: Net wat je zelf aangeeft. Knuffelen, strelen. Feitelijk als jij alleen bent kan het fijn zijn om een hand op je schouder te krijgen of als een vrouwtje over je rug heen kriebelt dan hoef je zelf nog helemaal niets te doen. Maar zij wel. Ik vind het heerlijk als een vrouwtje over mijn rug heen kriebelt. Heerlijk, ik zou zo een half uurtje kunnen zitten.

T: Heerlijk, een mooie oplossing voor u ook.

G: Daarvoor zeg ik, ik hoef niet per se altijd seksueel gericht te zijn. Ik zei al, die reportage die ik je heb laten zien, die jongen daar uit België. Die gaf dat ook mooi aan. Je zegt gewoon wat je wel. Wil jij gewoon knuffelen en strelen, dan krijg jij knuffelen en strelen. En wil jij intiem, dan krijg jij intiem. En kijk dat spreek je zelf af. Daarom is dat fijn met De Ultieme Zorg. Die kennen mij, ik ben niet een of andere wildvreemde. Als ik een gewoon escortbureau bel, ben ik een wildvreemde. En dat vrouwtje dat komt, is voor mij ook een wildvreemde. Kijk en het laatste vrouwtje dat bij mij is geweest, die is verschillende keren al geweest. Je krijgt op een gegeven moment gewoon een band met zo'n vrouwtje. Dan weet je als je zo'n vrouwtje belt, dan weet je wie er komt. Dan weet ik hoe ze heet, dan weet ik hoe ze is. Want ze is al vier/vijf keer hier geweest. En dan is het niet van ja, goede dag. Nee, ja, je kent haar. Dan is het leuk. "Hey schat, leuk." Knuffel. "Kom binnen".

T: En hoeveel verschillende vrouwtjes zijn er dan?

G: Het wisselt. Het verloop is veel. De meesten van die vrouwtjes blijven niet lang. Het is een reguliere escort geloof ik ook. De meesten doen dat werk ook niet echt lang he. Een paar maanden of zo. Eén a twee jaar en dan houdt het op.

T: En hoe zit het met het financiële deel?

G: Ik leef van een gehandicaptenuitkering, bijstandsniveau. Het zit er niet elke maand in. Dat gaat niet.

T: Dus eens in de...?

G: Eens in de paar maanden. Twee, drie maanden. Met het vakantiegeld dat je krijgt. Of ik krijg dan ook zorgtoeslag. Dat krijg ik eens per jaar. Dat krijg ik deels vergoed. En dan het eigen risico. Bij mij gaat elk jaar het eigen risico helemaal op. En dan krijg je gedeeltelijk, krijg je dat vergoed. En dan krijg je 50 of 150 euro extra te besteden in de maand. Dan laat je een vrouwtje komen. Er zijn mensen bij die elke maand 10 a 15 euro aan de kant leggen totdat ze het bedrag bij elkaar hebben. En dan laten ze een vrouwtje komen. Het is gewoon een levensbehoefte hoor.

T: Zeker. Ik vraag me af, tot hoever vindt je vriendin dit wel of geen probleem? Dat je daar gebruikt van maakt. Is het besproken?

G: Ja, maar ze is er pas sinds een paar weken. Dus ik ga nou natuurlijk geen afspraak meer laten komen. Dat heb ik nu niet meer nodig. Als ik een vriendin heb hoef ik geen afspraak meer te laten komen, dat zou gekkenwerk zijn.

T: Hoe gaat je vriendin daar mee om?

G: Goed.

T: En in vergelijking bijvoorbeeld met...?

G: Dat begrijpt ze volkomen dat is geen probleem.

T: En kun je dezelfde oplossingen vinden? Of heb je nieuwe oplossingen?

G: Oplossingen waarvoor?

T: Voor kortademig zijn, die je ervaart.

G: Nee, ik moet... Ik ga steeds verder achteruit he. Steeds minder zuurstof. Ik ben gisteren en de dag ervoor nog even naar buiten geweest. Twee weken geleden ben ik ook nog even naar buiten geweest. Daarvoor heb ik vier maanden binnen gezeten. De hele winter heb ik binnen gezeten. Niet omdat het koud was buiten, het ging gewoon niet. Dus ik zat hier pal achter het raam. Als ik de achterdeur open doe, kan ik zo opstappen. Alleen het werk om die kleren allemaal aan te doen. Ik ben wel een half uur bezig voor ik mijn kleren aangetrokken heb. Broek aantrekken, vijf minuten wachten totdat ik weer lucht heb. T-shirt aantrekken, weer twee minuten wachten. Schoenen aantrekken, weer drie minuten wachten. Jas aan, dan moet ik me aan het aanrecht vasthouden omdat ik anders weer geen lucht krijg. En dan uiteindelijk stap ik op mijn scootmobiel en dan ben ik helemaal kapot. En als ik vijf minuten op mijn scootmobiel zit, dat is gemakkelijk. Dat ding stuur je met twee vingers. En dan na vijf minuten dan gaat het wel weer. De simpelste handelingen worden zwaarder, eten maken.

T: Heb je in de winter dan ook meer last van die COPD?

G: Deze winter wel, maar met het weer heeft het weinig te maken. De meeste mensen met COPD kunnen niet goed tegen vochtig weer, bij mij dus net niet. Ik heb graag vochtig weer.

T: Dat hoor je vaker inderdaad, dat je dan vaker juist last hebt ja.

G: De meeste mensen met COPD kunnen slecht tegen vochtig weer. Ik vind dat erg. Als het mistig is of motregend dan doet dat mij goed. Ik heb dat aan de longarts voorgelegd en gevraagd hoe dat kan. Dat is voor iedereen anders zegt ze.

C: En andersom, als het warm weer is. Heb je er dan meer last van?

G: Als het erg warm is wel. Dus vorige zomer was het een week lang dik over de 30 graden, 34 graden.

T: Ja we hadden echt een goede zomer.

G: Toen ben ik binnen gebleven.

T: Ja.

G: Dan ga ik echt niet naar buiten, dat gaat niet. Er is dan ook veel smog in de lucht. Fijn stof, smog. Dan is het te vermoeiend.

T: Als we gaan kijken naar je vriendin nu, of een vrouwtje van De Ultieme Zorg, van de DUZ. Is er een verschil?

G: Er is een groot verschil. Ja natuurlijk. Met zo'n escort krijg ik gewoon een bon mee. Maar met je vriendin, daar hou je van. Dat is toch heel wat anders.

T: Hoe uit zich dat?

G: Ben je weleens verliefd geweest?

T: Ja ooit een keer.

G: Dan weet je het toch.

T: Ik had geen relatie toen met haar.

G: Maar daar gaat het niet om. Als je toch verliefd bent op haar dan weet je toch hoe dat voelt. Dat is dan heel anders dan dat je zegt: ik ga vandaag eens een avondje seks hebben. Je begrijpt wat ik bedoel?

T: Ja, ja 100%. De oplossingen blijven die hetzelfde of komt daar nog iets bij? of niet?

G: Het is eenvoudig. Als dat met je eigen vriendin is, dan is dat anders. Dat kun je niet echt vergelijken. Een escort is een escort. Als ik een escort niet betaal dan komt ze niet. Een vriendin die komt omdat ze dat wil, omdat ze van je houdt. Dat kun je niet vergelijken. En op het gebied van seksualiteit is het op het gebied van gevoelens heel anders maar op het gebied van handelingen hetzelfde. Als ik bij mijn een escort geen lucht krijg, krijg ik bij mijn vriendin ook geen lucht.

T: Nee, oké.

G: Dus dan zou ik net zo goed rustig aan moeten doen. Ik kan het niet meer. Het gaat niet meer.

T: Dus je bent via een documentaire bij de DUZ terecht gekomen. Wat als je die documentaire niet gezien had? Hoe had je dan naar een oplossing gezocht?

G: Dan had ik dat niet geweten. Dan was ik nooit op een oplossing gekomen. Ik wist niet dat er zoiets bestond voor mensen met een beperking.

T: Je had verder nooit iets ondernomen?

G: Nee, ik wist niet waarnaar ik iets moest zoeken. En ik dacht, ja ik kon ook gewoon een reguliere escort laten komen. Maar ja, in mijn geval met alleen mijn kortademigheid. Die hadden me altijd wel een vrouwtje gestuurd. Maar wat ik zeg, er zijn mensen bij die zitten in een rolstoel of die zijn spastisch. Mensen kunnen zelf niet eens bellen omdat ze in een verpleegkliniek wonen. En die vragen dan de verplegers of de ouders. Dat die dan de link moeten leggen. Het is ook vaak voor veel mensen met een verstandelijke beperking. En het komt vaak voor dat die ouders dan zeggen: onze zoon die heeft die gevoelens niet. Die zijn dan vaak van de oude stempel. Maar die jongen heeft die gevoelens wel. En wat doe je dan.

T: Voor mensen met een verstandelijke beperking is het natuurlijk veel lastiger dan voor mensen met een lichamelijke beperking.

G: Zoals M dan uitlegde in die reportage. Die wist dat prima uit te leggen. Meneer krijgt 3x per week een erectie onder de douche. Dan kan je wel even de koude straal erop zetten, dan is het ook weg. Maar dat is geen oplossing. Een andere vriendin van mij. Die werkt met mensen met een verstandelijke beperking. Die had meegemaakt dat de vrouwen daar op de wasmachine gingen zitten als die aan het centrifugeren was. Dat was dan iets van 20/25 jaar geleden. Ja en die heeft dat daar eens ter sprake gebracht. Maar ik kreeg de wind van voren. Wat ik me allemaal wel niet in mijn kop haalde. Daar moeten we het helemaal niet overhebben. Dat is voor gezonde mensen, niet voor mensen met een beperking.

T: Bizar.

G: Vandaag de dag wordt het gelukkig allemaal meer bespreekbaar. Daarom doe ik ook hier aan mee. Om het bespreekbaar te maken. Want kijk, als ik gezond zou zijn. Dan zaten jullie hier niet. Een gezond iemand ga je niet vragen waarom die een escort laat komen. Of waarom die naar de hoeren gaat. Dat doet niemand.

C: Heeft u het zelf weleens overwogen om het te bespreken. Toen u de documentaire nog niet had gezien. Had u daarvoor weleens bedacht om het te bespreken?

G: Nee, want ik had geen idee van het bestaan van het DUZ. En als ik dan een vrouwtje wilde dan had ik gewoon de reguliere escort laten komen. En dan had ik dat aan de telefoon uitgelegd. Luister even, ik ben heel erg kortademig. Ze zou wat rustiger aan moeten doen.

C: En was dat dan voldoende voor u of ontbrak er altijd nog wel iets?

G: Het kost geld he. Of het nou regulier is of bij DUZ. En als jij niet veel geld hebt, dan kun je maar af en toe een vrouwtje laten komen. Het liefst had ik natuurlijk elke week een vrouwtje. Maar ja, dat zit er financieel gewoon niet in.

T: Hoe doe je dat dan? Als het financieel niet gaat?

G: Dan help je jezelf maar he.

T: Dat lukt gewoon wel goed? Lukt dat goed?

G: Niet altijd. Dan begin ik eraan en dan halverwege denk ik. Ik stop er maar mee. Ik krijg slecht lucht. Ik houd er maar mee op. Geloof me T, als je echt geen lucht krijgt. Dan krijg je hem niet meer overeind gehouden hoor.

T: Dan heb je er geen zin meer in.

G: Nee, dat gaat gewoon niet meer. Dan grijpt moeder natuur in. In leven blijven gaat voor een erectie in stand houden.

T: Ademen is belangrijker dan een erectie in stand houden.

G: Ja, dan grijpt moeder natuur in. Bloed moet rondgepompt worden he. Je hart die pompt dan als een razende om je lichaam nog van bloed te voorzien. Loop jij eens 300m, hardlopen. En kijken hoe je over de finish komt en probeer hem dan maar eens overeind te krijgen. Dat gaat je niet lukken.

T: Dat heb ik nooit geprobeerd trouwens.

G: Ik ook niet, dat lijkt me een beetje raar. T ik rook er nu een oké, ik blaas wel de andere kant op.

T: Ja, oké.

G: Ik heb een heel goede vriend, ik ken hem nu iets meer dan een jaar. Hij doet boodschappen voor me. Hij is kok geweest bij de landmacht. En hij kan goed koken.

T: Dat is fijn, mooi meegenomen. Is er nog een bepaald gerecht dat je lekker vindt?

G: Ik eet alles, letterlijk alles.

T: Dat is makkelijk ook nog voor hem. Hoeveel rook je per dag?

G: Een pakje shag per dag nog altijd.

T: En dat doe je al dertig jaar?

G: Veertig zowat.

T: Zwaar? Dit is geen pakje.

G: Ik laat ze uit België komen.

T: Hoeveel kost zo'n bak?

G: 35 euro.

T: En in Nederland?

G: In Nederland krijg je die hier niet.

T: Ik heb ze zelf nog nooit gezien.

G: Je hebt ze zelfs zo. Die zijn 100 euro. Maar daar rook ik wel een maand van. Het prijsverschil wordt steeds minder. Het is niet meer echt goedkoper in België om te roken.

T: We gingen een paar jaar geleden met zo'n jongerenvakantie. En de eerste beste stop in België, Frankrijk volgens mij niet. Iedereen stapt uit. En ik kan de sloffen volgens mij niet eens meer tellen.

G: Luxemburg scheelt volgens mij nog wel iets iets meer. Maar van hier naar Luxemburg is volgens mij nog wel iets van 120 kilometer.

C: Dan ben je aan benzine meer kwijt.

G: Ja precies. Dan kun je wel nog tanken daar, dat scheelt ook nog wel iets.

T: Tijd is ook geld natuurlijk.

G: Ja en België he, we wonen hier helemaal in het zuiden he. En België dat kun je op de fiets doen zo ongeveer. Een vriend van mij komt elke week in België, die neemt dan zo'n emmer voor me mee.

T: Relaxed. We hebben het over de problemen gehad en over de oplossingen die je gevonden hebt en waar dan. De volgende vraag gaat dan dus over dat product dat we willen gaan ontwikkelen, dat hulpmiddel. Wat zou nou voor jou behulpzaam zijn dat je makkelijker bij die oplossing terechtgekomen zou zijn?... Lastige vraag denk ik?

G: Ja. Ik had het geluk dat het op de televisie kwam. Ik had het toevallig gezien. Als ik het niet gezien had, dan had ik het niet geweten. **Het zou meer bekendheid moeten krijgen.** Daar gaat hem om. Want de meeste mensen hebben geen enkele weet, gehandicapten heb ik het over he. Er zijn heel veel mensen die er geen weet van hebben. En als je iets niet weet dan ga je ook geen oplossing zoeken. Want dat is voor mij niet weggelegd.

T: Dus het zou bekender moeten worden?

G: Ja.

T: Hoe?

G: **Door uitzendingen, reportages, wat jullie nou doen. Hang het aan de grote klok. Zorg dat iedereen het te weten komt.** Jullie zijn de nieuwe generatie he.

T: Je noemt al als medium T.V. Wat nog?

G: **Lezingen, bij jullie op de hogeschool. Praat met mensen erover. Houd spreekbeurten. Radio-interviews.** Alles wat kan helpen om het bespreekbaar te maken.

T: En kan de zorg nog iets doen?

G: De zorg?

T: Dus mensen met een lichamelijke beperking. Ze komen in contact met een arts of met een ziekenhuis een keer voor wat.

G: M geeft mij ook **flyers** mee van de DUZ. Die geeft mij altijd zo'n pak mee. En als ze op zijn dan geeft ze me weer een nieuwe pak, zegt ze. En 's morgens he, dan komen de zorg zustertjes. Die heb ik allemaal zo'n flyer meegegeven. Dan kun je er toch gewoon over praten? Ik zeg dat ook af en toe. Ik maak gebruik van het DUZ, hier heb je flyer. Lees het maar eens door. En als je dan bij andere cliënten komt, die je verzorgt. Dat zijn meestal wel ouderen. Want er zijn ook nog genoeg jonge mensen met een beperking. Kijk als je die dan tegenkomt en je ziet, die is toch maar alleen. Bij een echtpaar doe je dat natuurlijk niet. Maar als iemand alleen is, maak dat dan bespreekbaar. Geef hem die flyer eens, laat het hem eens doorlezen. Dan weet hij ervan.

T: Oké flyers.

G: Op alle mogelijke manieren. Die reportage die ik je heb laten zien, die is op internet geweest. Die is niet op televisie geweest.

T: Maar als je kijkt naar de rol van arts/fysiotherapeut/ergotherapeut en patiënt. Hoe moet dat dan gaan.

G: Ik weet niet hoe ze daarmee omgaan. Iedere arts is anders. Mijn arts weet ook dat ik daar gebruik van maak. In feite zou het ook geen slecht idee zijn als een huisarts. Of eigenlijk iedere huisarts, een stapeltje flyers zou hebben. Als ik het goed begrepen heb, zijn er drie van die bureaus in heel Nederland. Als je het niet weet weet je het niet.

T: En hoe moet zo'n flyer dan bij de patiënt terechtkomen?

G: De huisarts kent de patiënten. Die moet dat niet zomaar aankaarten. Maar als het goed is heb je een open band met je huisarts. Kun je over alles praten. Als zo'n huisarts aan zijn patiënt merkt, die heeft misschien wel behoefte aan wat genegenheid/seksualiteit. Die kan dan toch zeggen van luister er is een mogelijkheid voor mensen met een beperking. Je zit dan wel in een rolstoel maar jij kan ook een vrouwtje laten komen. Dan kan hij dat gewoon aankaarten.

T: Nu is het zo dat zo'n arts, net als wij op de opleiding. Wij krijgen er vrijwel niks over. Hoe moet het dan opgelost worden?

G: Dat is aan jullie. Dit is toch een hele goede oplossing? Een heel goed begin?

T: Oké.

G: Daarvoor ben ik hieraan begonnen. Kijk jij komt hierheen om aan mij te vragen hoe het is. Ik ken het alleen uit mijn eigen ervaring. Ik weet hoe dat voor mij allemaal werkt en hoe dat is. De oplossing, hoe je het thema beter bespreekbaar kan maken. Dat is aan jullie.

T: Ik heb er wel een idee bij hoor. Ik weet wel hoe ik dat in mijn praktijk zou doen. Maar wij zijn heel erg benieuwd naar wat jouw ideeën hierover zijn. Wij zouden wel een aanbeveling kunnen geven voor onze...

G: Als jullie als fysiotherapeut werken. Nou dan stuurt M jullie wel een pak flyers. Zorg dat je dan een pak flyers hebt in jullie bureaula. En jullie kennen jullie patiënten. En als jullie denken. Dit is er wel de aangewezen persoon voor. Dan maak het bespreekbaar. En heb je een vriendin, nou hoe doe je dat dan met de vrouwtjes? Nou er is een mogelijkheid voor.

T: En als het een vrouw is bijvoorbeeld.

G: M heeft ook mannen in dienst.

T: En stel mensen zoeken niet puur en alleen seks.

G: Alles is mogelijk. Je kan ook een vrouwtje bestellen om lekker een dagje te gaan winkelen of een kop koffie te gaan drinken. Dat kan ook. Dat is ook goedkoper he.

T: En stel mensen willen niet naar de DUZ. Niet omdat ze erop tegen zijn of zo. Maar ze zoeken iets anders. Net zoals jij nu hebt, een partner. Een langdurige partner.

G: Ja, je hebt hier een **vereniging** in Nederland, nou ben ik de naam even kwijt. Maar dat zou natuurlijk ook kunnen. Dat soort **verenigingen zetten zich in voor alle problematiek voor mensen met een beperking**. Je hebt ook een forum op internet, Facebook. Ik heb ook een vriend leren kennen. Hij woont in Flevoland. Hij zit al zijn hele leven in een rolstoel en hij valt op jongens, op mannen. Ik wil wel een relatie, zegt hij. Ik wil een fijne relatie hebben, zegt hij. En hij doet aan alles mee hoor, hij is sportief. Het is niet zo dat hij de hele dag binnen zit te kniezen. Als je de hele dag binnen zit dan vind je natuurlijk nooit iemand. Maar dat geldt voor gezonde mensen ook. Als je thuis op de bank blijft zitten krijg je nooit een relatie. Als je thuis op de bank blijft zitten gebeurt er niks. Als je de mogelijkheid hebt, probeer dan eruit te komen. En als je de mogelijkheid niet hebt, **je zit bijvoorbeeld in een verpleegkliniek en je kan de deur niet uit met je rolstoel dan kan je op Facebook, op internet om connecties te maken**.

T: Zijn er nog andere manieren? Je vindt het bijvoorbeeld lastig om naar de kroeg te gaan.

G: Dan heb je **internet**.

T: Internet.

G: Als je op internet zoekt, er is genoeg hoor. Voor mensen met een beperking.

C: Zijn die ook vindbaar denkt u?

G: Ja.

C: Hoe bent u zelf op die site gekomen?

G: Facebook weet alles van je he. Toen kreeg ik zo'n oproep; misschien is dit interessant voor u. Ik interesseer me bijvoorbeeld ook voor de tweede wereldoorlog. Daar krijg ik van die blokken over op mijn scherm. COPD Nederland heet dat. Toen had ik dat eens aangeklikt. En stond er: Welkom op dit **forum voor mensen met longproblemen**. Ik heb er ogenschijnlijk leuke vriendinnen aan overgehouden.

T: Ik ga het even lastig maken. Stel je zou geen Facebook hebben.

G: Dan is het moeilijk natuurlijk. Dan wordt het moeilijk.

T: Heb je een idee wat je dan zou doen?

G: Nee, je kan nu ook niet meer zonder Facebook. Facebook is niet meer weg te denken.

Mensen ontmoeten elkaar niet meer in het echt. Die vriendinnen bijvoorbeeld die wonen boven in Holland. Noord-Holland, Zuid-Holland, boven in Groningen. Weet ik veel waar die allemaal wonen. Die mensen leer je dan niet kennen. Ik heb ze ook nog nooit gezien. Ik ken ze alleen via dat forum. En dat is leuk. Er is zelf eens een vrouwtje geweest. Die woont hier in

Bocholtz. Oh ik zie jij woont in Heerlen, nou ik woon in Bocholtz. Dat is lekker dichtbij. Ik zou je weleens willen leren kennen, zegt ze. Wil je misschien eens langskomen voor koffie te drinken. Ja graag zei ik. Ik rij zelf niet, dan moet ik een taxi regelen. Dan moet ze alleen niet op één hoog wonen. Want de trap kan ik niet meer op. En toen kwam ze op bezoek hier. En dat was hartstikke gezellig. Dat was leuk. Zo leer je mensen kennen. Je kan niet gaan leven als kluizenaar he. Want er zijn genoeg mensen die dat wel doen. Je moet er iets voor doen. Het komt je niet aanwaaien. Je moet zelf die stappen zetten.

C: Waar ik dan wel benieuwd naar ben, we hebben het over de bespreekbaarheid gehad met die artsen he. Hoe was de eerste keer dat u dit besprak met de arts? Hoe is dat gegaan? Heeft u dat zelf aangedragen of is de arts daarmee gekomen?

G: Nee, ik heb het zelf aangedragen. Ja, ik ben dan vrij gemakkelijk he, met de mond. Ik praat met iedereen. Vergeet maar even van die vriendin want dat is er pas een paar weken.

Daarvoor ben ik een jaar lang vrijgezel geweest. Dus vroeg ik, mag ik dan een escort laten komen. Daar hoeft ik me toch niet voor te schamen? Dat kan ik toch gewoon zeggen? En dat was een aantal jaar geleden. En toen zei hij: Dan laat je toch gewoon een vrouwtje komen? Ik naar mijn huisarts toe. Ik zeg: kan ik wat viagra vragen, kun je me dat bezorgen? Ja, zegt ze.

Dat schrijf ik u dagelijks voor, zegt ze. En waarom, zegt ze. Zeg ik, ja ik wilde even een vrouwtje laten komen. Een vrouwtje laten komen? Ik zeg, ja. Zegt ze, zoekt u een partner?

Nee, zeg ik. Met mijn scootmobieltje. Hoe moet ik een partner zoeken dan? Nou lotgenoten of zo, zegt ze. Nou twee van die kortademige bij elkaar. Dat is ook niks. Nee, ik zeg, ik laat gewoon een vrouwtje komen. En dat is meer dan genoeg. Ik heb meteen een overdosis genomen. Maar ook dat helpt niet. Als jij geen lucht meer krijgt, helpt ook geen viagra. Daarom had ik meteen een dubbele dosis genomen, maar dat helpt ook niet. Dan ga ik er ook voor he. Ik dacht ik neem wel wat extra, dat helpt misschien wel. Geen geluk.

C: Hoe reageerde die arts er verder op?

G: Nou ze kent mij onderhand. Nou ik ben echt zo'n flapuit he. Dus ze kent mij onderhand wel. Ik ben maar gemakkelijk he. het leven is zo serieus altijd he. Je moet ook een beetje onzin uit kunnen halen. Ik houd wel van een gein, ja.

T: Zag je nog iets in dat lotgenotencontact? Of iets daar omheen?

G: Nee want ik was toen ook helemaal niet op zoek naar een vriendin. Het is niet zo dat ik al die tijd op zoek was naar een vriendin. Het was nu toevallig zo gekomen. Het was niet dat ik op zoek was naar een relatie. Ik bedoel, nou eigenlijk al helemaal niet meer. Want twee jaar geleden, hadden ze me opgegeven. Die dokter. Dat ik de Kerstmis niet meer zou halen, dat

dacht ik zelf ook. Ja het loopt voor mij op een einde aan. Moet ik dan nog een relatie gaan zoeken? Een vrouwtje heb ik geen toekomst meer te bieden. Dus, ja.

T: Dat was de reden om geen relatie meer te zoeken?

G: Ja, nee dat gaat niet meer. Ik weet niet of ik over twee maanden nog leef. Dat weet ik niet. Ja, dan ga ik geen relatie meer zoeken.

T: We hebben nu een aantal dingen genoemd. Dat gaan we nu eens even samenvatten.

C: We hebben het allereerst gehad over de reportages waarmee u in contact bent gekomen met de DUZ. Je zegt, die heb je op de laptop gezien. En eigenlijk zou dat ook gewoon op t.v. moeten komen.

G: Ik had het op t.v. gezien.

C: U had het wel op t.v. gezien?

G: Ja, bij Limburg t.v.

C: Oké.

G: Dat was toevallig. Een reportage van een kwartiertje. En dat ging daarover.

T: Had je iets met je laptop gedaan? Iets opgezocht?

G: Nou die reportage vond ik dus zo mooi dat ik het op google even opgezocht had. DUZ Brunssum. En dat vond ik meteen terug. Nou ik heb dat aangeklikt. Nou dan kon je dus reageren. En heb ik een berichtje geschreven. Dat ik die reportage op Limburg t.v. heb gezien. En petje af zei ik. Dat jullie überhaupt denken aan deze problematiek voor mensen met een beperking. Echt petje af. En toen kreeg ik een mailtje terug. Nou bedankt, ik lees uit uw berichtje niet terug of u interesse zou hebben in onze aangeboden diensten. En toen zei ik: ja nou, ik ben heel erg kortademig. Ik betaal geen 150 euro om van zuurstofgebrek van mijn sokken te gaan. Nou zegt ze, ze zou eens langskomen voor een intakegesprek. Ik zeg ja, ga ik daar dan een verplichting mee aan? Nee hoor, het is maar één gesprek. Ik kom alleen even een praatje maken. Ik zeg ja, kom maar langs. En zodoende.

C: Dus eigenlijk zou die documentaire voor heel Nederland wel nuttig zijn. Want Limburg t.v. is natuurlijk geen hele grote zender. Eigenlijk zou dit voor veel meer mensen beschikbaar moeten zijn, zegt u. Dat het verder verspreid wordt.

G: Schrijf eens naar de KRO of de VPRO of de NOS.

C: Ja, en dat er meer lezingen en op opleidingen en voor hulpverleners onder andere ook over gesproken moet worden.

G: Als niemand erover praat, weet ook niemand dat. Kijk daar is de taak voor jullie.

C: Ja, en dan de flyers die u zelf ondertussen verspreidt. Waarvan u zegt; die zouden eigenlijk veel meer beschikbaar moeten zijn. Die zou dan bij de huisarts moeten liggen.

G: Kijk, het is gewoon zo. Seksualiteit voor mensen met een beperking zit altijd nog in de taboesfeer. En dat is alleen uit die taboesfeer te halen door het bespreekbaar te maken. Kijk en als dat niet bespreekbaar wordt. Dan weten mensen ook niet dat er oplossingen zijn voor mensen met een beperking. Zoals een escortbedrijf voor mensen met een beperking. Ik wist het ook niet. Voor mij was dat gewoon een uitkomst. Dit is niet voor Jan en alleman.

T: Zou je die dingen die je nu genoemd hebt he. Op t.v., op zo'n flyer. Wat zou jou het meest makkelijk lijken?

G: Ja ik zou denken. Het meest zinvolle zou de t.v. zijn. Want daar bereik je een veel grotere groep mensen mee. Maar dan moeten de mensen het ook maar net zien. Maar aan de andere kant, als veel mensen bijvoorbeeld de flyers hebben. Fysiotherapeuten, huisartsen, mensen die in de zorg werken. Als veel mensen die flyers hebben. En die delen die uit, dan wordt het veel meer geaccepteerd ook.

T: Ik ben nog wel benieuwd. Want we kunnen het hebben over de flyers van de DUZ zelf. Maar natuurlijk niet alle problemen die mensen hebben, die leiden tot de DUZ. Wat zou zo'n flyer moeten bevatten dan?

G: Lees het zelf door, ik heb ze hier.

T: Nu niet deze flyer, snapt u wat ik bedoel? We nemen ze sowieso mee, dank je. Maar wat zou zo'n flyer moeten bevatten?

G: Informatie. Zodat mensen in ieder geval weet van hebben. De voorkant alleen al: "Intimiteit en seksualiteit voor mensen met een beperking". En aan de binnenkant staat hoe het werkt ongeveer. En contactgegevens achterop. En mensen die het interesseert, ik heb eens gesproken met zo'n jonge knaap. Toen ging ik even naar buiten om een sigaretje te roken. Toen zag ik hem, hij was van driehoog uit de steigers gevallen. Die kon ook niet meer lopen. En vroeg ik, krijg je hem wel nog overeind. Ja dat gelukkig wel nog, zegt hij. Nou, toen hebben we erover gepraat. Dat zoiets bestaat, zegt hij. Dat vind ik geweldig. Ik heb die daarna niet meer gezien. Maar dat leek mij er echt een persoon voor. En die had er geen weet van. Zo iemand was er echt mee geholpen. Met die informatie.

C: En u had het ook over die persoon in Flevoland, als ik het goed heb onthouden. Die ook in een rolstoel zit. Maar die was juist op zoek naar een relatie. Zou een folder dan ook helpen?

G: Het is niet voor een relatie, alleen voor seks.

C: Maar als we een andere folder zouden maken, die algemener is. Zou dat ook die oplossingen kunnen bieden? En wat zou er dan in moeten staan?

G: Hetzelfde als je bij al die dingen voor relatiebemiddeling ziet. Er is hier een stichting in Nederland, ik weet niet meer hoe het heet. Ik geloof, die zit in Brabant ergens, of zo. Maar dat

gaat niet alleen over relaties, dat gaat over alle problemen. De hele problematiek bij mensen met een beperking. Dat is net als bij het COPD-forum waar ik nu bijzit. Daar leer je **lotgenoten** kennen. Bij dat forum zitten iets van honderd mensen. En je deelt je problemen. Hebben jullie er ook zo'n last van als je 's ochtends opstaat dat je dan zo moet hoesten. En ook met het weer en enz., enz., enz. Van alles en nog wat komt ter sprake. En zo leer je andere lotgenoten kennen. Je leert andere mensen kennen. Maar als je mensen leert kennen dan komt er makkelijker een klik tussen mensen.

T: Maar nu lijkt lotgenotencontact wel een optie. En eerst nog niet. Hoe zie je dat. Toen bij die huisarts.

G: Maar dat was een aantal jaar geleden. Ik zocht geen vriendin. En ik ben ook niet bij het COPD-forum terecht gekomen omdat ik een partner zocht. Ik heb het gewoon eens aangeklikt om te kijken wat die te vertellen hebben. En misschien leer ik daar wat van. Problemen of oplossingen die mensen misschien aandragen om het leven wat gemakkelijker te maken.

T: De insteek was wel anders, maar klopt het dat het wel een manier zou zijn om mensen te leren kennen?

G: Nou ja. Dat is het ook moet ik zeggen. Ik heb er verschillende leuke vriendinnen aan overgehouden. Dat is hartstikke leuk. Op een gegeven moment stuur je een persoonlijk berichtje. Een vriendschapsverzoek. En er zijn verschillenden die daarop hebben gereageerd. Je hebt ze dan gewoon in je vriendenlijst staan.

T: En dan heb je contact, leuk.

G: Ik zou zeggen. De meesten, die heb ik nog nooit van mijn leven gezien. Die wonen in Utrecht, Zuid-Holland en dergelijke.

T: Contact is contact.

G: Ja, contact is contact. Daar kun je ook een leuke vriendin aan hebben.

T: Wij gaan dus alle informatie verzamelen om zo'n product. Of wat het dan ook gaat worden, in elkaar te zetten. Wat zou je ons adviseren, waar we als eerste mee moeten beginnen.

G: Er is maar één ding, **breng het onder de aandacht.** **Als mensen er geen weet van hebben, kunnen ze ook niet geholpen worden.**

C: En op welke manier zou u daarmee beginnen. Als u ons dat als advies mag geven.

G: Hoeveel mensen studeren daar waar jullie zitten?

T: Ja in ons laatste jaar ongeveer honderd.

G: Honderd?

T: Ja, in één jaar.

G: Houd eens een lezing. Jullie hebben toch zeker een schoolkrant weet ik veel iets. Of een bord waar je mededelingen op kan geven. Nou, start met zijn tweeën gewoon eens op. Je zet gewoon een lezing in elkaar met dit als thema. Dan schrijf je op het bord: Lezing die en die dag, lezing.

T: Zou je ons adviseren om met zo'n lezing te beginnen of juist zo'n folder te ontwerpen en dat onder de aandacht te brengen? Of zou je ons adviseren om een nieuwe documentaire te maken en die naar SBS te versturen?

G: SBS is nogal hoog gegrepen. Begin eerst maar eens met de lokale t.v. als je dat al lukt.

T: Maar wat zou je ons adviseren, gewoon puur. Wij zijn met zo'n afstudeerscriptie bezig. Wat zou je tegen ons zeggen.

G: Houd er een lezing over. Dat lijkt mij een heel goed idee. Kijk en dan bereik je honderd van jullie collega's. En die hebben er dan allemaal al weet van. Dan is het al niet iets totaal onbekends meer. Kijk en als jullie... Jullie zijn al bijna afgestudeerd?

C: Ja.

G: Ik neem aan dat jullie willen gaan werken hierna?

C: Ja we willen gaan werken hierna.

G: Ik neem aan dat jullie niet aan het studeren zijn om de rest van jullie leven werkloos te zijn. Kijk breng dat thema gewoon onder de aandacht bij iedereen. Maar niet bij iedereen natuurlijk. Dat moet je aanvoelen.

T: Kijk, wij zijn hier niet voor niks he. Wij doen dat al.

G: Ik praat daar ook over met mensen op straat. Ik geef natuurlijk niet iedereen een flyer. Dan hebben die ook zoiets van wat moet ik hier nu mee. Maar dat moet je aanvoelen. Maar bij mensen, als ik dat aanvoel. Zoals bij zorg zusters. Je praat he, je leert elkaar kennen. En dan zeg ik ook van: ja ik maak af en toe gebruik van een escortbureau voor mensen met een beperking. "Ja, oh interessant." Nou hier heb je een flyer. Als jij andere cliënten hebt en je denkt dat daar mensen tussen zitten voor wie dit misschien wel wat zou zijn. Nou dan laat je ze iets weten of je geeft ze die flyer mee.

C: Ik wil hem nog eens anders stellen. Want we praten nu veel over wat wij als zorgverleners zouden kunnen doen. Want wij kunnen het bekend maken onder onze eigen disciplines. Maar er zijn natuurlijk ook patiënten die niet echt meer contact hebben met die zorgverlener. Die zoiets hebben van ik ga naar die controles maar dat mens, die heeft geen tijd voor me. Wat zouden we kunnen doen voor die mensen? Die dat contact met de zorgverlener niet hebben.

G: Ja, dan wordt het natuurlijk moeilijker. Je kan bij de mensen niet aan gaan bellen.

C: Dat zou een optie zijn maar dan zijn we lang bezig.

G: Maar dan zou ik bijvoorbeeld een t.v. uitzending doen. Ik heb het ook toevallig gezien. Ik was er niet naar op zoek. Ik zag het toevallig. Een escortbureau voor mensen met een beperking. Het werd gelukkig herhaald, een paar keer. Toen heb ik het nog een keer bekeken, kijk daar nou. Ik denk, dat is interessant. Zodoende ben ik er terecht gekomen. Ik had het anders ook niet geweten. Ik zag het toevallig op Limburg t.v. Kijk en die reportage wat ik je had doorgestuurd he, die was van een reportage uit Groningen. Die kwamen mij ook een keer interviewen. Die man die kwam met zo'n camera naar binnen.

T: Die komen met flink spul naar binnen ja.

G: En dat is ook niet op t.v. terecht gekomen. Dat hoop ik tenminste. Je kan niet verwachten dat je dat naar de KRO kan sturen en dat zij dat uitzenden. Dat gaat niet gebeuren. Maar voor regionale t.v., daar zou je het kunnen proberen. Kijk die kwamen met zo'n knots van een camera naar binnen. Dat zat echt goed in elkaar. Ik vond het goed hoe het in elkaar zat. Het was voor een journalistiek opleiding. Ik vond het heel mooi, ook met die beelden tussendoor. Dan zie je een paar koeien in de wei. Een paar takken met blaadjes eraan. En dan een muziekje er tussendoor. Ik vond het heel mooi in elkaar gezet.

T: Dan hebben ze het heel goed gedaan. Nou knap werk vind ik dat.

G: Zeker. Ik was vorig jaar in december in Taiwan op t.v. Die zijn vorig jaar hier geweest met een filmteam. Ook voor hetzelfde thema. Dat waren twee vrouwtjes, twee kerels en nog een tolk. Die gingen naar Amerika, naar Japan, hier naar Nederland en nog ergens. In Taiwan zelf. En dan de verschillen van de aanpak op dit thema. In verschillende landen. Elk land gaat er ook verschillend mee om. Die hebben daar dus afspraken over gemaakt met mensen. Ze hebben er veel werk aan besteedt om die mensen te leren kennen. En dan kwamen die en toen belde M mij of ik mee wilde doen met een interview. Een filmteam uit Taiwan. Taiwan? En, ja. Ik zeg, zeker. Als ik wat kan doen om het thema bespreekbaar te maken. Ik zeg altijd maar: gehandicapten, dat zijn net mensen. Een gezond iemand ga je niet vragen waarom hij een escort laat komen. Nou heb ik een beperking en nou wordt het opeens interessant waarom ik een escort laat komen. Nou voor precies dezelfde reden dat een gezond iemand een escort laat komen. Ja, voor precies dezelfde reden. En als ze dat op deze manier doen, of zoals jullie dat nu doen. Dat is een serieuze benadering van het ding. Maak van mensen met een beperking geen kermisattractie. Onze behoeftes zijn precies hetzelfde als die van gezonde mensen. Maak er geen kermisattractie van. Dat deden ze honderd jaar geleden, de vrouw met de baard. Daar moest je voor betalen en dan kon je daar gaan kijken. Naar mensen die bijzonder waren. Wij zijn niet bijzonder, we hebben alleen een beperking. Maar mensen met een beperking hebben

ook seksuele gevoelens, dat is voor ons echt niet anders. Ik ben niet altijd ziek geweest he. Twintig jaar geleden was ik nog kerngezond.

T: Het wordt dan eens tijd dat het wat meer bespreekbaar wordt.

G: Ja. Dat is het hele punt. Daarvoor doe ik dit. Om het thema onder de aandacht te brengen. Om het uit die taboesfeer te halen. Om het gewoon bespreekbaar te maken. En dan kunnen jullie, dat hoefden jullie mij eigenlijk niet eens te vragen. Jullie moeten zelf aanvoelen wat jullie het beste kunnen doen om het onder de aandacht te brengen. Breng het onder de aandacht, daar begint het mee. Als mensen het niet weten, dan weten ze het niet. Dus als jullie de mogelijkheid hebben om het thema onder de aandacht te brengen, doe dat dan.

T: Ja, waarom niet. Ik kijk even op mijn blaadje.

C: Ik zou op het blaadje alles even afdraaien.

G: Jullie weten geloof ik zelf nog niet wat jullie ermee moeten?

C: Daar zijn we juist naar op zoek. We zouden vanuit u en de anderen willen weten hoe zij geholpen zouden willen worden. Ook als u er zelf mee zit en denkt, ik heb zoiets. Dat u dan zelf makkelijker de stap kan maken om naar een oplossing toe te komen.

G: Ik ben mondig genoeg, ik heb zelf die telefoon gepakt en ik kan dat zelf regelen. Je hebt ook mensen die een beperking hebben, die die mogelijkheid niet hebben. Die zijn aangewezen op hun begeleiders/verzorgers/ouders. Als die niet meewerken, dan houdt het op. Of als die nergens weet van hebben. Gelukkig wordt het de laatste paar jaar steeds meer als normaal gezien. Als een normale levensbehoefte. Maar dit kan nooit genoeg bespreekbaar worden.

T: We stellen natuurlijk een aantal vragen, soms dubbel. Kijk we hebben zelf natuurlijk ook wel al een idee. Maar omdat het allemaal heel professioneel moet goed gaan. Dit is echt een afstudeerscriptie. Daarom stellen we de vragen dubbel.

G: Ja, dat maakt mij helemaal niks uit, vraag maar gerust.

T: Oké, even kijken. We gaan nog even kort in op het medium televisie, internet en die folder. We pakken die televisie er in eerste instantie bij. Wat zou de makkelijkste manier zijn, voor mensen met een lichamelijke beperking, om erachter te komen dat er zo'n documentaire is? Zodat het bespreekbaar wordt.

G: Dan zou het op t.v. bekend moeten worden gemaakt.

T: Hoe moet dat dan onder de aandacht komen?

G: Ja, dat weet ik ook niet. Kijk, ik kijk op de t.v. gids van de t.v. Dan kijk ik wat er op komt vanavond.

T: Dat zou kunnen.

G: Dat zouden de meeste mensen doen. Pak bijvoorbeeld de **V.P.R.O.** De V.P.R.O. heeft altijd van die aparte thema's. Die vind je op andere dingen niet.

T: En zo'n folder, dezelfde vraag.

G: **Die zouden wat meer verspreid moeten worden bij huisartsen, fysiotherapeuten, ziekenhuizen, verzorgingstehuizen, enz., enz.**

C: Denkt u dat het geaccepteerd om zo'n folder in de wachtkamer te hebben liggen? Hoe denkt u daarover?

G: Wat mij betreft wel. Waarom niet?

C: Ik kan me wel voorstellen, dat heeft dan met bespreekbaarheid te maken, maar dat er kleine kinderen rondlopen in die wachtkamers.

G: **Dat hoeft dan misschien niet op de tafels te liggen.**

T: Zou het misschien juist ook goed zijn als het bij kinderen al onder de aandacht komt?

G: Wat mij betreft kan dat in feite ook. Maar ja. Maar je hebt kans dat ouders gaan zeggen: wat moet dit hier, dit hoeft hier niet te liggen. Mijn zoontje is hier. Dat kan ik me dan ook wel voorstellen. **Maar bij de assistente kan het wel achter het glas liggen.**

C: ja.

T: En internet, hoe kunnen mensen het makkelijkst via internet aan een oplossing komen?

G: Je hoeft maar te googelen, sekszorg. Dat kan iedereen. Iedereen die dat maar wil hoeft maar "sekszorg" in te typen en die krijgt een hele rits.

T: Of het probleem wat ze hebben misschien.

G: Ja.

T: We gaan weer op televisie in.

C: Zo'n documentaire op televisie, wat zou het moeten doen om mensen aan te zetten om er iets mee te gaan doen? Wat moet erin zitten? Hoe moet het opgesteld zijn?

G: Heb je zelf ook die reportage gezien die ik hem had gestuurd?

C: Ja, ik heb hem ook gezien.

G: Kijk, voor mij was dat een benadering van het thema en ik wist ook niet meteen wat eruit zou komen. Maar je hebt me dat doorgestuurd en ik was er echt van onder de indruk. Dit is de manier hoe je dat thema moet benaderen. **Het maakt van mensen geen kermisattractie, het is een serieuze benadering van het thema. Het wordt goed uitgelegd allemaal. Er komen verschillende mensen die daar gebruik van maken. Ik en die jongen uit België. Een seksuoloog komt aanbod.**

T: Alles komt aanbod.

G: M kwam aanbod, de eigenaresse van dat escortbureau. De escort zelf kwam aanbod. Dan heb je in feite alles bij elkaar en dan kun je een goed beeld vormen van hoe het in elkaar zit.

Dat was trouwens dat donkere vrouwtje op die reportage. Dat was die vaste die ik had.

T: Ah, oké. Goed om te weten. En wat maakt dan de stap dat mensen kunnen berichten? Dus doordat het bespreekbaar is gemaakt.

G: Ja, dat is ieder voor zich denk ik he. Er zijn mensen, die kijken dat en die doen er niks mee. Maar er zijn ook mensen. Ik zag die reportage om Limburg t.v. en ik was er zo van onder de indruk. En toen had ik het even gegoogeld DUZ Brunssum. En toen kwam ik er meteen op uit. En ik heb contact gezocht.

T: Dus dan moeten er contactgegevens in staan? Welke zouden dan handig zijn?

G: Alles, op internet staat alles. Je hoeft maar te googelen. Maar als mensen die behoefte niet hebben, dan googelen ze ook niet. Maar als jij op google gewoon sekszorg intikt dan komt er een hele rits.

T: Volgende dan maar.

C: Over de flyers, hoe zou zo'n folder in elkaar gezet moeten worden?

G: Zoiets als die.

C: Ja.

T: En waarom werkt deze flyer dan?

G: Daarop wordt gewoon op een duidelijke manier uitgelegd wat het aanbod is voor mensen met een bepaalde problematiek.

T: Wat nog meer, je benoemde de voorkant. Wat vond je daar pakkend aan?

G: Kijk, dat logo alleen al he. Dat spreekt boekdelen.

T: Zeker weten.

G: Dat heeft ze op haar auto staan he. Op de motorkap en op de deur, zo groot he. Toen ze hier kwam had ze de auto in de wijk verderop geparkeerd. Waarom dat dan? Nou ik dacht misschien vind je dat niet fijn voor je burens enzo. Vanwege dat logo op de auto. Nou zet je auto maar gerust hier pal voor mijn deur. Ja, ik ben er gemakkelijk in he.

T: Ja, dat klopt.

G: Nou ik ben vrijgezel, mag ik alsjeblieft een escort laten komen. Dat mogen de burens rustig zien. Dat interesseert mij niks.

T: Noem eens drie of vier punten van deze flyer.

G: Duidelijkheid geven.

T: Goed, wat kenmerkt die duidelijkheid?

G: Wat het aanbod is, wat de mogelijkheden zijn voor mensen met een beperking. Maar ik bedoel, als mensen nergens van weten. Ik heb mensen al die flyer gegeven. Die jongen daar die ik in het ziekenhuis zag daar. Ah ik wist niet eens dat het bestond. Ja, voor zo iemand moet er iets zijn waar kort en bondig staat. Zo een flyer kijkt niemand door he.

T: Ja, klopt.

G: Dat is meer een krant he.

T: Ook dingen die gewoon voor zich spreken, benoem die gewoon.

G: Ja, het moet gewoon kort en bondig. Het moet gewoon duidelijk uitgelegd worden wat de mogelijkheden zijn voor mensen met een beperking die toch wel intimiteit/genegenheid zoeken. De Ultieme Zorg, die naam alleen al. Niet het ultieme escortbureau, de zorg. De seks zorg. Het is voor mensen met een beperking, het heeft niks te maken met reguliere escort. Reguliere escort is geen zorg. Dat is...

T: Escort.

G: Dat is escort, ja. Dat is niet meer en niet minder. Dat is zorg.

T: Internet?

C: U bent ook weleens op internet op zo'n site terecht gekomen. Zitten daar dan nog bepaalde dingen of bepaalde zoekdingen waarvan u denkt, daar moeten nog bepaalde eisen aan zitten. Ook ook om bepaalde mensen te kunnen gaan benaderen?

G: Je kan mensen niet echt benaderen, niet echt. Tenminste, op internet niet. Je kan op internet wat plaatsen maar mensen zullen altijd jou moeten benaderen. Als mensen jou niet intikken komen ze niet bij jou uit. En als jij sekszorg intikt. Er is ook een hoop bij waarbij je denkt, wat is dit. Er staan korte filmpjes op. Er staan ook heel goede dingen op. Echt interessant. En mensen moeten zelf daar hun eigen weg doorheen zoeken.

C: Maar als ik het voorbeeld van dat longforum neem. Er is iets aan die website waardoor u denkt; hier ga ik verder op kijken. Want ik krijg ook weleens websites waarvan ik denk; wat moet ik hiermee. En die klik ik gelijk weer dicht.

G: Bij het longforum had ik zoiets van; een forum voor mensen met longziekten, iemand zoals ik dus. Dat klik ik eens aan. En dan kijk ik wat dat is en bevalt het me niet, nou dan klik ik het weer weg.

T: Maar hoe beviel het?

G: Nou je leert er honderden andere mensen kennen. Allemaal met de longen kapot.

C: Dus u moet zich in ieder geval herkennen in dat het over u gaat? Begrijp ik dat goed?

G: Ja kijk dat forum is alleen voor mensen met COPD. Allemaal honderden lotgenoten. Die allemaal hetzelfde probleem hebben als jij. De een heeft het minder erg, de ander erger. En

daar kun je ervaringen uitwisselen. En het is ook niet alleen maar gejammer. Want dat had ik in het begin. Van jee zeg. Goed, het is een COPD-forum maar we hoeven het toch niet alleen maar over die ziekte te hebben. Schrijf eens wat leuks. Hee lekker weer vandaag he, goede morgen. Er zijn er verschillende bij die dat doen hoor.

T: Wil je die nog stellen?

C: Heb je een idee hoe?

T: Ja, ik weet niet wat we ermee gaan bereiken zeg maar.

G: Wat hoe, pijnlijke vraag?

T: Nee, kijk. We hebben het nu over dingen die het makkelijk maken voor mensen om die stap te maken. Of om op een hulpmiddel of oplossing terecht te komen. Maar wat zou het nou juist moeilijker maken? Wat zou al niet moeten?

G: Als het in de taboesfeer blijft zitten.

C: Eén ding wat u al heeft gezegd is dat het geen circusattractie moet worden.

G: Ja, precies. Dat zou het moeilijker maken. Trek het niet in het belachelijke. Ik leg het altijd zo uit. Een gezond iemand vraag je ook niet waarom hij een escort laat komen. Waarom is het dan in een keer zo interessant voor iemand die een beperking heeft? Het is eigenlijk precies hetzelfde hoor. Maar als ik gezond zou zijn dan had ik hier niet gezeten. Dat is geen vraag die je mij moet stellen. Dat is een vraag die je jezelf moet stellen.

T: Die folder daar hebben we nu eigenlijk wel ons antwoord op. Waar zou die te verkrijgen moeten zijn?

G: Zo breed mogelijk.

T: Juist. Televisie is ook al benoemd. Waar zou dat te zien moeten zijn?

G: Zoiets als die reportage die ik jou had laten zien.

T: Dat is wat, maar waar?

G: Waar? Ik zou beginnen met lokale t.v. Het zou natuurlijk mooi zijn als het op Nederland 1 zou komen. Of bij RTL of zo. Maar dat zou er waarschijnlijk niet inzitten. Maar je kan eens beginnen met lokale t.v. Daar bereik je wel al veel mensen mee he.

T: Hoe bereik je op internet dan zoveel mogelijk mensen?

G: Ja, ik ben niet zo goed met computers. Jullie zijn de jongere generatie. Jullie gaan met die dingen tekeer waarvan ik denk, hoe krijgen jullie dat voor elkaar.

T: Een idee daarover?

G: Probeer het interessant te maken voor mensen. Als jij een goede website in elkaar zet, dan spreekt zich dat rond. En dan komen er vanzelf steeds meer. Zo verkoop je jezelf he.

T: : Volgens mij zijn we er doorheen. Zijn we er doorheen?

C: Ja, we zijn er doorheen.

G: En ineens waren we er doorheen.

T: Heeft u naar aanleiding van het gesprek nog tips of aanvullingen?

G: Ja, ik wil jullie ook persoonlijk zeggen: maak er wat moois van. **Trek het niet in het belachelijke. Zorg dat het uit het verdomhoekje komt. Maak geen kermisattractie van mensen met een beperking.** Dat is het enige waar ik op hoop.

T: Ja, ik ook.

G: Probeer mee te helpen om dat thema zo breed mogelijk onder de aandacht te brengen.

T: Dat gaan we doen met deze afstudeerscriptie.

G: Krijg ik nog te horen hoe het is gegaan. Jullie kwamen sowieso nog een keer terug zei je, he?

T: We laten je sowieso nog het vervolg weten.

G: Ja, want dat vind ik wel interessant.

T: Wat ik je sowieso al zou kunnen zeggen is dat we dus alle informatie verzamelen om de opzet te maken voor het hulpmiddel. En dan is er een andere groep studenten die daar volgend jaar of misschien het jaar daarna mee doorgaan om dat af te ronden. Wij zijn niet zo technisch aangelegd dat wij een website in elkaar kunnen zetten.

C: Een folder moet ook professioneel in elkaar zitten. Daar kun je wel ideeën over hebben en eisen over verzamelen. Ik ben daar niet de perfecte persoon voor om dat in elkaar te zetten. Ik zou wel iets in elkaar kunnen zetten maar je wilt zoiets natuurlijk zo breed mogelijk kunnen verspreiden en dan wil je natuurlijk ook een zo goed mogelijk iets hebben.

T: En deze scriptie die wordt gewoon gepubliceerd. Dus daar kan iedereen in theorie aan.

G: Ik zeg je, die reportage die ik jullie gestuurd had die was in mijn ogen helemaal af. Duurt maar 22 minuten maar was af. Precies alles duidelijk uitgelegd. Alle kanten worden belicht.

Arcering transcriptie interview 3

Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C = Cleo

G = Geïnterviewde

T: Fantastisch hij loopt. En er is nog batterij bij ook.

C: Zit er nog genoeg batterij in?

T: Ja.

C: Ik zet deze ook nog even aan. Dat is de tweede opname. Mocht er iets met die opname gebeuren dan hebben we nog een extra opname.

T: We hebben twee formuliertjes. Wij doen een onderzoek en het kan zijn dat daar nog andere mensen mee doorgaan. En als die mensen u dan zouden willen benaderen dat moeten zij toestemming van u hebben. Vindt u dat oké?

G: Ja, dat snap ik.

T: Fantastisch. Even omdraaien. Kan ik u ergens mee helpen?

G: Met wat dan?

T: Met ondertekenen.

G: Nou doe jij even dat dingetje.

T: Je mag het nog eens even rustig doorlezen. Is het helemaal duidelijk voor u?

G: Ja, het is toch gewoon dubbel. Ben ik deelnemer?

T: Ja.

G: Kan jij het even.

T: Ondertekenen?

G: Nee invullen. Ik kan wel schrijven maar niet zo netjes.

C: Het is vandaag 12-04.

G: Ja. Het is maar goed dat je vandaag komt en niet morgen.

T: Want?

G: Morgen is het vrijdag de 13e.

T: Is dat met één S?

G: Ja.

T: Dan een handtekening. Hartstikke bedankt B. En dan hebben wij nog een formuliertje.

Dubbelzijdig, okidiki. Kijk, om ons onderzoek te houden moet dat heel formeel gaan allemaal. We moeten u geïnformeerd hebben over wat we willen vragen, wat de bedoeling is. En daarvoor hebben we ook een handtekening nodig. Neem hem maar eens rustig door.

G: Kun jij ook de rest zelf weer invullen?

T: Fantastisch. Gelukkig heb ik een heel mooi handschrift.

G: Ik niet.

T: Dat van mij was ook sarcastisch.

C: Dat is ook spijkerschrift af en toe.

G: Van een goede dokter kun je het ook niet lezen.

T: Dat is waar.

C: Helaas geen dokter.

T: Wij doen hetzelfde. Dat wij naar behoren handelen, dat wij vertrouwelijk omgaan met de informatie. Wat gaat u nog allemaal doen vandaag?

G: Vandaag nog?

T: Ja.

G: Nou, niks meer. Misschien lezen.

T: Wat lees je graag?

G: Ik heb een nieuw boek, die ken je wel. Maar ik kom even niet op de naam.

T: Nou mijn boekenkennis is niet zo super goed moet ik zeggen.

C: Ligt die daar? “De Vlucht” iets staat er op.

G: De bovenste ben ik aan het lezen, die heb ik uit. De onderste is van Simone van der Vlucht”. Ik dacht die naam zal je wel kennen.

T: Ja.

G: Daar ben ik nog niet aan begonnen.

T: Is dat een thriller? Of actie?

G: Ik denk actie.

T: Dat lees je het liefst?

G: Nou, van alles.

T: Leuk, lekker opgaan in een boek. Dat kan heel mooi zijn. Even kijken. Het gaat ongeveer een uur duren. We hebben er weleens drie kwartier over gedaan. C maakt aantekeningen, dat is ook voor mij handig. Ik vergeet nog weleens wat.

G: Ik ook.

T: Dan kan ik me bij u aansluiten. We willen eerst even wat meer weten over de lichamelijke beperkingen. Dan gaan we over naar het stukje seksualiteit en hoe u een oplossing heeft gevonden en waar bijvoorbeeld of bij wie. En dan gaan wij kijken naar een hulpmiddel waarbij mensen ook makkelijker naar een oplossing kunnen zoeken.

G: Dat heb ik gelezen ja.

T: Yes. Is het doel wel duidelijk voor je? Heb je daar nog vragen over?

G: Het is wel duidelijk ja.

T: Fantastisch. Wat is de leeftijd?

G: Van mij?

T: Ja.

G: 54.

T: Lenten jong.

G: 54 al.

T: En wat is de beperking die je hebt?

G: Ik heb MS.

T: Al sinds een lange tijd?

G: Sinds 1998. Dus op zich ja.

T: En bent u toen meteen rolstoel afhankelijk geweest?

G: Nou, in het begin even wel. Maar het ging weer weg. En toen heb ik een tijdje niks nodig gehad. Maar later kwamen er weer beperkingen bij. Het grootste probleem nu is dat ik geen evenwicht kan bewaren. Als ik probeer te lopen, dan val ik om. Ik heb iets nodig om mij aan vast te houden.

T: En kun je ons eens meenemen in dat proces van die MS. Hoe ging dat met de beperkingen? Welke beperkingen kwamen er bijvoorbeeld bij?

G: Nou het begon eigenlijk, een beetje gek, met mijn ogen. Ik voelde dat ik mijn ogen niet meer goed kon sturen. Nou is mijn zicht ook niet echt goed 's avonds. Ik keek schil enzo. Dat ging na een tijdje, nou best wel lang. Na een maandje ging dat weg. Maar dat is wel angstig. Ik word er bang van. Maar dat ging weer vanzelf weg uiteindelijk. Ook met de eerste medicatie. Met ontstekingsremmende middelen. En dat was in eerste instantie weer goed.

T: Dus het begon met de ogen?

G: Ja. Ogen dat was het enige eigenlijk toen. Later kreeg ik daar dan ook een gek gevoel bij. Een vreselijk gevoel in mijn armen en bovenlichaam. Alsof je lichaam slaapt. Alsof je op je hand zit en die gaat slapen, weet je?

C: ja.

G: Het was een tintelend gevoel, een tintelend gevoel. Dat ging ook weer weg.

T: En daarna? Wat is je daarna opgemerkt?

G: Dan moet ik even een boekje pakken. Wanneer, dat weet ik niet meer precies.

T: In principe hoeven we daar ook niet zo heel diep op in te gaan.

C: Nee. Weet u welke vorm van MS u heeft? Want wij weten dat er verschillende vormen zijn.

G: Relaps Remitting.

T: RR?

C: Relapsing Remitting.

G: Ja. En nu denken ze, weten ze dat het meer secundair progressief is.

T: Dat het wat meer?

G: Secundair progressief is. Ik moet zeggen dat ik er zelf nog niet heel veel van heb gemerkt.

T: Is het stabiel nog?

G: Het is stabiel sinds dat medicijngebruik.

T: Als dat een oplossing daarvoor biedt dan zou dat heel fijn zijn.

G: Dat was in de eerste instantie wel wat onduidelijk. Het kan ook zijn dat ik het wat langer kan gebruiken. Want eerst hadden ze in Sittard gezegd dat ik er maar maximaal een jaar gebruik van mocht maken. Maar er was geen alternatief dus ik ben het gewoon door blijven gebruiken. Dat doe ik nu nog steeds.

C: En waarom mocht het in eerste instantie een jaar dan?

G: Omdat ze niet precies wisten wat voor effect en of het negatieve effecten zou kunnen hebben. Maar ik heb tot nu toe nog niks gemerkt.

C: En de medicijnen werken nu nog steeds?

G: Ja. Ik zit dus eens in de vier weken aan een infuus in Sittard of Geleen.

C: U merkt gelukkig nog steeds de effecten van dat infuus.

G: Ja, precies. En het ging zo lang goed. En toen was er een experiment van de neuroloog. Misschien moeten we het maar een tijdje proberen zonder. Dus een tijdje had ik helemaal niks. Dat ging een mij een maand of anderhalve maand ging dat goed, gebeurde er niks. En daarna ging het vreselijk mis. Ik weet nog, ik verloor ontzettend veel kracht in mijn armen en

in mijn benen. Wat ik normaal doe. Mijn rolstoel had geen voetsteunen. Maar dat kon toen niet meer. Die vielen gewoon op de grond.

C: U kon niet meer uw benen optillen?

G: Ja, precies.

T: Tot hoe ver is die kracht teruggekomen?

G: Tot hetzelfde niveau.

C: Dus u bent toen uw medicijnen weer op gaan pakken en toen is het eigenlijk weer teruggekomen zoals het voor het experiment was.

G: Precies.

T: Dat is wel fijn.

G: Niet direct maar wel binnen een paar dagen of zoiets.

C: Zo bijzonder wat die medicijnen dan voor u kunnen betekenen.

G: Ja, zeker.

T: Had je van begin af aan van de MS, had je toen een relatie?

G: Ja. Die relatie die heb ik een aantal jaar gehad. En toen ging er meer mis aan mij. En toen hadden we beiden zoiets van; **ik wil niet dat jij mijn verzorger wordt. Zij wilde dat niet en ik wilde dat ook niet.** En toen zijn we dus samen uit elkaar gegaan. Ik heb nog steeds veel contact met haar. Ik praat regelmatig nog met haar.

T: Dat is ook een heel goed over nagedachte beslissing. Een moeilijke lijkt me ook.

G: Ja precies.

T: Maar daar heb ik wel respect voor dat jullie daar samen uit zijn gekomen. En nu? Wat is de relationele status nu?

G: Ik heb nu een relatie.

T: Al een langere tijd?

G: Nou, toch vijf jaar zoiets.

T: En de laatste relatie was dat uw toenmalige vriendin?

G: Nee daar is nog wel iets tussendoor geweest maar dat heb ik ook weer achter de deur gezet. Ik ben nu weer single.

T: Ik ook.

C: Maar heeft dat ook een relatie met de MS of is dat gewoon dat, net als bij ons, een relatie soms wel of niet werkt. Of heeft de MS daar wel echt een rol ingespeeld?

G: Ja misschien als je meerdere vragen hebt, dan kom je daar vanzelf wel op.

C: Oké.

T: Oké, we gaan even vragen of u problemen hebt gehad op het gebied van seksualiteit.

G: Oké.

T: En de mogelijke oplossingen die u gevonden hebt. We begrijpen dat dat een lastig onderwerp is. We luisteren daar dan ook aandachtig naar en we respecteren wat je te zeggen hebt.

G: Ik heb er geen moeite mee of iets hoor.

T: Fantastisch, fantastisch. En mocht dat wel zo zijn dan respecteren wij dat ook natuurlijk. Welke problemen heb je ervaren op het gebied van seksualiteit? Welke problemen heb je al ervaren?

G: Geen zaadlozing.

T: Geen zaadlozing?

G: Zeker. En er is bijgekomen nu, geen erectie.

T: En het probleem van de zaadlozing, was dat vanaf minuut één dat dat niet goed ging?

G: Nee, veel later. Misschien dat dat drie jaar aan de gang is.

T: Weet jij wat daar de oorzaak van is?

G: Nee. Nou ik weet niet. Ik weet wel dat 80% van de mensen met MS dat probleem heeft.

T: Geen zaadlozing?

G: En geen erectie. Bij 80% van de mensen met MS.

T: En voel je dan wel opwinding? Seksuele opwinding?

G: Ja, ja.

T: Alleen beneden gebeurt er niks?

G: Ja, daar komt het op neer ja. Lichamelijke opwinding is er nog, alleen geen erectie. En het venijn is, dan is dat te doen. Maar nu niks.

T: Heb je daar ook met iemand over gepraat?

G: Nog niet, nog niet.

T: Oké. Was je dat van plan?

G: Daar heb ik binnenkort een ontmoeting mee. Maar dat is met de uroloog.

T: Uroloog.

G: Uroloog. Dus geen neuroloog.

T: Ja, ja. Dat heb ik verstaan.

G: Ik weet niet of ik het via deze kant kan dan. Maar ze weet wel iets van MS.

C: Dus ze heeft wel meer mensen die daarmee komen.

G: Ik denk het, ja ja.

C: U gaf net ook aan dat u weet dat 80% van de mannen met MS deze problemen ervaren.

G: Ja, dat heb ik ergens gelezen.

C: Waar heeft u dat gelezen want die informatie komen we niet zomaar tegen denk ik.

G: Nou, dat kun je makkelijk vinden, denk ik. Op het internet.

T: Waar heb jij het gevonden, bijvoorbeeld?

G: Dat weet ik niet.

T: Dat weet je niet?

G: Misschien is het niet waar.

C: U heeft het zelf verzonnen.

G: Dat denk ik niet. Ik heb het gelezen, maar ik weet niet meer waar.

T: Een gokje. Waar denkt u dat u het gelezen hebt, gezien de dingen die jij raadpleegt. Dingen die jij bekijkt.

C: Waar zou het kunnen zijn. Internet, een boek, een tijdschrift?

G: Nou internet, denk ik. Maar vraag me niet waar.

C: Oké.

T: Je weet niet meer waar je naar gezocht hebt? Waar zou je naar gezocht kunnen hebben?

G: Ik heb hier niet naar gezocht.

C: Kwam je het gewoon tegen. Of waar was je mee bezig.

G: Ik weet het niet, ik weet het niet, ik weet het niet. Ik kan het niet zeggen.

T: Lastig. Daar nog iets over?

C: Naast het seksuele gebied, ervaart u nog andere dingen die lastiger zijn? We hebben het net over de relatie gehad die eigenlijk lastiger is. De verhouding in de relatie. Ik kan mij voorstellen dat u dat ook lastig vindt. Dat u de relatie lastiger aan kan gaan. Of dat er iets anders moeilijker is.

G: Ik snap niet wat je nou wil zeggen.

C: Nou, seksualiteit is natuurlijk meer dan het stukje seks.

G: Ja.

C: Of u daar nog zelf ervaart dat daar problemen liggen.

T: Zal ik het nog een keer formuleren?

G: Ja.

T: Dus op het gebied van seks heb je problemen met de zaadlozing en het krijgen van een erectie. Heb je ook nog problemen met bijvoorbeeld het zoeken van contact of het leggen van een relatie. Of om een vriendin te krijgen of.

G: Ik zou niet weten waar ik daarvoor moet zoeken.

T: Dat je weet niet.

G: Nee, nee. Het ligt ook wel aan mij hoor, maar ik kom niet zoveel mensen tegen.

T: En hoe, hoe zou dat komen denk je?

G: Ik weet niet.

T: Hebt u er weleens over nagedacht om daar met iemand over te praten? Hoe je in contact kan komen met meer mensen.

G: Nou nu zeker niet meer. Want ik ga toch verhuizen. Het heeft geen reden om daar hiernaar op zoek te gaan.

T: En bijvoorbeeld een jaar geleden? Of een half jaar?

G: Ik weet het niet, nee.

C: Misschien een vraag die nog belangrijker is. Bent u zelf op zoek naar contact, is dat iets wat u wil? Ervaart u dat dat wel lastiger is.

G: Nee, ik denk het niet. Anders had ik het wel gedaan natuurlijk.

C: Dus op het moment dat u zoiets had van ik wil eigenlijk wel meer contact

T: Had je het dan over contact met meer mensen of voor een relatie.

G: Ik zou wel willen maar niet hier. Ik kan dat nu niet nog eens beginnen.

T: Een relatie zou je graag willen?

G: Ja.

T: Goed, heb je enig idee hoe je dat gaat doen als je dadelijk verhuisd bent?

G: Ik heb daar nu nog geen idee van.

T: Nee?

G: Ik denk dat mijn schoonzus wel daarin wil helpen.

T: Sorry, de zoon?

G: Mijn schoonzus, de vrouw van mijn broer.

C: Oké Ja.

G: Die kan mij er wel in helpen.

T: Hoe dan?

G: Nou omdat zij meer contacten heeft dan ik.

C: Sorry ik ben even vergeten waar gaat u naartoe verhuizen?

G: Gouda, De Kannermannen sloots. En daar is een afdeling voor mensen met NAH, dus met een niet aangeboren hersenletsel.

C: Ja, dat is wel een heel stuk vanaf hier.

G: Kijk, daar woont mijn familie. Hier niet, daar wel.

C: U kunt daar ook zelf vandaan?

G: Ik kom uit Maarssen oorspronkelijk, ja.

C: Ja.

G: Maar mijn ouders zijn inmiddels allebei overleden. Dus ik heb geen band meer met Maarssen.

C: Oké.

G: Maar mijn broer woont dus met zijn vrouw in Gouda. En mijn zus woont in Boskoop, dat is ook daar in de buurt. En ik heb ook een zus in Nieuwegein wonen, in Utrecht.

C: Dat is ook in die streek.

G: En ik heb ook nog een zus in Bernin wonen, in Frankrijk.

C: Oké, dat is dus nog een stuk verder. Dat rijden we niet even naartoe.

G: Je zou niet zeggen dat het dichterbij is vanaf hier, maar dat is het wel. Dat het veel dichterbij was dan vanuit Utrecht, maar dat is het wel.

C: Maar vanaf hier naar die plaats is het net zo lang als wanneer je vanuit Utrecht zou gaan, of begrijp ik dat verkeerd?

G: Nee, dat is ongeveer hetzelfde ja.

C: Terwijl je toch denkt, Maastricht ligt een stuk lager. Dat zou een stuk korter zijn.

G: Je moet ook weer naar het oosten toe.

C: Plus dat je ook niet de snelwegen hebt liggen dat je in één lijn daar naartoe kan rijden. Je zal er vast nog wel wat omwegen bij hebben zitten.

G: Ja, dat weet ik wel zeker.

T: Moeten we nog even iets bijschenken? Een watertje of iets?

G: Nee hoor. Als jullie koffie willen kan dat wel.

T: Lus jij iets?

C: Een glas water, zal ik het zelf even pakken?

G: Het water is daar.

C: Uit welk kastje mag ik het pakken?

G: Nee, het tweede kastje, beneden.

C: Die?

G: Ja, toch?

T: Dat vind ik wel een heel mooi beeld.

G: Wat?

T: De kat op de, wat is het? CD-speler, platenspeler? Kijk daar.

C: Die heeft het mooiste plekje, met het mooiste uitzicht.

G: Het warmste plekje vooral.

T: Ja, is het daar warm?

G: Jazeker.

T: We hebben nu dus gehad: het probleem van de zaadlozing, het probleem van de erectie, het contact leggen wat nu nog niet zo zeer een probleem is maar wat misschien een probleem zou kunnen vormen als u in Gouda bent.

C: Nou, het is ook dat het al een probleem heeft gevormd het? Dat u toch al contact mist.

G: Ja, dat wel degelijk. Zij komen ook niet zo makkelijk hier naartoe. Dat is meer dan twee uur rijden.

T: Dat is inderdaad lang. Waar ben jij verder nog tegenaan gelopen. In de vorige relatie bijvoorbeeld? Wat ging er lastiger of anders? Waar had je moeite mee op het gebied van seksualiteit.

G: Nou op een gegeven moment ging seks dus niet meer.

T: Sorry.

G: Seks dus niet meer.

C: Ging seks dus niet meer.

G: Ja.

T: Door de problemen van een erectie?

G: Ja.

T: En hoe ging zij daarmee om bijvoorbeeld?

G: Die heeft heel fanatiek geprobeerd het overleind te krijgen maar dat doe hij niet.

C: Nee.

T: En leverde dat nog frustraties op bij jou of bij haar?

G: Nou vooral bij mij. Bij haar trouwens ook wel.

T: Hoe zijn jullie daarmee omgegaan?

G: Ja praten met elkaar en met een psycholoog.

T: Oké, een psycholoog was dat.

G: En relatietherapie.

T: En wat?

C: Relatietherapie.

T: En de gesprekken die jullie samen hebben gehad. Hoe ging dat?

G: Nou we kwamen tot de conclusie dat het beter was om niet bij elkaar te blijven.

T: Was de aanleiding daarvoor, de problemen in bed?

G: Ook, ook. Niet alleen. Zij wilde ook veel meer dingen doen. Maar ik was toen niet zo mobiel. En nu, nu nog minder.

C: Ja.

T: En hoe zijn de gesprekken met de relatietherapeut gegaan?

G: Nou het kwam erop neer. Jullie passen heel goed bij elkaar, maar zo gaat het niet.

C: En dan een weg vinden dat er een manier is waarop jullie wel nog contact houden maar dat het niet meer op deze manier verder gaat. Want dat ging niet meer.

G: We kwamen een beetje tot ons zelf.

T: Ja, dat snap ik.

C: Mag ik vragen; heeft u op dit moment nog seksueel of intiem contact?

G: Nee, had je interesse.

C: Wat zegt u?

T: Ik kwam er ook niet uit.

G: Had je interesse?

C: Nee maar.

G: Dat is er wel maar ik kan er niks mee doen. Dat is frustrerend vooral.

C: En hoe lang is het al dat die contact er niet meer is op die manier?

G: Jaren.

C: Jaren, dus dan hebben we het waarschijnlijk al over die vijf jaar ongeveer.

G: Ja, dat is echt heel verschrikkelijk.

T: Lukt het nooit meer om een erectie te krijgen?

G: De laatste tijd wel. De laatste tijd wel weer. Maar dan praat je over een paar maanden.

T: En daarvoor? Hoe lang heb je bijvoorbeeld geen erectie gehad?

G: Nou dus sinds een paar maanden.

T: Oh, ik dacht sinds een paar maanden wel weer.

C: Nee sinds een paar maanden niet meer.

G: Je moet wel luisteren.

T: Oké.

C: En het frustreert je. En het is de vraag natuurlijk of er iets aan te doen is. Wat mis je dan nog het meest van wat je wel zou kunnen? Want, ik weet niet, misschien is seks graag wat u zou willen hebben. Of zijn er andere dingen die u meer mist?

G: **Nou seks ansich mis ik wel erg toch.** Maar een relatie daar staat een god omheen natuurlijk.

C: En een relatie en dat stukje.

G: Nou weet je. **Ik kan me niet voorstellen dat ik een vrouw zou ontmoeten die mij nog graag zou willen laten komen.** **En het grote probleem is dat ik geen erectie kan maken.** Ik kan mij niet voorstellen dat er zo iemand is.

C: Ja.

G: Ik hoop het natuurlijk wel. Maar ik kan het mij niet voorstellen.

C: Ja, dat is wel lastig inderdaad.

T: Zou je zo iemand willen ontmoeten die ook een handicap heeft. Die bijvoorbeeld beneden geen gevoel heeft.

G: Wat is je vraag?

T: Stel er is een vrouw die geen gevoel heeft, vaginaal. Dan zou zij ook minder zin in seks hebben omdat er geen stimulans meer mogelijk is. Zouden er dan mogelijkheden zijn bijvoorbeeld? Als we het hele seks gedeelten dan weglaten.

G: Nou, mogelijkheden voor wat?

T: Om een relatie met je aan te gaan.

G: Ik zou er geen bezwaar tegen hebben.

T: Ik snap het even niet.

G: Ik zou er geen bezwaar tegen hebben.

C: U zou er geen bezwaar tegen hebben om er een relatie mee aan te gaan.

T: Dus dat schept mogelijkheden.

G: Ja, ik denk wel dat ik daar iets mee kan.

T: Ja, gelukkig.

C: Dan gaat het over de gewone relaties. Dan moet er ook een klik zijn.

G: Precies, precies.

C: Om bij elkaar te blijven zou dat ook gelden. Kijk dat stukje seksualiteit zou mooi zijn natuurlijk maar het is de vraag in hoeverre dat zou kunnen.

G: Ja, precies. Ik kan mij dus geen vrouw bedenken die dat geen probleem zou vinden.

C: Naast het echte seksgedeelte zeg maar. Zijn er ook dingen zoals aanraking. Gewoon contact met een ander.

G: Ja gewoon een beetje intiem contact. Dat mis ik ook. Dat heb ik al lang niet meer gehad.

C: Heeft u weleens nagedacht aan oplossingen daarvoor?

G: Ik heb daar weleens aan meegedaan, ten minste er zijn weleens seksuele hulpverleners die dat kunnen doen. Ik heb ze gehad. Maar ja, dat is toch niet echt voor mij. Ik ken ze dan allemaal niet.

C: Oké.

G: Ik bedoel, ik heb daar dan net twee gesprekken mee gehad en daarna gelijk een beetje poelen. Nee, dat is het niet echt voor mij.

C: Wat voor u voldoening geeft.

G: Precies, precies.

T: Even voor alle duidelijkheid was het een escort of seksuele hulpverlening?

Dienstverlening?

G: Dat laatste ja.

T: Goed. Via welke instantie of bedrijf?

G: Er is een naam voor. Stichting kompas, dinges. **Stichting Schildpad.**

T: Oké

G: Kan dat?

C: Ja, dat is een oudere stichting geloof ik. Die bestaat volgens mij inmiddels niet meer. Want volgens mij is de Stichting Handicap en Seksualiteit, dat was vroeger de Stichting Schildpad en toen hadden ze nog de seksuele dienstverlening. En inmiddels doen ze die seksuele dienstverlening niet meer.

G: Is er iets anders voor in de plaats gekomen?

C: We weten dat er nu drie instanties zijn die nu seksuele dienstverlening aanbieden. Dat zijn de Ultieme Zorg, de SAR.

G: Die ken ik ja.

C: Dus De Ultieme Zorg, SAR en nog een derde. En wat was die laatste?

T: Ik ben hem ook even kwijt.

C: Er was nog een derde in ieder geval.

G: Is het medizorg of is het in den lande?

C: Ik weet de Ultieme Zorg is in ieder geval uit Limburg georganiseerd maar volgens mij hebben ze weleens mensen daar omheen. Maar dat weet ik niet zeker. SAR zou zich ook wel breder oriënteren. Maar ik weet niet hoe breed ze zich oriënteren.

T: Het zal wel redelijk landelijk zijn.

G: Die typen zorg, daar had ik nog nooit van gehoord.

C: Oké.

G: Die naam van bestaan ken ik wel.

T: Hoe lang is het geleden, als ik vragen mag? Dat je daar dan gebruik van had gemaakt?

G: Jaren.

T: Jaren? En dat was niet bevallen?

G: Nou, niet nodig. Het nodigde niet uit tot herhaling, voor mij.

C: Het was niet bevredigend genoeg om daar het geld aan uit te geven.

G: Nee, nee precies.

C: Ja.

T: En was het omdat iemand daar puur een uur voor is, was het daarom niks? Of waarom was het niet wat je zocht?

G: Omdat er niks uit voortkomt. Het is eenmalig. Met de wetten erbij. Omdat het mij drie keer gebeurde. Maar het is niet blijvend, zoiets. Het is niet blijvend. En daar was ik toen naar op zoek.

C: Heeft u toen wel drie keer dezelfde persoon over de vloer gehad?

G: Ik heb haar maar één keer gehad.

C: U heeft maar één keer iemand gehad en de andere twee keer waren intakegesprekken?

G: Hoe kom je daar nou op?

C: U zei dat u drie keer contact hebt gehad.

G: Nee, nee, nee. Eén keer.

C: Oké.

T: Eén keer was genoeg geweest. Het bleek niks te zijn.

G: Nou, het was niet zo dat het niks was. Maar het was geen...

C: Het gaf geen voldoening.

G: Nou het was toen niet voor herhaling vatbaar.

T: Snap ik. Dus dat is één van de oplossingen die je hebt geprobeerd te vinden. Wat nog meer?

G: Nou **internetsites** enzo.

T: Nou, dat kan ook een oplossing bieden.

G: **Maar bij mij werkt het ook niet meer.**

T: Sorry?

G: Maar bij mij werkt het ook niet meer.

T: Dat is een ander probleem. Maar een tijd terug was het wel een oplossing. Toch? Of niet?

G: Jawel dat was het.

T: Oké.

C: Ik ga er nog even mijn pen bij pakken.

T: Is goed. En je had verteld dat je binnenkort een afspraak hebt met de uroloog. Was het puur om het daarover te hebben?

G: Nee, nee, nee, het was meer dan dat. Ze hebben iets gevonden, dat zei de huisarts. En die heeft contact met de uroloog.

T: En wil je dat dan bespreekbaar maken?

G: Jazeker. Dat erectieprobleem dat speelt nog niet zo lang. Dus ik wil dat zeker nog wel naar voren brengen. Dat moet dat zo'n arts daar een oplossing voor weet. Want ik weet niet waar dat vandaan komt, die 80%. Maar hij sowieso wel.

C: Heeft u eerdere problemen ook al met artsen besproken? Op seksueel gebied. Dus het probleem van de zaadlozing bijvoorbeeld, heeft u dat weleens met een arts besproken?

G: Ja, ja, zeker wel. Dat speelt natuurlijk nog niet zo heel lang.

C: Is dat dan iets wat vanuit u kwam of vanuit de arts zelf?

G: Nee, nee, vanuit mijzelf. Nou er is één arts, die vroeg daar wel specifiek naar. Dat was mijn huisarts. Die ken ik nog niet zo lang.

C: Dus dat is een nieuwe arts die u tegen bent gekomen die daar wel op in gaat.

G: Ja, precies, precies.

C: Hoe was dat voor u?

G: Fijn. Ik vind het fijn dat hij daarnaar vraagt. Alleen toen was het nog geen probleem.

C: Ja.

G: Wat hij zei was: hoe zit het met de goesting, of zoiets.

T: Goesting?

G: Goesting, ja. En die was er nog wel. En daarna niet meer.

C: En hoe zit het dan bijvoorbeeld met de artsen daarvoor? Want daarvan zei u, daar ben ik er zelf over begonnen. Uit welk idee bent u toen daarover begonnen? Met welke insteek?

G: Ik weet niet zo goed, wat je nou wil zeggen.

C: Nee, op een gegeven moment dan is er iets wat u triggered om daarover te beginnen tegenover een arts. Wat is dat geweest?

G: Nou misschien is dat gesprek met die uroloog waar ik binnenkort weer naartoe ga.

T: Want? Wat triggerde er in dat gesprek waardoor je het er daarover wilde hebben?

G: Nou nu heb ik dat probleem. Dat probleem van die erectie, dat had ik toen niet. Dat heb ik nu wel.

C: Ja.

T: Maar niet de eerste keer dat je het met je arts besprak, toen het nog goed ging. Maar later, toen het wat minder ging. Is daar iets uitgekomen?

G: Ik snap niet wat je nou zegt.

C: Hij heeft het nu nog niet met de arts besproken he. Dus toen alles goed ging heeft u het er met de huisarts over gehad, die kwam daar toen mee.

G: Ja, precies.

C: Maar nu sinds het wat minder ging sinds een paar maanden, heeft u het nog niet besproken met een arts?

G: Ja dat klopt.

T: Maar betreft het alleen de zaadlozing of ook de erectie die je al langer hebt?

G: Nu kan ik geen erectie meer krijgen, dus ook geen zaadlozing.

T: Maar voorheen speelde het niet krijgen van een erectie ook een rol toch?

G: Nee, toen niet.

C: Alleen van de zaadlozing.

T: Oh ja, ik haal ze door elkaar.

G: Met mijn goesting zat het toen nog goed, ik kon nog wel een erectie krijgen.

C: Ja.

T: Even kijken wat wij nog missen.

C: Bent u weleens op zoek geweest naar oplossingen of informatie daarover?

G: Nee, want ik zou niet weten waar ik moet zoeken.

C: Ja.

G: Ik denk dat het probleem overal op te lossen is. Ik weet dat van de mannen met MS, 80% dit belang heeft. Dat hoort er wel bij, blijkbaar.

C: Heeft u weleens contact met andere mannen met MS?

G: Nee. Ik heb er één, dat is een vriend. Die heeft dat probleem niet.

C: Kunt u met hem bespreken dat u het wel heeft?

G: Nou die heb ik daarna niet meer gezien.

C: Daarna niet meer gezien, oké.

G: Die zie ik zeker één keer of twee keer per jaar. Dat mag ... twee keer per jaar.

T: Qua oplossingen?

G: Het lijkt mij dat het niet op te lossen is.

C: Dat kan ik mij heel goed voorstellen als u zoiets heeft gelezen van 80% heeft het. En het is ook een progressief ziektebeeld. Waarbij er steeds meer uitvalt.

G: Nou weet je wat het is. Mijn lichaam is heel erg slap.

C: Ja.

G: Want als L het bijhoudt, dan is zij er ook bijgekomen.

T: Je zei dat je veel frustratie had. Komt dat doordat de zin toeneemt, maar je er niks aan kan doen?

G: Ja.

T: Maar die zin en frustratie zal toenemen.

G: Ja, maar het brengt mij ook op het idee van ik ben weer alleen en het zal wel zo de rest van mijn leven blijven.

T: En wat doe je met die gedachten dan?

G: Nou ik ben er nog niet zo lang mee bezig, maar ik ga het wel bespreken. Ik weet niet met wie nog. Misschien met die uroloog.

T: Ja.

C: Ja.

G: Of neuroloog. Misschien met andere neurologen in Gouda dan. Misschien dat ik dat in Gouda op kan pakken.

T: Ja? Waarom zou je dat uitstellen? Waarom zou je daarmee wachten?

G: Nou, het heeft nu geen zin om een relatie te beginnen en dan te verhuizen.

T: Maar is het dan direct nodig om een relatie aan te gaan? Misschien heeft de uroloog meteen wel tips. Of in ieder geval dingen die hij of zij. Het was een zij toch, die uroloog?

G: Ja.

T: Dingen die zij met een andere arts zou kunnen overleggen alvast? Misschien zouden daar mogelijkheden zijn?

G: Ik zou niet weten wat dat voor mogelijkheden zouden kunnen zijn. Ik moet daar gewoon heen.

C: Ja. Het vooruitzicht voor wat u denkt in ieder geval. Is dat het niet opgelost kan worden. In ieder geval niet volledig.

G: Dat is mijn idee ja.

C: Ja. Wat zijn behoeftes van u waarvan u denkt; dat zou wel nog kunnen? Waar wel nog ruimte in zit. Waar u misschien behoeften aan heeft.

G: Nou fysiek contact met een vrouw mis ik wel een beetje.

C: Ja.

G: Maar, meer heb ik nog niet.

C: En dat zou wel iets zijn waarvoor u naar een oplossing zou willen zoeken?

G: Ja, zeker. Dat zou ik wel graag willen ja.

C: Zou u oplossingen weten om in contact te komen? Wat zou u doen als u dadelijk in Gouda zit.

G: Ik weet het niet. Ik weet het gewoon niet.

T: Nee?

C: Nee.

G: Nee, serieus.

T: Maakt ook niet uit.

C: Nee.

T: Wat doen we met deze?

C: Even kijken. Even kijken. We hebben het over seksuele dienstverlening gehad die niet beviel toen, de eerste keer. Zou het op dit moment nog te overwegen zijn of zegt u van; nee dit hoeft ik niet meer te proberen?

G: Nee, dat hoeft ik niet meer te proberen nee.

C: Nee. U zou wel meer in relationele sfeer de oplossing willen vinden daarvoor?

G: Niet hier, niet hier meer.

C: Maar als u dadelijk in Gouda zit zou u wel meer.

G: Dan wel, daar wel.

C: Omdat het contact dan niet in de richting zou gaan van sekswerk, wat u eerder heeft gedaan maar het zou wel meer richting een relatie-achtig iets gaan. Een bepaalde vorm van een relatie. Dat zou u willen.

G: Dat klopt ja.

C: Ik denk dat we door kunnen naar.

T: Deze nog een keer stellen?

C: Even kijken want.

T: Dan slaan we hem om.

C: Ik denk dat je door kan. Of je moet zelf nog iets specifiek hebben.

T: Eens even kijken. De volgende vragen die gaan dus over dat product waar we heen gaan. Over dat hulpmiddel wat wij willen maken zodat mensen makkelijker zelfstandig naar een oplossing kunnen zoeken. Wat zou nou voor jou behulpzaam zijn, wat zou makkelijk zijn. Om tot een oplossing te komen.

G: Het oplossen van wat?

C: U heeft het bijvoorbeeld over dat u dadelijk in Gouda een relatie wil vinden.

G: Ja.

C: En dat zou op heel veel verschillende manieren misschien wel kunnen. Maar op welke manier zou u de informatie willen krijgen over wat die manieren zijn.

G: Nou voor mij zou het beste zijn; gesprekken met mensen die weten hoe dat zit. In plaats dat ik zelf zou moeten zoeken op internet.

C: En waarom zou dat beter zijn dan het internet?

G: Dat is altijd persoonlijker dus dan kun je sneller diep ingaan op bepaalde dingen, zeg maar.

T: En hoe verwacht je die mensen te vinden met wie je die gesprekken kan hebben?

G: Nou dat weet ik niet, geen idee.

T: Zou het internet een optie daarvoor zijn?

G: Ik zou dan niet weten waar ik dan zou moeten kijken. Wat denk ik niet werkt is een relatiebemiddelingsbureau.

T: Niet werkt? Of wel werkt?

G: Niet, want die heb ik dus één keer gehad en nee.

C: Daar bent u al weleens mee in contact geweest?

G: Ja toen met een relatie. Naar een relatiebemiddelingsbureau.

C: En wat was uw ervaring daarmee?

G: Die hadden geen geschikte kandidaatschap.

C: Oké. En was dat omdat u beperkt was of omdat ze niemand van uw leeftijd hadden?

G: Nee, voornamelijk omdat ik beperkt was.

C: Oké, ja.

T: Zou een relatiebemiddelingsbureau voor mensen met een beperking wat zijn? Die dan bij elkaar zouden kunnen komen wat zijn?

G: Dat relatiebureau wat ik net noemde was dat niet.

T: Nee dat was het niet. Maar zou dat een zijn die dat wel zou aanbieden?

G: Daar zou ik wel benieuwd naar zijn ja. Dat zou wel iets voor mij zijn.

C: En dan zegt u eigenlijk zou het voor de makkelijkste manier zijn om dan te weten te komen dat er zo'n relatiebemiddelingsbureau bestaat. Dat zou via andere personen zijn. Zou dat de makkelijkste weg zijn of zou u dat via een andere weg te weten willen komen?

G: Nee, wat jij net zelf zegt, dat is voor mij de beste manier.

C: Oké. En welke personen zouden dat kunnen zijn voor uw idee? Die het daar met u overhebben?

G: Nee, geen idee.

T: Maakt niet uit.

C: Is dat die uroloog of is dat de huisarts of is dat, ik weet niet of u nog andere hulpverleners ziet. Misschien is het wel uw broer die daar.

G: Zoiets zou kunnen ja. Familie zou kunnen inderdaad. Mijn uroloog niet want die kent mij niet zo goed. En ik ken haar ook niet zo goed. En mijn neuroloog, die ook niet denk ik. Dus ik denk dat het bij familie moet komen.

C: Oké. Maar ik kan mij voorstellen dat familie misschien ook wel de kennis niet heeft. Want we weten wel dat er wat bureaus zijn die met beperkten bemiddelen. Aan relatiebemiddeling

doen. Hoe zou die informatie dan het beste verspreid kunnen worden, dat dat bestaat? Want ik denk, als we uw broer vragen, dat hij wel graag zou willen.

G: **Dan toch internet.**

C: Ja? En waarop internet zou u dat dan willen vinden? Wat is een website waarvan u zegt; daar kom ik regelmatig op. Of met die zoekwoorden dan zou ik daar terecht willen komen.

G: Het gaat dus wel om een relatie met mensen aan te gaan.

C: Ja, als u op zoek bent naar die relatiebemiddeling en u heeft het met uw broer besproken en u heeft iets van ik weet dat ook niet, we gaan op internet zoeken. Waar gaat u dan zoeken?

G: Relatiebemiddeling bij mensen met een beperking.

C: Ja. We weten wel dat er wat bureaus zijn. Ik weet ook niet direct de namen maar die zijn er. Waar gaat u die vinden? En dan niet waar denkt u die te vinden maar waar hoopt u die te vinden.

G: Ik heb geen idee.

C: Helemaal geen idee?

G: Nee. Ik kom sowieso niet heel vaak op internet.

C: Oké. Kunt u wel goed overweg met het internet of heeft zoiets van; nou ik doe mijn E-mail.

G: Nou ik doe niet veel met internet.

T: Zou er andere media zijn die als hulpmiddel kunnen bieden? Televisie een folder?

G: **Nou televisie.** Maar zoiets specifiek, dat doen ze niet op de televisie.

T: Maar stel ze zouden het doen, zou het dan handig zijn? Zou jij ervoor streven dat dat wel zou gebeuren?

G: Ja, ja. Als dat op RTL4 zou komen, dan ben ik er zo. Maar daar heb ik niet zoveel vertrouwen in.

T: Nee? Wie wel?

G: Nou **de meerderheid kijkt naar Nederland 1, 2 en 3.** Dan zou ik het daar eens proberen. Dat is flinke en serieuze media. Meer dan RTL4 en 5 of SBS6. Maar dan gaat het over de serieuze waarmee een zender gekoppeld is.

C: Een moeilijke vraag. Misschien wordt het wel een documentaire die informatie geeft. Als die op RTL4 uitgezonden wordt, zou u die dan minder serieus nemen dan als die op NPO 1 uitgezonden wordt?

G: Jazeker ja. Ik weet niet of het er is maar **DWDD op NPO.**

C: Die ook niet.

G: Die denk ik wel.

T: Dat kan ik mij wel voorstellen als je die zenders vaak bekijkt.

G: Ja.

T: Zeg maar C.

C: Dus voor u is de televisie een heel bereikbaar middel om informatie te krijgen?

G: Ja.

T: En stel wij gaan eens kijken naar de krant. Nou dan kan bijvoorbeeld. Welke krant bijvoorbeeld?

G: Ik lees de Volkskrant.

C: Oké.

G: Ik lees het liefst die hersenloze blaadjes. Die lees ik het liefst.

T: En stel wij gaan kijken naar zo'n krant. Hoe zou de informatie het makkelijkst overgebracht worden in de krant?

G: Ik snap niet zo goed wat je nou zegt.

T: Om tot een oplossing te komen, zou het makkelijk zijn als er informatie zou staan in de krant? Daar is uw antwoord ja op, toch?

G: Ja.

T: En hoe zou die informatie aangeboden moeten worden?

G: Dat soort dingen lees ik toch niet. Dat doet A.

T: Dus het is eigenlijk niet handig?

G: Ik denk dat het daarop neer komt ja. Ik denk dat daar toch internet voor is.

C: Ja. En wat maakt het dan dat internet toch uw voorkeur heeft? Want dat vind ik toch bijzonder dat we daar nu opkomen.

G: In de krant staan geen dingen specifiek over mij. Dat verwacht ik toch meer te kunnen vinden op het internet.

C: Dus u denkt dat u op het internet iets specifieks over uw eigen situatie kan vinden?

G: Dan in de krant ja. Dan in de krant.

C: Ja.

T: En wat nou als de informatie verkrijgbaar zou zijn bij de uroloog als u daarheen gaat?

G: Dat zou zomaar. Dat is anders.

T: Hoe is dat anders?

G: Dat zou perfect zijn voor mij. Want ik ga weer naar de uroloog in de nabije toekomst.

T: Zou dat dan beter zijn dan via de televisie of de krant?

G: Jazeker.

C: Als u de informatie dan van de uroloog krijgt. Zou u dat dan op papier willen of zou u dan zeggen dat zou ik op het internet terug willen kunnen lezen?

G: Nee, nee, nee, nee. Gewoon op papier of door bespreken met de uroloog omdat ik daar een keer in de zoveel tijd kom.

C: Ja.

iemand is die mij kent en dat ik hem ken of haar ken. Dan kunnen we het gewoon in dat eerste gesprek hebben over die informatie. En als daar dan conclusies uitkomen dan zou het handig zijn als ik die conclusies in een rapportje of zo schrijf.

C: Oké. Dus dat je wel iets van informatie meekrijgt naar huis toe? Dat u het thuis nog even na kan lezen. Dat is iets wat voor u wel handig zou zijn?

G: Jazeker.

T: En hoe moet die informatie eruitzien?

G: Voor een papiertje?

T: Een papiertje.

G: Een rapportje of zo iets.

C: En zou u dan iets van adressen daarin willen hebben staan? Of zou u meer echt informatie willen hebben over wat er mogelijk is? En dat u daar dan zelf naar kan gaan zoeken.

G: Ik weet het niet meer. Ik volg het niet meer.

G: Wat voor informatie zou u dan graag krijgen van die uroloog?

T: Wat voor informatie zou er in dat rapport moeten staan?

C: Als u alles kan wensen wat er is.

G: Hoe kan ik van mijn erectieprobleem afkomen. Dat zou ik wel graag willen. Maar ik weet wel dat dat gewoon niet mogelijk is.

C: En als we dan gaan kijken naar die relatie die u dan in Gouda zou willen. Wat zou er daarover in moeten staan?

G: Ja, ik kan het niet zo bedenken.

C: Nee?

T: Zou het meer aan de kant moeten zijn, hoe je iemand ontmoet? Waar je iemand ontmoet? Of met wie je een gesprek kan voeren?

G: Ja gewoon. Plekken waar je mensen kan ontmoeten die een beetje op dezelfde golflengte zitten.

T: Zou je er dan zelf heen gaan? Of met iemand?

G: In eerste instantie met iemand. Maar als ik daar al geweest ben, dan alleen.

T: Wie zou er dan met je mee kunnen gaan?

G: Nou, mijn familie.

C: Heeft u er eigenlijk met uw familie al weleens over gesproken?

G: Niet specifiek, nee.

C: Zou u daar wel over durven praten?

G: Ik zou daar zeker wel over durven praten. Maar zij horen dat liever niet.

T: Zij horen dat liever niet?

G: precies.

C: Maar staan zij er dan niet open voor of is het en beetje een beschamend thema?

G: Bij sommige dingen is het een beetje beschamend ja.

C: Ja.

G: Ik heb er zelf geen last. Ik heb geen keuze.

T: Ja, dat is ook weer zo natuurlijk.

C: Ja.

G: Ik heb er geen moeite mee om daarover te praten.

T: Respect daarvoor.

G: Nou ja, het is niet zo eng hoor.

C: We zouden willen dat dat voor iedereen zo was. Dat iedereen daarover zou durven praten. Er zijn ook genoeg mensen die daarmee blijven zitten.

G: Dat vind ik zonde.

T: Dat is natuurlijk een ontzettend ondergeschoven kind in de samenleving en dat is gewoon jammer.

G: Nou ik heb er geen moeite mee om daarover te praten. Nou ik vind het wel een beetje beschamend dat ik geen erectie kan krijgen. Ik schaam me kapot, dat wel.

C: Ja.

T: Schaamte iets mee doen?

C: Wat maakt het dan voor u dat u er toch over praat? Want als ik mij ergens voor schaam dan heb ik zoiets van, dat hoeft de rest niet te weten. En dat hou ik het liefst dan voor mijzelf.

G: Nee, daar heb ik geen moeite mee.

C: Maar u zegt wel dat u er zich voor schaamt dat dat zo is.

G: Ja, ja, ja, ja.

C: En toch praat u erover. Wat maakt het dat u er dan toch over praat?

G: Wat ik dan niet wil is dat ik er dan medelijden door krijg of zoiets. Wat ook vaak gebeurt.

T: Komt dat doordat je heel erg accepteert dat je die problemen wel hebt? Klopt het dat je accepteert dat je die problemen hebt? Ondanks dat je je ervoor schaamt?

G: Ja, jawel.

T: Dat idee heb ik wel sterk.

G: Ik heb geen keus om er anders over te denken.

T: Ja.

C: Mag er nog een vraag tussendoor?

T: Ja.

C: We zijn met u in contact gekomen via B. N., ja. Van de stichting. Wat is uw relatie met betrekking tot haar? Hoe kennen jullie elkaar?

G: Nou, dat is best wel lang geleden. Misschien dat het... Ik weet niet waar het begon. Nee, zij is...

C: ... Ergotherapeut.

G: Ergotherapeut ja. Toch misschien contact zoeken met andere mensen. Met andere mensen in contact komen.

C: Dus u was bij haar in behandeling voor de ergotherapie? En dat u toen heeft gehad van; hoe kom ik in contact met andere mensen?

G: Ja. In eerste instantie dacht ik dat ergotherapie alleen aanpassingen en hulpmiddelen was.

C: Dus alleen de rolstoel en daar blijft het bij.

G: Het is meer dan dat dus blijktbaar.

C: Als ze het goed doen dan willen ze met u meedenken. En kijken hoe ze bij een bepaald iets kunnen komen.

G: Ja.

C: En bent u nog in contact geweest met die stichting verder?

G: De SAR?

C: Nee de stichting Handicap en Seksualiteit want daar werkt B ook voor. Of kent u die niet verder?

G: Ja die ken ik wel. Maar niet specifiek. Waar zit zij ook al weer?

C: Ze zitten in Maastricht.

G: Bij de city centre?

C: Ik weet dat B. werkt als Ergotherapeut bij...

T: ...Brouwerseweg. Dat is achter het gerechtsgebouw, heet dat.

G: Ja.

G: Is het niet waar ik ook fysiotherapie heb gehad?

C: Oh, dat zou best kunnen want daar zitten heel veel zorgverleners.

G: Ja, ja.

C: Het oude ziekenhuis is dat als het goed is, toch?

T: Ja, dat zou kunnen ja.

C: Dat gebouw is een oud ziekenhuis waar ze nu zitten met de ergotherapiepraktijk.

G: Dat zei hij niet.

T: Dat zou goed kunnen.

G: Je bedoelt Annadal?

C: Ja.

T: Ja.

G: Nee, ik heb fysiofit.

T: Is er bij fysiotherapie ooit iets besproken over seksualiteit?

G: Nee, nee.

T: Niet?

G: Dat heeft er ook niet veel mee te maken.

T: Dat zou je zeggen. Of misschien toch.

G: Kijk, ik kom daar wekelijks. Maar ik heb het nog nooit over seksualiteit gehad.

T: Nee?

C: Was het zo dat u geholpen zou zijn als u het daar wel besproken had? Of had u er voor open gestaan?

G: Nou ik zou er zeker voor open staan. Maar ik zou alleen niet weten wat er dan besproken zou kunnen worden.

T: Snap ik.

G: Maar ik sta er sowieso wel voor open.

T: Misschien weet de therapeut een insteek om mensen te ontmoeten? Misschien heeft die heel brede kringen en weet hij iets. Een soort lotgenoten.

G: Dat zie ik een fysiotherapeut niet doen?

T: Nee? Terwijl die toch omgaan met veel mensen met een lichamelijke beperking.

G: Ik heb nooit met die insteek naar een fysiotherapeut gekeken. Maar dat geeft nu ook niet meer. Ik ga hier toch weg.

T: Nou misschien biedt dit nog andere mogelijkheden in Gouda?

G: Ja, ja, ik ga daar zeker wel naar kijken ja. Maar nu heeft dat geen zin om dat hier te doen.

T: Ik denk dat we het hebben gehad.

C: Even samenvatten?

T: We hebben het gehad over; ideeën voor een product of hulpmiddel. Daarbij komt aanbod dat het internet een optie zou zijn. Daarbij komt aanbod dat informatie via de uroloog bespreken kon worden. Rapporten daarvan zou handig zijn.

C: Zodat u informatie ook mee naar huis krijgt he.

G: Ja.

T: Dat waren de twee dingen die eruit staken.

C: Verder hebben we het gehad over het internet dat dat wel of niet vindbaar is. Maar dat u zoiets heeft van ik zit niet heel veel op internet. Ik zou eigenlijk niet weten waar ik moet zoeken.

G: Precies, precies.

C: En verder hebben we het ook over de tv gehad. Want dat is wel een informatiebron voor u. Maar dan zouden we wel bij de serieuze zenders moeten zijn. En dan is het nog wel de vraag of dat de goede uitkomst is.

G: Dat lijkt mij dus niet werken.

C: Nee. Wat voor dingen die we nu hebben besproken, lijkt u de beste manier? Als we het zo op een rijtje hebben gezet?

G: Nou gewoon dat gesprekje met de neuroloog of uroloog.

C: Dus vanuit professionals waar u dan een gesprek mee heeft. Dat u daar vandaan informatie krijgt.

G: Ja, precies.

C: Is het dan dat u ook graag zou willen dat de professional over begint? Of zou u het niet erg vinden om daar zelf over te beginnen?

G: Ik zou het sowieso niet erg vinden om er zelf over te beginnen. Maar ik zou het wel fijn vinden als hij erover begint. Of zij erover begint.

C: Ja.

T: Zou je dat liever hebben?

G: Eigenlijk wel ja. Eigenlijk wel.

T: Dat kan ik me wel goed voorstellen ja.

G: Hoezo?

T: Ik ben wel van mening dat, hulpverleners vragen natuurlijk heel vaak naar problemen die mensen ervaren. Heeft u last daarvan. Als fysiotherapeut zou ik vragen; hoe gaat het van de ene stoel naar de andere stoel gaan? Maar ik vind dat seksualiteit een net zo centraal aspect van het menselijk leven inneemt als van stoel naar stoel gaan. Dus daarom vind ik dat.

G: Bij mij is dat dus niet.

T: Nee?

C: Nee, dat is niet zo makkelijk.

G: Ik kan daar niks meer mee.

T: Met seksualiteit.

G: Ja. Ik vind dat heel jammer.

T: Maar denk je niet dat daar mogelijkheden zijn?

G: Ja, dat vraag ik me af.

C: Dus daar bent u eigenlijk nog een beetje naar op zoek? Of daar mogelijkheden in zijn.

Zeker omdat u toch wel iets van achteruitgang merkt de laatste maanden. Dat u toch zoiets heeft van.

G: Het lijkt me dat daar geen oplossing voor is.

C: Ik merk dat u dat heel lastig vindt.

G: Ik vind het heel jammer dat ik er wel nog een beetje zin in heb. Maar ik kan er alleen niks mee.

T: Dan zijn we extra benieuwd naar wat eruit dat gesprek met de neuroloog, uroloog komt. En wat je in Gouda mee gaat maken.

G: Ja, precies.

C: Ja. Als we naar de informatie, die u daar zou willen. Daar hebben we het wel over gehad he? Over de inhoud van die informatie?

T: Ja, wel even ja.

C: Ja.

T: Rapport.

C: Dus u zou in ieder geval de informatie mee naar huis moeten kunnen nemen.

G: Ja.

C: Wat zou er nog meer fijn voor u zijn als u die informatie heeft. Wat voor informatie zou daarin moeten staan? Wat het makkelijk voor u maakt.

G: Ik kan me daar niks bij bedenken eigenlijk.

C: Nee. Het is ook een lastige vraag he. We zijn gewoon een beetje aan het zoeken ook af en toe. Waar kunnen we iets vinden.

G: Ik zou het niet weten wat je nog zou kunnen doen.

C: Als u ergens toch iets tegen zou komen van informatie. Zou u daar dan gelijk mee aan de slag gaan?

G: Ja, ik denk het wel.

C: U zou er toch wel nieuwsgierig naar zijn?

G: Ja, dat wel. Dat sowieso.

C: Ja, oké. En maakt het dan nog uit op welke manier die informatie komt?

G: Nou, niet echt. **Kijk de enige informatie waar ik iets mee kan is van de professionals aan mijn kant.**

T: Van de wie?

C: Van professionals.

G: Dus de informatie van de uroloog of de neuroloog of de huisarts.

C: Ja. We zijn ook een beetje met u aan het meedenken. Waar moeten we heen. Wat zou de makkelijkste manier zijn.

T: Ik zat op mijn telefoon nog even te brainstormen.

C: Oké. Heb jij nog vragen?

T: Nee, ik denk dat we er wel doorheen zijn.

C: Heeft u zelf nog iets waar u naar geïnteresseerd bent, nu we het hier zo overhebben?

G: Ja, ik denk van niet he.

T: Voorheen wel?

G: Nee, bedoel **ik vind wel dat dit meer besproken zou moeten worden.**

C: Door wie zou het meer besproken moeten worden?

G: Nee, **als dat bij DWDD een beetje besproken zou zijn**, dan ben ik wel zo een beetje klaar mee. Ik kan mij ook niet meer bedenken wat er nog besproken moet worden.

C: Oké.

T: Snap ik, wij vinden het ook lastig.

G: Ik kan niks anders bedenken dan dit.

C: Kijk, wij hebben helaas niet de oplossing van hier hebben we de bak informatie.

G: Ja, dat snap ik ook wel. Voor mij is er geen oplossing voor.

C: Nee, in ieder geval niet voor het hele probleem waarschijnlijk.

T: Maar wat er misschien wel zou kunnen zijn is dat er misschien niet een oplossing is. Direct voor de zaadlozing en de erectie. Maar dat er daarnaast nog wel heel veel mogelijkheden zijn om met mensen in contact te komen. Wellicht meer dan u denkt.

G: Ja, dat wel maar ik zou dus niet weten hoe.

C: Triggered dit gesprek u nu om daar toch iets meer naar op zoek te gaan?

G: Jazeker wel.

C: Ja. Ik zie u af en toe denken van: klopt dat? Daar kan ik misschien wel iets mee.

G: Ja, dat klopt inderdaad. Ik zou dus niet weten wat het zou moeten doen. Ik ben wel een beetje getriggerd om wat te doen.

C: En wij gaan dadelijk weer weg. En wij gaan wat met uw informatie doen. Wat gaat u dadelijk zelf doen met dit gesprek? Waar denkt u aan? Misschien ga ik dat wel doen of ga ik daar eens naar kijken.

G: Nee omdat nu te doen heeft geen zin.

C: Ja, u gaat verhuizen dat weet ik. Maar misschien als u dadelijk in Gouda zit.

G: Ja, dan ga ik er weer mee beginnen. Zeker.

C: Ja.

T: Weet u al welke stappen u dan wil gaan zetten?

C: Heeft u daar al een idee van?

G: Ja, maar ik kan met mensen. Maar nee, het is anders he. Ik ga naar dat gebouw, dat heet Kannermanner sloots. Daar komen nog een man of vijf/zes wonen met beperkingen. Een aantal daarvan met NAH. Misschien dat ik met die mensen nog wat ga.

C: Dat u met die mensen nog wat contact meekrijgt. En misschien van daaruit weer andere contacten.

G: Misschien dat we met een aantal mensen naar de stad gaan. Zoiets.

T: Ja, een seksuoloog is natuurlijk een specialist in seks en intimiteit maar ook in het leggen van contacten van mensen. Die geeft daar ook advies over. Heb je er weleens over nagedacht om er met zo iemand over te praten?

G: Nog niet. Even een momentje hoor. Ik moet even plassen.

C: Oké, dat mag natuurlijk.

T: Oh die staat in de versnelling.

G: Nou dat nog niet.

C: Nou u doet het nog aardig snel als ik dat mag zeggen.

T: Wat wil je nog vragen?

C: Zullen we met deze naar het negatieve gaan. Of het hem zou afschrikken. Dat zou nog wel kunnen. En verder denk ik dat we er wel zijn.

T: Ik denk het ook.

G: Yes.

T: Dat is wel lekker handig met die rolstoel he.

G: Oh ja, dat valt wel mee.

C: Ik vind het bewonderenswaardig hoe snel u erin bent. En hoe makkelijk u deuren open krijgt. Want ik zou 26 keer bezig zijn om een deur open te krijgen.

G: Ik ben normaal niet zo snel.

T: Nee he. We hadden nog een vraag.

C: Ja, want we hadden het gehad over wat u zou aantrekken om informatie te krijgen. Zouden er ook dingen zijn die u zouden afschrikken om naar die informatie te zoeken? Of om met informatie bezig te zijn?

G: Nee, ik geloof niet dat ik daardoor afgeschrikt wordt.

T: Wat zou jou niet helpen om tot een oplossing te komen? We hebben het er al over gehad wat je wel zou helpen. Dat internet zou kunnen helpen. Of een gesprek met zo'n arts. Wat zou er vooral niet helpen?

G: Ik kan zo snel niks bedenken.

C: Nee?

G: Nee. Ik zou niet weten wat het zou moeten zijn.

T: Heb je tips voor ons? We lopen tegen het einde aan.

C: Over hoe wij met u in gesprek zijn gegaan. Over hoe wij vragen hebben gesteld.

G: Nee, daar heb ik geen tips voor. Ik bedoel dat ik vind dat jullie het goed gedaan hebben.

C: Oké. Hoe heeft u het ervaren?

G: Positief, zeker.

C: Nou het is fijn om te horen dat we u in ieder geval niet beledigd hebben. Dat u zoiets heeft van wat hebben die nou gevraagd.

G: Jullie hebben mij zeker niet beledigd. Maar nee.

T: Dat is zeker fijn.

C: Dus dat u zegt, als we naar een volgende toegaan. Kunnen jullie het op precies dezelfde manier doen.

G: Ik zou niet weten hoe jullie het anders zouden moeten doen.

T: Dan gaan wij deze op stop zetten. Met de stopknop. Eén, twee.

Arcering transcriptie interview 4

Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C = Cleo

G = Geïnterviewde

G: Ja, dus de stichting Handicap en Seksualiteit. “De Schildpad”, heet ze in de volksmond. Je merkt gewoon dat er een gigantisch taboe op seksualiteit rust.

T: Bizar he.

C: De schildpad is dat ook de officiële naam van de stichting geweest of is dat alleen in de volksmond zo?

G: Nee, op folders en in reclames en zo hebben we reclame gemaakt met De Schildpad en daaronder de naam Handicap en Seksualiteit.

C: Want dat stukje seksuele dienstverlening is er volgens mij niet meer?

G: Nee, wij zijn daar helaas mee moeten stoppen. Het heeft als een tierelier gelopen. Sjors had drie mannen en zes of zeven vrouwen die dus aan gehandicapten het stuk seksuele dienstverlening wilden geven. En die kwamen ook vrij geregeld in sessies bij elkaar. B heeft daar ook nog het een en ander over verteld. We hebben ze ook in een soort verzorging training meegenomen hoe ze met mensen met een beperking moeten omgaan en hoe je ze moet verzorgen. Ze werden ook goed voorbereid op de taken die ze dan zouden willen doen. Maar ja goed dat ging erg ver wat die dames en heren deden op het gebied van seksualiteit. En ik denk dat we daar ongeveer 6 a 700 mensen mee hebben geholpen in de afgelopen 15 jaar. Die hier allemaal een beroep op deden. En wat mooi was, was dat mensen die bijvoorbeeld een heel zware handicap hadden en nog nooit een seksuele beleving hebben gehad, dat we die dus in hun laatste levensfase een keer konden laten proeven aan het stukje seksualiteit. Wat

voor iedereen dus heel normaal is. En door daarover te praten en te doen is hartstikke normaal. Maar voor grote groepen en dan vooral de mensen met een zwaardere beperking daar is dat toch een heel groot probleem. Nou, we hebben dat dus 15 jaar kunnen doen. Maar op een bepaald moment hebben we met het bestuur besloten. En ik zat dus in het bestuur. We hadden drie besprekingen gehouden en we hadden contacten met die vrouwen en mannen. Toen hebben we juristen in de arm moeten nemen omdat we steeds meer duidelijkheid kregen dat wij de prostitutiewet in Nederland aan het overtreden waren. Want het is in principe prostitutie. En het wordt ook een stukje betaald. Dus mensen nemen er ook een bijdrage aan. En wij bemiddelden. Vraag en aanbod stond op onze website. Dat deden wij. En de jurist heeft toen op een bepaald moment gezegd. Daar moet je mee uitkijken. Dat gaat een eigen leven leiden en dadelijk hangen jullie. Want volgens de prostitutiewet moet je aan van alles doen en daar deden wij niet aan. En daar waren toch betalingen, zwart. Dus kon de belastingdienst om de hoek komen kijken. Want de tarieven die waren rond de 100 en 75 euro, wat die mensen vroegen om die dingen te kunnen doen voor twee uur.

T: Dat is een stuk minder dan wat er nu vaak gevraagd wordt, toch?

G: Ja. We hebben dat naar beneden kunnen halen omdat die mensen van ons soms 3 of 4 keer per dag een klant aan toebedeeld kregen. Dus die hadden al zoiets van wij verdienen best goed door met jullie in zee te zijn gegaan. Tsja, de dienstverlening is op zich goed verlopen. Maar we hebben als bestuur op een gegeven moment de stekker uit moeten trekken. Maar wat wij op een gegeven moment hebben gevraagd is of die mensen een soort ZZP konden starten. En ze dus het werk wilden doorzetten. En dan werden ze dus zelfstandigen. Dan zouden wij de mensen naar ze toe verwijzen. Ze werden dan zelfstandige ondernemers. Dat hebben ook een aantal mensen gedaan. En wij zijn in Zuid-Limburg de escort sector afgeweest en de privéhuizen om te vragen of zij open staan voor mensen met een beperking. Hoe gaat dat, wat zijn de tarieven. Hebben jullie nog hulp nodig van ons hoe jullie de mensen moeten verzorgen, et cetera. Dat traject, dat hebben we gedaan en daar zijn ook wat clubs en privéhuizen uitgekomen waar we naar kunnen doorverwijzen. Dus we verwijzen nu gewoon heel stevig door naar mensen die we wel op lijst hebben staan en die ook betrouwbaar zijn en die volgens de regels werken. Ook bij de bemiddeling is het belangrijk dat dat aan de orde komt. Het is toch een beetje gehannes allemaal. Dus ja, wij werken met een Belgische organisatie Aditi. Daar zullen jullie ook wel mee te maken krijgen, A. S. Daar hebben wij veelvuldig contact mee. In België is dat nog strenger. De prostitutiewet is daar nog strenger. Dus we moeten echt heel goed oppassen. Dus die hebben daar ook allerlei trucjes uitgehaald om toch mensen te kunnen helpen in hun contact. Ja en je merkt gewoon dat heel veel

gehandicapten gewoon geholpen zijn door één keer in de maand of de 14 dagen een contactmoment te hebben met iemand met iemand met wie ze seks kunnen hebben. Maar in welke mate dan ook, want daar zijn mensen soms heel beperkt in. Het gaat dan ook in alle varianten. Knuffelen of naakt met de lichamen voelen tot echt de daad, noemen we het maar even. En alles daartussen wat je je kunt indenken. En je ziet toch ook heel veel dat mensen daar naar op zoek naar zijn. We proberen ook te werken op het stukje kennisoverdracht van mensen die heel goed hun weg hebben gevonden in de seksualiteit. Omdat ook over te dragen. Want er zijn ook wel mensen die met een zware beperking in hun vriendenkring of in hun kennissenkring of anderszins toch daarin hun weg hebben gevonden. En die verhalen proberen we dan ook aan andere mensen die met dat probleem zitten door te geven. Probeer het eens op die manier. **Probeer eens met een goede vriend van je in gesprek te komen of met een goede vriendin met je behoeftes aan seksualiteit. En dan zie je ook best wel, als je daar open en eerlijk met iemand over gepraat hebt, dat helpen op het gebied van seksualiteit ook best wel kan.** En dat merk ik vooral aan de jongeren. Die staan er toch een heel stuk opener in dan de oudere generatie die daar dan heel preuts mee omgaat en noem maar op. Dus je ziet daar wel een openheid in om toch wel seksualiteit met andere mensen geregeld te krijgen.

T: Dat is wel mooi dat dat nu meer besproken wordt.

G: Ja. En je ziet ook dat daar ook heel open en eerlijk mee omgegaan wordt. Want dat is wel een vereiste als je hulp vraagt bij seksualiteit. Dan moet dat wel heel open en eerlijk naar elkaar toe zijn. En ook moet daar heel duidelijk gezegd worden, het is geen relatie. En ik ben niet verliefd op je. Het gaat puur om het stukje helpen bij het stukje seksualiteit. Nu zien we wel dat echt 95 procent mannen om seksualiteit vraagt en maar een heel klein percentage, 5 procent, vrouwen met een beperking. En ik spreek vrouwen daar weleens over aan. Waarom doe je niks met seksualiteit. Het is toch iets wat heel belangrijk is net zoals eten en drinken, dat vind ik dan.

T: Ja, ik ben wel benieuwd.

G: Ja, en die vrouwen zeggen dan heel eerlijk: ik ga mijn drang naar seksualiteit niet opwekken door nu één of twee keer seksualiteit te hebben. Dan wil ik liever dat ik dat in mijn achterhoofd weg ban en dat ik dat niet heb.

T: Maar het gaat toch niet altijd om het stukje seksuele hulpverlening.

G: Maar bij hen is dat stukje dus uitgeschakeld. Een knuffel of een uiting van genegenheid heeft ieder mens nodig. En ik zeg daar ook heel eerlijk in. Opleidingen in de verzorging zouden daar veel meer aandacht aan moeten besteden.

T: Mee eens.

G: Waarom kun je de cliënt die je al jarenlang verzorgd niet even een knuffel geven of een aai over de bol.

T: En vragen hoe het met haar is.

G: Ja, of dat. Maar je ziet gewoon dat wordt door de instellingen allemaal verboden. Ik ben geen enkele instelling tegengekomen die daar toch voor open in staat. Een aantal instellingen hebben zelfs in hun contracten staan dat seksuele intimiteit verboden is. Dan kun je op staande voet door ontslagen worden. En we zijn ook in discussie gegaan met die stichting om eens te peilen bij een aantal instellingen bij wat grotere instellingen, hoe ze daarover denken. Maar daar weten ze helemaal geen raad mee. We schakelen uw organisatie dan wel in. En dat doen ze dan ook wel best veel om ons te helpen met de oplossing daarvan. Want het gebeurt ook veel dat zo'n bewoner handtastelijk wordt. En die wordt daar dan toch op afgestraft. Dat ze hem 'de viezerik' gaan noemen. Het ligt in de zorg dus nog wel echt gevoelig allemaal.

Dan hebben ze het liefst dat iemand daarvoor dan apart komt. En die moet dat ook nog via de achterdeur naar binnen want dat mogen anderen niet zien. We hebben al weleens in het verleden best wel wat dingetjes geregeld. Dat mensen naar ons toe gingen. Wat ook heel vaak een probleem is, is dat de plek waar het een en ander gedaan kan worden heel moeilijk is om te vinden. Dus wat wij hebben gedaan. Wij gebruikten het Van der Valk hotel in Maastricht omdat zij vier of vijf aangepaste kamers hebben. Dat de dienstverlener en de cliënt zich daar kunnen treffen. En dat ze drie uur van de kamer gebruik kunnen maken, die Van der Valk ons hebben doorgegeven. Dat is meestal in de wissel van de ene gast naar de andere gast. Dan krijgen wij te horen, die week of die dag kunnen jullie cliënten gebruik maken van de kamer. En wat betaalden we ervoor. Ik geloof iets van twintig euro voor het gebruik maken van de kamer. En daar zat dan ook een aangepaste douche en bad in, noem dat maar op. Want dat werd dan samen met de cliënten ook vaker gedaan. Lekker samen in bad of zo, weet ik veel. Ja, dat is allemaal regelbaar. Meestal zitten daar toch mensen met andere mensen in een woonvorm of thuis.

T: Dat andere mensen weten dat nu het uurtje is of zo.

G: Ja. Dus dat hebben wij toch allemaal al geregeld.

T: Dus dat was een stukje achtergrond zo.

G: Ja.

T: We gaan wat meer naar de specifieke vragen.

G: Prima, leuk.

T: Dan pak ik even het papierwerk erbij. Want we hebben hier twee formulieren. Mocht het zijn dat mensen verder willen gaan met het onderzoek en u willen benaderen dan moet u natuurlijk toestemming hebben gegeven zodat ze u kunnen contacteren.

G: Ja, dat is prima.

T: Wij tekenen ook even een formulier dat wij naar behoren gaan handelen. Dat wij de informatie niet op straat gaan schreeuwen. Dat wij geen gekke dingen gaan doen met de informatie.

G: O nee, dat gaan jullie niet doen.

T: Dat spreekt allemaal wel voor zich. Maar dat moet allemaal zo formeel mogelijk, natuurlijk.

G: Ja.

C: Zal ik dit anders even aangeven?

G: Dat doen we zo wel. Als jij het biertje even vast wil houden.

C: Zal ik de rest voor u invullen?

G: Ja, dat is goed. Moet ik er nog eentje tekenen?

C: Dit gaat over het interview zelf. Dat u akkoord gaat met dat we u gaan interviewen.

G: Ja, prima. En als jij dan de rest wil invullen dan is dat helemaal in orde.

C: Het is vandaag de 13e he?

G: Ja, vrijdag de 13e. Dus oppassen dat er niks gebeurt.

T: Niet dat er straks een boeing 737 op het dak vliegt of zo.

G: Ja. Een gif aanval van de Russen.

T: Ja wie weet.

C: Ik denk dat we daar dan niet meer aan ontkomen.

T: Dit is je werkkamer trouwens?

G: Ja, dit is mijn werkkamer. Dit is trouwens een focuswoning.

T: Dat had ik inderdaad al op het bordje zien staan.

G: Ja. We zijn hier met 26 woningen in de buurt verspreid, aangesloten op de unit hiernaast. We hebben een intercom in huis. Dus stel voor dat ik iets moet. Voordat jullie hier kwamen ben ik bijvoorbeeld naar het toilet geweest, heb ik een broodje gegeten en een kop koffie gedronken. Dan roep ik om, via het intercomsysteem. En dan komen ze mij helpen. En dan is 24 uur per dag zorg.

T: Dat is ideaal.

G: Ja. En ik heb ook een noodalarm. Dus als er echt iets gebeurt dan moet ik op het knopje drukken en dan komt er meteen iemand. Naar het toilet gaan, gaat voor. Dat moet binnen een

kwartier. En alle andere dingen gaat gewoon via volgorde van oproepen. Dus dan moet ik soms een half uurtje wachten omdat ze allemaal bezet zijn. We hebben hier dus 26 van die woningen, allemaal verspreid hier over de buurt.

T: O, dat is best wel veel.

G: Die zijn allemaal aangesloten op..

T: ...Dat focusnetwerk, toch?

G: Ja.

C: En u heeft dan een hele woning voor uzelf?

G: Ja. Ik ben toevallig getrouwd met H. En wij zijn nu al 32 jaar getrouwd.

T: O, proficiat.

G: En zij heeft een heel progressieve spierziekte. Dus dat is al die jaren flink achteruit gegaan. Ze krijgt beademing en heeft sondevoeding. Ze kan eigenlijk helemaal niks meer. En we zijn sinds vorig jaar met 24 uur zorg vanuit de WLZ gestart. Voor haar, want ze was ook bij de focus aangesloten. Maar de focus zei, dit wordt te veel. We kunnen het aantal uur, dat zij nodig heeft niet meer aan. En wij willen samen met jullie naar een andere oplossing gaan zoeken. Dus we hebben samen met focus en maatschappelijk werk van de thuisbeademing naar mogelijkheden gezocht om haar toch thuis te behouden. Want eigenlijk zou ze dan hier weg moeten. En toen hebben we binnen de WLZ een mogelijkheid gevonden om 24 uur zorg te krijgen.

C: Goed, heb je dan dat je een stuk van een verpleeghuisindicatie krijgt maar dan zonder dat je een verpleeghuis in gaat. Dat je dat bedrag thuis kan besteden.

G: Het is een kwart miljoen dat we krijgen per jaar. En wij doen dat helemaal met PGB. Persoonsgebonden budget. Ze heeft op dit moment 23 verschillende mensen in dienst. Die allemaal voor haar werken. Daar zit ook nachtdienst bij. Vijf dubbelers per dag. Nu is Saskia hier. En om vijf komt Fleur. Tot vijf uur, werken ze met zijn tweeën. Bepaalde handelingen moet je met zijn tweeën doen. En we hebben drie verpleegkundigen in dienst die supervisie hebben over de gezondheidstoestand van haar. En die hebben we voor 14 uur per week aangenomen. En we werken met jong en oud. Heel veel jongeren die dit als bijbaan leuk vinden. Dus 20 euro per uur wat we mogen betalen.

C: Dat is ook een lekkere verdienste.

G: Die mensen van focus die zijn natuurlijk jaloers want die krijgen maar €12.

C: Ja, dat is natuurlijk wel een verschil. €20 voor een bijbaan of €12 voor je echte werk.

G: De opleidingen voor beademingen, ja dan moeten ze de hele dag naar het AZM waar ze van alles over de beademing geleerd krijgen. Onze eigen verpleegkundigen moeten de

voedingspomp en de medicijnen regelen via een PEG-katheter. Maar dat gaat hartstikke goed. En we zijn nu bijna een jaar bezig en zouden nu ook niet meer zonder willen.

T: Ook fijn dat je daar zo open over bent, trouwens.

G: Ja, voor mij is dat verder geen openheid of weet ik veel. Ja het zijn gemeenschapsgelden, waarom moet je daar geheim over doen.

T: Dat is helemaal waar ja.

G: Er zijn op dit moment 17 mensen die dit op dit moment zo doen.

C: Met de beademing thuis?

G: Ja, maar je moet dan wel door een heel strenge screening. En je moet ook laten zien dat je het allemaal administratief kunt behappen. Het moet allemaal via protocollen gebeuren. Een hele hap administratie. Dus dat is wel een vereiste dat je dat allemaal kan. Goed ik heb altijd daarin gewerkt dus ik doe dat.

C: Dus u heeft er nog een derde baan bij.

G: Ik heb er nog een baantje erbij om de hele administratie te doen: werkroosters maken en betalingen regelen. Je krijgt dat geld alleen niet zelf dat loopt allemaal via de SVB, de sociale verzekeringsbank. Die betalen dan onze mensen na indiening van een declaratie. Dus op zo'n dag boek ik gewoon het aantal uren dat ze hier zijn geweest. Dat indienen duurt zo'n drie minuten. En op het einde van de maand, dien ik dat digitaal in. En dan wordt het uitbetaald aan hen. Ze hebben allemaal een zorgcontract waar alles in staat. We hebben eigenlijk alleen mensen met flexibele uren, dus geen vasten. En we hebben ZZP'ers en mensen die in de bijverdienste regeling werken.

T: Wij zijn met zijn tweeën vandaag.

G: Gezellig.

T: Ja, ik hoopte al dat u dat gezellig zou vinden. Ik denk dat we ongeveer wat langer dan een uur aan het praten zijn.

G: Ik heb de tijd.

T: Ik denk dat we daar een beetje overheen gaan. Met deze tijd erbij gaan we er sowieso overheen.

G: Ja jullie zijn al halverwege. Maar goed, prima.

T: Is het doel van het interview duidelijk voor je.

G: Ja.

T: Kun je dat nog eens herhalen.

G: Dat jullie persoonlijk van mij een verhaal willen hebben, hoe ik met seksualiteit ben omgegaan. En jullie zijn aan het denken over een of ander hulpmiddel dat wel of niet baat heeft in de toekomst.

T: Zo heeft u het goed verwoord.

G: Ik heb het zo uit jullie informatie.

T: Dat klopt maar ik merk dat het heel lastig is voor mensen om de link te leggen dat we ook een hulpmiddel willen gaan maken. En op die manier aan informatie kunnen komen. Soms vergeten mensen dat of ze denken dat we een oplossing zoeken.

C: Maar we kunnen natuurlijk niet voor duizenden problemen een oplossing regelen.

G: Ja die zijn er natuurlijk ook. En dat zijn er ook veel.

C: Maar dat is niet waar we naar op zoek zijn.

T: Oké, even kijken. Het interview bestaat uit een paar delen. Dat maakt verder niet zo veel uit. We gaan eerst praten over de lichamelijke problemen die je hebt op het gebied van seksualiteit en de oplossingen die je misschien hebt gevonden en waar dan. En wat precies, hoe dat bij elkaar zit. Wat is je Leeftijd, P.

G: 61.

T: De cliënt is jong, zeggen we dan. En welke lichamelijke ziekte heb je?

G: Ik heb een bot-spierziekte, AMC. Arthrogryposis multiplex congenita, heet ze. Ze hoort bij de 600 spierziekten die in Nederland geregistreerd staan. Alleen is het bij mij geen ziekte maar een symptoom. En een symptoom houdt in dat het bij de geboorte ontstaan is.

Waarschijnlijk heeft mijn moeder te weinig vruchtwater gehad bij de zwangerschap en daardoor hebben de botten en spieren zich niet goed kunnen ontwikkelen. Ik ben zo stijf als een hark geboren. Ze hebben bij mij bij de geboorte een armpje gebroken omdat dat knel zat in de vagina van mijn moeder. En daar hebben ze flink aan moeten trekken en toen zei het armpje “knak”. Maar ik was zo stijf als een plank geboren met mijn armen vooruit, benen vooruit, geen beweging in de heupen. Dus ja, zo ben ik geboren. Natuurlijk een schrik van mijn ouders, wat nu. Ik heb het geluk gehad dat, gelijktijdig met mijn geboorte, een chirurg in het ziekenhuis ook een zoontje had gekregen en die was hartstikke gezond. En die zei tegen mijn pa en die zat er natuurlijk mee. En die trok die man op de bank. Want de pa's moeten dan wachten tot van alles gebeurd is. Die zijn aan de praat gekomen. En toen heeft die dokter gezegd: “Ik ga ervoor zorgen dat jouw zoon toch nog wat functies krijgt zodat die goed overleven kan.” En goed, daar heeft hij zich toen ook aan gehouden. Ik heb van hem 23 operaties in mijn jeugd gehad. En dat zijn allemaal correcties van botten en spieren. En bijvoorbeeld mijn arm hebben ze in een stand gezet zoals die nu staat. Dat ik er toch nog wat

mee kan. Mijn handen hebben ze gedraaid. Ik heb vier operaties voor mijn heupen gehad. Zodat ik toch nog een beetje beweging in mijn heupen had. Dat ik kon staan en dit noem ik geen zitten maar hangen. Mijn voeten hebben ze heel anders moeten zetten. De lichtste vorm van mijn ziekte is een klompvoet.

T: Ja.

G: Dus een klompvoet, daar worden nu nog kinderen mee geboren. En dan staat die voet helemaal zo. En met operaties krijg je die dan weer redelijk recht gezet. En ja, dat is gewoon gebeurd. En ik heb dus heel veel in het ziekenhuis gelegen, in de beginjaren. De eerste vijf jaar van mijn leven sowieso bijna constant. Daarna moesten ze wachten tot ik uitgegroeid was voor wat operaties. Dus ik ben toen naar het Franciscus Oort gegaan, Valkenburg-Houtem, de Mytylschool. Nu tegenwoordig heet dat Adelante. Dat was individueel onderwijs en heel veel therapie en heel veel kijken dat je toch nog dadelijk iets in de maatschappij kunt doen. Dat heb ik tot mijn 18e gedaan. Ik heb daar de havo doorlopen, meer kon ik daar niet. Ik ben thuisgekomen in augustus, ergens. En toen, wat nu verder. Ik was heel graag naar de sociale academie gegaan in Sittard. Dus we hebben daar geïnformeerd en ik ben zelfs daar met mijn pa naartoe geweest. Maar dat was niet te doen. Trappen voor en boven lokalen, onder lokalen. Dat was één grote chaos om daar iemand met een beperking in te krijgen. Dus dat werd het niet. Toen begonnen ze, in de straat waar ik woonde in Meerssen, een gebouw te bouwen. En toen heb ik gevraagd: “Wat wordt dat?” Een onderwijsbureau van de gezamenlijke heuvellandgemeenten. En ja, wij waren goed bevriend met een wethouder in Meerssen. Dus ik ben daarnaartoe gestapt en ik gevraagd of daar niet misschien een baantje was voor mij, achter de telefoon. Ik kwebbelde toen al heel graag. “Ja”, zei hij. Dat is een hartstikke goed idee. Om jou daar als receptioniste neer te zetten. Dus die heeft geregeld dat ik daar kon gaan werken, in dienst van de gemeente Meerssen toen. En toen vrij snel, merkte ik mijn andere capaciteiten. En toen ben ik vrij snel doorgestroomd naar begeleiding van de scholen en administratieve dingen voor de scholen doen en bestuursnotulen maken, weet ik veel allemaal. Nou dat heb ik 12 jaar gedaan. En in die tijd ben ik heel activiteit geworden in de gehandicaptenzorg. Bijvoorbeeld de PGB hebben we met nog een paar mensen in Nederland erdoor gekregen. Daarvoor hebben we nog veel met Erica Terpstra vergaderd. Ik heb nog een foto van haar hangen, in het hoekje daar.

T: Hier, dat hoekje?

G: Ja, daar hangt ze. Die heb ik van haar gekregen. Daar is ze en Erica.

T: Leuk.

G: En ik heb in Meerssen de gehandicapte organisatie opgericht en ik ben landelijk wat actief geworden. Dus ik kreeg op een bepaald moment heel veel bekendheid omdat ik dat allemaal deed. In '86 had de gemeente Maastricht iemand nodig die binnen de afdeling Wellness en Zorg en het gehandicaptenbeleid, gestalte wilde gaan geven. Want dat was er niet. De gemeente had met, ik geloof iets van, 70 organisaties te maken die allemaal de gemeente bombardeerden met vragen en toestanden. Dus toen hebben ze mij gevraagd: "zou jij dat kunnen coördineren? Zou jij daar een platform van willen maken?" En wat gestructureerder de problematiek in kaart kunnen brengen. De onderwerpen bekijken en daar heb ik ja tegen gezegd. Dus ik ben toen in '86 beleidsmedewerker geworden bij sommige wellness problematiek en gehandicaptenbeleid. Dat heb ik tot acht jaar geleden gedaan. Toen kwam er een reorganisatie bij de gemeente. En toen kwam er een reorganisatie bij de gemeente en toen heb ik gezegd: "wat je moet doen is mij afkeuren, ik blijf toch wel actief op vrijwillige basis." Ik begon ook steeds meer problemen te krijgen met de ochtenden. Dat was veel te zwaar voor me, om acht uur te werken. En er waren wat jonge mensen die af moesten vloeien die pas kinderen hadden. Dus ik zeg, fulltime werkte ik daar. Laat me afkeuren en start een WIA-aanvraag op. Het enige wat ik aan jullie vraag is dat ik 100% doorbetaald krijg. Voor de rest hoef ik niets. En dat hadden ze binnen zes weken geregeld. Dus was ik afgevloeid. En toen was de politiek gekomen. Of ik wat voor de gemeenteraad wilde doen. En ik ben doorgegaan met vrijwilligerswerk. Heel actief gewerkt.

T: Je hebt er mooi verdient inderdaad allemaal, ja. Dus je bent getrouwd?

G: Ja.

T: 30 jaar?

G: 32, met H.

T: En H heeft een progressieve spierziekte. Het is niet altijd zo geweest dat ze een beperking had.

G: Nou op haar 21e is haar spierziekte gediagnosticeerd. En ja, het is gewoon een genen verhaal.

T: Hoe oud is ze nu?

G: Zij is 60. Het is overdraagbaar van een van haar ouders. Want haar vader heeft het en daarvoor haar opa. Het is toevallig bij haar dat een vrouwelijk iemand het heeft. Want haar broer en haar zus hebben het niet. Die hebben een DNA-onderzoek laten doen. Maar het is iets met de genen, het is erfelijk. Dus toen ik haar leerde kennen, fietste ze nog en liep ze nog. Ze deed nog alles. Ze heeft mij nog een tijd verzorgd. Dat ging ook nog redelijk goed. Maar

toen kwam de progressiviteit op. Eerst bij haar handen en benen, dat werd steeds minder en minder. En die zit nu al, even denken, zo'n 18 jaar aan de beademing.

T: Dat is wel lang.

G: Ja. Dus op een bepaald moment zijn de spieren bij de longen uitgevallen. Dus wat dat beademingsapparaat doet is beademen. In en uit en in en uit. Dat wordt gewoon door dat beademingsapparaat geregeld. Als wij slijm hebben hoesten wij dat op. Maar dat kan zij niet. Zij moet dat via een canule. Daar wordt zij ook door beademt. Ze hebben een gaatje gemaakt in haar keel, met een canule. Dat is zo'n dingetje. En daar zit ook zo'n beademingszak op. En als ze dus slijm heeft, wordt ook via dat gaatje het slijm weggezogen. Er is dan een ander apparaatje dat aangaat. Heen en weer dat op de een of andere manier specifiek bewegen en die zuigt dan dat slijm weg.

T: Wauw, wat bizar.

G: Dat kan dan op een dag dertig keer zijn dat kan ook vijf keer zijn. En dat is van dag tot dag.

C: Ja, als je verkouden bent.

G: Ja, maar ook een prikkel van weet ik veel. Dat kan al voldoende zijn dat het dertig keer per dag uitgezogen moet worden. Ze hebben nu wel ontdekt hoe ze de stimulans voor die prikkels moeten uitzuigen want ze heeft de afgelopen jaren heel veel kantje longontsteking, andere ontsteking, tegenaan gehikt. Ze heeft heel veel jaren in het ziekenhuis gelegen. En men is tot de ontdekking gekomen dat dat kwam door het eten. Want het eten stimuleert kriebels en de bacteriën. Want het blijft hangen, het blijft zitten. Daardoor krijg je bacteriën en noem het maar op. Dus ze eet al drie jaar helemaal niks meer. Ze krijgt nu sondevoeding.

C: Mag ze wel nog iets voor de smaak?

G: Eigenlijk mag ze helemaal niks. Ze drinkt wel soms nog stiekem een kopje koffie of dan pakt ze een zuurtje om even een beetje op te sabbelen of een waterijsje in de zomer. Dat doet ze gewoon stiekem. Maar eigenlijk, heel weinig. Maar dat zie je ook in het jaar dat ze niet meer in het ziekenhuis heeft gelegen. Iedereen die hier is, doet dan dat uitzuigen en de behandeling van dat uitzuigen en noem het maar op. Dat is een continu proces. Maar goed, dat is wel een moeilijke tijd. Als je je vrouw zo achteruit ziet gaan. En het vraagt ook best wel veel van een relatie, moet ik zeggen. Want toen ze die canule kreeg, vroeg ze ook aan me: beloof je ook aan me dat je bij me blijft. En dat je me niet in de steek laat. Want heel veel andere mannen kunnen dat niet aan of vrouwen. Het is soms triest maar na een jaar of 1, 2 is de echtscheiding er.

T: Hoe komt het dat jullie het wel volhouden?

G: Nou ja, het is wel dat je daar wat afspraken met elkaar in maakt. In de zin van dat ik niet de hele dag bezig moet zijn met haar verzorging en noem het maar op. Dat hebben we nooit gehad. We zijn altijd heel sterk en los van elkaar geweest. Met onze activiteiten, onze vrienden onze vriendinnen. Onze activiteiten gedaan. H had heel veel vriendinnen waarvan gelukkig heel veel er nu ook nog komen. Er haken er altijd af. Maar ja goed, zo is het leven. Maar er komen er ook nog heel veel. Maar we hebben daar altijd goede afspraken mee kunnen maken. En toen zij dus ziek werd, ben ik met haar nog meer afspraken gaan maken. Vooral op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Seks is met haar niet meer mogelijk. Intimiteit wel. Ik kan nog wel een knuffel met haar doen maar dan moet ik heel erg opletten dat die beademing niet op hol slaat. Want als zij dus emoties of zoiets. Dan merkt dat apparaat dat en die gaat daar dan direct op reageren. Zij heeft al 21 jaar geen seks meer mogen hebben. Kijk maar naar wat je met je ademhaling doet dan.

C: En dat beademingsapparaat, werkt die dan met de hartslag?

G: Nee, alleen op het aantal momenten dat er in- en uitgeademd wordt. Dus dat hebben ze echt heel kritisch moeten meten. En dat heeft de instellingen voor het apparaat opgeleverd. Ze heeft er twee, één bij het bed. Die doen de beademing zoals het ingesteld is. Maar bij seksualiteit dan houd je je adem in of weet ik wat we allemaal doen als we seks hebben.

C: En je hartslag gaat omhoog dus je ademhaling gaat ook omhoog.

G: Nee, dat gaat niet geleidelijk en je houdt je adem in en er komen allemaal geluiden bij en noem maar op. En dan is dat apparaat radicaal van slag. Dus dat gaat niet. En ze kan ook niet zonder het apparaat. Tien minuten, eventueel zonder het apparaat. Als ze het apparaat vervangen of zo. Maar ze moet door beademd worden. Anders dan gaat ze dood he. En tot daarin heb ik wel wat afspraken moeten maken. Want zelf ben ik wel gewoon veel seksueel actief. Nu ook nog. Maar nu ook nog. En daar hebben we heel lang en heel goed over gepraat. En daar zijn we ook goed uitgekomen. Want ik heb gezegd: ja, ik ga ook niks stiekems doen. Ik wil ook dat je het weet. Want dat komt toch altijd uit. En noem het maar op. Kijk, in principe is voor haar de liefde er wel nog maar zonder de seksualiteit. Ik heb het zelf nog wel los kunnen koppelen. Ik ben zelf heel erg seksueel actief. Wat ik heb gedaan heb is toch met een paar heel goede vrienden en mensen om me heen gevraagd; zou jij mij seksueel kunnen helpen, want ik kan het zelf niet. En daar heb ik een stuk of zes mensen die mij op een manier, die we dan ook samen afspreken, die mij seksueel helpen.

T: Dan komen wij mooi uit op de problemen die jij specifiek op het gebied van seks ervaart. Want waar loop jij bijvoorbeeld het meest tegenaan?

G: Op seksueel gebied? Ja, op het moment niets.

T: Of waar ben je tegenaan gelopen dan?

G: Je moet gewoon de durf hebben om daar met mensen over te praten. En je moet een wederzijds respect hebben, hoe je het wil doen.

T: En waarover heb je dan gepraat? Er moet een moment geweest zijn waar je dacht van; dit lukt mij niet.

G: Maar het is mij nooit gelukt he. Maar de eerste tien jaar met H hadden wij een heel goed seksleven. Dus ze kon nog heel veel en ze hielp mij. Ja we deden dagelijks onze seks vrijerij. Dus wat dat betreft ging dat heel goed. En dat valt in een keer weg. En dan zit je alle twee met een probleem. Zij en ik ook. Dus daarover heb ik met haar echt heel veel gepraat. Van hoe kan ik dit oplossen. Ik heb haar toen ook gevraagd van vind je het goed als ik aan mensen vraag om mij seksueel te helpen. Heb je daar bezwaar tegen? Daar heeft ze twee dingen op gezegd. Ik wil het niet weten als je het doet en ik zou het liefst hebben als je het met mannen deed, niet met vrouwen. En die twee, dat probeer ik dan ook te regelen. En ik moet zeggen dat gaat prima. Dat heb ik redelijk goed geregeld. Voor de rest kan ik mezelf niet helpen met seksualiteit.

T: Nooit gelukt ook.

G: Nee, mijn handen komen niet bij mijn plassertje, noem ik het maar even. En ik heb het een tijdje geprobeerd met wat vrienden of wat hulpmiddelen of wat dingetjes. Maar ik vind dat zo'n toestanden. Zo'n tafeltje klaarzetten en dan zo'n dingetje om je piemel en dan maar heen en weer bewegen. Ik heb het twee of drie keer gedaan en toen dacht ik weg met die rotzooi.

T: Wat was dat dan precies?

G: Dat werkt voor mij niet.

T: Maar waar hebben we het dan over?

G: Nou dat is een ding. Die schuif je om je.

T: Een ring?

G: Nee, meer een soort buisje. Die trilde mee en daarmee kon je ook mee over het tafeltje, dan gaat het nog intensiever.

T: Ik ken hem niet.

G: Nee, maar dat was een heel raar ding. Nee dat werkte bij mij niet. Ik moet de mensen voelen. Ik heb twee heel goede vrienden. Daar knuffelde ik ook mee en die vrijen met me. Die hebben er een heel open en nuchtere kijk op. En die hebben allebei ook een vriendin. En die hebben dat met hun vriendin ook goed besproken.

T: En helemaal in het begin, voordat je een relatie had. Of getrouwd was. Hoe ging het toen?

G: Toen had ik ook al vrij veel seksuele contacten. Ik ging vaak naar de discotheek en noem het maar op. En dan trof ik meisjes. Het is nooit heel moeilijk verlopen hoor.

T: En je zat in een rolstoel toen ook?

G: Toen der tijd kon ik nog lopen en kon ik nog staan. In de discotheek zette ik meestal de rolstoel in het halletje en stond ik bij de bar en bleef ik wel staan. En we gingen meestal met een grote groep vrienden uit en dan kwam je vanzelf wel in contact met mensen. Ook bij mij in de buurt waren wat mensen waar ik seksuele dingen mee heb gedaan. Ik heb ook een aantal relaties in die tijd nog gehad. Met meisjes een stuk of vier geloof ik, voordat ik H leerde kennen. In die tijd ging dat vanzelf. Je moet daar ook heel open over zijn. Ik ben ook niet op mijn mondje gevallen. Ik zou ook zo kunnen vragen, zou je met mij naar bed willen. En daar heeft ook nog nooit iemand nee tegen gezegd. Daar moet je ook gewoon open in zijn. En elkaar respecteren. Als iemand zegt ik wil tot daar gaan, moet je niet over die grens heengaan. Dat moet je ook niet proberen. Ik ben al blij dat je me tot dat stuk wil helpen. En ja, ik ga daar zelf nooit de grens over. Soms zeggen mensen wel dat ze het heel fijn vinden om mij op die manier te helpen dat ze zelf wel zeggen van kom nu wil ik ook weleens knuffelen of dat ze me een zoen willen geven of noem maar op. Ja goed, bij mij kan dat. Dat was hun grens.

T: En de aandoening AMC, dat geeft geen problemen met erecties, zaadlozing of andere dingen?

G: Het is gewoon een bot-spierziekte. En ik kan ook gewoon 90 worden met deze ziekte. Het heet symptoom.

T: En je zult bijvoorbeeld wel beperkt worden in posities of standjes of dat soort dingen?

G: Ja, het is staan of liggen of zitten, dat ik iets kan doen. Het meeste is dat mensen me helpen vanuit de rolstoel of vanuit staan, ik kan zelf nog staan. Sommige mensen kleden zichzelf nog uit en de ander zegt ik bevredig jou alleen maar. Dus alle varianten zijn daarin mogelijk. Met twee mensen, twee jongens, heb ik echt een intieme relatie. Ja, die willen daar toch wel diep in meegaan. En die dat heel fijn vinden en die mij als mens daarin heel erg respecteren. Je bent gewoon een fijn mens om mee om te gaan en daarom kunnen wij dat ook. Ik ben er ook heel vaak voor hen, als ze met problemen zitten. Dat zijn gewoon twee supervrienden van mij.

T: Hoe lang ken je die bijvoorbeeld al?

G: De een ken ik al zes jaar, de ander vier jaar. Maar ik heb één, nee twee al. Waar ik al 26 jaar een seksuele relatie mee heb.

T: Dat zijn ook gewoon vrienden?

G: Ja, dat zijn goede vrienden.

C: Dus die waren ook al langer vrienden dan die 26 jaar?

G: Ja, daar ben ik ook al langer mee bevriend. Tot de situatie dat dat niet meer met H kon. Toen heb ik het ook aan hen gevraagd. Ik had daar ook een heel goede band mee.

T: Hoe lang was dat dan geleden dat het niet meer ging met jullie?

G: 22 jaar of zoiets.

C: Maar in het begin zei je dat je vroeger nog veel uitging enzo. Dat klinkt heel normaal maar ik kan me voorstellen dat je met een rolstoel niet zo makkelijk gaat. En u zei ook dat u met een heel grote vriendengroep ging. Waren dat dan ook allemaal mensen met een beperking?

G: Nee, allemaal zonder beperking. Het punt is dat ik sinds het begin altijd heel open ben geweest naar mensen. Ook als kind zijnde. Ik had altijd vriendjes thuis. Iedereen vond het altijd hartstikke leuk om naar mij toe te komen. Ook in de periode dat je begint te puberen en uitgaat, had ik een grote vriendenkring die mij dan op vrijdag, zaterdag en zondag ging halen. We gingen dan meestal eerst naar de voetbalclub in Meerssen en daar gingen we voetbal kijken en dan gingen we de kantine in.

C: Voor de derde helft?

G: Ja. We gingen ook vaak naar Schimmert. In onze tijd was daar de grootste discotheek in omstreken. En ja, we gingen iedere zaterdag en zondag naar Schimmert. Wat leuk was, ik had taxivervoer toen in die tijd nog. Er waren altijd mensen mee die meegingen of mee wilden gaan. En we kwamen weer best wel beschonken terug. Dus dat was altijd wel wat heibel op de straat.

C: En dan moest je ook weer met de taxi terug?

G: Die kwamen mij ook weer halen met de taxi.

C: Want volgens mij rijden die 's nachts niet?

G: We gingen altijd om acht uur. Dat is nu heel anders, nu ga je 's nachts. Maar toen begon het om acht uur. En om tien uur sloot die discotheek. Dus we spraken meestal de spraken meestal af om om kwart voor één de taxi terug te nemen. En dan gingen we weer terug naar huis. En dan meestal werd die hele meute bij mij afgezet. Dat was dan een hoop kabaal. Er werd gespuugd en geplast in de tuintjes he. En dan kwamen de mensen uit de straat weer klagen bij mijn pa: ze hebben mijn dennetje weer ondergespuugd. In mijn korniveertje hangt weer een hele hoop, dat moet ik dan weer afspuiten. Ja zegt mijn pa dan altijd, waar hebben die mensen het over. Dan doe je het maar even afsproeien met het tuinslangetje. Ja dus dat was best een vriendengroep. Als we met zijn allen bij elkaar waren dan waren we met 25/30 man. Maar in een dorp gaat zoiets ook veel makkelijker he, het contact he. Want ik liet me iedere keer in mijn rolstoeltje buitenzetten. En binnen de kortste keren stonden er tien of twaalf man bij me. En als ze dan het dorp ingingen, namen ze me mee. En dan brachten ze me

ook weer thuis. En in die tijd heb ik ook. Op een bepaald moment ging één van mijn broers mee en die gingen mij dan ook in bed leggen en dan kwamen we één uur terug. En om en om gooiden ze mijn vriend het bed in. En mijn pa en ma sliepen dan en hadden zoiets van, die hoeven daar dan niet voor op te staan. Die wisten natuurlijk wel wat er allemaal gebeurden.

C: Dat wist iedereen he.

G: Die vonden dat wel prima. Ik denk ook dat dat stukje, dat ik dat te danken heb aan mijn ouders. Die daar zo ontzettend open voor waren. Dat interesseerden ze ook niet wie er bleven slapen. Dat vrienden en vriendinnen bleven slapen. Dus ik denk wel dat het heel wat aan de opvoeding ligt, dat je daar vrij in wordt.

C: Ook vriendinnetjes gehad rond die tijd?

G: Ja, dat was wel leuk.

T: Wat maakt het nou dat jij bijvoorbeeld wel heel veel contact had met meiden maar iemand anders in zo'n zelfde situatie bijvoorbeeld niet?

G: Ik denk dat daar voornamelijk de aard van de beperking een rol in speelt. Ja naast mijn botten en spieren, kan ik alles.

T: Klopt, ja.

G: Je kunt mij met vier man op de grond leggen en ja je kunt me met vier man weer in die rolstoel zetten. Daar gebeurde allemaal niks mee. Goed ik kan ook staan, ik kan ook een beetje lopen.

C: En je hebt ook geen pijn van iets?

G: Nee. En vragen, heb ik mijn hele leven moeten. Dus als er iets moet gebeuren, dan vraag ik het wel even. Dus ik denk ook dat het gaat om hoe ernstig de beperking is. Dus als je, zoals bij veel jongeren, aan je rolstoel gekluisterd zit en niet veel zelf kunt. Is dat een stukje moeilijker. En het belangrijkste is de opvoeding vanuit je ouders.

T: Vertel.

G: Nou, niet betuttelend zijn. Kijk maar naar de meesten.

T: Over seksualiteit?

G: Nee, over het algemeen. Uitgaan, seksualiteit maar ook alleen op stap. Ik maak wel wat verhalen mee van jongeren die ouders zien daarin dan de beren op de weg. En stel dan dat die uitgezogen moet worden of stel je uit je rolstoel valt of stel dat de katheter losgaat en kapot gaat. En nu stel voor dat het voedingspompje in een keer weigert. Die zien alleen maar beren op de weg met het gevolg dat er gewoon niks bij die jongeren gebeurt, of bij die mensen gebeurt. Het gebeurt gewoon niet. En het is toch een stuk durf en een stuk acceptatie van je

beperking en daar normaal mee omgaan. Ik zie soms mijn handicap niet eens meer en dan denk ik: goh, daar is een drempeltje. Daar kom ik niet overheen, wat nu?

T: Wat nu?

G: Ja, wat nu. En dan nog vaker dat ik zeg van: ga eens vragen of ze een paar planken hebben of voor mij een aparte bijbel. Een lekker dik boek, daar kan ik dan overheen rijden, snap je? Want wat boeken voor de drempel, wat hoger en wat lager. En zo kom je ook binnen. Je moet gewoon naar oplossingen zoeken.

C: Mooie oplossingen.

T: Even tot nu toe de problemen samenvatten die je tot nu toe ervaren hebt. We komen uit bij het stuk relatie en het stuk seksualiteit dat niet meer mogelijk is.

G: Dat is eigenlijk wel het zwaarste van mijn leven geweest. Het moeilijkst.

T: Oké, daar komen wij straks nog op terug. Nu nog even iets dieper, iets verder nog? Wat nog meer?

G: Nee, voor de rest regel ik het me wel.

T: Ervaar je problemen?

G: Nee. Nee kijk, ik word mijn hele leven geholpen dus dat weet ik. En ik ben een gedogen mens dus ik weet ook van je moet weleens wachten om geholpen te worden. Ik probeer het ook in de zorg zo gezellig mogelijk te houden. Ik heb nog nooit met iemand problemen gehad dat ik ze ging uitschelden van: je hebt het verkeerd gedaan. Ik blijf daar dan heel rustig bij en zeg: goh, zullen we het de volgende keer zo en zo proberen? Dat is voor mij fijner en misschien voor jou makkelijker. En ik sta ook open voor suggesties om bepaalde dingen anders te doen. Als iemand tegen mij in de verzorging zegt: zouden we dat niet eerst op een andere manier kunnen dan want. Dan zeg ik: probeer het maar uit. Ik denk dat je daardoor, als persoon met een beperking en met zo'n houding, beter door het leven gaat. Dan denk ik, ik heb nog nooit iemand gehad die tegen mij heeft gezegd: Ik weiger de deur voor je open te doen of ik weiger je je jas aan te doen of ik weiger je je aan je kop koffie te laten drinken. En zelfs als ik naar het toilet moet, vraag ik dat soms aan een wildvreemde. Nu is dat bij mij wel heel makkelijk met een urinaal en hup nu is het gebeurd. Maar goed als je dat een beetje met vertrouwen uitstraalt, dat dat ook goed afloopt.

C: En u kunt denk ik ook goed aangeven wat er dan moet proberen.

G: Ja, ik kan precies vertellen hoe het moet gebeuren. Dus in principe met zo'n houding, kun je hartstikke goed door het leven gaan. Ik ga nu met J. en T., dat zijn twee heel goede vrienden van me, rondtoeren door Noorwegen en Denemarken met mijn eigen aangepaste bus en een tent. En we gaan gewoon wildkamperen in de Fjorden en noem het maar op.

T: Lekker.

G: Ja, dat vind ik gewoon fijn.

C: Rijdt u dan ook zelf in die bus?

G: Nee mijn vrienden of PGB'ers die rijden in die bus. En van al mijn kennissen hebben we altijd wel iemand die kan rijden. Dus we hebben altijd wel iemand die in die bus kan rijden.

T: Het stuur is bezet in ieder geval.

C: Ja en wat ik ook gewoon merk is dat het zo jammer is dat heel veel mensen met een beperking zo zwaar in het leven staan. Ik word er zelf niet goed van. Klagen, klagen, klagen, ik heb dit niet, ik heb dat niet. En ik heb weer een uur moeten wachten. En ach, die heeft me pijn gedaan vanmorgen. Ik heb eens goed gescholden. Daar krijg je van die verhoudingen van. Dat is bij mij uit den boze. Ik zou nooit op iemand schelden en ik probeer het altijd gezellig te houden. En als iets niet goed gaat dan zeggen we gewoon tegen elkaar: de volgende keer beter. En zo schiet het wel op in het leven, dat zeg ik.

C: Bent u nog nooit boos op iemand geworden?

G: Ik ben weleens boos geworden, maar echt heel sporadisch. Ik heb weleens een nacht in de trein gezeten. Ik was naar een vriendin in Utrecht, wel een tijdje geleden. Dat moet je dan regelen met de NS.

C: Zodat ze met zo'n plank komen.

G: En ik was met de laatste trein en ik heb de lichtjes zien uitgaan en ik zag op een bepaald moment helemaal niks meer. Dus ik dacht dan zet ik die rolstoel naar achteren en dan ga ik maar slapen. En 's morgens om zeven uur komt de poetsploeg.

T: En toen?

G: Nou ze hebben zich wel enorm verontschuldigd. Ik heb toen volgens mij wel een enorme bos bloemen gekregen voor wat ik geleden heb. Maar ik heb gewoon geslapen in die trein en de rolstoel naar achteren gekanteld. Goed wat kan je verder. Want een mobiele telefoon kan ik natuurlijk ook niet bedienen, he.

T: Maar stel u zit daar. Ik neem aan dat u dan zelf naar de wc kon?

G: Nee, ik kon niet alleen naar de wc.

T: En als u dan moet plassen ofzo?

G: Ja, dan doe ik het maar in mijn broek. Het is niet anders. Ik moet wel zeggen dat je, als gehandicapte, een goed ontwikkelde blaas hebt. Ik kan wel uren mijn plas ophouden hoor.

T: Overall oplossingen voor gevonden.

G: Ja, als je creatief bent en openstaat voor het vinden van een oplossing. Maar het is gewoon heel jammer dat er maar heel weinig gehandicapten zijn die op deze manier leven. Die toch

weggezakt zijn. Die vanwege een klaag patroon ook niet fijn in het leven zitten. En ook veel schelden op mensen omdat ik gehandicapt ben. Ik heb een vriend, die is spastisch en die alleen maar zegt: ik zit verdomme al 58 jaar in een klote lichaam. En dan zeg ik: ik zit al 61 jaar in een heerlijk lichaam. En dat snapt hij dan niet. Die jongen zit zo diep in het leven. Wat hij allemaal niet kan. En dan zeg ik: kijk eens naar wat je wel kan en haal daar positiviteit uit. Dan komen er ook mensen naar je toe. Hij is zo blijven mokken en dingen. Hij vindt het niet meer leuk. Als ik hier bezoek zou hebben en ik zit drie uur lang te mokken, dan zeggen ze: de volgende keer kom ik niet meer. Nu zeggen ze: kom we maken weer snel een afspraak. Ik vond het supergezellig. En dan hebben we een wijntje en pilsje en wat lekkers gedaan. En we hebben gekletst. Kijk dat is heel wat anders. Kijk, ik zou ook weleens zeggen: nou potverdomme, dat is een beetje misgelopen. Maar dat probeer ik dan wel in een leuke context te plaatsen, zoals met die trein. Ja, ik denk als ik hartstikke in paniek was geraakt dat het dan een vervelendere nacht in die trein was geweest.

T: Ik denk dat ik zelfs iets zou hebben van: Holy shit, wat nu.

G: Ja, maar goed. Je kunt niet veel, he. Het is nacht. Wat doe je 's nachts, slapen.

T: Wat moet je anders.

G: ja.

T: Van paginanummer één. Wat moeten we nog.

G: Ja, we kletsen lekker wat. Maar als jullie vragen hebben.

T: Af en toe gaan we even over op wat anders.

C: Wat ik merk aan uw verhaal is dat het eigenlijk allemaal heel natuurlijk is gegaan. Dat u zichzelf open heeft gesteld. Maar zijn er ook dingen waarvoor u echt een oplossing heeft moeten zoeken om iets te regelen?

G: Dan moet ik heel diep nadenken. Kijk, in de rotte periode in mijn leven waren de pijn en de operaties er. Ik heb ook eens $\frac{3}{4}$ jaar in bed moeten blijven liggen vanwege een operatie aan mijn heupen. Dat is dan wel vervelende tijd. Maar ik moet zeggen, ik heb toen heel veel bezoek gehad. En mensen die naar je toe kwam. Maar ja, je kan niks he. Je hebt voor en achter een gat in het gips. Voor de rest was het helemaal bedekt met gips, dat zat helemaal tot hier. Dat heb ik wel als vervelend ervaren. Als je daar dan weer uitkomt, gaat het wel weer beter. Dan kun je wel weer wat meer. Dat hield ik dan wel in mijn achterhoofd. Ik heb wel op een bepaald moment gezegd van nu is het genoeg.

T: Waarvan?

G: Schoonheidsdingen. Op een gegeven moment wilden ze mijn handen mooi gaan zetten en mijn voeten. Maar toen heb ik gezegd. Nee, iedereen accepteert mij zoals ik ben. Als het geen functionele oplossing is, dan hoeft het niet van mij.

T: Puur en alleen de vingertjes wat rechter zetten?

G: Ja, dat ik wat normalere handen kreeg. Ja kijk, het is net als bij jullie. Als ik een vriendinnetje heb en die maakt het uit dan heb ik ook liefdesverdriet. Dan heb ik ook zoiets van, shit. De afgelopen tijd is er ook veel familie van mij overleden. Ik ben dan maar alleen he. De afgelopen zes jaar zijn mijn ouders gestorven, twee broers zijn overleden. Dat maak je wel heel intens mee. Maar mijn emoties heb ik enorm kunnen delen met mijn vrienden. Mijn jongste broer heeft in oktober euthanasie laten plegen, hij had kanker. Ik heb dat proces met een vriend zo intens meegemaakt. Je huilt en je lacht en je bent verdrietig en je bent heel lang verdrietig. En ik denk ook dat je dat weer een plekje geeft. En doordat je je daarin laat gaan. En je dat niet opkropt ofzo. Of je het nou aan vrienden verteld. Dan krijgt dat toch allemaal wel en plekje toch.

C: We hadden het over die oplossingen die u heeft gevonden. Waar ik ook nog even naar wilde kijken. U had het op een gegeven moment over die tafel wat ze voor hadden gesteld. Hoe zijn ze daar opgekomen? Of hoe bent u daar opgekomen?

G: Een vriend hielp mij twee keer per week. En die zei: ik vind dat je zelf moet kunnen kiezen wanneer je seks wil hebben en wanneer je klaar wil komen. Je bent nu afhankelijk van ons allemaal. En toen had hij gezegd als we nou hier een tafeltje neerzetten in de kamer. En daar zetten we een dingetje op waar je dan je piemel in kan doen. Ik zeg dan moet ik toch nog iemand hebben die mijn broek naar beneden doet. En die, als ik klaar ben, de troep voor me opruimt en mijn broek weer optrekt. Dus voor de aardigheid en voor de fun hebben we het dan uitgetoet. Alle twee, hij deed dan ook mee. En we hebben ons kapot gelachen met dat experiment. Maar ik heb hem maar gezegd: ik ga dat nu niet doen.

C: Weet je toevallig ook hoe hij op dat apparaat was gekomen?

G: Hij had dat opgezocht op het internet. Daar was dus een site met allemaal hulpmiddelen. Die kon je dan bestellen en dat was dan een proefmodel. Die kon je dan uitproberen en als het dan niet voldeed dan stuurde je het weer terug.

C: Was dat dan ook speciaal voor mensen met een beperking?

G: Ja, dat was het. B heeft daar ook echt in geadviseerd in haar ergotherapiepraktijk met allemaal van die hulpmiddelen. Die heeft daar ook hele website van. En op onze website staat ook nog een hele riedel van die dingen. Mij heeft het nooit aangetrokken. Ik vind het zo onpersoonlijk.

C: Hoe kom je dan toch op zo'n hulpmiddel.

G: Maar de fun. Die jongen, die had zoiets van je bent nu afhankelijk van ons allemaal of van mij. En ik vind dat we eens moeten kijken dat jij je ding kunt doen als jij zin hebt.

C: En dat kan dan ook.

G: En hij had een tafeltje een beetje op mijn hoogte gefabriceerd en dat dingetje op dat tafeltje aangebracht en we hebben er drie of vier keer samen van alles mee gedaan. En toen heb ik gezegd: dat ga ik niet alleen doen hoor.

T: Voor jou is het niet anders dat je daarmee geholpen wordt daarmee.

G: Hoe bedoel je?

T: Voor jou is het niet anders, dan dat je het niet zelf kan doen. Ken je het ook niet anders?

G: Nee. Ik ken het niet anders.

T: Stoort je dat?

G: Nee. Ja, goed. Als je vijf of zes mensen hebt dan kun je toch iedere dag wel een keer seks hebben als je dat wil.

T: Duidelijk.

C: Er moet dus een punt geweest zijn met je vrouw dat het nog wel mogelijk was maar dat het steeds slechter ging.

T: Maar op het moment dat het nog wel mogelijk was maar dat je steeds meer problemen ging merken, waar liep je dan tegenaan?

G: Bijna niet kunnen bewegen en bij elkaar kunnen komen. Dat was al op een bepaald moment een probleem. En toen zij de beademing kreeg zijn wij plotseling moeten stoppen. Wij hebben toen met zijn tweeën een gesprek gehad met de KNO-arts. En die heeft ons heel duidelijk gezegd: ja sorry, maar vanaf nu kunnen jullie eigenlijk helemaal geen seksualiteit meer hebben. En met intimiteit moeten jullie ook goed opletten. Want als die beademingsfrequentie verstoord wordt dan gaat dat apparaat als een wilde loeien. En dan moet je daar van alles instellen. Dus dat gaat allemaal niet meer. En zij heeft toen ook aangegeven daar moeten jullie het met zijn tweeën overhebben. Voor H is het eigenlijk nog moeilijker geweest. Zij was erg seksueel actief. Wij hadden ook een erg seksueel actief leven. En dat stopt op eens van vandaag op morgen, voor haar.

T: Bizar.

G: En daar is ook geen oplossing in aan te geven. Het heeft ook geen nut om iemand te zoeken die haar zouden willen helpen. Daar heb ik het ook over gehad met haar. Er zijn ook mensen in onze vriendenkring die jou zouden willen helpen. Maar het mag gewoon niet.

T: Levert dat bij haar dan niet veel frustratie op?

G: Dat heeft wel veel frustratie opgeleverd. Daarom zei ze ook: ik wil niet weten wanneer je seks hebt.

T: Ik bedoel meer, eerst heb je seksuele gevoelens. Naarmate je niks doet, wordt dat een beetje opgeroepen. Die frustratie zeg maar.

G: Ja, daar praten wij op dit moment ook nog over. Hoe ze dat ervaart. En ze zegt ook; ja, het ebt steeds meer weg. Het wordt steeds minder en ik denk er ook maar niet aan. En ze heeft ook zoiets van; als ik word gewassen dan krijg ik soms ook een prikkel in mijn vagina van och het zou toch wel weer eens lekker zijn om. En dat zegt ze dan ook tegen mij. Van ik had weer een moment van dat het toch wel weer eens fijn zou zijn. Maar goed ze beseft heel goed dat het medisch-technisch gewoon niet kan. Het is opgehouden.

T: Dat lijkt me heel bizar dat je wel de drang hebt. Want de spierziekte die verandert daar neem ik aan niks aan. Maar dat je wel zodanig beperkt wordt dat het niet meer mag. Ik wil ook nog even terug naar het bewegen wat er niet lekker liep. Had je daar nog iets op verzonnen?

C: Dus eigenlijk in die periode voor de beademing he.

G: Ja, nou we hebben in ieder geval gewerkt met een glijlaken. We hebben een glijlaken gebruikt zodat ik toch wat dichterbij haar kon komen. En verder hebben we ook focus gebruikt om ons in een bepaalde zijhouding lieten leggen in bed. Dat mag focus allemaal. En daarna roep je op en dat laat je je weer terugleggen. En ja sperma opruimen mogen ze met handschoenen en weet ik veel wat ze daarvoor gebruiken. Het is eigenlijk pas echt een punt geworden toen die beademing was gekomen. 22 jaar geleden was die beademing gekomen en toen ging het allemaal niet meer.

T: Hoe ben je op het glijlaken gekomen?

G: Die had ik al om te draaien in bed. Ik gebruik nu ook nog steeds een glijlaken in bed. Ik slaap altijd op mijn zij. En dat doen ze met dat glijlaken. Dan leggen ze mij op mijn zij. En 's ochtends leggen ze me weer terug op mijn rug met dat glijlaken. Die gebruikte ik al heel lang. Dus 's avonds liet ik dat onder mij leggen. Als we dan zin hadden om te vrijen, dan kon ik een beetje naar haar toe schuiven. Maar dat hebben we zo een jaartje gedaan. Toen kwam die beademing en toen ging het helemaal niet meer.

T: Maar wat gebeurd er eigenlijk als haar ademhaling anders is dan normaal?

G: Dan gaat dat apparaat af he. De slang moet dan van de canule afgehaald worden. En dan moet er naar de oorzaak gekeken worden op dat apparaat. Want die geeft dan aan dat de canule moet verschoond worden of er is een stroomstoring. Het apparaat geeft precies aan wat er is. Het kan dus zijn dat het apparaat zegt: raadpleeg met spoed de thuisbeademing. Dan

moeten we bellen. Dan zit er iets in dat apparaat niet goed. Of er zit een slijmpropje wat ze niet weggezogen krijgen en dan gebeurt dat ook. Eén keer in het jaar komt zoiets voor. Laatste keer was twee weken geleden. Toen ging dat ding in een keer af. Ja dan roepen we hem op. Want het kamertje hier verder is de slaapkamer van de hulp. Dus we hebben zes mensen die hier slapen.

T: We gaan wat meer naar het product.

C: Ik heb nog een vraagje. U had het erover dat de verpleging dan hielp met bepaalde posities aanhouden en dat soort dingen. Is dat vanzelf gegaan dat u dat ging vragen? Of heeft u eerst daar uitgebreid over gesproken. Is er ook weleens iemand geweest die zoiets had van dat wil ik niet. Of is dat altijd goed gegaan?

G: Nee het hoort bij de ADL-verlening. Het enigste wat zij niet mogen doen is je seksueel bevredigen of noem het maar op. Maar opruimen mogen ze wel.

C: Wat je natuurlijk veel hoort vanuit verpleeghuizen enzo is dat alles wat te maken heeft met seksualiteit, dat hoort niet bij. Daar wordt heel weinig over gepraat.

G: Ik denk wel dat erover gepraat is. Ik ben toen ook heel open en eerlijk tegen ze geweest. Als je het vervelend vindt dan moet je met ons praten hierover. Ik heb het wel aangegeven. Maar iedereen zegt: ik doe twee handschoenen aan en ik ruim het op. In principe gebruikte wij een doek en die doek hoefde alleen maar in de was. Meer was het niet.

T: Dus nu gaan we naar dat product toe. Daar stellen we enkele vragen over. We werken zoveel af dat ik even alles op een rijtje moet zetten. De oplossing waar we heen gaan was. Het contact met vrienden.

C: Contact met vrienden en we hebben een stukje internet wat dan misschien beschikbaar zou zijn.

T: Ik weet niet of we die vraag nog steeds hetzelfde zouden kunnen stellen.

C: Een beetje met een andere ingang dan he.

T: Ja. Normaal zouden we hier de vraag stellen: Wat zou er voor jou behulpzaam zijn geweest zodat je makkelijker bij een hulpmiddel uitkwam?

G: Ja, voor mijzelf is die hele weg bewandeld. Maar ik denk wel dat bijvoorbeeld verhalen van mij en andere mensen die een heel stuk positiever in het leven staan. En ook aangeven hoe oplossingen gevonden zijn dat dat wel behulpzaam kan zijn voor andere mensen. Op een website of noem het maar op. Mijn verhaal mag best op een website gezet worden. Niet met mijn naam erbij, maar goed.

T: Dit is ook allemaal anoniem he.

G: Daar ga ik ook vanuit he. Maar in principe hebben wij ook al eens gekeken naar een soort leidraad van hoe je dat moet aanpakken.

T: En hoe ging dat?

G: Daar zijn we niet erg ver mee gekomen omdat we daar studenten van Zuyd Hogeschool op hadden willen zetten en die zijn ook begonnen maar hebben daarna de opdracht teruggegeven. Ze vonden het toch te zwaar.

C: Ja, dat is nu onze opdracht.

G: Jullie zijn ook alle twee van ergo?

C: Nee, we zijn van fysio.

G: Maar dat was ergo.

T: Hoe lang was dat geleden?

G: Twee jaar. Drie jaar. Twee, drie jaar. Toen hadden we echt zo'n handleiding willen maken. Ook op onze eigen website willen zetten. Naar aanleiding van toch een aantal stappen die gezet zouden kunnen worden. En wat we ook hadden geadviseerd is onder dit thema in Nederland best redelijk wat andere organisaties bekend zijn. Zoals Aditi in België en we hebben de SAR en nog van alles.

C: Flekszorg.

G: Flekszorg en nog van alles. En daaruit kun je dus ook tools halen om een goede handleiding te maken. Want wat ik ook merk is dat in het begin van het verhaal ook best gebruik werd gemaakt van prostitutie en escort. Die je gewoon opbelde en dat je zei van kun je komen. En ik moet zeggen dat ik daar ook best goede ervaringen uit heb opgedaan. Dat daar best heel zorgzame mensen zitten. Maar je komt er ook tuig tegen. Mensen die heel erg verslaafd zijn. Die laat je gewoon niet binnen. En ook aan de telefoon. Dan vraag je toch wat verder dan alleen: kun je dan en dan komen en hoeveel kost je? Je moet daar toch wat dieper op ingaan. Nou ook hoe ga ik een gesprek aan met iemand die escort aanbiedt. Of iemand die een privéhuis heeft. Hoe ga ik dat gesprek aan en wat moet ik precies weten. En hoe bouw ik voor mezelf toch een stuk veiligheid in, dat het niet misloopt. Want je kent die mensen niet. Je laat toch een vreemde binnen, die je helemaal niet kent. En je bent zelf kwetsbaar en noem het maar allemaal op.

T: Heb je hier ook gebruik van gemaakt?

G: Ik heb toch in de eerste jaren daar iedere twee weken gebruik van gemaakt. Ook van verschillenden.

T: En nu nog steeds?

G: Nee. Ik heb nu eigenlijk al best lang dat mijn kennissen en vrienden het kunnen oplossen.

T: En hoe was je daarop gekomen? Was het trouwens een escort of seksuele hulpverlening?

G: Het was escort. Die bij je thuiskwamen. Privéhuizen heb ik nooit gedaan. Terwijl ik daar best naartoe wilde. Want die vriend die ik al 26 jaar heb die mij ook helpt. Die heeft ook zoiets van; ik breng je wel naar een privéhuis en als het moet dan kom ik je wel weer ophalen. Ja en die staat ook hartstikke open in het seksuele leven. Als een ander hier was en hij was ook hier dan deed hij ook mee. Dus wat dat betreft loopt dat soms ook helemaal door elkaar. Maar ik vind wel dat je daar tips en tools voor nodig hebt. Ik zou niet tegen zomaar iemand die ik tegenkom zeggen, bel maar een escort op.

T: En hoe kwam jij er dan op?

G: Ik ben gewoon gaan bellen. Kijk, je houdt dat twee of drie maanden vol, zonder seks. Ik in ieder geval. Ik had toen in die tijd wel al dat ik die jongen, die ik al 26 jaar ken, één of twee keer in de week zag. Dat werd mij te weinig. Dan ga je toch denken, hoe kan je dat verder oplossen. Dus ik had in die begintijd toch nog wat escorts gebeld.

C: Is die informatie waar je op moet letten, welke vragen je moet stellen, al op papier gezet?

G: Nee. Naar mijn weten niet. Niet van mij of iemand anders. Er is wel best veel op internet rondom seksualiteit. Het wemelt van informatie over handicap en seksualiteit. Heel veel stichtingen en organisaties hebben daar wat over staan. Maar ik weet niet of ze tips en tools hebben over hoe je dat benadert en noem maar op. Een van de betere sites is Aditi in België.

C: Ja, mooie site.

T: Ja, inderdaad.

C: We hadden het over de afleidingen. Dat ze daar mee bezig waren geweest voor de stichting en dat ze het hadden opgezet via de ergotherapie. En dat die toen de opdracht terug hebben gegeven.

G: Ze wisten niet hoe ze moesten beginnen en ze vonden het toch allemaal een beetje griezelig. Twee meiden van de ergotherapie. En moeten wij dan escortbureaus gaan bellen.

T: Dat is ook ontzettend griezelig.

C: Zijn er bij de stichting wel lijsten met welke bureau jullie contact hebben?

G: Niet meer. Wij hadden denk ik in 2008 of 2009, denk ik 50 escorts en privéhuizen en zoiets in Zuid-Limburg via een enquête onderzocht. Daar is een lijst uitgekomen met goede en slechte. En wat ik nog weet is dat van die 50/60, 12 goede en de rest zou ik allemaal niet adviseren aan mensen. En de volgende stap was om met die 12 een afspraak te maken om daar ook goed mee te regelen dat de mensen veilig waren, die hun beroep deden. Ja en die 12 zeiden ook allemaal, wij hebben sociale meisjes en jongens. Die wij ook screenen op oudere mensen op gehandicapte mensen. Of ze bereid zijn om daar naartoe te gaan. En een hele hoop

van die escort die we toen aan de telefoon hebben gehad zeiden we gaan ook niet naar gehandicapten en we gaan ook niet naar ouderen. En dan hadden wij zoiets van gaan jullie dan wel naar zatlappen die jullie bellen.

C: Maar aan de andere kant kan ik me ook wel voorstellen dat je op een gegeven moment hebt van dit is mijn grens. En ik denk dat iedereen daar wel zijn eigen grens in stelt.

G: Ja en op het moment zou ik het ook niet weten. Je doet natuurlijk nu heel via internet regelen.

C: ja.

G: Er zijn nu ook veel **speciale sites, datingsites voor gehandicapten**. Ik heb ook al gezien dat verschillende meiden zich aanbieden, alleen aan gehandicapten. Of alleen aan ouderen om die zatlappen te voorkomen. Maar ja in die wereld gebeurt zo veel. Dat is verschrikkelijk. Waar je nu ook nog op moet letten is dat meiden en jongens niet gedwongen worden om dat te doen. Er is natuurlijk van alles. Waar het mij omgaat is dat iedereen zich realiseert dat je in een wespennest terecht kunt komen. En dat je extra je best moet doen om toch wel vertrouwde, goede mensen uit te halen.

C: Ja.

G: Want **ik ben kwetsbaar**. En iedereen regelt zich dat ook allemaal zelf. Ook toen wij die dienstverlening hadden, waren er mensen bij die dan iemand in de kamer toch hadden zitten om de veiligheid te waarborgen. Er waren ook mensen die zich helemaal alleen klaar hadden leggen op het bed, door de thuiszorg. En dan kun je in principe alles doen. Je kunt de tent leegroven in die twee uur en verdwijnen he.

C: Dan schuilt er toch wat vertrouwen in die persoon.

G: Ja, dat werd dan meestal met de zorg afgesproken. Dat ze op het bed klaargelegd werden en dat die verzorgers na twee uur weer terugkwamen om die persoon dan te verschonen of weet ik veel. Ja, ik heb dat nooit veilig gevonden. Ik heb dan zoiets van het hoeft maar een keer mis te gaan.

T: Dan is het al eigenlijk te laat. Welk spoor pakken wij?

C: Ik denk naar het aanbieden van die informatie. U heeft het over de informatie van wat er binnen de stichting bekend is en hoe dat aangeboden zou kunnen worden. En hoe mensen zouden kunnen weten dat die informatie beschikbaar is. Waar wij eigenlijk naar op zoek zijn is: hoe kunnen wij de mensen laten weten waar die informatie beschikbaar is.

G: Ik denk A: Door zoveel mogelijk te **delen met patiëntenorganisaties**. Onze stichting heeft een ledenlijst van 800 mensen. Daar zou je eens kunnen zeggen: rondom seksualiteit is er iets ontwikkeld en daar en daar kun je het vinden. Doe daar je voordeel uit, of zoiets. Zo heb je de

spierziekten en de reumavereniging en de astma vereniging en de MS-vereniging en noem het maar op. Die hebben allemaal leden, dus via die kanalen kun je het verspreiden.

C: Maar dan heb je het over als we al iets hebben. We zijn op zoek naar wat het dan moet zijn.

G: Wat ik als eerste zou adviseren is om te onderzoeken wat er allemaal is. Er is heel veel. Ik weet zelf ook niet wat er precies allemaal is. Kijk omdat ik geen persoonlijke behoeften heb om iets te gaan zoeken. Maar goed als ik iets zou gaan zoeken. Zou voor mij het allereerste instrument zijn: op internet zoeken.

T: Waarnaar bijvoorbeeld of hoe?

G: Nou, naar die seksualiteit he. En hoe kom ik aan iemand he. En hoe krijg ik dat geregeld.

En natuurlijk zijn er ook heel veel sites, zoals speel verenigingen. Dat weet ik gewoon. Je hebt een gigantisch goed stuk over seksualiteit en spierziekten. Want het heeft bij de meeste spierziekten wel degelijk invloed. Of bij MS heeft het wel degelijk invloed. Veel ziektes kunnen ook impotentie op hebben geleverd. Dan gaat het toch om het ziektebeeld, wat heel veel mensen dan niet weten. Ja, ik heb Parkinson en mijn seksleven gaat niet meer. Hoe kan dat nou? Dat heeft dan toch met die Parkinson te maken. En goed, ik denk dat een Parkinson specialist moet uitleggen waar het dan doorkomt. Daar moet je voor naar je specialist.

T: In principe willen wij voor deze afstudeerscriptie niet alleen interviews uitwerken. Een inleidend stuk gaat eraan vooraf. En daarvoor zijn we best wat informatie tegengekomen. Er zijn allemaal boeken geschreven. Je hebt patiëntenorganisaties, folders en flyers. Vaak is er ook niks. Er zijn wel inderdaad bronnen. Maar blijkbaar blijven mensen toch hun vragen houden. Die hopen op. Daar komen soms alleen maar meer bij. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen toch bij hun informatie komen.

G: Volgens mij is er een startpagina onder handicap en seksualiteit. Daar heb ik weleens op gezeten.

T: Welke pagina is dat bijvoorbeeld?

G: Volgens mij handicap en seksualiteit. Ik heb hem weleens gezien. Daar staat onze club ook op, de Schildpad. Volgens mij heb ik hem daarom gezien. Omdat wij ons daarop hebben laten zetten.

C: Ik denk, als die bestaat, dat die dan slecht vindbaar is.

T: Want we kennen hem echt niet.

C: Dan waren we hem wel tegengekomen.

G: Of was het niet gewoon de site seksualiteit waar een onderdeel handicap was. Volgens mij was het dat. Wat volgens mij NVSH en de Rutger Stichting instonden. Het ministerie over SOA's. Die dingen.

T: Dus als ik het goed begrijp zou die informatie het beste gevonden kunnen worden via internet?

G: Voor een gedeelte wel. En voor een gedeelte van onze mensen ook weer niet. Want er zijn ook mensen die niet op het internet kunnen. Of die het beschamend vinden om over het onderwerp seksualiteit in je kamer dingetjes te gaan zoeken. Want voor best zware gehandicapten heb je dat privacy nog best een groot probleem is.

T: Hoe kunnen we er dan toch voor zorgen dat de informatie ook bij die groep terecht kan komen?

G: Ja, ik denk toch via de patiëntenorganisaties.

T: Ja?

C: En met welk middel dan?

G: Die hebben allemaal een nieuwsbrief. Spierziekten heeft om de twee maanden een nieuwsbrief, daar zijn wij lid van. Maar ik denk ook misschien via die organisatie persoonlijke mails waarin je ook mijdt dat je het hebt over seksualiteit. En met een, weet ik veel, doorlink of zoiets ergens uitkomt. Zodat dat niet op je computer blijft hangen. Daar zit ik dus naar te zoeken.

T: Een incognito pagina.

G: Bijvoorbeeld. Want het gaat erom dat zo iemand dat wel zou lezen maar wel een moment van privacy wil. Dat dat dus niet gaat prijken op die voorpagina. Iedereen komt binnen en noem het maar op.

T: Er bestaat trouwens ook een aparte incognito pagina.

C: In google kun je ook gewoon een incognito pagina aanmaken. Dat moet je maar net weten.

T: Ja, dat wist ik eerst ook niet.

G: Ja. Flyers is ook al weer zoiets oubolligs, folders, flyers.

T: Zou het aankomen zo'n folder of een flyer?

G: Ja ik gooi zoiets altijd gelijk weg. Ik zoek liever alles op op de computer. Dan zit je met zo'n blaadje voor je en dan moet je weer aan iemand vragen om dat weg te gooien. Ja, dat werkt ook niet. Ik zit dan toch te zoeken naar de groep die het zwaarst beperkt is he. Kijk de doorsnee mens met een beperking die zoekt dat zelf op op de computer, he.

T: Dat weet ik eigenlijk niet.

G: Jongeren wel. Ik denk dat dat 95% van de mensen met een beperking toch op de computer zitten. Hoe erg ook de beperking is. We hebben daarboven een meneer die een heel hoge dwarslaesie heeft, die alleen die met zijn hoofd dit kan doen. Die kan alleen met een lampje, die hij op zijn hoofd laat zetten, kan hij zo de computer bedienen. En hij kan het maar een

heel klein beetje. Infrarood. Hij typt zelf ook zijn brieven. Dat duurt natuurlijk wel lang. Maar pagina's zoeken en pagina's weer weggelijken. Dat gaat allemaal goed. Hij is zo ingesteld. Hij zit dag en nacht achter de computer. Dat is de manier voor hem om met de buitenwereld te communiceren. Met de mogelijkheden die hij heeft. Dus in die hoek denk ik wel dat het internet belangrijk is.

C: Dat is wel iets van de jongere generatie en mensen worden steeds ouder.

G: Nee en ik denk dat je het veel meer in de artsen moet zoeken, de fysiotherapeuten, de ergotherapeuten, de gezondheidszorg. En als jij bij een cliënt zit en je ziet dat hij er eenzaam en verlaten bijzit. Dan kun je daar toch over beginnen te praten?

T: Dat is misschien wel lastig. Want in de hele vier jaar fysiotherapie, is het woord seksualiteit nog geen drie keer aan bod gekomen.

G: Dat vind ik kwalijk van de opleiding.

T: Anders ik wel.

G: Maar goed, je kunt wel zeggen: ah, we proberen een aanbeveling te maken voor de opleidingen. Wat ik bijvoorbeeld heb gedaan is de aanbevelingen sturen naar Leeuwenborgh en naar de Hogeschool Zuyd. In verband met dat ik vind dat ergotherapeuten vier jaar worden opgeleid om allemaal dingen te bedenken maar mij niet naar het toilet durven te helpen. Dat ben ik tegengekomen. En dat ik aan een Ergotherapeute vroeg: wil je me even naar het toilet helpen? Nou dat hebben ze nou nooit in de opleiding gehad. Dus de praktische zaken komen daar helemaal niet in voor.

C: Maar wij leren de transfers wel doen maar toilet handelingen krijgen wij niet aangeleerd.

T: Op het moment dat het een beetje intiem wordt.

C: Ik heb ook zelf ervaren van ik ga iemand, die ik zelf op dat moment kan helpen. Laat ik niet een kwartier of een half uur zitten voordat iemand die persoon gaat helpen. Want dan doe ik het zelf even. Maar dat is ook niet iedereen.

G: Maar daar ben jij dan een uitzondering in.

C: Ik doe het ook nog niet bij iedere patiënt omdat niet iedere patiënt dezelfde vaardigheden heeft.

G: Ja ook gewoon het contact. Het lichamelijk contact bij iemand met een lichamelijke beperking. Ik merk gewoon, bij de ergotherapie is dat een ramp hoor. Die studenten durven niks. Die durven echt helemaal niks. Drie derde en drie vierde jaars komen vrij geregeld stagelopen bij de organisatie waar ik bij hoor. Ik zeg en hoe ga je dat dan doen als je een cliënt hebt die uitgetekend moet worden. Ik zeg maar iets. Als ik bij jullie kom en jij zegt we moeten wat proberen en ik moet mijn kleren uit. Ja, dan ga ik jou precies uitleggen wat je

moet doen om mij uit die kleren te krijgen. En daarna weer in die kleren te krijgen. Maar die liepen weg, huilend van wat ze nu moesten gaan doen. Dus ik heb daar gelijk een vrij pittige brief over naar de opleiding gestuurd. En dan krijg ik zoiets terug dat ik moet begrijpen dat het jonge meiden waren en jonge jongens en dat die nog in een levensfase zaten om van alles te verkennen en dat bij een aantal ook nog nooit aan de orde is geweest. Maar dan moet je als opleiding zorgen dat dat aan de orde komt. Maar snap je. **Dat is al heel moeilijk. En dan heb je het alleen al over het ADL. Maar ze weigeren het dan over seksualiteit te hebben met mensen in de opleiding.**

T: Maar dat is dan nog een stapje verder.

G: Ja. Maar goed, dat is nog best heel ingewikkeld hoor. Want er is best veel op het internet. Typ maar seksualiteit in en je krijgt pagina's, pagina's, pagina's.

T: Ontelbaar.

C: Je krijgt al die pagina's maar je moet maar net de informatie vinden waar jij naar op zoek bent. En ik merk dat ze binnen de stichting, als je die mensen spreekt, dat daar heel veel kennis in zit. En nu is eigenlijk de vraag, hoe kan je bij die kennis komen.

T: Hoe kom je naar datgene waar jij naar op zoek bent.

G: Ik zou in ieder geval al eens beginnen met het **intypen in google: handicap en seksualiteit. Of wat ik dan zoek.** Laten we zeggen hulpmiddelen of dienstverlening of ja, noem het maar op. Dan krijg je sowieso al pagina's op je scherm waar je dan naar door kunt klikken. En daaruit kun je dan kijken; zit de informatie daarbij die ik nodig heb.

T: Het meeste vooraanstaande middel vind je internet? Of nog iets anders?

G: **Ja, ik denk wel op het moment internet ja.**

T: Want dat krijg je nooit weg. Folders, boeken. Boeken zijn voor ons ook niet echt hanteerbaar.

T: En stel je zou niet een oplossing. Want in zo'n boek of zo'n folder, daar kunnen nooit alle oplossingen van zo'n persoon in staan. Stel je zou wel zoiets hebben waarin staat waar je heen moet.

G: Nou ik denk ook **de eerste aanspreekpunt zou ik de huisarts noemen.**

C: Hoe zou je het makkelijker kunnen maken om dat aanspreekpunt er te laten zijn?

G: Die zou in principe jouw probleem op kunnen pakken. **Of de maatschappelijk werkster van het ziekenhuis. Of de maatschappelijk werkster van een patiëntenorganisatie.** Want een aantal patiëntenorganisaties hebben ook een eigen maatschappelijk werkers en noem maar op. Ik denk zo laagdrempelig bij de eerste lijn beginnen die je kent. Denk ik. Want hoe hoger de drempel komt. Hoe minder mensen dat gaan doen.

T: En zou de zorgverlener daar al over moeten beginnen? Of de patiënt?

G: Ja ik denk beide. Ik denk ook dat je als hulpverlener een signaalfunctie hebt. En ook kunnen vragen van God, ik zie je een beetje wegwijzen. Waar ligt dat aan en waar kunnen wij toch met jou samen kijken dat we het opgelost krijgen. Ja, zullen we daar eens mee aan de slag gaan? Zo denk ik toch een beetje dat je het los moet krijgen. Want dan beginnen ze er toch al over. Van dit is in het leven gebeurd en daardoor zit ik nu hier eenzaam aan die tafel. Want ja ik denk ook dat seksualiteit en eenzaamheid bij elkaar horen.

T: Soms gaat dat ook hand in hand.

G: Want ja, in ieder geval. Intimiteit en eenzaamheid en seksualiteit dat zie je gewoon. Los van het feit, wat ik net al zei, dat er ook een aantal mensen zijn die dat hebben afgesloten.

C: Ja.

T: Dat is helaas ook een optie.

G: Maar ik vind het moeilijk. Ik denk dat jullie vraag wel heel duidelijk en heel moeilijk is. En ja misschien moet je ook eens stellen aan een aantal experts op dit gebied. Bijvoorbeeld een communicatiemedewerker heeft daar bijvoorbeeld een hele aparte kijk op, hoe je dit zou kunnen communiceren. Hoe je dat zou kunnen oppakken. Een computerdeskundige die veel meer weet over die computers dan wij dat weten. En hoe je iets moet vinden.

C: We zijn natuurlijk eerst benieuwd van de mensen die beperkt zijn, wat zouden die willen. Wat hen zou aanspreken om vervolgens daarmee aan de slag te gaan.

G: Ja ik denk zelf in eerste instantie toch aan een website die wat helder en duidelijk wat dingetjes aangeeft.

T: Misschien een rare vraag maar wat maakt zo'n website helder en duidelijk?

G: Nou, in ieder geval de zoektocht naar oplossingen. Die zijn er volgens mij genoeg. Die lees ik ook. Of op internet. Daar zou je wel een goed overzicht op kunnen zetten met links. Van zoek je iets over... Ik noem maar iets, impotentie of, ja wat nog. Hulpmiddelen bij mannen of bij vrouwen. Hoe vind ik een relatie. Nou daar zijn tig datingsite, ook voor gehandicapten, die er zijn. De televisieprogramma's hebben we er ook al over. Dus dat zijn er best veel. En ik denk ook een aantal tips en tools die zijn ontwikkeld, die wij net noemden. Die zijn volgens mij niet ontwikkelt van hoe kun je fatsoenlijk toch een betrouwbare prostitué vinden. Hoe ga ik in gesprek met een vriend of een vriendin om toch hulp met mijn behoefte te krijgen. Hoe doe je dat, kan ik dat? Welke dingen moet ik daarvoor hebben? Is er een training voor? Kan ik me daarvoor trainen?

T: En zou het dan al een optie zijn om de problemen in categorieën samen te vatten en dat mensen kunnen doorklikken naar zo'n link?

G: Ja, dat denk ik wel. Ik denk dat je zo veel mogelijk moet gebruiken wat er is. Maar er zijn er ook een aantal dingen niet. Dat gaven jullie ook al aan. We kunnen niet alles vinden. Wat we niet kunnen vinden. Daar kunnen we twee dingen mee doen. Kijken of het op een van die sites kan komen waar al wat is. Of dat je het zet in het nieuwe instrument wat jullie gaan ontwikkelen. En daarin terug laat komen.

C: Ja.

G: Maar het is een hele klus denk ik wel. Een hele uitdaging.

T: Dat vinden wij ook.

G: Maar ik denk wel dat het baat heeft. Als jullie het goed oppakken en echt kijken naar wat er is en in Jip en Janneke taal geschreven. Tips en tools en noem het maar op. Maar goed daar moet je dan straks een professionele schrijver opzetten. Want ik denk wel dat hier ook, en dat zouden jullie ook in de voorbereiding kunnen doen. Dat hier best subsidie voor voor verstrekt zou kunnen worden. Voor het ontwikkelen van zoiets. Want wij hebben met handicap en seksualiteit gigantisch veel subsidies binnen gekregen binnen die 22 jaar. Als ik dat zou optellen dan zouden we toch denk ik wel over een miljoen euro zitten aan wat we aan gelden hebben binnengehaald. Want daar zit iedereen mee. Vooral de jongere fondsen, Johanna kinderfonds en het SGK, zo zijn er nog een aantal die voor de jeugd en jongeren komen. Die zijn echt op zoek naar zo'n soort project die je kunt indienen.

T: Waar is dat geld heen gegaan?

G: Wij hebben toen met geld een training voor de vrijwilligers opgezet in de beginjaren. We hebben drie hulpmiddel koffers aangeschaft met dat geld. We hebben in die tijd tien symposia en bijeenkomsten georganiseerd. We hebben nieuwsbrieven en een website kunnen ontwikkelen. Maar dat was in het prille begin. Ik geloof zelfs dat we in die nieuwsbrieven en die website iets van 25.000 euro hadden gekregen. Want dat was toen der tijd. En dat was vijftien/zestien jaar geleden. Eén van de eerste websites die over handicap en seksualiteit ging. Daarna hebben zich nog heel veel andere ontwikkelt. Maar daar hadden we 25.000 euro voor.

T: Daar kun je een hoop mee doen.

G: Ik denk dus best wel als we dit in een goed idee en een goed plan zouden geven. En de vernieuwing zou ik aangeven. Want dat zoeken fondsen. Maar dat je hier best wat redelijk geld voor kunt vragen. Want ook inderdaad zo'n website goed bouwen, een schrijver te zoeken die het goed kan verwoorden. En ja je moet niet met ingewikkelde woorden komen. Want dat snappen mensen niet he.

T: Makkelijk taalgebruik en wat nog meer.

G: Je moet gewoon de taal gebruiken. Het is een piemel en een kut ofzo. Weet ik veel.

T: De volksmond.

G: Kijk, ja ga je al over penis en vagina hebben. Dan snappen een aantal mensen het al niet, waar hebben ze het over.

T: Oké.

C: Het overzicht moet er zijn, taalgebruik.

G: Goede links. Goede handreikingen hoe je een aantal dingen kunt oppakken.

T: Categorieën misschien.

C: Misschien als ik het vertaal met wat jullie hebben gedaan. Enquêtes doorsturen om te kijken van wat is er nou geschikt. Wat er nu getest zou worden van wat is er nou getest.

G: Ik zou het nu bij God niet weten wat er nu in Maastricht en omgeving is. Maar dat doe je ook allemaal op de websites. Er zijn heel wat mensen. Heel wat dingetjes te vinden he. En dan op Instagram en zoiets. Noem maar op. Redelijk wat gehandicapten zitten daar ook op. En die zoeken daar ook relaties mee. Tinder en wat hebben we allemaal voor een instrumenten.

T: Wat hebben we allemaal niet. Ik ben in ieder geval leeg.

C: Heeft u nog iets waarvan u zegt daar zijn we nog niet gekomen.

G: Nee ik denk dat ik zoveel verteld heb dat ik het ook niet meer weet.

T: We zijn gewoon moe na die twee uur en tien minuten.

G: Dus we moeten het hier gewoon bij laten. En hebben jullie nog vragen, dan hoor ik het wel.

T: Oké. Stel dat je nog vragen hebt of je hebt nog ingevingen.

G: Dan weet ik jullie te vinden.

T: Brand los.

G: Ik heb het opgeslagen op mijn computer.

Arcering transcriptie interview 5

Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C = Cleo

G = Geïnterviewde

G: Een jaar geleden heb ik een spreekbeurt van twintig minuten gehad in de Hogeschool Zuyd in Heerlen.

T: Oh ja.

C: Oké.

G: En dat was in opdracht van, of die was erbij, die mevrouw die heeft fysiotherapie Zuyd of ergotherapie, ik kom niet meer op haar naam...

C: Barry of niet?

G: Barry juist. En daarna heb ik weer, dat was dan voor de kerstmis, een jaar daarna heb ik het voor de tweede keer gedaan. De eerste keer waren het eerstejaars studenten hè.

C: Ja.

G: En het tweede jaar waren het die af zouden studeerden. Is dat derdejaars?

T: Vierdejaars.

G: Vierdejaars, ja. Dat was wel goed of gewoon. Het ging hoofdzakelijk om de benadering, hoe je die mensen benaderd. En als je iemand dan een hand geeft kun je al oordelen van die is nerveus of die voelt zich niet happy en zoiets allemaal.

T: Ja, ja.

G: Met haar dan geoefend of gedemonstreerd. Met Barry erbij dan.

C: Oké.

T: Ja dat zijn natuurlijk hele belangrijke dingen die je moet leren.

G: Ja en die Barry, die heeft dat opgezet H&S, Handicap en Seksualiteit. En dan heb ik nog een paar keer in het seizoen, op een vrijdag, hier in het oud ziekenhuis ...

T: Ja.

G: ... in een ruimte dan of een kamer, een ontvangstkamer, hebben wij aan de telefoon gezeten. Ik kan niet schrijven, dus ik moest alleen horen wat de mensen zeiden dan.

C: Ja.

G: Ik zal je een case noemen misschien heb je daar ook belang aan, ja?

T: Ja.

G: Als we de telefoon oppakte moesten we eerst naar de naam vragen. En zeggen tegen jou dan. Je moet je probleem tegen ons anoniem vertellen en wij sturen dan wel een deskundige of laten die naar jou terugbellen voor je in bepaalde richtlijnen te sturen.

T: Ja.

G: En daar was een meisje bij. Ik kan dat nu vertellen dat is nu toch allemaal achter de rug. Die casus, die zat in een rolstoel en die is een of ander kroegje, hier in de stad, in Maastricht, naar binnen gegaan en die werd verliefd op een jongen. Die wat ook in dat café of die gelegenheid was. Ja en die had haar schijnbaar zoveel laten drinken. Is ze met die jongen naar huis gegaan. En ja daar hebben ze de liefde bedreven en daarna kwam ze erachter dat die jongen niets meer van haar wou weten, want die had HIV. Dat had hij niet gezegd tegen dat meisje. En dat meisje durfde niet tegen haar ouders, die woonde nog bij haar ouders in, durfde niet tegen haar ouders te vertellen. En dan is het de beurt van H&S om actie te ondernemen. Voor dat meisje privacy te bieden en oplossingen te zoeken voor een psycholoog of noem maar op hè. Voor die kanalen allemaal. Want ze hadden heel veel bij H&S, heel veel van die mensen met veel kennis, die werden dan of telefonisch of op kantoor of in de zaal werden die benaderd van hoe kunnen we dat aanpakken. Wat ga jij doen? En hoe zit dat met die ouders? Blijft dat geheim? Kan ze dat geheim houden? Dat is ook de vraag hè. Dat vond ik dan wel, een leuk niet, maar voor mij ervaringsvol iets. Om dat eens mee te maken, dan. En dat heb ik dan een half jaar gedaan.

En toen ben ik voor de tweede keer voor een spreekbeurt naar Hogeschool Zuyd in Heerlen gegaan. En ja toen ben ik daarna naderhand vanwege omstandigheden daar niet meer mee verder gegaan. Jammer. En dat was ook een voorbeeld nu dan in de zij dan. Er was een meneer in Maastricht, die belde op. Naar H&S, hij moest vanavond een vrouw hebben. Voor in bed. Ja dan moet je voorstellen als ze dat tegen jou zeggen. Ja dan moest zij alle adressen na gaan. In Kerkrade is zo'n bureau

T: Ja.

G: Die hebben dus allemaal vrouwen, hè. En dan moet je tegen betaling, komen die vrouwen anoniem naar Maastricht toe. En die betalen dan de persoon die zei dan heeft aangestuurd.

Daar gaan die naartoe en dan is het uurwerk hè. Voor een uur betaald hij dan, ik geloof dat dat iets iets van, tachtig euro was, maar ik heb daar nooit gebruik van gemaakt, dus.

T: Oké.

G: Alleen, één nadeel bij mij. Ik ben 32 jaar getrouwd geweest. En we hebben op latere leeftijd een zoon gekregen, dus die is nu 28. Maar toen in '99/2000, kreeg ik een hartoperatie, ja toen moest ik dan revalideren. En zei die cardioloog, die kon mijn zus goed, mijn zus zit al veertig jaar in Australië in Purth. Ga eens naar je zus toe, want die wist toen dat ik op wankelen stond hè. En met de zoon heb ik dat toch gedaan. Zijn we in november '99, zijn we met ons drieën dan, de zoon, mijn ex en ik naar mijn zus gegaan. Dus twee weken nog in '99 en twee weken in 2000. Dus waren we 4 weken daar. Ja en toen zijn we teruggekomen en toen zijn we vriendschappelijk gescheiden, dus zonder herrie of dit of dat. We hebben alles mooi verdeeld, het huis verkocht, ieder de helft en ieder had een potje voor de zoon. Dus dat is allemaal heel heel goed gegaan. Dus begin 2000 werd ik ook nog ontslagen bij de werkgever, bij de ENCI, ik weet niet of je dat bekend is, cementfabriek.

T: Hier in het zuiden zeker?

G: Hier in het zuiden, ja. In bijzei Maastricht dan.

T: Oké

G: Dus daardoor hebben alle bouwvakkers hier in Nederlands ENCI cement. Eerste Nederlandse Cement Industrie, dat is de afkorting.

T: Oké.

G: En om terug te komen op seksualiteit, wat willen jullie daar specifiek van weten?

T: Ja, nou we hebben eigenlijk een heel aantal vraagjes, die zouden we je graag stellen. En we hebben de recorder al aan staan.

G: Ja prima.

T: Yes super.

G: Geen probleem.

[Papierwerk wordt doorgenomen en getekend tevens wordt drinken verzorgt]

T: Eens even kijken, we hebben kennis gemaakt. Is het doel van het interview duidelijk?

G: Ja.

T: Kun je het nog is herhalen?

G: Nee

T: Oké, dat maakt niet uit. Onze afstudeerscriptie gaat erover dat we hulpmiddelen gaan zoeken voor mensen die problemen hebben op het gebied van seksualiteit ...

G: Ja.

T: ... en die een lichamelijke beperking hebben. Zodat die makkelijker zelfstandig iets kunnen ondernemen. En dat is eigenlijk heel belangrijk en we zijn ook nu heel erg nieuwsgierig naar de problemen die jij ervaren hebt. Of je daar oplossingen voor hebt gevonden, misschien al, waar de oplossingen gevonden zijn. Misschien dat Barry nog even aan de orde komt, weet ik even niet. Dus zodoende.

C: En van daaruit willen we gaan kijken, van of u misschien een idee heeft, hoe uzelf of andere makkelijker bij oplossingen kunnen komen. Door zo'n hulpmiddel.

T: Ja.

G: Ja, ik mag de eerste keer hè dat ik dus voor de kerst een spreekbeurt had hè. Toen zei ik in de zaal, en er waren zo'n 60 mensen, ik zei: Ik gebruik Belgische condooms. Stak één meisje haar vinger op: Wat is dat meneer? Ik zei dat is een condoom met een pijpje eraan. En wat nog? Ik zeg: Aan dat pijpje wordt mijn urine zak aan vastgekoppeld. Oh dat is nieuw voor mij! Dus dat vond ik wel frappant, dat dat meisje, nou als je eerstejaars bent, hoe oud ben je dan?

C: 18?

T: Ongeveer 18, ja zoiets.

G: Ja, dat ze daar niet van op de hoogte was.

T: Van een Belgisch condoom?

G: Ja, van een Belgisch condoom.

T: Ja, kan ik me voorstellen.

G: En een jaar daarna, omdat ik er veel problemen van had, want hij plakte niet goed, en ik had een nichtje die is bij de apotheek en die had me weer andere bezorgd. Probeer die eens uit, probeer die uit. Het heeft twee of drie jaar geduurd en toen heb ik me daar vreselijk aan gestoord hè. Ja en toen ben ik naar de urologie gegaan en heeft die dokter gezegd: Dan gaan we een verblijfskatheter plaatsen. En dat houdt dan in dat je tussen de plasbuis en de navel, daar maak je een opening hè. En dan want dat gebeurt mij altijd, voordat we in de kamer gingen, vroeg een verpleegkundige, die er ook bij was: Mag dat meisje... Was een bepaald lief meisje van een jaar of 18/19, die liep daar stage. Mag die erbij zijn? Ik zeg, ja waarom niet hè?

T: Ja.

G: Ja want dat is ook een soort leereffect om dat eens te leren en te zien. Maarja ik zat in mijn elektrische rolstoel en die ik moest ik helemaal naar achter leggen, want ik kan heel slecht overstappen op een ligbed hè.

T: Ja.

G: Nu niet, nu heb ik hier een sta-op stoel en dan gaat dat veel makkelijker. Maar in dat ziekenhuis ja, nee. Elektrische stoel naar achter en dan de hoogste stand. Ja, en dan kwam die meneer dat gaatje maken, en ik kon dat op het scherm volgen. Juist tussen de navel en de plasbuis in. En op het moment dat die daar doorstak, ja en ik lag, en een slag! Ging dat meisje van haar stokje af hè. Ik dacht ja, die heeft een hele zware hersenschudding opgelopen ofzo.

T: Nee, die is flauwgevalle!

G: Twee weken daarna moest ik weer terug voor controle.

T: En ja toen vroeg je hoe het was.

G: En toen liep dat meisje daar weer rond. Ik zeg: Ken je me nog? Ja meneer kent u mij nog?

Ik zeg: Ja, was toch gevallen? flauwgevalle? En ja dat weet ik, zei dat meisje. Heb je daar niks aan overgehouden? Nee, het is in orde.

T: Geluk.

G: Voor hetzelfde geld val je verkeerd en heb je iets gebroken, of zo.

T: G. wat is je leeftijd?

G: Ik ben sinds 6 april ben ik 72.

T: Proficiat dan nog. Mag nog toch?

G: Ja tuurlijk, Ja, ja, dankje.

T: En welke lichamelijke beperking heb je?

G: Ik heb een spierziekte. Die heeft twee benamingen, de eigenlijke benaming is Guillain-Barré syndroom.

T: Ja we kennen hem toevallig ook.

G: Maar dat wordt ook genoemd als CIDP en dat is de afkorting van C is chronisch, dus die heb je en die raak je nooit meer kwijt. Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie. Dus dat is de afkorting van CIDP.

T: Ja.

G: En CIDP die ligt aan tegen iemand die MS heeft, die heeft ongeveer hetzelfde ziektepatroon. MS is veel zwaarder en veel erger. Met die Guillain de Barré syndroom, kun je redelijk goed mee leven. Maar dat is ook met pieken en dalen. Ik heb 6 weken in 2008, voor december, ben ik naar mijn zus in Australië geweest naar een bruiloft. En daar kreeg ik na twee weken... daar ging ik elke avond bij Nederlandse mensen op visite... en twee weken erna kreeg ik pijn in mijn nek. En 's morgens vroeg ik zeg tegen mijn zus: Kun je eens even naar je huisarts gaan? Ja kom maar. Heel snel naar de huisarts, die stuurde ons door naar een privékliniek voor een MRI-scan. Want Purth heeft zelf drie ziekenhuizen, maar dat is allemaal op afspraak. En in de privékliniek daar ben ik door de MRI-scan gegaan. Spuiten ze hier in beide armen kleurcontrasten. En dat kreeg ik mee op een CD-rommetje, wat ze hadden ontdekt en zoiets. En toen zeiden ze ja probeer maar zo snel mogelijk terug naar Nederland te gaan. Ja, dat heb ik ter harte genomen had ik mijn huisarts opgebeld dokter K., hier van het verpleegcentrum. Kom maar snel naar huis zegt hij, want 27 jaar heb ik praktijkervaring en één keer is er een militair geweest die had Guilain de Barré en ik denk ook dat jij dat hebt. Door de telefoon hè! Moet je goed nagaan. En zegt hij: Als je thuiskomt snel douche, andere kleren aan en ga je maar naar het AZM, academisch ziekenhuis en daar ligt alles klaar. Daar binnengekomen. Zei ik ook nog: "ik kom uit Australië houd daar rekening mee. "Ja dat komt straks wel ter orde." Allerlei onderzoeken gedaan en toen kwam dokter Faber, een vrouwelijke neurologe, die heeft pas haar professie gekregen van professor dan hè. Kwam met twee verplegers binnen: "we gaan een banaan van je maken." Ik zeg een banaan? Ja, eentje pakte me bij mijn nek en dan nog bij mijn voeten. Tot je zo gebogen ligt, hè.

T: Ja.

G: En dan gaan ze een ruggenprik doen hè. Nou, ik heb daar niks van gevoeld. Ik zeg wanneer begint u? Ja het is al klaar. Ja en toen weer andere onderzoeken en urine en bloed geprikt. En toen 's avonds om acht uur hadden ze me naar de afdeling gebracht. En toen had ik al een

paar familieleden gebeld die kwamen naar me toe. En dan kwam mevrouw F. Ik heb het ontdekt, zegt ze. Ik zeg: En? U heeft de spierziekte Guillain de Barré. Ik zeg daar heb ik nog nooit van gehoord. En toen zeiden ze: “één nadeel is we moeten u vier weken in quarantaine leggen, omdat u dus van het buitenland komt.” En naast de zaal hebben ze daar zo’n kamer met een sluis. Eén deur in, wachten tot die dicht is, en dan de andere open. En moest iedereen een jas aan mondkapje op iets op het hoofd, handschoenen aan.

C: Haarnetje, handschoenen.

G: Ja

C: Ja, het hele pakket.

G: Ja, dat was het protocol dan dus. En na die vier of zes weken, toen was ik al een week uit de quarantaine en toen kwamen ze. En bij die ruggenprik hadden ze ook ander bloed gewisseld en zoiets. We zijn een beetje uitgedokterd en je moet therapie gaan volgen.

T: Ja.

G: Ik zeg: “En?” “Ja, u kunt kiezen Hoensbroek is het kortste bij.” Ik zeg: “ja laat me daar maar naar toe gaan.” En dat is harde aanpak daar hè, dat had ik graag. Dus heb ik twee volle jaren daar in Hoensbroek gezeten, intern. En na die twee jaar ben ik naar Klevarie gegaan. Maar dat was een oude bedoeling, een oud gebouw, dat is nu gesloopt, dat is nu nieuwbouw. Daar heb ik ook een jaar gezeten en toen mocht ik gaan, na dat jaar, naar de nieuwbouw. De Mins noemen ze dat gebouw in Wouberg. Ja, mocht ik daar als eerste mijn kamer uitzoeken, hè. Had ik op de eerste etage een mooie kamer uitgezocht. Heb ik ook daar een jaar gezeten. Dus heb ik 4 jaar gerevalideerd en toen na dat jaar in de Mins kwam mijn huisarts weer: “hier in de focus komt een appartementje.” Want ik wou vrij zijn, hè. En daar was het toch een beetje bekrompen en opgesloten dan hè. En dan als je weg ging moest je zeggen waar je naartoe ging, hoe laat of je terugkwam. Ja en hier heb je eigen baas, hè. En je hebt de regie in eigen handen dus, hè. Ik persoonlijk vind dat heel fijn. Alhoewel in Hoensbroek dat vond ik honderd procent. En in Klevarie iets minder. En in Mins was ook een harde aanpak, dat vond ik ook heel fijn. Voor mijn eigen vond ik dat heel fijn, dus.

T: Maar toen in het begin, hebben de de meeste mensen niet heel veel symptomen, hè. Of had u dat wel?

G: Nee, ik heb wel twee jaar in Hoensbroek spraakles, want ik kon niet meer praten.

T: Oh, oké.

G: Dus, twee jaar heb ik dat daar gehad en twee of drie maanden nog op Klevarie, omdat dan hoe ik nu praat zeiden ze: “laten we maar stoppen. Je hebt een beetje de draad opgepakt dat je al redelijk verstaanbaar voor andere mensen, kan spreken.”

T: Ja, ik vind het super.

G: Want ik hakte elke keer zo van hakklb en dan blablablala en dan verstonden andere mensen dat niet.

T: Je praat heel netjes.

G: Ja, nu hè dus.

T: Hoe is het met Nederlands?

C: Dat gaat helemaal prima. Ja. Want wat ik me dan wel afvroeg was u dus in Australië...

G: Ja.

C: ... en toen kreeg u last van uw nek?

G: Ja en van daaruit uitvalsverschijnselen.

C: U kreeg ook echt uitvalsverschijnselen.

G: Ik kon die arm niet meer bewegen.

C: Oké.

G: En normaal gesproken met een TIA, dan denken ze ook aan het linkerbeen hè.

C: Dat het eenzijdig is

G: Diagonaal is dat hè, maar dat had ik niet. Ik had in beide armen en in beide benen functieverlies.

C: Oké, dus het ging heel snel achteruit?

G: Ja en eerlijk gezegd heeft die Australische huisarts die heeft me vol gepropt met medicijnen, want anders kwam ik het vliegtuig niet in.

T: Oh ja?

G: Ja, want anders had ik daar moeten blijven en daar moeten behandeld worden.

C: Ja.

G: Ja, dus die zegt: “zeg niks. Ik prop je vol met medicijnen. Morgen vertrekken.” En dat is goed gegaan tot hier.

T: Leuk joh.

G: Heb ik dat verteld tegen die medici daar dan. En daar namen ze genoeg mee.

T: Ja, tuurlijk.

C: Ja, ze kunnen je moeilijk weer terugsturen.

G: Ja, ja. En ze hebben toen meteen die ruggenprik gedaan, hè. In die vier weken dat ik in het AZM heb gelegen. En ze hebben hier, dat noemen ze een lijn, hier in je blaas. Dan maken ze hier een opening in dan een of andere spier en dan trekken ze hier die lijn, hè.

En dan zetten ze hier een kraantje. En dan ga je naar de nierdialyse en dan hebben ze een apparaat liggen en dan krijg je donorbloed. En een lichaam heeft dat 3 liter bloed? 2,5?

T: Ik dacht veel meer

C: Een liter of vijf? Ja, ligt er ook een beetje aan hoe groot je bent.

T: Ik dacht zeven liter in het lichaam.

C: Ja, zeven zoiets.

G: Maar ja, dat heb ik in die vier weken daar aangedaan. Hebben ze me nieuw bloed. En het oude bloed deden tegelijkertijd aftappen. Er zaten twee aansluitingen.

C: Ja.

G: Laten we het zo zeggen.

C: Eén nieuwe en de rest ging er gelijk weer uit.

G: Ja, ja bij dialyse is dat hetzelfde. Dan wordt het bloed gefilterd. Bij mij niet, bij mij werd het afgetapt en meteen nieuw bloed. Kreeg ik een bloedwisseling. [Onverstaanbaar gepraat]. Maar ik heb wel die twee jaar van tevoren in Hoensbroek. Ben ik geopereerd aan de Dupuytren. En dat is dan voor verklevingen in de spieren. En dat was in Nederland was dat één dokter, die was daar de dokter in.

C: Die was daarin gespecialiseerd.

G: In gespecialiseerd, ja. En heb ik die spuit gehad, ik zeg: “U hebt graag in Maastricht.”

“Nee ik kom niet naar Maastricht. Want dat is een academisch ziekenhuis en daar slechte ervaringen mee.” U moet genoeg nemen met Heerlen. Wever-ziekenhuis. En ik wilde geholpen worden, dus ben ik naar Wever gegaan. Hebben ze me eerst aan die hand geholpen. En dan moest ik 4 weken wachten, toen deden ze de andere hand. Als ze beiden doen dan kun je niks meer hè, dan kun je je broek nog niet eens optrekken bij wijze van spreken. Maar ja, dat was goed verlopen. Alleen vond ik dat raar. Een week daarna toen die tweede al was gedaan, kreeg ik een brief van het Wever-ziekenhuis. Dat ik met de behandeling van die Dupuytren een besmetting had opgelopen. De ESBL-bacterie. Heb je daar wel is van gehoord? Of van de ESBL-bacterie. Dat is een bacterie in de urinewegen?

C: Zegt me niks, maar ik geloof u direct.

G: Ja schrijf het maar is op, dan kun je het is nakijken, op je computer.

T: ES.

C: BL.

G: Bacterie.

C: We zoeken het na.

G: En in de week daarna kreeg ik dus de brief dat ik dat heb opgelopen. En dik vier jaar daarna heb ik daar antibiotica voor gehad.

T: Zo!

G: Om dat weg te krijgen dan.

C: Is die nu ook weg?

G: Hij is sinds twee jaar weg.

T: Nou, dan hou hem buiten.

G: En de huisarts kwam hier de eerste dag. Ik zeg: “die hier van focus loopt een meisje rond die is zwanger.” Ik zeg: “hoe zit dat?” “Hoef je niks tegen te zeggen of zo, ze moet gewoon handschoenen dragen. Als ze handschoenen draagt is er geen probleem. Wel als ze met blote handen in aanraking kwamen met mijn urine.”

C: Ja.

G: Dan was het niet verstandig, dan was het verstandig om naar een arts te gaan en zeggen: Ik heb een meneer moeten helpen en ik ben in aanraking gekomen met urine.

C: Ja.

G: Die bacterie die veroorzaakt dan een urineweginfectie. En de Guillain-Barré die veroorzaakt dan ontstekingen in het hele lichaam.

C: Ja.

G: Maar hoofdzakelijk de spieren en dan krijg je uitvalsverschijnselen.

T: Ja.

G: Ik heb ook spalken, maar de ergotherapeut moet het nu bij me omduwen, want normaal had ik de vingers recht door die spalken. Die spalken zijn verkeerd en dan krijg ik van de week via LIVIT. Die maken die spalken en die zitten ook in het AZM. [onverstaanbaar gepraat]

C: Dus de handen komen echt door de Guillain-Barré en niet door de Dupuytren?

G: Nee, niet door de Dupuytren. En door de Dupuytren hadden ze wel geprobeerd ...

C: Te verlengen .

G: Die aanklevingen hè.

C: Ja.

G: Die aanklevingen aan die spieren.

C: Ja.

G: Ja, dat hebben ze losgemaakt, maar het heeft niet veel voordelen opgeleverd. Laat ik het zo zeggen.

C: Nee. Maar met het laten zitten kan het natuurlijk erger worden en dan kan het helemaal krom gaan staan, hè.

G: Ja, ja. Dat klopt, ja.

T: G. je vertelde al dat je 32 jaar getrouwd was.

G: Ja.

T: Heb je nu een relatie?

G: Nee.

T: En wanneer was de relatie over gegaan?

G: In 2000, in januari 2000, toen we in Australië waren, die periode. We zijn de laatste 2 weken van december 1999 en de eerst 2 weken van 2000 in Australië geweest. En toe had ik nog niks, hè. Toen zijn we teruggekomen en zijn we gescheiden. En ja, toen was de uitspraak dat we het huis niet eerder mochten verkopen, op de Hazendans. Als je bekend bent, aan de golfbaan hier in Maastricht.

T: Oh nee, dat zegt me niks.

G: En moest ik wachten. Onze zoon was toen tien jaar. En de zoon die hebben ze, achter gesloten deuren, hebben ze die gehoord. Toen de tijd was dat een uitzondering, dat ze dat bij kinderen van 10 jaar oud doen.

T: Een scheiding?

G: Een scheiding ja.

C: Dan horen ze bij wie het kind wil blijven en wat het kind wil. En om de mening daarvan te horen.

G: Ja, juist.

G: Want het was dat de verstandhouding heel goed was, of redelijk dan. Ik zet zeg maar alles op alles met de studie van de zoon, van R. En als het geld kost dan hoor ik het wel.

T: Ja.

G: Laat allemaal doorgaan hoe hij het wil. En hij heeft eerst op het Trichter college gezeten, hier op de Tolseweg. Vier jaar heeft hij havo niveau geloof ik gedaan. Toen is hij naar het Leeuwenborg gegaan, hier in Maastricht. Ken je dat, hier in Maastricht?

T/C: Ja.

G: Daar heeft hij ook drie jaar gezeten. Toen is hij naar Hogeschool Zuyd in Sittard gegaan.

C: Ja. Dus die heeft een hele weg begaan.

G: Ja, want, hij had verkering met een meisje, dat heeft hij zeven jaar gehad.

T: Lang.

G: En toen is dat uitgeraakt. Maar die vader van het meisje, R.D., zegt je dat niks?

T: Nee.

G: Die zit nu hier bij de Hogeschool Zuyd hier in Maastricht, hier op de Brusselsestraat zit die. Die had hem toen geadviseerd, er komt een nieuwe richting.

T: Ja. Ga dat is proberen.

G: Probeer dat. Heb je meer kans op de arbeidsmarkt als je, dan als je een andere richting. En dat heeft hij gedaan. En toen heeft hij dan een jaar, is hij gaan werken bij Hendriks bloemen. Moest hij daar een heel programmaatje opzetten om online bloemen te verkopen. En dat gaat gepaard met vergunningen en zoiets allemaal. En dat was dan op jaarbasis. En na dat jaar was dat koek en ei die vergunning. Hebben ze een paar keer op de tv...

C: Advertenties.

G: Online bestellen en zoiets allemaal en binnen 24 uur werd je dat thuis afgeleverd allemaal.

C: Ja.

G: Bij Hendriks bloemen was het.

C: G. Ik wil even weer terug naar jou, want we zijn over je zoon bezig, maar we zijn hier voor jou. Wat ik nog even voor de duidelijkheid wil hè. In 2008 is die Guillain-Barré begonnen en daarvoor had je nog helemaal geen klachten?

G: Nee.

C: Had je nog helemaal nergens last van en was je nog fit?

G: Ik heb drie marathons gelopen echte marathons, hè.

C: Dat is zeker een mooie prestatie.

G: Maar ik heb zeker dertig halve marathons gelopen.

T: Zo.

C: Dat is een behoorlijk eind.

G: Ik kreeg ieder jaar een sportkeuring van mijn oude werkgever.

T: Ja.

C: En u werd ieder jaar gekeurd, maar dan kwam nooit wat uit.

G: Ik bleef altijd op mijn gewicht, ik kon veel pasta producten eten.

T: Ja.

G: Dat heb je dus als je zo'n marathon, dan moet je al jaren daarvoor aan de voorbereiding beginnen.

C: Ja, om een energiespiegel op te bouwen.

G: Ja, iedere zaterdag ging ik trainen. Toen ik ontslagen werd ging het via de ontspanningsvereniging, IBV. Die hadden dan een trainer ingehuurd en dan ging ik daar van 9

tot 11/half 12, ging ik daar eerst even warm-uppen en dan lopen hè. Ja 12/13 kilometer, soms 15 lag aan het weer.

T: In ieder geval altijd sportief geweest, dan.

G: Ja. Altijd sportief geweest, ja.

T: Even iets meer inzoomen op de problemen.

G: Ja, doe maar. Breek maar gewoon af als er...

T: Ja goed dat je dat zegt dan kunnen we dat doen. We gaan iets meer inzoomen op de problemen waar je tegenaan bent gelopen op het gebied van seksualiteit.

G: Ja, om het zo uit te drukken, de genotsspier en achter de ontlastingsspier, die zijn allebei stuk, die werken niet meer. Dus ik kan niet aangeven dat ik moet plassen en ik kan niet aangeven dat ik moet poepen, laat ik het zo maar even kort door de bocht zeggen. En ja, die genotsspier wil dus zeggen dat je dan ook geen interesse meer hebt in seks. Om het zo maar te noemen.

T: En voel je nog wel drang, drang voor het poepen en plassen als seksuele drang?

G: Nee, qua seksuele drang zei de huisarts tegen mij: "heb je een vriendin?" "Ik zeg" "nee. En de ex komt 's avonds weleens eten brengen of maken dan gaat ze om 10 uur naar huis. Maar qua erectie is het allemaal 0,0." En zei de huisarts: "ga eens kijken of je filmpje ziet." Dus een Duits filmpje had ik gevonden van een jongen en een meisje en die deden dus seks op hun gemak en blouse uit doen en allemaal zoiets. Hij zegt: "en dan draai je dat filmpje eens af en dan kijk je of je een erectie krijgt." En dan kreeg ik die blauwe, hoe heet dat?

T: Krijg je wie?

G: Van die blauwe pilletjes, hoe noem je die ook al weer?

T/C: Viagra?

G: Ja en had hij mij vijf viagra gegeven, zei die: "dan probeer je dat eens om de week." En dat was dan zuiver om te kijken of ik erectie kreeg en voor de rest niet met de bedoeling, om iemand uit Kerkrade te laten komen of zo.

C: Kijken of het überhaupt nog ging.

G: Voor te kijken. 0,0

C: Het hielp niet.

T: En hoe lang al niet?

G: Ja, dat is begonnen van toen ik ziek werd.

C: Dus 2008.

G: En dat zeiden ze in Hoensbroek al en dat vond ik vreemd, had ik nog nooit van gehoord. Zeiden ze tegen mij: "je hebt een ingegroeide penis door die ziekte, door die ziekte is dat ontstaan."

T: En dat houdt in?

G: Ja, dat je maar een heel klein wormpje hebt wat uitsteekt. En wat ik wel, ze willen vaak met het douche er moet iedere dag schoon, hè. En zei ik tegen die jongere meisjes: "van onder wonen ook mensen, hè. Denk eraan dat je dat goed schoonmaakt, hè."

T: Ja.

G: En altijd voor het bacteriën vrij te maken, moeten ze die altijd grondig schoonmaken, achter die kraag, hè. Van het klein wormpje. Ik zeg: "trek er maar wat meer aan. Dat je wat meer ruimte krijgt, hè." Ja, dan maken ze het schoon hè en spoel het daarna af met water. De bips vanachter hetzelfde, hè. Heb ik ook eventueel schuim voor de bips. Als het is aangekoekt die ontlasting. Dat krijg je er dan niet snel ervan af, hè. En dan heb ik zo'n spuitbus. Juist of het scheerschuim is. En dan spuiten ze dat erop en dan kunnen ze de ontlasting zo wegvegen.

T: Dus de erectie is een punt.

G: Ja.

T: Waar loop je nog meer tegenaan?

G: Ja de erectie is een punt. De laatste tijd als ik een bepaalde film zou zien, maar nu heb ik een andere computer, maar op de ene computer stond van een kennis stond er heel veel porno op hè. En heb ik, met een politieagent en zo. Heb ik er een paar keer naar gekeken, maar dat deed me niks om eerlijk te zijn. Dat deed me totaal niks.

T: Maar wat was het probleem waar je dan tegenaan liep?

G: Ik kreeg geen gevoelens.

T: Geen erectie.

G: Ja.

T: En buiten het feit dat je geen erectie kon krijgen, nog problemen die je meemaakte? Want seksualiteit is natuurlijk meer dan alleen maar de daad zelf.

G: Nee, qua masturbatie en zo, daar heb ik totaal geen zin in gehad. Zelfbevrediging laat ik het maar zo zeggen dan.

T: En het ervaren van geen zin in seks, ervaar je dat als een probleem?

G: Nee, nee ik ervaar het niet. En ik zou ook niet geld uitgeven, van ik bel naar Kerkrade en ik laat een vrouw komen. Ja, ik kan niet lopen dus ze moeten me eerst op bed leggen. Ja en ik kan me niet draaien niet links of rechts, daar heb ik hulp voor nodig, dus. En dat is ook een probleem als je iemand laat komen dan moet je zeggen je moet me omdraaien of je moet dit of dat doen, dus.

C: Maar zou je daar behoefte aan hebben om seksueel contact te hebben?

G: Nee, ik heb om eerlijk te zijn drie jaar geleden, was ik voor de chemo op het ziekenhuis en toen zei ik tegen zo'n broeder: "weet je niet een verpleegkundige IG die met me op vakantie wil naar Tenerife." En in Tenerife heb je zo'n hotel. 24 uur zit daar een huisarts, zoiets. En die hebben het bad warm, constant 32 graden, dus dat is voor invalide mensen dan hè, dat hotel. Ja heb ik dat meisje, die werkte op de gesloten afdeling van het AZM, was een heel jong meisje van 22 zoiets en die heb ik die 14 dagen heb ik die met geen vinger aangeraakt. En wat gebeurd dan, die had ook nog nooit vaste verkering gehad. Troffen we een koppeltje dan en dat waren Engelsen en die wouden 's avonds om 12 uur op stap gaan. Daar in Tenerife. Zij zei tegen mij: "Mag ik meegaan met hen?" Ik zei: "ja ga maar mee, als je me maar op bed legt voordat je weggaat om 12uur en het alarm naast mijn bed, zodat als er iets is dat ik wel kan bellen." Ja, zij is dus naar een homobar geweest, met die Engelsen.

T: Ja.

G: Heeft ze daar een Engelse jongen getroffen en daar is ze nu al meer dan twee jaar mee. En het ene weekend komt hij hier naartoe en het andere weekend gaat zij naar hem toe.

T: Zo kun je maar wat vinden, hè?

G: Ja, dat zegt ze zelf, ik heb een lot uit de loterij gewonnen, door met jou mee te gaan zegt ze dan, hè.

T: En heb je zelf geen behoefte aan een partner, een relatie, of...?

G: Nee, ik heb een paar goede vriendinnen, moet ik zeggen. En ook één vriendin die komt hier poetsen en die kookt voor mij en thuis maakt ze dat allemaal klaar, spaghetti, bami, nasi wortelrasp, versta je dat?

C: Ja.

G: En dan komt ze aanzetten en dan heeft ze een hele tas en dan vult ze het hok hiernaast. Daar staat een diepvrieskast. En dan vult ze die allemaal.

T: Maar G. iets meer richting het seksuele, want ieder mens heeft een aai over zijn bol nodig of een intiem momentje en hoe zit dat bij jou?

G: Never, ik heb ook nooit echt interesse gehad voor masturberen, nee. Daar heb ik echt ... Waardoor dat komt, weet ik zelf niet.

T: En hoe was, een hele periode terug, het seksuele contact met je ex, hoe was dat?

G: Dat was gewoon normaal. Alleen wij deden geen standjes, was gewoon bovenop, hup.

T: Gezellig.

G: En ja, gewoon de formaliteit, de vrouw onder en de man bovenop, hoe noem je die stand?
T: Missionaris.

G: Missionaris stand, ja. En ik heb in die 32 jaar ook niks anders geprobeerd. Het was wel zo: Ik was 42 en zij was 37 bijna 38, toen werd ze pas zwanger. Dus, al die jaren hebben we allerlei onderzoeken gehad op het ziekenhuis, ze konden niks vinden zowel bij haar niet als bij mij niet. En toen hebben we gezegd, nou ja. Heb ik een auto gekocht. We zijn drie keer verhuisd naar een nieuw huis, elke keer weer groter en groter en een nieuwe auto gekocht. En we gingen veel. En toen waren we nog met z'n tweeën dan hè, zijn twee keer naar Australië geweest. Ik had een caravan gekocht. En ik heb ook in die periode dat we Ruben nog niet hadden, heb ik een bootje gehad. Bij Tricht in de haven, een kajuit bootje waar je met vier mensen op kon slapen, dan. Ja, daar hebben we overal van geprofiteerd. En als we thuis waren. En dan de seks, moest ik heel vaak om vragen. Ja, ik ben zo moe. Ze was wel een beetje manisch depressief. Ja, ik ben moe.

T: Dat verandert een hoop.

G: Dat verandert hè. En dat een beetje een afwijzing. Ja, ik kon me daarin vinden om het maar zo te zeggen. Dus ik denk ja, wou je misschien eens nieuwe kansen. Zo ging het dan dus. Maar af en toe vond ik het niet leuk. En af en toe dacht ik dan, ze is ook ziek. En een keer zei ik tegen haar: "ga eens een kilo kip halen, daar bij Bosoord daar bij Albert Heijn. En dan trof ze andere mensen en dan bleef ze daar een uur mee kletsen en kwam terug: "Alle kipfilet was uitverkocht. Ik heb maar twee hamburgers meegenomen." Ja waar lijkt het dan op, als je een briefje meegaf, haal uit de reclame een kilo kipfilet. Ja, alles is uitverkocht. Ja ik heb je wel twee hamburgers meegenomen.

T: Wat een verhaal G. En op het vlak van seksualiteit, alles wat daar mee te maken heeft, wat zijn dan precies de problemen die je ervaart? Kun je dat eens samen kunnen vatten?

G: Dat is een moeilijke vraag. Ja de internist, dokter van P, die heeft de uitspraak gedaan: G. je wordt niet meer beter. Vorig jaar heeft hij dat gedaan. En toen zijn we gestart met de chemo en nu zijn we overgegaan op gamaglobiline. En om de drie maanden krijg ik dat, krijg ik dat infuus hè. Met die gamaglobiline.

T: Ja.

G: En die zei: "Op gebied van seks, dat wordt allemaal niet beter en we proberen dat het niet slechter wordt. Dus dat we alles stabiel kunnen houden." Ja en daar heb ik me een beetje bij neergelegd. Ik heb ook een andere keer, ik ben een binnenvetter dan hè, en ik kan me zo door de dag niet uiten.

T: Ja.

G: Maar ik heb wel nachten gehad, dan voordat ik ging slapen, dat de tranen over mijn wang liepen, dus.

T: Door die Guillain-Barré of door de problemen op seksueel gebied?

G: Nee, het meeste door de seks. Omdat je toch de gedachte had: die of die is een leuke vrouw of een leuke meid, hoe je het wil noemen hè. Zo van daar zou ik wel eens een beschuitje mee willen eten en proberen aan vast te knopen, maar dan heb ik allemaal bij neergelegd. Het is toch goed zoals het is. En ik mag blij zijn dat ik niet veel onder de navel voel.

T: Maar er zijn misschien ook vrouwen die een soort zelfde probleem hebben, die ook eigenlijk wel heel graag contact zouden willen, zou je denken?

G: Ja, maar ik heb een paar hele leuke vrouwen waar ik contact mee heb. Waar ik op feestjes word uitgenodigd en overal naartoe ga, dus.

C: Heb je daar dan ook weleens dat je daar een knuffel van krijgt of dat je daar iets intiemer mee wordt of helemaal niet?

G: Ja, met de meeste worden wel iets intiemer, omdat ze me kennen en omdat ze weten hoe mijn toestand is en hoe het thuis is. Maar ja, nou bij de meeste vrouwen wordt het meteen een

omhelzing en ga je vrijdag of zaterdag mee. Nu zondag is het van de MCC de watersportclub de open dag, hè.

T: Ja.

G: En de burgemeester komt dat dan openen. En ik ben lid van MCC. Ja en als ik daar naartoe ga laat ik me brengen met de bus en die meiden of die vrouwen dan die vliegen mij om mijn nek van alle kanten en die zoenen mij en hé G. wat leuk dat je bent gekomen en dit of dat. En op een mooie manier een hele goede vriendschap.

T: Ja.

G: Want ze weten hoe ik ervoor sta of hoe de vlag ervoor hangt. En op het gebied van seksualiteit heb ik het de meeste in vertrouwen verteld van dit en dat. En toen dat ik geen vaste relatie wilde aangaan via een bureau of zo. Dat ik dat dus niet zie zitten, met een vrouw dan, om teleur te stellen. Want het kan best hè dat die denkt van oh wat is dat een leuke gozer, daar wil ik ook wel ooit een beschuitje mee eten. En dat ik dan zeg ja en luister: "Op seks is niks te behalen bij mij." Ja dan vertrekken ze toch al star en dan vertrekken ze.

Ja, die goede die weten dat allemaal van mij en dat zijn blijvertjes. Met carnaval, ben nu al twee jaar meegegaan, hebben ze een prins, een prinsenwagen. Carnavalsvereniging van het Sint pieter is dat hè. En dat zijn de iets betere mensen als werkmensen. En daar ben ik bij en dan rij ik mee en dan heb ik achter in die gele tas, achterop mijn elektrische rolstoel, heeft de poetsvrouw die hier poetst, die heeft dan honderd van die flugeltjes. Dus dopje eraf. Tussen je tanden en dan [drink geluid]. Ik vind het maar troep hoor, moet ik zeggen. En dan tijdens de optocht en we stonden even stil en kwamen die meiden of die mannen, konden van die tas pakken. Zat ook bier in, alcoholvrij en zoiets allemaal.

T: En die relaties die je dan hebt, dat blijft bij een knuffel en een kus op de wang?

G: Ja, ja.

C: Jullie liggen niet weleens samen in bed tegen elkaar aan?

G: Nee.

T: En hoe kom je dan bij B. uit?

G: Ik had een ergotherapeute nodig, hè. Ik kon kiezen of een fysiotherapeute. En toen zei mijn huisarts tegen mij: Ik weet een goede B. Kijk dat maar eens naar. En dan bel je daarnaar. Dat kwam een intakegesprek maken hier en die heb ik dan als ergotherapeute. Maar die heeft nu personeel, hè. Nu doet het personeel wat zij doet, ze doet praktisch niks meer.

T: Niet in de praktijk?

G: Ja, de praktijk is nog wel van haar. Dat laat ze af en toe weleens zien, maar echt bij de mensen op bezoek gaan als ergotherapeute dat doet ze maar heel weinig.

C: Maar jullie hebben het wel op een gegeven moment over seksualiteit gehad?

G: Bij B. heb ik het heel veel over seksualiteit gehad.

C: En waar hadden jullie het dan bijvoorbeeld over? Waar gingen die gesprekken over?

G: Ja. Dat was het weer, hè. Al die seksuele handelingen. Hoe zou je dat doen? Hoe deed je dat vroeger? En dat heb ik bij haar op tafel gegooit. En toen kwam zij ook op het idee: ik heb op de Hogeschool Zuyd, daar geeft ze dan les of privéles, heeft ze me ook gevraagd.

C: Heeft ze iets aan kunnen reiken waarmee je een keer bent gaan experimenteren?

G: Nee.

C: Of wat je kunt gebruiken?

G: Nee en ik kan het zelf niet met die handen, ik kan het niet zelf vastpakken. Dus proberen een stijf lid te krijgen dat ging allemaal niet. Dus ik ben bij hoge uitzondering. Een speciaal mannetje die daar mee moet leven, dat dat zo eenmaal is.

C: Is het zwaar om daar mee te leven?

G: In het begin wel ja. Zoals ik je al zei, ik ben ook maar van vlees en bloed, hè. En dan 's nachts, voor dat ik ging slapen, ik heb zo'n apneu masker, deden ze het licht uit. Ja dan heeft er zich iets voorgedaan in de familie en dan begin ik daarover te dralen.

C: En erover na zitten denken 's avonds.

G: Ja, juist. Dat is het goede woord.

T: Ik ben wel heel nieuwsgierig. Want stel; kijk voorheen was het dan vroeger als de seksuele drang wat op bouwde, dan had je seks. Maar ik neem aan dat die drang naar seks, die is nog steeds aanwezig. Klopt dat?

G: Ja, op bepaalde hoogte wel ja.

T: En neemt die niet juist toe?

G: Nee dat niet. En vroeger toen ik veel ging sporten had ik meer behoefte voor seks. Als toen ik niet sportte. Meerdere keren ging dat niet door, want dan was ze moe. Als ze dus een beetje ziek was tussen de oren, manisch depressief. Nee, nu niet ik ben moe. Ja en dan ging je niet forceren. Dan nam ik het maar voor lief. Maar ik moet wel zeggen met dat ja en nee zeggen, wat betreft seks, dat is meer geworden toen de zoon werd geboren. Vroeger was het maar een hele zwakke ...

C: Behoeft.

G: Behoeft. Door de ziekte die zij had dan. En daar ben ik pas achter gekomen. Toen ik zag dat ze dus de pillen, de medicijnen, die gooide ze in de vuilnisemmer thuis. En toen op een gegeven moment naar de huisarts zelf, voor een griepje van mezelf. En zeg ik tegen de huisarts: "wat is er met mijn vrouw." "Ja zegt hij, weet je dat dan niet?" "Nee, zeg maar eens." Die staat hier iedere dag staat ze hier bij mij op de stoep zegt hij. Dan is er dit, dan is er dat, dan is er zus, dan weer zo. Die gaf me toen de tip: "ja, zegt hij, als jij je niet verandert dan wordt je niet oud," zegt hij. En dat komt hoofdzakelijk door uw vrouw. Dus dat die tussen de oren ziek was. En het erge was, bij dat manisch depressieve, dat liegen. Alles afliegen, dat komt er schijnbaar in voor.

C: Ja.

G: Als je manisch depressief bent. Heel vaak en hetzelfde was dat met de kinderen, het verhaal met dat ze kip ging halen en dat ze thuiskwam met twee hamburgers.

C: Ik wil weer even terug naar het begin dat u in dat ziekenhuis lag hè.

G: Ja.

C: Want je gaat ook op een gegeven moment als je eenmaal in het ziekenhuis ligt, of aan het begin van die revalidatie nadenken over seksualiteit. Van hoe moet dat nu? Hoe is dat voor de eerste keer besproken?

G: In het ziekenhuis is dat ook besproken. En wat ik ook zei in Hoensbroek ik heb daar voorlopig geen behoefte aan en geen genoegens.

C: Maar misschien had u in het allereerste begin daar wel behoefte aan, of niet?

G: Nee.

C: U heeft er nooit echt behoefte aan gehad.

G: Na het vaststellen van dat ziektebeeld heb ik daar nooit meer behoefte aan gehad. Voorheen had ik gewoon de behoefte, zoals iedereen dat had. Echtpaar of partner zoals iedereen dat had wekelijks. Eén keer in de week als het niet vaker is.

C: Hoe is dat besproken? Bent u vanuit u zelf daarover gaan praten of zijn het artsen en de verpleegsters geweest, die daarover zijn gaan praten?

G: De artsen in Hoesbroek, zij hadden het dan over die ingegroeide penis.

C: Maar toen had u dat zelf al ontdekt, of?

G: Ja, want ik had vroeger en toen toen ik ziek werd, 10/11 centimeter lang of groot hoe je het wil noemen. En nu is het nog maar de helft, nog maar een klein wormpje dat zijn kop naar buiten steekt. Of je dat moet noemen.

C: En dat ontdekte u op een gegeven moment en heeft u er toen weleens over nagedacht hoe dat moest? Ik bedoel hoe dat dan verder moest?

G: Ja, dan moet ik het laten vragen aan een vrouw: joh pijp mij eens hè, probeer dat eens. Maar daar had ik geen behoefte aan. Dat heb je ook in een normale situatie, heel weinig gedaan.

T: Je hebt een hele hoop gesprekken met B. Gehad, zijn daar nog oplossingen ooit uitgekomen?

G: Nee. Want B is op een gegeven moment gestopt, want ze kreeg maar zoveel lessen vergoed.

C: Ja.

G: En als ze verder ging...

C: Dan moest u het zelf betalen.

G: ... dan moest ik het betalen.

C: Alle informatie die u erover heeft gekregen over seksualiteit en zo, bent u daar zelf ooit over begonnen, omdat u de informatie niet had of?

G: Ja, ik ben daar zelf over begonnen.

C: En hoe heeft u dat ervaren?

G: Ja, ik had een boekje gelezen over handicap en seksualiteit en dat kwam vanuit Kerkrade? De naam van de stichting was een kevertje?

T: Een schildpad?

G: Ja, een schildpad. Van de Schildpad stichting heb ik een hoop informatie gekregen.

C: En van wie heeft u dat dan gekregen?

G: Via B.

C: Via B.

G: Ja, ja, toen zat ze ook nog bij die schildpad, daar heeft zij bijgezet.

C: Ja, de naam is toen een beetje veranderd.

G: Ja, de naam is veranderd. En ze zijn toen dat in Maastricht gestart, maar of dat nu nog draait weet ik niet.

C: Ja, de stichting draait nog wel. Maar niet veel meer.

G: Op een laag pitje.

C: Op een laag pitje is het op dit moment. Die informatie die u van B kreeg, wat heeft u daar uitgehaald?

G: Ja, voor mezelf?

C: Ja, voor uzelf. Wat heeft u daarvan geleerd misschien wel of wat bent u te weten gekomen?

G: Ja, ik ben veel te weten gekomen en ook veel te weten gekomen hoe het via de normale werkwijze ging. Maar ik heb daar nooit ambities in gehad, van dan ga ik zoiets thuis ook is proberen. Nee, dan hebben we het over masturberen en een erectie krijgen. Dat is allemaal, ja.

C: Welke informatie sprak u wel aan? Iets waarvan u zoiets had van oh dat interessant.

G: Ja ik heb toen wel die twee filmpjes gekeken, porno filmpjes hè. Daar heb ik wel eens naar gekeken. En toen had mijn zoon, die kan hier ook op de computer, die zei: "Pap schei daar mee uit. Dat vind ik niks. Je bent al ver op leeftijd en je bent al ziek en mam is ook ziek, die is ziek tussen haar oren. Doe dat niet. Schei uit met daarnaar te kijken."

C: Vindt u zelf ook dat u er te oud voor bent?

G: Nou, in een normale situatie speelt dat geen rol. Seksualiteit daar kun je met tachtig jaar nog behoefte aan hebben. Natuurlijk. Maar bij mij is het niet natuurlijk.

C: En komt het dan door uw leeftijd of komt het door de beperking?

G: Door de beperking.

C: Denkt u dat mensen met een beperking wel iets met seksualiteit kunnen doen?

G: Heel veel.

C: Ja.

G: Heel veel. Als je maar goede afspraken maakt laat ik het maar zo zeggen.

C: Heeft u voordat u bij B. kwam informatie gehad waarvan u dacht: oh dat vind ik wel interessant of daar heb ik iets aan gehad of dat heeft mij duidelijkheid gegeven?

G: Nee, daar is wel over gesproken in Hoensbroek.

C: Oké. Hoe heeft u dat ervaren?

G: Ja, dan moet ik het zijpad nemen. In Hoensbroek was een Belg...

C: Ja.

G: ... en die kon geen kinderen krijgen. En die hebben ze medicijnen en toen hebben ze een constructie gemaakt, dat zij op bed ging liggen en dat hij zijn behoefte kon doen.

C: Ja.

G: Want die had ook MS, die ene gast. En ja na twee weken is zij zwanger van hem geworden.

T: Ja.

G: En toen hebben ze een kindje gekregen.

C: Ja

G: En die Belg had dan ook een speciale bestelbus, waar hij met zijn rolstoel naar binnen kon rijden. Overstappen achter het stuur en die reed ook met dat busje. En die vrouw met de buggy ook in de bus en dan gingen ze naar huis. En dan 's maandags moest hij 's ochtends weer in Hoensbroek zijn.

C: Ja.

G: Dus hij mocht alleen in het weekend thuisblijven.

C: Ja.

G: Dat heb ik ook een paar gedaan, maar er was niemand op dat moment die me goed kon helpen.

C: Oh dat is vervelend dan.

G: En ik vroeg aan de zoon, maar de zoon was ook bezet. Dan met die condooms hè. Dan wilde ik iets gaan doen, thuis of een feestje. En dan nam ik reserve kleren mee en een onderbroek en inco en reserve condooms je en achter in dat busjes en dan foetsj. Ach mijn gotsj, was die broek helemaal nat van de urine, ja was dat ding ervan afgesprongen. Nu met die nieuwe techniek, met die katheter, dat is veel beter, daar voel ik mij de prins om het witte paard bij wijs van spreken.

T: Ja.

C: Ja, maar waar we vandaan kwamen was dat u informatie daar had gekregen en hoe u dat had ervaren.

G: Ja, in het begin vond ik dat vervelende informatie wat ik kreeg.

C: En waarom is dat vervelend?

G: Toen ik aanvoelde dat dat lid bij mij beneden steeds kleiner werd. En je ligt daar op een kamer met twee bedden, maar er lag daar ook niemand dat ik zei van: Kom we gaan een spelletje doen. Dan kun je hier blijven slapen.

C: Had u daar wel behoefte aan?

G: Nee en toen waren we al uit elkaar en toen kwam ze elke keer met onze zoon naar mij toe hè. Ja, er is wel iets voorafgegaan, dat ik al de beslissingen heb genomen.

T: Ja.

C: Maar u had het erover dat u de informatie eigenlijk niet zo heel fijn vond om te krijgen, wat voor informatie was dat dan? Waar ging dat dan over?

G: Ja, dat ging hoofdzakelijk over dat masturberen en diverse standjes. En die pornofilms, dat deed me allemaal niks.

C: Nee daar had u eigenlijk geen behoefte aan om te krijgen.

G: Nee, had ik echt geen behoefte aan.

C: Vind u het wel fijn dat ze u daarover verteld hebben, of had u eigenlijk zoiets van dit; had ik allemaal niet hoeven weten?

G: Jawel, ik wil graag alles weten, laat ik het zo zeggen.

C: En de manier waarop ze het u verteld hebben was dat goed volgens u of hadden ze dat op een andere manier kunnen doen?

G: Nee, dat was heel close.

C: Ja.

G: Er was een maatschappelijk werkster. Daar ging ik één keer in de twee of drie weken op een vrijdagmiddag, ging ik daar naar toe, naar dat kantoortje dan en dan werd er gepraat met die maatschappelijk werkster. En ja, ik haalde dan iedere keer mijn schouders op. Ik zeg: "Het spijt me dat ik u het moet zeggen. Hoe dat kwam weet ik niet. Ik heb er geen behoefte meer aan."

C: Ja.

G: En jaarlijks is er zo'n hardloophwedstrijd in Maastricht, dat noemen ze Maastrichts mooiste en in het begin ben ik daar een paar keer naartoe gegaan. Dan stond ik daar achter het drangrek in mijn elektrische stoel. Zat ik de hele tijd te huilen.

C: Ja, omdat u het zelf niet meer kon.

G: Omdat ik het zelf niet meer kon. Dat zijn mijn emoties en ik ben een binnenvetter en 's nachts wordt dat anders nog erger.

C: En op welke manier heeft u de informatie van maatschappelijk werkster gekregen, was dat alleen mondeling?

G: Alleen mondeling

T: Ik denk dat we met deze bladzijde klaar zijn. Ik denk dat we die gewoon algemeen gaan stellen.

C: Ja, doe maar.

T: G. we gaan eens even kijken of we een ingang kunnen vinden voor zo'n hulpmiddel waar we het al eerder over hadden. En hoe mensen ook als ze behoefte hebben aan een oplossing, dat ze die ook kunnen vinden. Want er zijn natuurlijk een heleboel mensen met een lichamelijke beperking die graag een oplossing voor hun probleem willen zoeken, maar die niet weten hoe. Hoe denk jij dat mensen met een lichamelijke beperking makkelijker naar een oplossing kunnen zoeken?

G: Ja, mijn huisarts heeft twee keer voor mij iets aangedragen. En dat heb ik meteen al na een week. Ik zeg laten we niet verder gaan; van dit wordt niks dit is niets voor mij.

T: Oké dus zou de huisarts een manier kunnen zijn voor mensen met een lichamelijke beperking om hun vragen aan te kunnen stellen of een oplossing te kunnen zoeken?

G: Ja, dat heb ik hem een keertje gevraagd. Dat is een goeie vraag die je stelt. En toen zei die: ja, hoe ik jou nu de laatste tijd inschat wordt dat niks voor jou.

T: Maar ik stel de vraag nog een keer. Als mensen wel een oplossing voor hun probleem zoeken, zouden ze dan bij de huisarts terecht kunnen?

G: Ja.

T: Mensen die problemen op het gebied van seksualiteit?

G: Ja. Hoe zij dan in het begin deden bijvoorbeeld met dat meisje, hè. Die is naar de Huisarts toe gegaan. En dan ga je vragen of ze daarmee akkoord ging. En dan is die huisarts ingeseind. En die is dan met haar verder gegaan.

T: En nu zijn er ook een hele hoop mensen die niet weten dat ze daarvoor bij de huisarts terecht kunnen. Hoe zouden we ervoor kunnen zorgen dat we die mensen wel dan bij de huisarts krijgen.

G: Ja, door een beetje propaganda te maken.

T: En hoe dan bijvoorbeeld?

G: Ja.

T: Het moet natuurlijk het juiste publiek bereiken.

G: Ja het juiste publiek. **Ja, als je naar een tehuis gaat** daar heb je mensen tussen de veertig en de tachtig en dan heb je dus... En die zullen wel allemaal behoefte hebben en daar gebruik van maken. Ik denk niet dat daar heel veel mensen zijn zoals ik, die naast de zijlijn lopen.

T: Maar hoe zouden we de meeste mensen kunnen bereiken om hun duidelijk te maken, dat ze voor de problemen die ze hebben naar de huisarts toe kunnen?

G: Ja, hoe je dat duidelijk maken? Ja, jullie stelden daarstraks goede vragen: hoe zit dat met de seks? Seksualiteit? Heb je nog geslachtsgemeenschap en zo iets.

T: Maar voordat mensen die vragen stellen...

G: Ja.

T: ...moet het probleem eerst besproken worden, dus in eerste instantie moet de ...

G: **Bij de huisarts vind ik.**

T: En hoe kunnen we die mensen naar de huisarts krijgen, want misschien weten ze niet dat ze daar terecht kunnen voor zulke dingen. Misschien weten mensen niet waar ze heen moeten...

G: **Ja, misschien kunnen mensen dan zo via een informatieblad, van die stichting dan. Daar staat alles in. Dat je met vragen naar de huisarts moet, maar de huisarts moet zorgen dat je verder behandeld wordt.**

T: Oké, dus een informatieblad moet er komen.

G: Ja dat is er van die stichting H&S.

T: Oh, die is er al?

G: **Ja en daar staan alle vragen en antwoorden in.**

C: Ja.

T: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen die krijgen of dat die in de juiste handen terecht komt?

G: **Ja, dat zal toch altijd via de huisarts moeten gaan.**

T: Maar net zei u dat mensen dus eerst naar de huisarts toe moeten, maar stel dat ze nog niet weten dat ze bij de huisarts hun probleem kunnen bespreken. Hoe komen mensen dan aan zo'n folder? Die folder moet natuurlijk niet hier op de kast staan, want dan komen die mensen er niet aan.

G: **Ja, die folder zal wel bij een huisarts op een zuil staan. Ik heb die informatie direct gekregen. Schriftelijke informatie, een bladje of een boekje.** Het is wel moeilijk hoor om de goede mensen daarvoor te bereiken.

T/C: Ja.

G: Dat was ook met dat telefonisch consult. Wij namen dat gewoon aan en wij maakten notities dan, hè. En we gaven mensen dezelfde kansen. En dan zeiden we van bel die en die meneer of mevrouw en als je er niet goed uitkomt dan koppel je het terug en dan zoeken we andere wegen voor je...

C: En juist die adressen, hè.

G: Ja.

C: Nu moesten ze u bellen.

G: Ja.

C: Hoe zouden ze op een andere manier aan die adressen kunnen komen?

G: **Ja, door bij alle huisartsen en bij de apotheker en bij ziekenhuizen, bij die zuilen, daar met zo'n blaadje reclame, reclame is een zwaar woord ...**

T: propaganda

G: **...propaganda maken voor die mensen.** Hé, dat is misschien iets voor mij. En dan worden ze nieuwsgierig en dan gaan ze bellen, hè.

C: Ja.

G: Ja, je kunt het niet van de kant af roepen als er mensen zijn die wat met seksualiteit problemen hebben. Die kunnen zich melden daar.

C: We kunnen het moeilijk in de trein om laten roepen.

G: Ja, dat gaat niet, ja.

T: Maar zijn er nog andere manieren, dus we hebben zo'n informatieblad.

G: Ja, er zijn ook andere manieren.

T: Welke zouden er nog meer heel goed zijn?

G: Ja, wat bedoel je met goed zijn?

T: Dus niet in de trein roepen, niet in de ...

G: Nee, ja, dan komen ze toch bij een vertrouwenspersoon onder de arm te nemen en die haar of hem zogaan krijgen dat die zegt, praat er een met de huisarts over.

T: Dus ieder persoon met een lichamelijke beperking moeten we een vertrouwenspersoon geven?

G: Ja. Daar komt het wel op neer.

T: Ja. En die moeten het alleen hebben over seksualiteit?

G: Ja. Alleen over seksualiteit.

T: Oké, oké.

G: En dat is een stichting dan waar je bij kunt aankloppen.

T: Dus dat bestaat al?

G: Ja, die B heeft, ja. Dus die H&S stichting, hè. Handicap en seksualiteit.

C: Maar die stichting die is niet heel bekend hè? Niet iedereen kent die stichting.

G: Volgens mij doen ze daar te weinig aan.

C: Ja, maar stel dat die stichting goed zou draaien.

G: Ja.

C: Dus die stichting gaat ineens weer heel goed lopen. Hoe kunnen we er dan voor zorgen dat mensen achter die stichting komen? Dat ze weten dat die stichting bestaat.

G: Ja dat is dan als ze naar de stichting komen. Ja hoe ze aan het telefoonnummer komen? Dat weet ik niet.

T: Ja, dat.

G: En wij vroegen hun naam adres en telefoonnummer. En dan zeiden we in eerste instantie bel die meneer eens op of die mevrouw en mocht je die niet te spreken krijgen of te horen. Dan volgende week dan belt u terug en dan proberen we weer met andere kanalen in aanraking te laten komen. Met handicap en seksualiteit.

T: Maar hoe komen mensen nou op dat nummer van de stichting handicap en seksualiteit? Daar zijn we nou nieuwsgierig naar.

G: Ja, wij hebben geloof ik het met B.N. over gehad. Hoe komen mensen aan het nummer?

C: Ja, is daar al iets van een antwoord of misschien een suggestie uitgekomen?

G: Zover als ik weet niet nee.

T: En hoe zouden ze het makkelijkste eraan kunnen komen?

C: Wat denkt u?

G: Ja bij diverse artspraktijken heb je een zuil, waar je dus die briefjes van de H&S. Daar een stapeltje leggen, met het telefoonnummer erbij en dat ...

C: Pakt u zelf ook weleens foldertjes daaruit? Of kijkt u daar weleens naar?

G: Ja, ik heb er ook weleens naar gekeken.

C: Heeft u daar zelf weleens informatie uit gehaald?

G: Ja, toen ben ik nieuwsgierig geworden.

C: Ja.

G: En toen heb ik dat een keer tegen van N. gezegd en zegt ze dat is de stichting H&S.

C: Dus u kwam een foldertje van de H&S tegen, of?

G: Nee, die had ik van haar gekregen.

T: Oké. Dus de folder bij de juiste zuil zou de goede oplossing zijn?

G: Ja geweldig, in het ziekenhuis en bij de apotheken. Daar moet je ook een weg zien te vinden.

C: Ja

G: Bij de apotheek moeten mensen lang wachten en dan zijn ze nieuwsgierig en dan gaan ze naar die zuilen om leesmateriaal te vinden. En als er dan een A4tje of een half van H&S bij is.

T: Ja want de meeste in zo'n zuil, waar die foldertjes staan...

G: Ja daar staan er te veel.

T: ... ja daar staan er een hele hoop. Dus ik kan me een keer herinneren dat ik daarvoor stond en dacht: dit is veel! Hoe zouden we ervoor kunnen zorgen dat iemand die problemen heeft op het gebied van seksualiteit op de juiste folder uitkomt?

G: Ja, dat antwoord moet ik je schuldig blijven.

T: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat die folder eruit springt? Wat moeten we daarmee doen? Hoe moet ie eruitzien?

G: Ja, een vette afdruk op de voorzijde: H&S, problemen, lees de folder maar en dan op de achterkant het telefoonnummer vermelden waar mensen naartoe kunnen bellen.

T: H&S op zich, zegt zelf nog niks. Dus als we een h, een en teken en een S neer zouden zetten dan zouden mensen het nog steeds niet echt weten.

G: Ja, dan moet je seksualiteit erbij zetten of seksualiteitsproblemen of voor de mannen erectie problemen en voor de vrouw zal vast ook wel een straatje zijn.

C: En wat zou u er dan in willen hebben staan in die folder?

G: Zowel vrouw en man, dat die de stichting gaan benaderen met hun probleem ik heb dit of dat tijdens het vrijen. Bij u moet ik zijn. Kunt u mij doorsturen naar de juiste persoon? Ja, ga je naar de huisarts die heeft 10 minutengesprek of 20 minuten. Ja want die kunnen daar dan niet veel tijd aan besteden dan hè. Die krijgen dan wel betaald voor 20 minuten, maar dat is zo om. Dan moet je ze adequaat toespreken, je hebt die klachten, met die klachten kan ik u niet helpen, maar ik u wel doorsturen naar die en die mevrouw van H&S. Lees het eens, daar staat een telefoonnummer. En dan kun je vrijdagmiddag na 12 uur kun je daar naar bellen. En zitten dan twee mensen in die kamer te wachten en eentje neemt op en zet hem op hard dat die ander kan meeluisteren en die doet het schrijfwerk.

C: Ja.

G: En dan zeg je ogenblikje en dan zegt de ander je moet die naar die een die sturen. Ja en dan mevrouw, u gaat naar die en die mevrouw toe of naar die meneer toe, die is gespecialiseerd in de klachten waar u mee zit.

C: Ja.

G: En zo moet je proberen de mensen in de juiste poortjes te stoppen.

C: Ja.

G: Dat dat balletje aan het rollen gaat. En als iemand aan het rollen is dan worden ze vanzelf nieuwsgierig.

T: Dus als ik het even samenvat. Een folder, koeienletters van iets met seksualiteit en een nummer dat moet ergens staan?

G: Ja in het binnen blaadje of op de achterzijde. Dat telefoonnummer. Heeft u erectieproblemen? Heeft u dit of dat? Al die regels bij elkaar en eronder dan met vette letters het telefoonnummer.

T: Nou ik zou dat ook doen.

G: Wil je informatie, bel dit nummer maar.

T: Nou ik zou het wel weten dan, ik denk dat dat wel handig is.

G: Ja, ja, jij zal het wel weten en jij ook, maar de mensen ja komen bij de huisarts, in de wachtkamer en dan zitten ze een beetje te klieren. Ja, ik moest om 11 uur hier zijn en het is al half 12 en dan haalt hij weer mensen naar binnen in de praktijk en dan duurt dat weer. En ja, dan staat er zo'n zuil en dan worden de mensen nieuwsgierig en ik wil wat lezen, van laat ik dat maar is doen, hè.

C: Ja.

T: Wij hebben alle antwoorden op de vragen die we hebben staan op dit blaadje. Wij zijn helemaal door de vragen heen.

G: Ja, je mag me altijd bellen als er nog iets nodig is.

T: Heb jij nog vragen G?

G: Nee, ik heb geen vragen meer. Want ik weet nu ongeveer hoe het in zijn werk gaat. Laat ik het zo zeggen. Maar bij B. was het een beetje spaak gelopen, met de financiële problemen.

T: Ja op een gegeven moment houdt het aantal behandelingen op.

G: Oh ja, ja. Ja het eerste jaar waren er maar zoveel behandelingen, toen dan hè. En als ze dan een bepaald iemand hebben hè die gaat naar een psycholoog of de psychiater. En dat moet ook betaald worden en dan is de pot op en dan houdt het verhaal ook op, hè.

C: U heeft een heleboel verteld hè? Is er nog iets waarvan u van te voren had gedacht dat wil ik graag aan ze meegeven of dat wil ik ze graag vertellen, wat u nog niet heeft verteld? Of heeft u zoiets van ik heb alles verteld?

G: Ja, toen ik getrouwd was heeft de seks altijd op een laag pitje gestaan.

C: Ja.

G: En ik werk met diensten dus ja die hele week, als ik dan thuiskwam van een nachtdienst, dan stond zij op. Omdat de jongen gewekt en naar school gebracht moest worden.

T: Ja.

G: En toen we de jongen nog niet hadden, het kind. En het eerste als we dan een nieuw huis kochten zij wou dat dan, overal rolluiken. Ik kwam dan uit nachtdienst en ging ik douche en dan kroop ik het bed in en dan viel ik in slaap en dan was er geen tijd om de liefde te bedrijven, want zij stond op en moest zij zorgen voor haar eigen of voor het kind dan. Maar dat was zo op late leeftijd en we hebben later gezegd, je hebt zolang liggen te grienen, te huilen, omdat wij geen kinderen kregen en dan is het spontaan gegaan en dan zit het toch tussen de oren bij haar. En toen kwam ze thuis, ze had een vaste baan bij Domicura. En eerste wat ik heb gedaan is de telefoon op gepakt en heb ik naar Domicura gebeld. En ik geloof dat ze daar dertien of veertien dienstjaren had. Ik zeg: “ze komt voorlopig niet meer. Ontsla haar maar want ze krijgt een zoon en die wilde ze toen zelf opvoeden en daar heeft ze lang genoeg op gewacht, dus ze komt niet meer terug.” Ja dat heeft ze tien jaar volgehouden.

T: Oké.

G: En toen is ze weer bij Domicura gegaan, dat wat nu Envida is. Maar niet in vaste dienst, hè. Maar hoe noem je dat?

C: Gewoon flexibel.

G: Ja.

C: Hoe oud waren jullie toen jullie uit elkaar gingen?

G: In 2000, toen ...

C: Even kijken dat is 18 jaar geleden.

G: Ik ben van '46. Dat is ...

C: 54

G: ... 54 en ...

C: Was uw vrouw zes jaar jonger?

G: Nee, vijf jaar jonger.

C: Vijf jaar jonger. 54 min 5 is 49.

G: Ja, toen zijn we uit elkaar gegaan. Vlak nadat reisje naar Australië, die vier weken.

C: Ja.

G: En toen hadden we ook een ander huis. Is de jongen of de zoon, hoe je het wil noemen, naar een andere school moeten gaan.

C: Ja, dat komt er dan allemaal bij kijken hè.

G: En dan had hij een cadeautje voor zijn moeder en dan bracht ik hem met de auto. Paar straten verder woonde ze op een flatje, hier een paar straten verderop. En na tien minuten later

belde die op: “Pap, kom me maar halen. Want mam.” Zijn moeder. “Die doet heel raar.” En één keer had hij dan voor kerst of Sint-Nicolaas twee spullen van tefal gekocht en dan bracht hij dat en dan had ze ook weer zo’n bui. En dan heeft hij dat weer alles terug in de tas gestopt en mee naar huis genomen. Want dat kreeg ze niet, he. En dan bel ik haar meteen op: “Nu brengt hij iets en kun je dat nu niet waarden.” En ja, jij stuurt hem. En ik zou hem verkeerd inlichten over haar, dat zij ziek was en zo. En ja.

C: Vervelende situaties.

G: Ja, ja, ja.

T: Oké.

C: Wij zijn er doorheen. Wij gaan het afsluiten.

G: Ik was een echte ANWB-praatpaal.

C: Nou misschien kunt u nog solliciteren bij die paar palen die er nog staan.

G: Ja, inderdaad.

Arcering transcriptie interview 6

Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?

Vraagstelling 2 Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?

Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?

T = Tom

C = Cleo

G = Geïnterviewde

T: Hoi G.

G: Hallo, hallo.

T: Versta je ons?

G: Ja hoor. Het was T en C toch?

T & C: C.

G: Ah sorry, oké.

T: Oh maakt niet uit. Leuk je te zien. We moesten het een paar keer verzetten, maar leuk dat we je nu spreken. Zullen we naar het interview gaan?

G: Jullie vallen heel soms weg, maar dan zal ik het wel even zeggen.

T: Dat is goed. We hebben even een technische storing, ik kijk het even na. Ja, zo is de verbinding weer goed. Even kijken, ik zie dat C en ik dicht bij elkaar moeten zitten, anders zie je onze gezichten niet. Zie je ons zo goed?

G: Ja.

T: Oké, perfect. We hebben de laptop iets voor ons uitgezet. Wellicht dat de verbinding af en toe even weg valt, maar vraagt u dan alstublieft of we het kunnen herhalen. Oké, dus we zijn ongeveer een uur of anderhalf uur bezig. We denken dat we dan alle informatie wel hebben. Ik zal de meeste vragen stellen, C maakt af en toe notities en vult sommige vragen aan. Is het doel van ons onderzoek duidelijk voor je?

G: Of het doel duidelijk is?

T: Ja.

G: Uh, ja ik denk het wel, hé.

T: Kun je dat nog eens herhalen?

G: Een klein ogenblikje.

T: Iets met de printer hoor ik?

G: Ja, ik was wat aan het afdrukken.

C: Helemaal goed.

G: Ja.

T: Zou je het doel nog eens willen herhalen?

G: Zeg het nog eens, jullie zijn weggefallen.

T: Zou je het doel nog eens willen herhalen?

G: Ja, het was voor welke alternatieven mensen gaan zoeken inzake hun seksbeleving.

T: Ja. En we gaan dan specifiek nog iets meer kijken naar die alternatieven. Of we een hulpmiddel kunnen gaan opzetten om makkelijk bij het juiste adres te komen om een oplossing te vinden. We gaan het ook even hebben over jouw lichamelijke beperking en welke problemen jij daarin ervaart en welke oplossingen je gevonden hebt. Daar zijn we erg benieuwd naar. En we zijn heel benieuwd wat je leeftijd is?

G: 31.

T: Oké, 31 lentes jong zullen we dan zeggen. En welke lichamelijke beperking heb je?

G: Ik heb een fysieke beperking, FSHD.

C: Ik heb hem.

G: Wat heeft dat in mijn geval tot beperking: mijn skeletspieren zijn erg verzwakt. Ik neem aan dat jullie daar als kinesist meer van weten. Het zijn de spieren die over de gewrichten gaan, met name de schouder, elleboog, knie, heup.

C: Dus eigenlijk de orgaanspieren, werken die wel allemaal nog?

G: Ja. De bekendste ziekte die op de organen slaat is Duchenne.

T: Ja, er zijn zo veel spierziekte, bijvoorbeeld Duchenne wordt op de opleiding behandeld, maar FSHD bijvoorbeeld niet.

C: Is het een progressieve ziekte?

G: Ja.

C: Staat er een termijn voor dat je weet?

G: Nee, het beloop verschilt van persoon tot persoon. Ik had het vanaf mijn achttiende en men krijgt het vaak op twaalf, dus wat dat betreft had ik al geluk.

T: Oké. Even tussendoor, er staat een raam open hier en ik hoor veel lawaai van buiten. Ik doe het raam even dicht.

-even later-

T: En heb je een relatie?

G: Nee, even niet.

T: Wel op zoek naar een relatie?

G: Uh ja, maar dat is heel moeilijk, hé.

T: Heb je in het verleden wel een relatie gehad bijvoorbeeld?

G: Een paar keer, maar niet echt. Ja, het duurde meestal niet super lang. Het was niet serieus.

T: Oké, en wat was nog eens de leeftijd dat de ziekte werd vastgesteld?

G: Achttien jaar.

T: En wat zijn de functies die je nu allemaal hebt. Wat kun je nog of niet meer?

G: Wat voor mij moeilijk is, is telkens als ik over mijn gewrichten moet. Recht staan, stappen wordt moeilijk. Maar ook hele simpele dingen. Trappenlopen, een arm omhoogsteken, omdat ik weer over de gewrichten moet. Aan de andere kant, alledaagse dingen kan ik nog: werken, douchen. Dus in dat opzicht mag ik eigenlijk niet te hard klagen.

T: En wat voor werk doe je bijvoorbeeld?

G: Ik werk hier bij ons op de gemeente. Dat is een administratieve functie. En daarnaast geef ik ook les.

T: En wordt je daarin beperkt in de administratieve functie?

G: Dat valt mee.

T: Oké.

G: Het zijn de simpele dingen waarover je je frustreert. Je haren wassen bijvoorbeeld.

T: Oké. En heb je daar hulp voor bijvoorbeeld?

G: Nee, nog niet.

C: Loop je nog alle afstanden die je voorheen liep?

G: Wat?

C: Loop je nog alle afstanden die je voorheen liep? Of heb je een rolstoel?

G: Ik hoor het niet.

T: Loop je nog alles?

G: Ja, maar het wordt minder. Ik steun sneller op een rolstoel, muur... Echt lange wandelingen zitten er niet meer in.

T: Wat is lang?

G:...

C: Twee minuten?

G: Twee á drie kilometer.

T: Oké. En als we eens gaan kijken welke problemen je op het gebied van seksualiteit allemaal ervaart? Zou je daar eens iets over kunnen vertellen

G: Op het gebied van seksualiteit?

T: Ja.

G: Uhm, goh. Het moeilijke, of de moeilijkheid, bestaat erin om iemand te vinden die iets wil opbouwen met je. Omdat je niet dezelfde kansen hebt dan iemand anders. Ik ben er zelf ook niet helemaal uit. Ik ben daarvoor in behandeling voor de psycholoog.

T: En waar ben je dan niet helemaal uit?

G: Of een relatie mogelijk is. Je moet een wederhelft vinden die daarvoor open staat. Dat is niet gemakkelijk.

T: En heb je erover nagedacht hoe je dat vorm zou willen geven? Of zit dat in de ontdekkingsfase?

G: Dat zit echt in de ontdekkingsfase. Ook omdat ik mij daar heel lang voor heb afgesloten. Heel lang ging alles naar mijn studie en werk.

T: Dus dat was niet vanwege de spierziekte, maar vanwege de drukte?

G: Mentaal? Misschien wel, ja. Ja. Het vormt... Ik kan het moeilijk uitleggen. Het vormt een blok voor mezelf om die stap te zetten. Ja. Het is heel moeilijk gewoon.

T: Dus je benoemt het vinden van iemand; hoe je daar zelf in staat. Dat is contactueel. Zijn er nog problemen die je ervaart op het gebied van seksualiteit?

G: Op het gebied van seksualiteit zitten wij hier met Aditi. Dus wat zij doen is, zij nemen het op voor mensen met een beperking die op zoek zijn naar seksualiteit. Daar sluit je je dan bij aan en jouw gegevens worden dan doorgegeven aan een dienstverleenster. Je zou kunnen zeggen dat dat prostitutie is, maar het is eigenlijk noemen zij het een vorm van dienstverlening. Dat staat op de website heel mooi uitgelegd.

C: Wij zeggen hier echt sekszorg.

T: Of seksuele dienstverlening.

G: Ja. En dus in mijn geval kwam ik met een meisje terecht, of ja een vrouw. Die belde mij een eerste keer op om af te spreken. En telkens kan ik haar bellen, daar komt het op neer. Dat is een systeem dat voor mij heel goed werkt.

T: En zou je eens kunnen formuleren voor welk probleem je haar inschakelt?

G: Seks en genegenheid.

T: [Onverstaanbaar gepraat]

G: Zeg het nog eens, ik heb het niet gehoord.

T: Wat staat meer voorop?

G: Ik denk dat het hand in hand loopt. Ja.

T: En tijdens dat contact, loop je dan tegen problemen aan?

G: Zeg het nog eens?

T: En tijdens dat contact, loop je dan tegen problemen aan? Is dat een uur of langer?

G: Meestal wat langer, anderhalf.

T: En waar loop je dan tegenaan?

G: Ja, ik moet wel oppassen wat ik doe. Ik kan ze niet vastpakken en over het bed gooien. Ik moet... Ja en het is heel leuk dat zij daar rekening mee houdt.

T: Ik ben op zoek naar hele specifieke problemen waar je dan tegenaan loopt. We hebben al heel veel verschillende dingen gehoord, dus we kijken nergens meer van op.

G: Goh, het zijn gewoon hele normale dingen die voor mij moeilijk zijn. Ik moet oppassen dat ik niet door mijn knieën zak. Dat kan gebeuren en ik kan dat niet tegenhouden. Als we samen douchen, moet ik er rekening mee houden dat ik me goed vastpak. En zij moet daar ook rekening mee houden. Dat is misschien een stom voorbeeld, maar iets wat ik heel lastig vind.

T: Dat is zeker geen stom voorbeeld, dat is iets heel normaal waar je tegenaan loopt.

G: Aan de andere kant is het ook leuk om zo iets samen te doen.

T: Kan ik me voorstellen. En zijn daar nog dingen? Als je seks met haar hebt, loop dat goed?

G: Ja, maar zij moet mij iets meer aandacht geven als in dat ik niet kan vallen of dat er een arm onder me komt te liggen. Ze heeft in het begin ook gevraagd: "laat het me weten als ik je pijn doe, want dat is niet mijn bedoeling." En dan voel je je begrepen.

T: En kun je eens meer vertellen over zo'n positie, als je toch in zo'n positie terecht komt dat het pijn doet?

G: Dan zeg ik het haar gewoon.

T: Ervaar je dat nog als probleem?

G: Bij haar niet, maar bij een nieuwe mogelijke partner wel. Ik denk dat je het kan vergelijken met als iemand geen controle heeft over zijn of haar blaas. Bij mij is dat ook, ik moet oppassen wat ik doe.

T: Dat kan ik me goed voorstellen, ja. Ik had een vraag in gedachten, even kijken of ik hem nog weet. Ja, wat doet het met je dat je nog zo aan het zoeken bent naar of je een relatie aan wilt gaan of niet?

G: Goh. Ik word er heel droevig van, omdat heel veel vrienden om mij heen getrouwd zijn of nu al aan het scheiden. Maar je ziet dat hun leven doorgaat.

T: Ik kan me voorstellen dat je het scheiden dan liever niet hebt. Haha, maar... Problemen nog? (kijkt naar C)

C: Hoe is de dienstverlening financieel geregeld?

G: Bij Aditi is het zo dat iedereen rond de 80-120 euro zit.

T: En is het allemaal wit?

G: Dat denk ik niet.

T: In Nederland ook niet waarschijnlijk.

G: Dat is ook niet te controleren, he. Ik denk dat ook in het gewone sekscircuit.

T: Ja, dat weet ik ook niet. Dat kan zeker, ja.

C: Geven de financiën je beperkingen?

G: Voor sommigen kan ik me dat indenken, maar voor mij niet. Ik heb geen goede job.

T: Je woont thuis, geeft dat problemen?

G: In het begin is dat moeilijk. In het begin hou ik het stil. Ik heb een kangoeroewoning, dus in principe wel. Dus ik heb alles zelf, maar natuurlijk zien mijn ouders dat ook als hier twee keer in de maand iemand langskomt.

T: En heb je het daarover gehad, of hoe gaat dat?

G: Goh ja, maar ze staan daar wel voor open. Het is, en dat is een groot voordeel geweest, in een tv-scene geweest. Wat ik nu vertel van de dienstverlening is op tv gekomen. Plots wist iedereen het.

T: En wat dan precies?

G: De dienstverlening.

T: Oké.

G: S. vertelde me ook dat toen dat op tv geweest was, dat hun website bezoeken verdrievoudigd waren.

T: Dan heeft het zeker gewerkt, ja! Dus als we het samenvatten. Problemen zijn enerzijds het vinden van iemand, het proces of je wel iets met iemand aan wil gaan, als de seksueel dienstverleenster er is loop je tegen houdingsproblemen aan.

G: Ja.

T: Heb jij nog iets opgeschreven C?

C: Nee.

T: Nog dingen waar je nog meer tegenaan loopt?

G: Het hangt allemaal een beetje samen. Het is fysiek heel moeilijk, maar je neemt het mee in alle aspecten van je leven. Of je gaat werken, een hobby doen of iemand ontmoeten.

T: En meer op het seksuele gebied?

G: Goh, ik denk dat houdingen wel het moeilijkste zijn voor mij. Ik heb ooit gehoord, dat noemen ze mini stressoren. Dat zijn dingen die je ziet die je ook wilt hebben. En daar zit mijn dagdagelijks leven vol van. Je wilt iets proberen en dat het lukt. Als iets niet lukt, is het jammer. Houdingen weer bijvoorbeeld.

T: En in de afgelopen gesprekken hebben we ook veel erectieproblemen of zaadlozing problemen gehoord. Hoe is dat bij jou?

G: Daar heb ik geen problemen mee.

T: Hartstikke fijn. Dan gaan we kijken naar verschillende oplossingen die je misschien gevonden hebt. Als we gaan kijken naar het contact leggen. Hoe gaat dat nu?

G: Ja, uhm. Ja dat begint beter te gaan. Ik ben daar geen held in en ik zal daar nooit geen held in worden. Ik heb vooral de neiging om gewoon tegen iemand te beginnen.

T: Om te praten?

G: Ja. Het jammere is dat je ziet of iemand wil terugpraten of niet. En in mijn geval komt het extra hard aan als iemand dat niet wil.

T: Oké. Er gaat hier even een gordijn omhoog, we wachten even. Oké, we waren gebleven bij relaties aangaan. Soms begin je toch met praten, zeg je. Waar dan bijvoorbeeld?

G: Dat kan overal zijn. Op school, in een café, ja...

T: En word je beperkt in locaties waar je heen kan gaan?

G: Dat is de grote moeilijkheid voor het zoeken van iemand. Als je weet dat trappenlopen niet meer gaat, zijn alle huizen met trappen al heel moeilijk. Dat is een heel groot probleem.

C: Ben je al over oplossingen aan het nadenken? Hoe je soms toch ergens heen kan?

G: Momenteel mocht ik langere tijd ergens zijn gebruik ik een rolstoel en waarschijnlijk ga ik binnen nu en een jaar of iets langer een nieuwe auto kopen met een elektrische rolstoel.

T: En hoe ben je op die oplossing gekomen?

G: Ik heb nu een aangepaste wagen. Hier in België is er een organisatie, CARA, zij bieden op maat gemaakte oplossingen van auto's aan voor mensen met een handicap. Ik heb zelf ook even gezocht om te kijken wat wel en niet kan in de toekomst. Dan leek mij zo'n auto waar je vanachter in rijdt toch wel heel handig. En dan heb je nog iets meer beweging. Of ja, beweging, als in je kan veilig ergens naartoe gaan.

C: De leefwereld blijft groter.

G: Ja.

T: En hoe ben je daarop gekomen? Die organisatie?

G: Opzoeken, met mensen over praten. Dan wordt je ook overal heen verwezen. Dikwijls komt het uit jezelf, dat je gaat zoeken.

C: Waar ga je dan zoeken?

G: Ja, op internet. Bijvoorbeeld bij de rijkschool hebben ze toen gezegd.

T: En als we gaan kijken naar Aditi, hoe ben je daarop gekomen?

G: Dat heb ik gewoon gegoogeld.

T: Wat heb je dan ingetypt?

G: Mensen met een beperking en seks.

T: Een beetje die categorie.

G: Ja, ik denk altijd zo van, als ik een probleem heb, zullen er vast meer zijn. En dan is google je beste vriend.

T: Je zei al dat je ook voor een hele hoop dingen praat met mensen, bijvoorbeeld. met de rolstoel. Ik kan me voorstellen dat seksualiteit lastiger is, hoe gaat dat?

G: Uhm, ja. Uhm. Ik ben aan het denken dat ik de laatste keer het gesprek met iemand gevoerd heb. Die persoon stond daar wel voor open. Dat is niks geworden. Maar op een of andere manier voelde ik me daar niet gestrest over. Maar dat hangt natuurlijk heel hard af met de persoon met wie je babbelt.

T: En wat was de relatie tot die persoon?

G: Dat was een meisje. Toen voelde ik me daar goed bij.

T: Je vertelde al dat je het daar met de psycholoog over had. Kun je eens vertellen hoe dat ging?

G: Goh...

T: We stellen niet de makkelijkste vragen hoor.

G: Ook omdat ik daar zelf nog niet helemaal uit ben. Momenteel had ik als huiswerk gekregen na te denken wat een man in een vrouw aantrekt. Ik moest ook vragen aan vrouwen wat hun vriend in hen aantrekt. Ik denk dat die oefening er voor was te laten zien dat vrouwen soms meer aantrekt dan alleen iemand die sterk is en iemand die naar de winkel kan gaan en... **Ik maak me soms te veel zorgen dat ik niet de partner kan zijn die iemand voor ogen heeft.**

T: En waar maak je het meeste zorgen om?

G: **hele simpele dingen. Als zij ziek is en je moet naar de winkel gaan... Dat is niet gemakkelijk voor mij.** Misschien en dat is ook waar ik mezelf te weinig eer aan doe. Of minimaliseer ik me te veel.

T: En heb je er ook gedachtes over hoe dit aspect op seksueel vlak zou zijn?

G: Uhm, goh. Eigenlijk nog niet. Ik vind het al heel goed hoe het nu gaat, maar ik weet ook dat dat ergens geen oplossing is. Het is heel gemakkelijk om te zeggen, laat maar elke twee weken of maand een dienstverleenster komen, maar dat is het niet. De bedoeling is iemand te zoeken die me neemt zoals ik ben en ik haar.

T: Misschien een rare vraag, maar welk probleem bedoel je het meest met dat het probleem is opgelost?

C: Niet is opgelost.

T: Nee, nee.

C: Over dat het probleem niet is opgelost.

T: Ja, dat het probleem niet is opgelost, welk probleem dan?

G: **Het probleem van samen iets opbouwen.**

T: Oké, dus het is niet op seksueel vlak?

G: Dat hoort er ook bij. Nu is het eigenlijk een pleister op een wond. Het is niet het doel waar ik naartoe wil, maar het is voor even goed om er niet te hard over te hoeven na te denken.

T: Dus de oplossing die je nu gevonden hebt is praten met een psycholoog. En hoe ben je daar terecht gekomen?

G: Via een arts.

T: En hoe ben je daar terechtgekomen?

G: Dat is al jaren onze huisdokter. Die kent ons goed. Dat was een hele goede tip.

T: En waarvoor ging je daar toen naartoe?

G: Ik heb twee jaar geleden in een diepe depressie gezeten. Ik ging eigenlijk alleen werken en in de stoel zitten. Beetje bij beetje is het beter gegaan. Daarvoor ben ik daar heen gegaan.

T: Oké, dat is fijn. En hoe kwam het onderwerp seksualiteit of het leggen van contacten dan ter sprake? Welk onderwerp kwam ter sprake?

G: Bij de arts of de psycholoog?

T: Bij de arts.

G: Bij de arts is dat niet ter sprake gekomen. Bij de psycholoog wel, daar ging het veel over de ziekte zelf. Ik kreeg antidepressiva en moest meer naar de psycholoog gaan en eigenlijk heeft de psycholoog het aan het werken gezet en nu zitten we eindelijk in het stadium van een relatie.

T: Dat is een hele mooie stap!

G: Ja, maar ook een hele moeilijke.

T: Dat zou ik me voor kunnen stellen. C laat even een pen vallen, haha. De houdingen, hoe los je dat op?

G: Het voor mezelf zo comfortabel mogelijk maken.

T: Je zei al dat je daarvoor naar de organisatie CARA was gegaan?

C: Nee dat was voor de auto.

T: Oh ja. En heb je al hulpmiddelen gekregen om de houdingen tegen te gaan. Je benoemde al iets met de douche.

G: Nee niet echt. Ik heb wel een afspraak gemaakt in Leuven, dat ze me een kussen aanbevelen dat heel goed voor mij is.

T: En hoe ben je daar terecht gekomen?

G: Via de dokter. Het punt is, je begint ongemakken te krijgen. Een daarvan voor mij is: omdat ik zo mager ben, worden mijn bloedvaten een beetje afgekneld. Toen heeft een vriend van mij gezegd, misschien moet je dat allemaal maar is laten nakijken omdat het problematisch wordt. **Door met mensen te praten kom je daarop.**

T: Dus het bespreken staat centraal.

G: Ja en het googelen op internet. **Eigenlijk zijn die houdingsproblemen het grootste probleem.** Mijn kinesist noemde dat het flexeren van de heup. Dat hij er niet uitspringt, maar dat hij naar binnen gedrukt is.

T: Dus je praat erover, gebruikt internet. Nog dingen die je gebruikt om oplossingen te vinden?

G: Ja, met de kinesist. Mensen hebben soms goede ideeën.

T: Hoe ben je bij de kinesist terechtgekomen?

G: Daar ga ik al dertien, veertien jaar naartoe. Dat was op aanraden van mijn ouders. Die man heeft mij goed onder de arm genomen.

T: En komen daar ook meer intieme problemen aan bod?

G: Nee.

T: Zou je dat willen?

G: Ik weet dat eigenlijk niet. Ik heb daar nooit niet zo te koop meegelopen.

T: Denk je dat hij je bepaalde dingen, dat hij je daar mee kan helpen of handvatten reiken?

G: Daar heb ik eigenlijk nooit over nagedacht. Maar wat ik zeg, ik praat er eigenlijk ook niet over.

T: Dat is ook een soort oplossing. Er niet over praten. Niet de meest ideale natuurlijk.

G: Ja dat klopt, door er met mensen over te praten ben je wel al een stap verder. Dat is wel waar wat je zegt.

T: Ik kijk even op het blaadje. We gaan naar de achterkant, daarvan. Ik wil even de tafel naar achteren schuiven, want de zon schijnt ondertussen fel in ons gezicht. Zo is het iets beter. Even kijken of we allebei goed in beeld zitten. Ja. We gaan het nu meer hebben over zo'n hulpmiddel. Er zijn natuurlijk veel mensen met een lichamelijke beperking die tegen problemen aanlopen. Je hebt al enkele dingen benoemd op dat gebied en de volgende vragen gaan dan ook over ideeën voor een hulpmiddel om makkelijker oplossing te vinden.

G: Een oplossing om seks te hebben?

T: Er zijn natuurlijk heel veel problemen, voor ieder probleem is wel een oplossing. De vraag is nu hoe mensen makkelijker bij het juiste adres komen.

G: Dus je vraagt echt naar het proces voor een oplossing?

T: Ja.

G: Wij in België, wij hebben een soort van gezondheidsverzekering.

C: En wat houdt dat in?

G: Wij zijn als gezin al jaren bij de CN. Die zijn vakgebonden, die zorginstellingen. Maar het voordeel is dat je een vraag aan hen kunt stellen. Stel je kan niet meer wandelen, dan zeggen zij; we kunnen je een rolstoel...

T: We zijn nu eigenlijk alleen geïnteresseerd in de seksuele hoek.

G: Ik heb er geen ervaring mee, maar wellicht dat zij ook zulke hulpmiddelen kunnen bieden. En natuurlijk kom ik dan terug bij S. en Aditi. Zij zijn echt gespecialiseerd in het geven van voorlichting, vorming en hulpmiddelen.

C: En wat maakt dat die organisaties zo goed zijn?

G: Zeg het nog eens.

C: Wat maakt dat die organisaties zo goed zijn?

G: In het geval van S. en Aditi is denk ik dat zij de enige in Vlaanderen zijn. De zorginstelling, ja. Die zijn natuurlijk meer bekend, maar je kan eigenlijk bij elk probleem daar naartoe gaan. Dat kan zijn lopen, eten, ja. Op het gebied van seks weet ik niet hoe ver die gaan. Ik ben bij S. en Aditi gekomen en die hebben mij verteld wat goed was.

C: Er was toen zo'n tv-uitzending. Wat zouden nog meer manieren zijn om aan iedereen te weten dat er zo'n organisatie is?

G: Ja uhm, dat is natuurlijk de grote vraag. Dat is een hele moeilijke. Ik heb al gezien dat Aditi op info beurzen gaan staan, een website heeft, reclame probeert te maken. Een ludieke actie opzetten. Maar dat is het moeilijke, bekend worden.

T: En wat voor beurzen moet ik aan denken?

G: Uh, dat is denk ik twee jaar geleden. Dat was een beurs voor alles voor mensen met een lichamelijke beperking. Van auto's, tot lopen, tot seks. Ja, alles eigenlijk.

C: Ben je zelf weleens op zo'n beurs geweest?

G: Ik ben daar geweest, ja.

C: En hoe ben je erachter gekomen dat die beurs er was?

G: Dat was via de gemeente, door mijn werk. Alle gemeenten hadden bericht gehad en daar ben ik die tegengekomen. Het probleem was dat er niet zo veel volk was. Het was een heel goed initiatief, maar er was weinig volk. Omdat het de eerste keer was en het nog niet zo bekend was. En mensen durven niet graag.

T: En hoe kunnen we ook het beste voor mensen die niet zo goed durven, hoe kunnen we ervoor zorgen dat ook die mensen op iets komen wat hen helpt?

G: Ja, dat is natuurlijk de hamvraag. Maar ik denk persoonlijk dat het bij de persoon zelf ligt. Maar dat je aangesloten zit bij groepen. Op Facebook zie je die groepen bijvoorbeeld, door je daarbij aan te sluiten kom je iets te weten.

C: Een soort lotgenoten contactgroepen.

G: Maar je krijgt ook iets te weten. Want niemand komt aan mijn deur bellen met een vraag of vertellen wat ik moet gaan doen.

C: Zouden ze het maar doen, haha.

T: Dus ideeën voor een product. Of ja, lotgenotencontact, ludieke acties, info beurzen.

G: Ja, het gaat ook weer van situatie tot situatie, van doel tot doel wat je wil bereiken. Ik geef het voorbeeld van die infobeurs. Aditi stond daar, ik was daar al bij aangesloten. Het rare was dat er niemand bij de stand van Aditi stond. Ik vind dat dan raar. Was het niet nodig, durven de mensen niet? Is het iets waar meer een taboe over zit?

C: Waar denk je zelf dat de reden zit dat niemand naartoe ging?

G: Je valt echt weg.

T: Waar denk je zelf dat de reden zit dat niemand naartoe ging?

G: Er waren bepaalde stands die goed liepen, bijvoorbeeld bedden of auto's aanpassen. Ik denk toch een soort van taboe ook.

T: dat denk ik ook wel als ik je zo hoor ja. Van degene die je genoemd hebt, welke heeft jouw voorkeur om tot een oplossing te komen?

G: Goh. Aditi werkt heel goed voor mij. Toevallig tegengekomen, heb er veel moed voor nodig gehad om me daarbij aan te sluiten. Toen is ooit iemand naar me toe gekomen om een dating event te starten. Maar wat je zegt, wij zien ook de knelpunten van hoe gaan we mensen bereiken.

C: Waarom heb je je toch uiteindelijk aangesloten?

G: Omdat die behoefte er is. De behoefte om iemand te kunnen vastpakken.

C: En wat hield je in eerste instantie tegen?

G: Het taboe. Het taboe van dat het niet normaal is. Je wil zo graag dat het normaal was:

T: En hoe heb je dat overwonnen?

G: Omdat de nood gewoon te hoog was

C: En ben je dan met Aditi via de website in contact gekomen of telefoon?

G: Via de website. En ja, daarna ging het vanzelf. Er is iemand op gesprek gekomen om te kijken wat ik nodig had. Toen zijn mijn gegevens naar een dienstverleenster gegaan. Dat is allemaal heel raar en spannend. Je schrikt daar ook een beetje van, maar het werkt wel.

T: Dan is het een hele mooie oplossing die je gevonden hebt.

C: Ja, eigenlijk wel.

T: Oké, ja. Dit ligt vooral in het verlengde van wat we net benoemd hebben. Net kwamen we uit bij verschillende acties of organisaties. Zo'n organisatie, zo'n Aditi, wat je heel handig vindt. Hoe moet dat zijn opgebouwd moet het goed hulp willen bieden.

G: Ik denk dat kennis heel belangrijk is en de mogelijkheid om samen te kunnen werken met andere instellen. Uhm ja. En bekwame mensen die er discreet mee om te kunnen gaan. Bijvoorbeeld wat gedaan werd, was de dienstverleners/eensters vormingen (cursussen) geven. Hoe om te gaan met bepaalde beperkingen/personen. Ik denk dat dat een hele grote meerwaarde is.

C: Dat ze bij die vereniging heel veel kennis hebben en dat ze die kennis ook overdragen.

G: Zeg het nog eens?

C: Dat ze bij die vereniging heel veel kennis hebben en dat ze die kennis ook overdragen.

G: Jazeker. Eigenlijk zit dat heel goed in elkaar. Je zou eens op de website moeten kijken. Ik denk dat dat in Nederland ook bestaat, ik denk dat dat flexzorg is.

C: Ja, we hebben een paar organisaties, maar flexzorg biedt geen andere diensten aan dan sekszorg. Bijvoorbeeld een relatie aangaan, daar zijn zij niet mee bezig.

T: Even kijken wat we nog kunnen doorvragen.

C: Als we gaan kijken naar hoe een website eruit moet zien. Wat trekt een website dan aan voor mensen met een beperking?

G: Dat is heel moeilijk, dat is voor iedereen anders.

C: Wat is het voor jou?

G: Ik denk dat dat duidelijkheid is. Duidelijkheid.

T: Over wat precies?

G: Wie en wat en wat het doet en dat ik heel snel contact kan leggen en een mailtje terugkrijg. Van we hebben het ontvangen, we gaan het bekijken en je ontvangt binnen één/twee dagen een reactie.

T: En hoe loopt dat bij Aditi?

G: Ja, dat loopt heel snel. Heel professioneel. Er stonden ook video's op de site.

T: En hoe kwam je daarop? Opende die video's als je op de pagina kwam?

G: Goh ja, doorgeklikt, gegevens opgegeven. Ja...

T: Wat maakt het dan professioneel?

G: De houding hoe zij er mee omgaan.

T: En hoe blijkt dat? Hoe was de vormgeving bijvoorbeeld?

G: Die is natuurlijk heel netjes. Voor mij gaat het er vooral om dat ik zie hoe er gewerkt wordt en dat ik zie wat ik kan verwachten. Ik vind de dag van vandaag, ik zit ook op sociale media, en ik heb ook op datingsites gezeten. Maar de transparantie is soms ver zoek.

C: En wat wordt er dan niet duidelijk aangegeven?

G: Dikwijls zijn dat de kosten. Haha.

T: Ja, oké.

G: Het moet allemaal maar mooi zijn en zo, zo'n website. Maar ik heb liever dat ik op iemand aankan, iemand die binnen 20 dagen een antwoord kan geven, dan een website van 20.000 euro.

T: Dat snap ik.

G: Bij Aditi steken ze ook overal de schouders onder. Bijvoorbeeld dat dating event, dan voel ik mij begeven.

T: Willen we qua hulpmiddelen nog doorvragen?

C: Ik weet het ook even niet.

T: We gaan er sneller dan verwacht doorheen, je geeft goede antwoorden.

G: Ja, sorry.

T: Dat is alleen maar handig joh!

G: De problemen voor mij zijn met name dingen met houding, zitten, staan. Ik heb wel speeltjes, maar ik heb niet het idee dat het daarover moet gaan.

T: En heb je die gekocht omdat je tegen een probleem aanliep?

G: Nee.

T: Oké, nee we zijn inderdaad op zoek naar dingen waar je tegenaan liep. Oké, nou dan zijn we wel een beetje klaar. Nou we hebben het over problemen gehad, hulpmiddelen zijn aan bod gekomen. Heb je nog aanvullingen of tips voor ons?

G: Nee, niet echt. Ik vind het goed dat jullie het aandurven hier iets van te maken.

T: Nou en vanuit ons complimenten en dank over je openheid. Iets wat me nu nog te binnen schiet. Had je nog gekeken naar de documenten?

G: Ja, ik ga die vandaag of morgen sturen.

T: Nou hartstikke fijn, dan weten we hoe het daarmee zit. Dat heeft geen haast hoor. Hartstikke bedankt voor het fijne gesprek!

G: Jullie bedankt en een fijne dag nog.

T: Jij ook een fijne dag.

G: Bedankt, doei.

C: Doei.

T: Houdoe.

Bijlage 10 Codeerbomen per interview

Codeerboom interview 1				
Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	Maar die verlamming houdt in dat je een heleboel dingen niet kunt. En dat heeft vooral ook te maken met seksualiteit.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	Bespreekbaarheid, Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Intimiteit,
	alle problemen die ik heb, die heeft mijn man dus ook	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen, Relaties	Lichamelijke disfunctie, Mobiliteit - Verplaatsing,
	als je samen een iets doet op het gebied van seksualiteit, dat je toch bepaalde houdingen hebt en dat kan ik niet meer. Mijn benen werken niet mee, zeker die rechter	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	Mobiliteit - Lichamenlijk, Relaties, Seks – Seksuele handelingen
	en ik kan niet meer die houdingen aannemen die ik altijd aan nam als we samen vrijden.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	
	Dat is voor hem erg vervelend, want daardoor kan hij niet verder met zijn seksualiteit eigenlijk.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Relaties, Seks – Seksuele handelingen	
	Verder is het zo dat door die verlamming ik niks meer voel beneden en dan heb je ook geen lust om evt. überhaupt iets te doen.	Dysfunctie geslachtsdelen	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	

maar met de handen is de stimulans niet genoeg	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Het gewone samen klaarkomen is er niet meer bij	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
je kan elkaar wel vasthouden, maar er gebeurt niks meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
dat is eigenlijk niet meer mogelijk [dat = standjes/posities]	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
als ik op mijn zij lig. Ik kan niks, want ik ben verlamd	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Mobiliteit - Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	
maar omdat ik niet mee kan werken gaat dat ook niet goed.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
T: Verder heeft u nooit een bepaalde positie kunnen vinden die werkte? G: Nee.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Ik kan met veel moeite op mijn zij gaan liggen, maar je moet niet vragen andere bewegingen te maken, want ik zit gewoon vast.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Mobiliteit – Lichamelijk	
maar verder kom ik niet.	N.v.t.	Intimiteit, Mobiliteit – Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	

	maar verder is er niks wat het spannend maakt.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
	mijn man wil hier niet met andere over praten.	N.v.t.	Bespreekbaarheid, Relaties	
	Ik denk toch dat seksualiteit altijd ofwel in de lachwekkende hoek of in de sekshoek geduwd wordt, maar eigenlijk is het iets dat heel normaal is.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
	Maar ik denk ook dat het fijn zou zijn als verpleegkundige, artsen, mensen die omgaan met lichamelijk beperkte te maken hebben. Als die het als normaal onderwerp behandelen.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
	Het moet eigenlijk allemaal als normaal gezien worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke	Uiteindelijk heb ik door B, die heeft me een seksspeeltje aangeraden en daar kan ik mezelf wel mee klaar krijgen	N.v.t.	Informerer, Seksuele hulpmiddelen, (Para)medische hulpverleners	Bespreekbaar/maken/communiceren, Informerer, Seksuele hulpmiddelen, Organisaties, (Para)medische hulpverleners
	ik heb het wel met B. erover gehad	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	
	Altijd rechtstreeks met B	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	PABO	N.v.t.	Informerer	

beperking gevonden?	bladen	N.v.t.	Informereren	
	Tijdschrift	N.v.t.	Informereren	
	telefonische hulpdienst	Organisatie	Informereren, Organisaties	
	T: Expert die zo'n gesprek aan kan gaan G: Ja, dat lijkt me een goed middel	Experts	Bespreekbaar maken/communiceren, Organisaties, (Para)medische hulpverleners	
	Zowel de telefoonlijn als het tijdschrift	Organisatie	Informereren, Organisaties	

Codeerboom interview 2

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	het zit nog altijd in de taboesfeer en het is niet voor iedereen even gemakkelijk	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Bespreekbaarheid, Financiën, Intimiteit, Lichamelijke disfunctie, Mobiliteit - Verplaatsing, Relaties, Seks - Dienstverlening Seks – Seksuele handelingen, Sociaal contact, Toekomstbeeld
	Maar als jij een beperking hebt, kijk ik heb een scootmobiel. Ik zie me al naar de kroeg gaan, maar dan hoeft je niet te verwachten dat je een meisje meeneemt. Of in een rolstoel. Dan staan de dingen heel anders ervoor.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Sociaal contact	
	als je een rolstoel hebt valt het niet mee contact te krijgen met iemand	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
	Als ik nu een scootmobiel of met een rolstoel heb dan wordt het moeilijk om contact te leggen.	N.v.t.	Sociaal contact	
	Dat schrikt af. [dat = scootmobiel en rolstoel]	Mensen afschrikken	Toekomstbeeld	
	Als jij in een rolstoel zit dan maak jij op dat gebied niet bepaald makkelijk contact.	N.v.t.	Sociaal contact	

Maar om een partner te vinden, dat is moeilijk. Of het nou om intimiteit gaat of het erom gaat om een relatie aan te knopen	N.v.t.	Intimiteit, Relaties, Sociaal contact	
Als jij in een rolstoel zit dan is het niet gemakkelijk voor je om een vriendinnetje te vinden hoor. Of om een partner te vinden.	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
als jij in een rolstoel zit dan kom jij sowieso niet meer zo één, twee, drie, overal terecht.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing	
Je gaat niet zomaar meer naar een Dancing toe met je rolstoel.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Sociaal contact	
Maar om een partner te proberen te vinden, dat is gewoon een heel stuk moeilijker	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
Zo eenvoudig is dat, als jij geen lucht meer krijgt he. [dat = et je een wasknijper op je neus, stop je een rietje in je mond en de rest plak je af met goede plakband en dan ren je eens drie keer de trap op en af. En dan ga je daarna eens proberen om een stevige wip te maken. Ik kan je verzekeren, het gaat je niet lukken.]	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie	

Nou een stevige wip zit er voor mij dan niet meer in. Dat gaat niet meer.	N.v.t.	Seks-seksuele handelingen	
Dat gaat gewoon niet meer, je moet je aanpassen. Als je geen lucht meer krijgt en je merkt dat bepaalde dingen gewoon niet meer lukken. Nou dat moet ik zeggen een stevige wip dat zit er voor mij niet meer in, dat gaat niet meer.	Lichamelijke klachten	Seks-seksuele handelingen, Lichamelijke disfunctie	
Ik leef van een gehandicaptenuitkering, bijstandsniveau. Het zit er niet elke maand in. Dat gaat niet. [het=seksuele dienstverlening]	N.v.t.	Financiën, Seks - Dienstverlening	
Dus dan zou ik net zo goed rustig aan moeten doen. Ik kan het niet meer. Het gaat niet meer. [seks met zijn vriendin]	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Het kost geld he. Of het nou regulier is of bij DUZ. En als jij niet veel geld hebt, dan kun je maar af en toe een vrouwtje laten komen. Het liefst had ik natuurlijk elke week een vrouwtje. Maar ja dat zit er financieel gewoon niet in.	N.v.t.	Financiën	
Niet altijd. Dan begin ik eraan en dan halverwege denk ik. Ik stop er maar mee.	Lichamelijke beperkingen	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	

Ik krijg slecht lucht. Ik houd er maar mee op.			
als je echt geen lucht krijgt. Dan krijg je hem niet meer overeind gehouden hoor.	Lichamelijke beperkingen	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	
T: Dan heb je er geen zin meer in. G: Nee, dat gaat gewoon niet meer. Dan grijpt moeder natuur in. In leven blijven gaat voor een erectie in stand houden.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Seks - Seksuele handelingen	
Met mijn scootmobieltje. Hoe moet ik een partner zoeken dan?	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Relaties, Sociaal contact	
Ik weet niet of ik over twee maanden nog leef. Dat weet ik niet. Ja, dan ga ik geen relatie meer zoeken.	Perspectief	Relaties, Toekomstbeeld	
Als niemand erover praat, weet ook niemand dat.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Seksualiteit voor mensen met een beperking zit altijd nog in de taboesfeer.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Als mensen er geen weet van hebben, kunnen ze ook niet geholpen worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Als het in de taboesfeer blijft zitten.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
de Ultieme Zorg in Brunssum	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	Familie/vrienden/partner,

Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?	escortbedrijf hadden gestart puur en alleen voor mensen met een beperking	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	Informeren, Seksuele dienstverlening (Para)medische hulpverleners
	de Ultieme Zorg	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	M, van de Ultieme Zorg	N.v.t.	Informeren, Seksuele dienstverlening	
	Als ik een vriendin heb heb ik geen afspraak meer te laten komen, dat zou gekkenwerk zijn.	Partner	Familie/vrienden/partner	
	Huisarts [folders]	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	Huisarts [medicatie voorschrijven]	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	DUZ Brunssum.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	een escortbedrijf voor mensen met een beperking	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	

Codeerboom interview 3

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	ik wil niet dat jij mijn verzorger wordt. Zij wilde dat niet en ik wilde dat ook niet. [zij = toenmalige partner]	N.v.t.	Relaties	Bespreekbaarheid, Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Informatie,
	Geen zaadlozing.	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	Intimiteit, Lichamelijke disfunctie,
	En er is bijgekomen nu, geen erectie.	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	Relaties Seks - Seksuele handelingen,
	Ik weet wel dat 80% van de mensen met MS dat probleem heeft. [dat probleem = erectie probleem]	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	Sociaal contact, Toekomstbeeld
	Lichamelijke opwindning is er nog, alleen geen erectie.	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	T: [...] Of om een vriendin te krijgen of. G: Ik zou niet weten waar ik daarvoor moet zoeken.	N.v.t.	Sociaal contact	
	ik kom niet zoveel mensen tegen.	N.v.t.	Sociaal contact	
	op een gegeven moment ging seks dus niet meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
	T: En leverde dat nog frustraties op bij jou of bij haar?	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Relaties	

G: Nou vooral bij mij. Bij haar trouwens ook wel.			
Nou seks an sich mis ik wel erg toch.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Ik kan me niet voorstellen dat ik een vrouw zou ontmoeten die mij nog graag zou willen laten komen.	Verwachting	Toekomstbeeld	
En het grote probleem is dat ik geen erectie kan maken.	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Ik kan mij dus geen vrouw bedenken die dat geen probleem zou vinden.	Verwachting	Toekomstbeeld	
Ja gewoon een beetje intiem contact. Dat mis ik ook. Dat heb ik al lang niet meer gehad	N.v.t.	Intimiteit	
Maar bij mij werkt het ook niet meer [het = bevrediging vinden via internetsites].	Disfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Nou nu heb ik dat probleem. Dat probleem van die erectie, dat had ik toen niet. Dat heb ik nu wel.	Disfunctie, geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Nu kan ik geen erectie meer krijgen, dus ook geen zaadlozing.	Disfunctie, geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
maar het brengt mij ook op het idee van ik ben weer alleen en het zal wel zo de rest van mijn leven blijven.	Perspectief	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Toekomstbeeld	

	Ik zou niet weten wat dat voor mogelijkheden zouden kunnen zijn	N.v.t.	Informatie	
	Nou fysiek contact met een vrouw mis ik wel een beetje.	N.v.t.	Intimiteit	
	T: En hoe verwacht je die mensen te vinden met wie je die gesprekken kan hebben? G: Nou dat weet ik niet, geen idee. T: Zou het internet een optie daarvoor zijn? G: Ik zou dan niet weten waar ik dan zou moeten kijken.	Perspectief	Informatie Toekomstbeeld	
	Wat ik dan niet wil is dat ik er dan medelijden door krijg of zoiets. Wat ook vaak gebeurt.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	Ik vind het heel jammer dat ik er wel nog een beetje zin in heb. Maar ik kan er alleen niks mee.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Seks – Seksuele handelingen	
	ik vind wel dat dit meer besproken zou moeten worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben	Ik denk dat mijn schoonzus wel daarin wil helpen. [daarin= het krijgen van een relatie]	Familie	Familie/vrienden/partner	Familie/vrienden/partner, Seksuele dienstverlening, Seksuele hulpmiddelen, (Para)medische hulpverleners
	psycholoog.	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	Seksuele hulpverleners	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	

volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?	Stichting schildpad	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	internetsites	N.v.t.	Seksuele hulpmiddelen	
	Dat moet dat zo'n arts daar een oplossing voor weet	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	uroloog	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	Misschien met andere neurologen in Gouda	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	

Codeerboom interview 4

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	Want het gebeurt ook veel dat zo'n bewoner handtastelijk wordt. En die wordt daar dan toch op afgestraft. Dat ze hem 'de viezerik' gaan noemen.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	Bespreikbaarheid, Gevoel/emotie/gemoedstoestand, Intimiteit, Lichamelijke disfunctie,
	Het ligt in de zorg dus nog wel echt gevoelig allemaal.	N.v.t.	Bespreikbaarheid	Mobiliteit - Lichamelijk Ontdekken seksualiteit
	Als je je vrouw zo achteruit ziet gaan. En het vraagt ook best wel veel van een relatie, moet ik zeggen.	N.v.t.	Relaties	Privacy Relaties, Seks – Seksuele handelingen,
	Seks is met haar niet meer mogelijk.	N.v.t.	Relaties Seks - Seksuele handelingen	Sociaal contact
	Ik kan nog wel een knuffel met haar doen maar dan moet ik heel erg opletten dat die beademing niet op hol slaat.	N.v.t.	Intimiteit Relaties	
	Zij heeft al 21 jaar geen seks meer mogen hebben.	N.v.t.	Relaties Seks - Seksuele handelingen	
	Nee, dat gaat niet geleidelijk en je houdt je adem in en er komen allemaal geluiden bij en noem	Lichamelijke beperking	Lichamelijke disfunctie	

maar op. En dan is dat apparaat radicaal van slag. Dus dat gaat niet.			
En dan zit je alle twee met een probleem. Zij en ik ook.	N.v.t.	Relaties Seks - Seksuele handelingen	
Voor de rest kan ik mezelf niet helpen met seksualiteit.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
mijn handen komen niet bij mijn plassertje	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamelijk Seks-seksuele handelingen	
Bijna niet kunnen bewegen en bij elkaar kunnen komen. Dat was al op een bepaald moment een probleem.	N.v.t.	Intimiteit, Mobiliteit - Lichamelijk	
En toen zij de beademing kreeg zijn wij plotseling moeten stoppen.	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie, Relaties, Seks - Seksuele handelingen	
En daar is ook geen oplossing in aan te geven	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Dat heeft wel veel frustratie opgeleverd	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Het is eigenlijk pas echt een punt geworden toen die beademing was gekomen. 22 jaar geleden was die beademing gekomen en toen ging het allemaal niet meer.	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	

	Toen kwam die beademing en toen ging het helemaal niet meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
	ik ben kwetsbaar	N.v.t.	Betrouwbaarheid dienstverlening	
	die seksualiteit he. En hoe kom ik aan iemand he. En hoe krijg ik dat geregeld.	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
	Of die het beschamend vinden om over het onderwerp seksualiteit in je kamer dingetjes te gaan zoeken.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	Want voor best zware gehandicapten heb je dat privacy nog best een groot probleem is.	Privacy	Ontdekken seksualiteit Privacy	
	Want het gaat erom dat zo iemand dat wel zou lezen maar wel een moment van privacy wil. Dat dat dus niet gaat prijken op die voorpagina. Iedereen komt binnen en noem het maar op.	Privacy	Privacy	
	Dat is al heel moeilijk. En dan heb je het alleen al over het ADL. Maar ze weigeren het dan over seksualiteit te hebben met mensen in de opleiding.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben	En daar hebben we heel lang en heel goed over gepraat. En daar zijn we ook goed uitgekomen.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	Bespreekbaar maken/communiceren,
	een paar heel goede vrienden en mensen om me heen gevraagd;	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	Contact mogelijkheden, Familie/vrienden/partner,

volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?	Dus daarover heb ik met haar echt heel veel gepraat.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	Informeren, Internet, Seksuele dienstverlening, Seksuele hulpmiddelen, Ontdekken, (Para)medische hulpverleners
	Een vriend hielp mij	Vrienden	Familie/vrienden/partner	
	het internet. Daar was dus een site met allemaal hulpmiddelen	Internet	Internet, Seksuele hulpmiddelen	
	B heeft daar ook echt in geadviseerd in haar ergotherapiepraktijk met allemaal van die hulpmiddelen.	N.v.t.	Informeren	
	Wij hebben toen met zijn tweeën een gesprek gehad met de KNO-arts	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren, Informeren, (Para)medische hulpverleners	
	Ja, daar praten wij op dit moment ook nog over.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	
	dat mijn kennissen en vrienden het kunnen oplossen.	Vrienden	Familie/vrienden/partner	
	Het was escort. Die bij je thuiskwamen.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	Privéhuizen heb ik nooit gedaan. Terwijl ik daar best naartoe wilde.	N.v.t.	Ontdekken, Seksuele dienstverlening	
	Dus ik had in die begintijd toch nog wat escorts gebeld.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	speciale sites, datingsites voor gehandicapten.	N.v.t.	Contact mogelijkheden	

	startpagina onder handicap en seksualiteit.	N.v.t.	Informereren	
	tig datingsite, ook voor gehandicapten	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
	op Instagram	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
	Tinder	N.v.t.	Contact mogelijkheden	

Codeerboom interview 5

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	dat die jongen niets meer van haar wou weten, want die had HIV.	Soa's	Soa's	Bespreekbaarheid, Financiën, Gevoel/emotie/gemoedstoestand, Lichamelijke disfunctie, Mobiliteit – Lichamelijk, Mobiliteit - Verplaatsing Relaties, Seks – Dienstverlening, Seks – Seksuele handelingen, Soa's, Toekomstbeeld
	En dat meisje durfde niet tegen haar ouders, die woonde nog bij haar ouders in, durfde niet tegen haar ouders te vertellen.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
	hij moest vanavond een vrouw hebben. Voor in bed	N.v.t.	Seks - Dienstverlening	
	Ja, om het zo uit te drukken, de genots spier en achter de ontlasting spier, die zijn allebei stuk, die werken niet meer	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	En ja die genots spier wil dus zeggen dat je dan ook geen interesse meer hebt in seks,	Lichamelijke klachten	Gevoel/emotie/gemoedstoestand, Lichamelijke disfunctie	
	Maar kwa erectie is het allemaal 0,0	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	Je hebt een ingegroeide penis door die ziekte,	Vervorming geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	Ja de erectie is een punt.	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	G: Ik kreeg geen gevoelens. T: Geen erectie G: Ja.	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
	Ja ik kan niet lopen dus ze moeten me eerst op bed leggen, ja en ik kan me niet draaien niet links of rechts, daar heb ik hulp voor nodig, dus. En dat is ook een probleem als je iemand laat komen dan moet je zeggen je moet me omdraaien of je moet dit of dat doen, dus.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Seks - Dienstverlening	

	Op gebied van seks, dat wordt allemaal niet beter en we proberen dat het niet slechter wordt. Dus dat we alles stabiel kunnen houden.	Perspectief	Seks - Seksuele handelingen, Toekomstbeeld	
	, ik ben een binnenvetter dan hè, en ik kan me zo door de dag niet uiten.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	G: Maar ik heb wel nachten gehad, dan voordat ik ging slapen, dat de tranen over mijn wang liepen, dus. T: Door die Guilain-Barré of door de problemen op seksueel gebied? G: Nee het meeste door de seks. Omdat je toch de gedachte had: die of die is een leuke vrouw of een leuke meid, hoe je het wil noemen hè.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Seks – Seksuele handelingen	
	Dat ik dat dus niet zie zitten, met een vrouw dan, om teleur te stellen. Want het kan best hè dat die denkt van oh wat is dat een leuke gozer, daar wil ik ook wel ooit een beschuitje mee eten. En dat ik dan zeg ja en luister: Op seks is niks te behalen bij mij. Ja dan vertrekken ze toch al star en dan vertrekken ze.	N.v.t.	Relaties, Seks – Seksuele handelingen	
	Nee en ik kan het zelf niet met die handen, ik kan het niet zelf vastpakken. Dus proberen een stijf lit te krijgen dat ging allemaal niet	N.v.t.	Mobiliteit – lichamenlijk	
	maar ik neem aan dat die drang naar seks, die is nog steeds aanwezig, klopt dat? G: Ja, op bepaalde hoogte wel ja.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	G: Nou in een normale situatie speelt dat geen rol, seksualiteit daar kun je met 80 jaar nog behoefte aan hebben. Natuurlijk. Maar bij mij is het niet natuurlijk. C: En komt het dan door uw leeftijd, of komt het door de beperking? G: Door de beperking.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	En dat moet ook betaald worden, en dan is de pot op en dan houdt het verhaal ook op hè.	N.v.t.	Financiën	
Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamenlijk	en oplossingen te zoeken voor een psycholoog of noem maar op	N.v.t.	Informerer, (Para)medische hulpverleners	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden, Informeren, Seksuele dienstverlening,
	In Kerkrade is zo'n bureau T: Ja. G: Die hebben dus allemaal vrouwen,hè, en dan moet je tegen betaling, komen die vrouwen anoniem naar Maastricht toe.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	

beperking gevonden?	En zei de huisarts:	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	Seksuele hulpmiddelen, (Para)medische hulpverleners,
	En dat zeiden ze in Hoensbroek	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	Ja, maar ik heb een paar hele leuke vrouwen waar ik contact mee heb.	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
	Bij B. heb ik het heel veel over seksualiteit gehad.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren, (Para)medische hulpverleners	
	De artsen in Hoensbroek	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
	Ja ik had een boekje gelezen over handicap en seksualiteit	N.v.t.	Informereren	
	Van de schildpad stichting	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	twee filmpjes gekeken, porno filmpjes hè,	N.v.t.	Seksuele, hulpmiddelen	
	ook op de computer	N.v.t.	Seksuele, hulpmiddelen	
	Er was een maatschappelijk werkster	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	

Codeerboom interview 6

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1 Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	Het moeilijke, of de moeilijkheid, bestaat erin om iemand te vinden die iets wilt opbouwen met je. Omdat je niet dezelfde kansen hebt dan iemand anders. [Het = de ziekte en de gedachte die daarbij komen]	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	Bespreikbaarheid, Financiën, Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Intimiteit, Mobiliteit - Lichamelijk,
	of een relatie mogelijk is. Je moet een wederhelft vinden die daarvoor open staat. Dat is niet gemakkelijk.	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	Mobiliteit - Verplaatsing, Relaties, Seks - Seksuele handelingen,
	Het vormt een blok voor mezelf om die stap te zetten.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Sociaal contact	Sociaal contact Toekomstbeeld
	Seks en genegenheid	N.v.t.	Intimiteit, Seks - Seksuele handelingen	
	ja ik moet wel oppassen wat ik doe, ik kan ze niet vastpakken en over het bed gooien.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
	Ik moet oppassen dat ik niet door mijn knieën zak. [...] Als we samen douchen, moet ik er rekening mee houden dat ik me goed vastpak. En zij moet daar ook rekening mee houden.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	

ja, maar zij moet mij iets meer aandacht geven als in dat ik niet kan vallen, of dat er een arm onder me komt te liggen.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamelijk	
G: dan zeg ik het haar gewoon T: ervaar je dat nog als probleem? G: bij haar niet, maar bij een nieuwe mogelijk partner wel.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
T: [...] wat doet het met je dat je nog zo aan het zoeken bent naar of je een relatie aan wil gaan of niet? G: goh, ik wordt er heel droevig van, omdat heel veel vrienden om mij heen getrouwd zijn of nu al aan het scheiden, maar je ziet dat hun leven doorgaat.	Perspectief	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Toekomstbeeld	
C: geven de financiën je beperkingen? G: voor sommige kan ik me dat indenken, maar voor mij niet.	N.v.t.	Financiën	
T: [...] geef dat problemen? G: in het begin is dat moeilijk. In het begin hou ik het stil. Ik heb een kangoeroewoning, dus in principe wel.	N.v.t.	Bespreekbaarheid, Gevoel/emoties/gemoedstoestand	

Het is fysiek heel moeilijk, maar je neemt het mee in alle aspecten van je leven. Of je gaat werken, een hobby doen of iemand ontmoeten.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamelijk, Sociaal contact	
Goh, ik denk dat houdingen wel het moeilijkste zijn voor mij.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Ik ben daar geen held in en ik zal daar nooit geen held in worden. [daar = contact leggen]	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
dat is de grote moeilijkheid voor het zoeken van iemand. Als je weet dat trappen lopen niet meer gaat, zijn alle huizen met trappen al heel moeilijk. Dat is een heel groot probleem.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Sociaal contact	
Ik maak me soms te veel zorgen dat ik niet de partner kan zijn die iemand voor ogen heeft	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
hele simpele dingen. Als zij ziek is en je moet naar de winkel gaan.. Dat is niet gemakkelijk voor mij.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Mobiliteit - Verplaatsing	
het probleem van samen iets opbouwen	N.v.t.	Relaties	
Eigenlijk zijn die houdingsproblemen het grootste probleem.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Ik denk toch een soort van taboe ook.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
het taboe.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	

	omdat de nood gewoon te hoog was [is contact opgenomen met Aditi]	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
	de problemen voor mij zijn m.n. dingen met houding, zitten, staan.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?	Ik ben daarvoor in behandeling voor de psycholoog	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	Bespreekbaar maken/communiceren, Contact mogelijkheden, Seksuele dienstverlening, Organisaties, (Para)medische hulpverleners
	op het gebied van seksualiteit zitten wij hier met Aditi.	Organisaties	Organisaties	
	een vorm van dienstverlening	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
	dat kan overal zijn. Op school, in een café, ja..	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
	Door met mensen te praten kom je daarop.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	
	maar wellicht dat zij ook zulke hulpmiddelen kunnen bieden. [zij = de CN]	Organisaties	Organisaties	

Bijlage 11 Totale codeerboom

Totale codeerboom				
Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Code	Overzicht codes en subcodes
Vraagstelling 1: Welke seksuele problemen ervaren volwassenen met een lichamelijke beperking?	ik vind wel dat dit meer besproken zou moeten worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Bespreekbaarheid,
	het zit nog altijd in de taboesfeer en het is niet voor iedereen even gemakkelijk	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Betrouwbaarheid dienstverlening,
	Als niemand erover praat, weet ook niemand dat.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Financiën,
	Seksualiteit voor mensen met een beperking zit altijd nog in de taboesfeer.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Gevoel/emoties/ gemoedstoestand,
	Als mensen er geen weet van hebben, kunnen ze ook niet geholpen worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Informatie,
	Als het in de taboesfeer blijft zitten.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Intimiteit,
	Ik denk toch dat seksualiteit altijd ofwel in de lachwekkende hoek of in de sekshoek geduwd wordt, maar eigenlijk is het iets dat heel normaal is.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Lichamelijke disfunctie,
	Maar ik denk ook dat het fijn zou zijn als verpleegkundige, artsen, mensen die omgaan met lichamelijk beperkte te maken hebben. Als die het als normaal onderwerp behandelen.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Mobiliteit - Lichamelijk, Mobiliteit - Verplaatsing,
	Het moet eigenlijk allemaal als normaal gezien worden.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Ontdekken seksualiteit,
	Het ligt in de zorg dus nog wel echt gevoelig allemaal.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	Privacy, Relaties, Seks

Dat is al heel moeilijk. En dan heb je het alleen al over het ADL. Maar ze weigeren het dan over seksualiteit te hebben met mensen in de opleiding.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	- Dienstverlening, Seks - Seksuele handelingen, Soa's, Sociaal contact, Toekomstbeeld
En dat meisje durfde niet tegen haar ouders, die woonde nog bij haar ouders in, durfde niet tegen haar ouders te vertellen.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
G: dan zeg ik het haar gewoon T: ervaar je dat nog als probleem? G: bij haar niet, maar bij een nieuwe mogelijk partner wel.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
Ik denk toch een soort van taboe ook.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
het taboe.	N.v.t.	Bespreekbaarheid	
T: [...] geef dat problemen? G: in het begin is dat moeilijk. In het begin hou ik het stil. Ik heb een kangoeroewoning, dus in principe wel.	N.v.t.	Bespreekbaarheid, Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
mijn man wil hier niet met andere over praten.	N.v.t.	Bespreekbaarheid, Relaties	
ik ben kwetsbaar	N.v.t.	Betrouwbaarheid dienstverlening	
Het kost geld he. Of het nou regulier is of bij DUZ. En als jij niet veel geld hebt, dan kun je maar af en toe een vrouwtje laten komen. Het liefst had ik natuurlijk elke week een vrouwtje. Maar ja dat zit er financieel gewoon niet in.	N.v.t.	Financiën	

En dat moet ook betaald worden, en dan is de pot op en dan houd het verhaal ook op hè.	N.v.t.	Financiën	
C: geven de financiën je beperkingen? G: voor sommige kan ik me dat indenken, maar voor mij niet.	N.v.t.	Financiën	
Ik leef van een gehandicaptenuitkering, bijstandsniveau. Het zit er niet elke maand in. Dat gaat niet. [het=seksuele dienstverlening]	N.v.t.	Financiën, Seks-dienstverlening	
Nou seks an sich mis ik wel erg toch.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Wat ik dan niet wil is dat ik er dan medelijden door krijg of zoiets. Wat ook vaak gebeurt.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Want het gebeurt ook veel dat zo'n bewoner handtastelijk wordt. En die wordt daar dan toch op afgestraft. Dat ze hem 'de viezerik' gaan noemen.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Dat heeft wel veel frustratie opgeleverd	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Of die het beschamend vinden om over het onderwerp seksualiteit in je kamer dingetjes te gaan zoeken.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
, ik ben een binnenvetter dan hè, en ik kan me zo door de dag niet uiten.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
maar ik neem aan dat die drang naar seks, die is nog steeds aanwezig, klopt dat? G: Ja, op bepaalde hoogte wel ja.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	

G: Nou in een normale situatie speelt dat geen rol, seksualiteit daar kun je met 80 jaar nog behoefte aan hebben. Natuurlijk. Maar bij mij is het niet natuurlijk. C: En komt het dan door uw leeftijd, of komt het door de beperking? G: Door de beperking.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
Ik maak me soms te veel zorgen dat ik niet de partner kan zijn die iemand voor ogen heeft	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
omdat de nood gewoon te hoog was [is contact opgenomen met Aditi]	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand	
En ja die genots spier wil dus zeggen dat je dan ook geen interesse meer hebt in seks,	Lichamelijke klachten	Gevoel/emotie/gemoedstoestand, Lichamelijke disfunctie	
Verder is het zo dat door die verlamming ik niks meer voel beneden en dan heb je ook geen lust om evt. überhaupt iets te doen.	Dysfunctie geslachtsdelen	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	
hele simpele dingen. Als zij ziek is en je moet naar de winkel gaan.. Dat is niet gemakkelijk voor mij.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Mobiliteit – Verplaatsing	
T: En leverde dat nog frustraties op bij jou of bij haar? G: Nou vooral bij mij. Bij haar trouwens ook wel.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Relaties	
Dat is voor hem erg vervelend, want daardoor kan hij niet verder met zijn seksualiteit eigenlijk.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Relaties, Seks – Seksuele handelingen	
T: Dan heb je er geen zin meer in.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand,	

G: Nee, dat gaat gewoon niet meer. Dan grijpt moeder natuur in. In leven blijven gaat voor een erectie in stand houden.		Seks - Seksuele handelingen	
G: Maar ik heb wel nachten gehad, dan voordat ik ging slapen, dat de tranen over mijn wang liepen, dus. T: Door die Guilain-Barré of door de problemen op seksueel gebied? G: Nee het meeste door de seks. Omdat je toch de gedachte had: die of die is een leuke vrouw of een leuke meid, hoe je het wil noemen hè.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Seks – Seksuele handelingen	
Ik vind het heel jammer dat ik er wel nog een beetje zin in heb. Maar ik kan er alleen niks mee.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Seks – Seksuele handelingen	
Het vormt een blok voor mezelf om die stap te zetten.	N.v.t.	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Sociaal contact	
maar het brengt mij ook op het idee van ik ben weer alleen en het zal wel zo de rest van mijn leven blijven.	Perspectief	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Toekomstbeeld	
T: [...] wat doet het met je dat je nog zo aan het zoeken bent naar of je een relatie aan wil gaan of niet? G: goh, ik wordt er heel droevig van, omdat heel veel vrienden om mij heen getrouwd zijn of nu al aan het scheiden, maar je ziet dat hun leven doorgaat.	Perspectief	Gevoel/emoties/gemoedstoestand, Toekomstbeeld	
Ik zou niet weten wat dat voor mogelijkheden zouden kunnen zijn	N.v.t.	Informatie	

T: En hoe verwacht je die mensen te vinden met wie je die gesprekken kan hebben? G: Nou dat weet ik niet, geen idee. T: Zou het internet een optie daarvoor zijn? G: Ik zou dan niet weten waar ik dan zou moeten kijken.	Perspectief	Informatie, Toekomstbeeld	
Ja gewoon een beetje intiem contact. Dat mis ik ook. Dat heb ik al lang niet meer gehad	N.v.t.	Intimiteit	
Nou fysiek contact met een vrouw mis ik wel een beetje.	N.v.t.	Intimiteit	
Bijna niet kunnen bewegen en bij elkaar kunnen komen. Dat was al op een bepaald moment een probleem.	N.v.t.	Intimiteit, Mobiliteit - lichamelijk	
maar verder kom ik niet.	N.v.t.	Intimiteit, Mobiliteit – Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	
Ik kan nog wel een knuffel met haar doen maar dan moet ik heel erg opletten dat die beademing niet op hol slaat.	N.v.t.	Intimiteit, Relaties	
Maar om een partner te vinden, dat is moeilijk. Of het nou om intimiteit gaat of het erom gaat om een relatie aan te knopen	N.v.t.	Intimiteit, Relaties, Sociaal contact	
Seks en genegenheid	N.v.t.	Intimiteit	

			Seks - Seksuele handelingen	
Zo eenvoudig is dat, als jij geen lucht meer krijgt he. [dat = et je een wasknijper op je neus, stop je een rietje in je mond en de rest plak je af met goede plakband en dan ren je eens drie keer de trap op en af. En dan ga je daarna eens proberen om een stevige wip te maken. Ik kan je verzekeren, het gaat je niet lukken.]	Lichamelijke klachten		Lichamelijke disfunctie	
Geen zaadlozing.	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
En er is bijgekomen nu, geen erectie.	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
Ik weet wel dat 80% van de mensen met MS dat probleem heeft. [dat probleem = erectie probleem]	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
Lichamelijke opwinding is er nog, alleen geen erectie.	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
En het grote probleem is dat ik geen erectie kan maken.	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
Maar bij mij werkt het ook niet meer [het = bevrediging vinden via internetsites].	Disfunctie geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
Nou nu heb ik dat probleem. Dat probleem van die erectie, dat had ik toen niet. Dat heb ik nu wel.	Disfunctie, geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	
Nu kan ik geen erectie meer krijgen, dus ook geen zaadlozing.	Disfunctie, geslachtsdelen		Lichamelijke disfunctie	

Nee, dat gaat niet geleidelijk en je houdt je adem in en er komen allemaal geluiden bij en noem maar op. En dan is dat apparaat radicaal van slag. Dus dat gaat niet.	Lichamelijke beperking	Lichamelijke disfunctie	
Ja, om het zo uit te drukken, de genots spier en achter de ontlasting spier, die zijn allebei stuk, die werken niet meer	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Maar kwa erectie is het allemaal 0,0	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Je hebt een ingegroeide penis door die ziekte,	Vervorming geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
Ja de erectie is een punt.	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
G: Ik kreeg geen gevoelens. T: Geen erectie G: Ja.	Dysfunctie geslachtsdelen	Lichamelijke disfunctie	
En toen zij de beademing kreeg zijn wij plotseling moeten stoppen.	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie, Relaties, Seks - Seksuele handelingen	
Dat gaat gewoon niet meer, je moet je aanpassen. Als je geen lucht meer krijgt en je merkt dat bepaalde dingen gewoon niet meer lukken. Nou dat moet ik zeggen een	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen,	

stevige wip dat zit er voor mij niet meer in, dat gaat niet meer.			
Niet altijd. Dan begin ik eraan en dan halverwege denk ik. Ik stop er maar mee. Ik krijg slecht lucht. Ik houd er maar mee op.	Lichamelijke beperkingen	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	
als je echt geen lucht krijgt. Dan krijg je hem niet meer overeind gehouden hoor.	Lichamelijke beperkingen	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	
Het is eigenlijk pas echt een punt geworden toen die beademing was gekomen. 22 jaar geleden was die beademing gekomen en toen ging het allemaal niet meer.	Lichamelijke klachten	Lichamelijke disfunctie, Seks - Seksuele handelingen	
Nee en ik kan het zelf niet met die handen, ik kan het niet zelf vastpakken. Dus proberen een stijf lit te krijgen dat ging allemaal niet	N.v.t.	Mobiliteit – lichamenlijk	
ja, maar zij moet mij iets meer aandacht geven als in dat ik niet kan vallen, of dat er een arm onder me komt te liggen.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamenlijk	
Ik kan met veel moeite op mijn zij gaan liggen, maar je moet niet vragen andere bewegingen te maken, want ik zit gewoon vast.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamenlijk, Mobiliteit - Verplaatsing	
als ik op mijn zij lig. Ik kan niks, want ik ben verlamd	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamenlijk,	

			Mobiliteit - Verplaatsing, Seks - Seksuele handelingen	
	mijn handen komen niet bij mijn plassertje	N.v.t.	Mobiliteit – Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	
	Ik moet oppassen dat ik niet door mijn knieën zak. [...] Als we samen douchen, moet ik er rekening mee houden dat ik me goed vastpak. En zij moet daar ook rekening mee houden.	N.v.t.	Mobiliteit – Lichamelijk, Seks - Seksuele handelingen	
	Het is fysiek heel moeilijk, maar je neemt het mee in alle aspecten van je leven. Of je gaat werken, een hobby doen of iemand ontmoeten.	N.v.t.	Mobiliteit - Lichamelijk Sociaal contact	
	als jij in een rolstoel zit dan kom jij sowieso niet meer zo één, twee, drie, overal terecht.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing	
	Met mijn scootmobieltje. Hoe moet ik een partner zoeken dan?	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Relaties, Sociaal contact	
	Ja ik kan niet lopen dus ze moeten me eerst op bed leggen, ja en ik kan me niet draaien niet links of rechts, daar heb ik hulp voor nodig, dus. En dat is ook een probleem als je iemand laat komen dan moet je zeggen je moet me omdraaien of je moet dit of dat doen, dus.	N.v.t.	Mobiliteit – Verplaatsing, Seks - Dienstverlening	
	Maar als jij een beperking hebt, kijk ik heb een scootmobiel. Ik zie me al naar de kroeg gaan, maar dan	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Sociaal contact	

hoef je niet te verwachten dat je een meisje meeneemt. Of in een rolstoel. Dan staan de dingen heel anders ervoor.			
Je gaat niet zomaar meer naar een Dancing toe met je rolstoel.	N.v.t.	Mobiliteit - Verplaatsing, Sociaal contact	
dat is de grote moeilijkheid voor het zoeken van iemand. Als je weet dat trappen lopen niet meer gaat, zijn alle huizen met trappen al heel moeilijk. Dat is een heel groot probleem.	N.v.t.	Mobiliteit – Verplaatsing, Sociaal contact	
Want voor best zware gehandicapten heb je dat privacy nog best een groot probleem is.	Privacy	Ontdekken seksualiteit, Privacy	
Want het gaat erom dat zo iemand dat wel zou lezen maar wel een moment van privacy wil. Dat dat dus niet gaat prijken op die voorpagina. Iedereen komt binnen en noem het maar op.	Privacy	Privacy	
Als ik een vriendin heb hoeft ik geen afspraak meer te laten komen, dat zou gekkenwerk zijn.	N.v.t.	Relaties	
Als je je vrouw zo achteruit ziet gaan. En het vraagt ook best wel veel van een relatie, moet ik zeggen.	N.v.t.	Relaties	
het probleem van samen iets opbouwen	N.v.t.	Relaties	
alle problemen die ik heb, die heeft mijn man dus ook	N.v.t.	Relaties, Seks – Seksuele handelingen	

Seks is met haar niet meer mogelijk.	N.v.t.	Relaties, Seks - Seksuele handelingen	
Zij heeft al 21 jaar geen seks meer mogen hebben.	N.v.t.	Relaties, Seks - Seksuele handelingen	
En dan zit je alle twee met een probleem. Zij en ik ook.	N.v.t.	Relaties, Seks - Seksuele handelingen	
Dat ik dat dus niet zie zitten, met een vrouw dan, om teleur te stellen. Want het kan best hè dat die denkt van oh wat is dat een leuke gozer, daar wil ik ook wel ooit een beschuitje mee eten. En dat ik dan zeg ja en luister: Op seks is niks te behalen bij mij. Ja dan vertrekken ze toch al star en dan vertrekken ze.	N.v.t.	Relaties, Seks – Seksuele handelingen	
als je een rolstoel hebt valt het niet mee contact te krijgen met iemand	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
die seksualiteit he. En hoe kom ik aan iemand he. En hoe krijg ik dat geregeld.	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
Het moeilijke, of de moeilijkheid, bestaat erin om iemand te vinden die iets wilt opbouwen met je. Omdat je niet dezelfde kansen hebt dan iemand anders. [Het = de ziekte en de gedachte die daarbij komen]	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
of een relatie mogelijk is. Je moet een wederhelft vinden die daarvoor open staat. Dat is niet gemakkelijk.	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	

Ik ben daar geen held in en ik zal daar nooit geen held in worden. [daar = contact leggen]	N.v.t.	Relaties, Sociaal contact	
hij moest vanavond een vrouw hebben. Voor in bed	N.v.t.	Seks - Dienstverlening	
Maar die verlamming houdt in dat je een heleboel dingen niet kunt. En dat heeft vooral ook te maken met seksualiteit.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	
als je samen een iets doet op het gebied van seksualiteit, dat je toch bepaalde houdingen hebt en dat kan ik niet meer. Mijn benen werken niet mee, zeker die rechter	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	
en ik kan niet meer die houdingen aannemen die ik altijd aan nam als we samen vrijden.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	
maar met de handen is de stimulans niet genoeg	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Het gewone samen klaarkomen is er niet meer bij	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
je kan elkaar wel vasthouden, maar er gebeurt niks meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
dat is eigenlijk niet meer mogelijk [dat = standjes/posities]	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
maar omdat ik niet mee kan werken gaat dat ook niet goed.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
T: Verder heeft u nooit een bepaalde positie kunnen vinden die werkte?	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	

G: Nee.			
maar verder is er niks wat het spannend maakt.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Nou een stevige wip zit er voor mij dan niet meer in. Dat gaat niet meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Dus dan zou ik net zo goed rustig aan moeten doen. Ik kan het niet meer. Het gaat niet meer. [seks met zijn vriendin]	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
op een gegeven moment ging seks dus niet meer.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	
Voor de rest kan ik mezelf niet helpen met seksualiteit.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
En daar is ook geen oplossing in aan te geven	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Toen kwam die beademing en toen ging het helemaal niet meer.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
ja ik moet wel oppassen wat ik doe, ik kan ze niet vastpakken en over het bed gooien.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Goh, ik denk dat houdingen wel het moeilijkste zijn voor mij.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
Eigenlijk zijn die houdingsproblemen het grootste probleem.	N.v.t.	Seks - Seksuele handelingen	
de problemen voor mij zijn m.n. dingen met houding, zitten, staan.	N.v.t.	Seks – Seksuele handelingen	

Op gebied van seks, dat wordt allemaal niet beter en we proberen dat het niet slechter wordt. Dus dat we alles stabiel kunnen houden.	Perspectief	Seks - Seksuele handelingen Toekomstbeeld	
dat die jongen niets meer van haar wou weten, want die had HIV.	Soa's	Soa's	
Als ik nu een scootmobiel of met een rolstoel heb dan wordt het moeilijk om contact te leggen.	N.v.t.	Sociaal contact	
Als jij in een rolstoel zit dan maak jij op dat gebied niet bepaald makkelijk contact.	N.v.t.	Sociaal contact	
T: [...] Of om een vriendin te krijgen of. G: Ik zou niet weten waar ik daarvoor moet zoeken.	N.v.t.	Sociaal contact	
ik kom niet zoveel mensen tegen.	N.v.t.	Sociaal contact	
Dat schrikt af. [dat = scootmobiel en rolstoel]	Mensen afschrikken	Toekomstbeeld	
Ik kan me niet voorstellen dat ik een vrouw zou ontmoeten die mij nog graag zou willen laten komen.	Verwachting	Toekomstbeeld	
Ik kan mij dus geen vrouw bedenken die dat geen probleem zou vinden.	Verwachting	Toekomstbeeld	
Dat schrikt af. [dat = scootmobiel en rolstoel]	Mensen afschrikken	Toekomstbeeld	
Ik kan me niet voorstellen dat ik een vrouw zou ontmoeten die mij nog graag zou willen laten komen.	Verwachting	Toekomstbeeld	
Ik kan mij dus geen vrouw bedenken die dat geen probleem zou vinden.	Verwachting	Toekomstbeeld	

Vraagstelling 2: Welke oplossingen hebben volwassenen met een lichamelijke beperking gevonden?	ik heb het wel met B. erover gehad	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	Bespreekbaar maken/
	En daar hebben we heel lang en heel goed over gepraat. En daar zijn we ook goed uitgekomen.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	communiceren, Contact
	een paar heel goede vrienden en mensen om me heen gevraagd;	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	mogelijkheden, Familie/vrienden/
	Dus daarover heb ik met haar echt heel veel gepraat.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	partner, Informerer,
	Ja, daar praten wij op dit moment ook nog over.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	Internnet, Seksuele
	Door met mensen te praten kom je daarop.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren	dienstverlening, Seksuele
	Wij hebben toen met zijn tweeën een gesprek gehad met de KNO-arts	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren, Informerer, (Para)medische hulpverleners	hulpmiddelen, Ontdekken, Organisaties, (Para)medische
	T: Expert die zo'n gesprek aan kan gaan G: Ja, dat lijkt me een goed middel	Experts	Bespreekbaar maken/communiceren, Organisaties, (Para)medische hulpverleners	hulpverleners,
	Bij B. heb ik het heel veel over seksualiteit gehad.	N.v.t.	Bespreekbaar maken/communiceren, (Para)medische hulverleners	

speciale sites, datingsites voor gehandicapten.	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
tig datingsite, ook voor gehandicapten	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
op Instagram	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
Tinder	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
Ja, maar ik heb een paar hele leuke vrouwen waar ik contact mee heb.	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
dat kan overal zijn. Op school, in een café, ja..	N.v.t.	Contact mogelijkheden	
Als ik een vriendin heb hoef ik geen afspraak meer te laten komen, dat zou gekkenwerk zijn.	N.v.t.	Familie/vrienden/partner	
Ik denk dat mijn schoonzus wel daarin wil helpen. [daarin= het krijgen van een relatie]	Familie	Familie/vrienden/partner	
Een vriend hielp mij	Vrienden	Familie/vrienden/partner	
dat mijn kennissen en vrienden het kunnen oplossen.	Vrienden	Familie/vrienden/partner	
PABO	N.v.t.	Informeren	
bladen	N.v.t.	Informeren	
Tijdschrift	N.v.t.	Informeren	
B heeft daar ook echt in geadviseerd in haar ergotherapiepraktijk met allemaal van die hulpmiddelen.	N.v.t.	Informeren	
startpagina onder handicap en seksualiteit.	N.v.t.	Informeren	

Ja ik had een boekje gelezen over handicap en seksualiteit	N.v.t.	Informeren	
M, van de Ultieme Zorg	N.v.t.	Informeren, Seksuele dienstverlening	
Uiteindelijk heb ik door B, die heeft me een seksspeeltje aangeraden en daar kan ik mezelf wel mee klaar krijgen	N.v.t.	Informeren, Seksuele hulpmiddelen, (Para)medisch hulpverleners	
telefonische hulpdienst	Organisatie	Informeren, Organisaties	
Zowel de telefoonlijn als het tijdschrift	Organisatie	Informeren, Organisaties	
en oplossingen te zoeken voor een psycholoog of noem maar op		Informeren, (Para)medische hulverleners	
het internet. Daar was dus een site met allemaal hulpmiddelen	Internet	Internet, Seksuele hulpmiddelen	
de Ultieme Zorg in Brunssum	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
escortbedrijf hadden gestart puur en alleen voor mensen met een beperking	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
de Ultieme Zorg	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
DUZ Brunssum.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
een escortbedrijf voor mensen met een beperking	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	

Seksuele hulpverleners	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
Stichting schildpad	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
Het was escort. Die bij je thuiskwamen.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
Dus ik had in die begintijd toch nog wat escorts gebeld.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
In Kerkrade is zo'n bureau T: Ja. G: Die hebben dus allemaal vrouwen,hè, en dan moet je tegen betaling, komen die vrouwen anoniem naar Maastricht toe.	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
Van de schildpad stichting	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
een vorm van dienstverlening	N.v.t.	Seksuele dienstverlening	
internetsites	N.v.t.	Seksuele hulpmiddelen	
twee filmpjes gekeken, porno filmpjes hè,	N.v.t.	Seksuele, hulpmiddelen	
ook op de computer	N.v.t.	Seksuele, hulpmiddelen	
Privéhuizen heb ik nooit gedaan. Terwijl ik daar best naartoe wilde.	N.v.t.	Ontdekken, Seksuele dienstverlening	
op het gebied van seksualiteit zitten wij hier met Aditi.	Organisaties	Organisaties	
maar wellicht dat zij ook zulke hulpmiddelen kunnen bieden. [zij = de CN]	Organisaties	Organisaties	
Altijd rechtstreeks met B	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	

Huisarts [folders]	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
Huisarts [medicatie voorschrijven]	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
Dat moet dat zo'n arts daar een oplossing voor weet	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
uroloog	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
Misschien met andere neurologen in Gouda	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
En zei de huisarts:	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
En dat zeiden ze in Hoensbroek	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
De artsen in Hoensbroek	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
Er was een maatschappelijk werkster	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	
Ik ben daarvoor in behandeling voor de psycholoog	N.v.t.	(Para)medische hulpverleners	

Bijlage 12 Topics ideeën zelfmanagement tools en bijbehorende eisen uit interviews

Vraagstelling	Tekstfragment	Trefwoord	Topics	Overzicht topics
Vraagstelling 3 Hoe moet een zelfmanagement tool eruit komen te zien en aan welke eisen moet de tool voldoen?	moeten de mensen het ook maar net zien. [tv uitzending]	Bereikbaarheid	Bereiken doelgroep	Bereiken doelgroep, Bespreekbaarheid, Informatie, Inhoud, Digitale media, Opmaak, Organisaties, Persoonlijk contact, Privacy, Gedrukte media
	Het werd gelukkig herhaald, een paar keer.	Herhaling	Bereiken doelgroep	
	Dat heeft ze op haar auto staan he. Op de motorkap en op de deur, zo groot he. [dat=logo]	Plaatsing	Bereiken doelgroep	
	een telefoonnummer voor seksuele problemen	Telefoonnummer	Bereiken doelgroep	
	ik denk dat kennis heel belangrijk is en de mogelijkheid om samen te kunnen werken met andere instellen. Uhm ja, en bekwame mensen die er discreet mee om te kunnen gaan. B.v. wat gedaan werd, was de dienstverleners/sters vormingen (cursussen) geven. Hoe om te gaan met bepaalde beperkingen/personen.	Kennis Samenwerking Discretie Opleiden	Bereiken doelgroep, Bespreekbaarheid, Informatie Privacy	
	Ja misschien kunnen mensen dan zo via een informatieblad van die stichting dan, daar staat alles in. Dat je met vragen naar de huisarts moet, maar de huisarts moet zorgen dat je verder behandeld wordt.	Informatieblad Stichting Veel informatie Verwijzen - Huisarts	Bereiken doelgroep, Informatie, Organisatie, Gedrukte media	
	Maar dat je aangesloten zit bij groepen. Op facebook zie je die groepen bijvoorbeeld, door je daarbij aan te sluiten kom je iets te weten	Lotgenotencontactgroep online Social media	Bereiken doelgroep Locaties	

je zit bijvoorbeeld in een verpleegkliniek en je kan de deur niet uit met je rolstoel dan kan je op Facebook, op internet om connecties te maken.	Contactmogelijkheden Internet Social media	Bereiken doelgroep, Locaties, Digitale media	
Ik heb al gezien dat Aditi op info beurzen gaan staan, een website heeft, reclame probeert te maken. Een ludieke actie opzetten.	Organisatie Informatiebeurs Website Reclame Ludieke actie	Bereiken doelgroep, Informatie, Organisaties	
Makkelijk toegankelijk. Bijvoorbeeld zo'n tijdschrift zou je ook bij de huisarts moeten kunnen krijgen. Dat is een plek wat makkelijk tussen het andere leesvoer kan liggen.	Toegankelijkheid, Tijdschrift, Locatie - Huisarts	Bereiken doelgroep, Locaties, Gedrukte media	
T: Dus als in de titel duidelijk vermeld staat waar mensen heen moeten. G: Ja!	Duidelijke titel, Doorverwijzen	Bereiken doelgroep, Opmaak,	
maar je kan eigenlijk bij elk probleem daar naartoe gaan. [organisaties]	Brede doelgroep Organisatie	Bereiken doelgroep, Organisaties	
Maar ik denk ook misschien via die organisatie persoonlijke mails waarin je ook mijdt dat je het hebt over seksualiteit. En met een, weet ik veel, doorlink of zoiets ergens uitkomt. Zodat dat niet op je computer blijft hangen.	Organisaties E-mail Discretie Doorverwijzing	Bereiken doelgroep, Organisaties, Privacy	

ja, dan komen ze toch bij een vertrouwenspersoon onder de arm te nemen en die haar of hem zo gaan krijgen dat die zegt, praat er een met de huisarts over.	Vertrouwenspersoon Doorsturen	Bereiken doelgroep, Persoonlijk contact	
Het is anoniem. Ze konden ook hun telefoonnummer achterlaten en teruggebeld worden door een man of vrouw, of de telefoon altijd neerleggen.	Telefoonnummer, Anoniem, Zonder verplichting	Bereiken doelgroep, Privacy	
Het zou meer bekendheid moeten krijgen. [het=seksuele dienstverlening]	bekendheid	Bespreekbaarheid	
wat jullie nou doen.	interviews	Bespreekbaarheid	
Hang het aan de grote klok. Zorg dat iedereen het te weten komt	bekendheid	Bespreekbaarheid	
Lezingen de hogeschool	Lezingen	Bespreekbaarheid	
Praat met mensen erover	bespreken	Bespreekbaarheid	
spreekbeurten	Spreekbeurten	Bespreekbaarheid	
maak het bespreekbaar	Bespreekbaar maken	Bespreekbaarheid	
uit die taboesfeer te halen	taboesfeer	Bespreekbaarheid	
bespreekbaar te maken	Bespreekbaar maken	Bespreekbaarheid	
breng het onder de aandacht.	bekendheid	Bespreekbaarheid	
Houd eens een lezing	lezing	Bespreekbaarheid	

Nou, start met zijn tweeën gewoon eens op. Je zet gewoon een lezing in elkaar met dit als thema. Dan schrijf je op het bord: Lezing die en die dag, lezing.	lezing	Bespreekbaarheid	
Trek het niet in het belachelijke.	Serieuze benadering	Bespreekbaarheid	
trek het niet in het belachelijke. Zorg dat het uit het verdomhoekje komt.	Serieuze benadering taboesfeer	Bespreekbaarheid	
Maak geen kermisattractie van mensen met een beperking.	Serieuze benadering	Bespreekbaarheid	
het moet net zo goed als de tandarts ergens staan. Het moet meer in hetzelfde rijtje thuishoren.	Onderwerp normaliseren	Bespreekbaarheid	
Hoe ga ik in gesprek met een vriend of een vriendin om toch hulp met mijn behoefte te krijgen. Hoe doe je dat, kan ik dat? Welke dingen moet ik daarvoor hebben? Is er een training voor? Kan ik me daarvoor trainen? [website]	Gespreksvaardigheden	Bespreekbaarheid	
Ook via fysiotherapeuten, allerlei soorten hulpverleners moeten dit soort informatie per telefoon, gewoon als een normaal iets, ook daardoor krijgen ze.	Toegankelijkheid, Locatie – Fysiotherapeuten, Locatie - Hulpverleners, Als normaal worden gezien	Bespreekbaarheid, Bereiken doelgroep, Locaties,	

	Het maakt van mensen geen kermisattractie, het is een serieuze benadering van het thema. Het wordt goed uitgelegd allemaal. Er komen verschillende mensen die daar gebruik van maken. Ik en die jongen uit België. Een seksuoloog komt aanbod.	Serieuze benadering Uitleg Verschillende gebruikers	Bespreekbaarheid, Informatie, Inhoud	
	Informatie. Zodat mensen in ieder geval weet van hebben. De voorkant alleen al: “Intimiteit en seksualiteit voor mensen met een beperking”. En aan de binnenkant staat hoe het werkt ongeveer. En contactgegevens achterop.	Informatie Bekendheid Titel Werking contactgegevens	Bespreekbaarheid, Informatie, Inhoud, Opmaak	
	wie en wat en wat het doet en dat ik heel snel contact kan leggen en een mailtje terug krijg. Van we hebben het ontvangen , we gaan het bekijken en je ontvangt binnen 1, 2 dagen een reactie. [website van organisatie]	Transparantie Openheid Professionaliteit- snelheid Websites Organisaties	Bespreekbaarheid, Inhoud, Digitale media, Opmaak Organisaties	
	op t.v. bekend moeten worden gemaakt	Tv bekendheid	Bespreekbaarheid, Locaties	
	Maar aan de andere kant, als veel mensen bijvoorbeeld de flyers hebben. Fysiotherapeuten, huisartsen, mensen die in de zorg werken. Als veel mensen die flyers	Flyers Fysiotherapeuten Huisartsen Zorgverleners	Bespreekbaarheid, Locaties, Gedrukte media	

hebben. En die delen die uit, dan wordt het veel meer geaccepteerd ook.	acceptatie		
Wij zijn als gezin al jaren bij de CM. Die zijn vakgebonden, die zorginstellingen. Maar het voordeel is dat je een vraag aan hen kunt stellen.	Vakgebonden zorginstelling Vraag stellen	Bespreekbaarheid, Organisaties	
Dan kan hij dat gewoon aankaarten [hij=huisarts]	Bespreekbaar maken Huisarts	Bespreekbaarheid, Persoonlijk contact	
Nee en ik denk dat je het veel meer in de artsen moet zoeken, de fysiotherapeuten, de ergotherapeuten, de gezondheidszorg. En als jij bij een cliënt zit en je ziet dat hij er eenzaam en verlaten bijzit. Dan kun je daar toch over beginnen te praten?	Fysiotherapeuten Ergotherapeuten Gezondheidszorg Gesprek beginnen	Bespreekbaarheid, Persoonlijk contact	
M kwam aanbod, de eigenaresse van dat escortbureau. De escort zelf kwam aanbod. Dan heb je in feite alles bij elkaar en dan kun je een goed beeld vormen van hoe het in elkaar zit	Beeldvorming	Informatie	
Een rapportje of zoiets.	Rapport	Informatie	
C: Dus u zou in ieder geval de informatie mee naar huis moeten kunnen nemen. [Informatie die gegeven is bij de uroloog] G: Ja.	Professionals - informatie, Informatie mee kunnen nemen	Informatie	

Kijk de enige informatie waar ik iets mee kan is van de professionals aan mijn kant.	Professionals - informatie	Informatie	
info beurs.	Informatiebeurs	Informatie	
Daarop wordt gewoon op een duidelijke manier uitgelegd wat het aanbod is voor mensen met een bepaalde problematiek.	Aanbod Uitleg	Informatie, Inhoud	
Dat is altijd persoonlijker dus dan kun je sneller diep ingaan op bepaalde dingen, zeg maar. [dat = gesprek met professional]	Professionals - gesprekken, Diepgang	Informatie, Persoonlijk contact	
Gewoon op papier of door bespreken met de uroloog	Rapport op papier, Uroloog	Informatie, Persoonlijk contact	
G: Als het iemand is die mij kent en dat ik hem ken of haar ken. Dan kunnen we het gewoon in dat eerste gesprek hebben over die informatie. En als daar dan conclusies uitkomen dan zou het handig zijn als ik die conclusies in een rapportje of zo schrijf. C: Oké. Dus dat je wel iets van informatie meekrijgt naar huis toe? Dat u het thuis nog even na kan lezen. Dat is iets wat voor u wel handig zou zijn? G: Jazeker.	Gesprek, Rapport, Informatie mee kunnen nemen	Informatie, Persoonlijk contact	
C: Dus vanuit professionals waar u dan een gesprek mee heeft. Dat u daar vandaan informatie krijgt.	Professionals - informatie,	Informatie, Persoonlijk contact	

G: Ja, precies.	Professionals - gesprekken		
Wat het aanbod is, wat de mogelijkheden zijn voor mensen met een beperking.	Aanbod Mogelijkheden	Inhoud	
Er staan korte filmpjes op	filmpjes	Inhoud	
hoe kun je fatsoenlijk toch een betrouwbare prostitué vinden. [website]	Betrouwbaarheid dienstverlening	Inhoud	
Tips en tools	Tips en tools	Inhoud	
Goede links	Doorverwijzingen	Inhoud	
Goede handreikingen hoe je een aantal dingen kunt oppakken	Middelen	Inhoud	
G: Wil je informatie, bel dit nummer maar.	Telefoonnummer	Inhoud	
en ik heb ook op datingsites gezeten, maar de transparantie is soms ver zoek [...] dikwijls zijn dat de kosten	Transparantie - kosten	Inhoud	
De apotheek bijvoorbeeld de drogist [telefoonnummer]	Telefoonnummer, Locatie - Apotheek, Locatie - Drogist	Inhoud, Locaties	
Ja bij diverse artspraktijken heb je een zuil, waar je dus die briefjes van de H&S. Daar een stapeltje leggen, met het telefoonnummer erbij en dat ...	Locatie – Artspraktijken Locatie – Zuil Stapeltje Briefje	Inhoud, Locaties, Opmaak, Gedrukte media	

		Telefoonnummer		
	als het in een telefoonlijst staat, bij de fysiotherapeut [...] Zet daar seksuoloog bij	Locatie – Fysiotherapeut, Telefoonlijst, Telefoonnummer seksuoloog	Inhoud, Locaties, Persoonlijk contact	
	verhalen van mij en andere mensen die een heel stuk positiever in het leven staan. En ook aangeven hoe oplossingen gevonden zijn dat dat wel behulpzaam kan zijn voor andere mensen.	Website Ervaringsdeskundigen	Inhoud, Digitale media	
	Hulpmiddelen bij mannen of bij vrouwen. [website]	Hulpmiddelen Website	Inhoud, Digitale media	
	Hoe vind ik een relatie [website]	Partner vinden Website	Inhoud, Digitale media	
	Ja, het moet gewoon kort en bondig. Het moet gewoon duidelijk uitgelegd worden wat de mogelijkheden zijn voor mensen met een beperking die toch wel intimiteit/genegenheid zoeken.	Kort Mogelijkheden	Inhoud, Opmaak	
	G: de houding hoe zij er mee om gaan. [zij = organisaties] T: En hoe blijkt dat? Hoe was de vormgeving b.v.?	Professionaliteit – houding Organisaties Netjes	Inhoud, Opmaak, Organisaties	

G: die is natuurlijk heel netjes. Voor mij gaat het er vooral om dat ik zie hoe er gewerkt wordt en dat ik zie wat ik kan verwachten.	Transparantie Website		
Ja een vette afdruk op de voorzijde, H&S, problemen, lees de folder maar en dan op de achterkant het telefoonnummer vermelden waar mensen naartoe kunnen bellen.	Folder Afbeelding voorzijde Problemen vermelden Telefoonnummer	Inhoud, Opmaak, Gedrukte media	
T: Dus als ik het even samenvat. Een folder, koeienletters van iets met seksualiteit en een nummer dat moet ergens staan? G: Ja in het binnen blaadje of op de achterzijde. Dat telefoonnummer. Heeft u erectie problemen? Heeft u dit of dat? Al die regels bij elkaar en eronder dan met vette letters het telefoonnummer.	Folder Duidelijke voorkant Telefoonnummer binnen/achterzijde Seksualiteitsproblemen	Inhoud, Opmaak, Gedrukte media	
Ja, mijn huisarts heeft 2 keer voor mij iets aangedragen.	Huisarts Hulpmiddel	Inhoud, Persoonlijk contact	
T: Dus ieder persoon met een lichamelijke beperking moeten we een vertrouwenspersoon geven? G: Ja. Daar komt het wel op neer. T: Ja. En die moeten het alleen hebben over seksualiteit? G: Ja. Alleen over seksualiteit. T: Oké, oké.	Vertrouwenspersoon, Focussen op seksualiteit	Inhoud, Persoonlijk contact	

Maar het moet niet alleen over seks gaan.	Tijdschrift, Niet alleen seks	Inhoud, Gedrukte media	
Ja en daar staan alle vragen en antwoorden in. [Informatieblad]	Informatieblad Vragen en antwoorden	Inhoud. Gedrukte media	
Ja doen moet je seksualiteit erbij zetten of seksualiteitsproblemen of voor de mannen erectie problemen en voor de vrouw zal vast ook wel een straatje zijn.	Folder Gender breed Seksualiteitsproblemen	Inhoud, Gedrukte media	
internet	internet	Locaties	
Schrijf eens naar de KRO of de VPRO of de NOS	Televisie zenders	Locaties	
Het meest zinvolle zou de t.v. zijn. Want daar bereik je een veel grotere groep mensen mee.	tv	Locaties	
schoolkrant	schoolkrant	Locaties	
Of een bord waar je mededelingen op kan geven.	mededelingenbord	Locaties	
lokale t.v.	Lokale tv	Locaties	
t.v. gids	Tv gids	Locaties	
V.P.R.O	televisiezender	Locaties	
Die zouden wat meer verspreid moeten worden bij huisartsen, fysiotherapeuten, ziekenhuizen, verzorgingstehuizen, enz., enz.	Huisartsen Fysiotherapeuten Ziekenhuizen	Locaties	

[die=folders]	verzorgingstehuizen		
Dat hoeft dan misschien niet op de tafels te liggen. [dat=folders]	Niet op tafels	Locaties	
Maar bij de assistente kan het wel achter het glas liggen. [dat=folders]	Achter het glas bij assistente	Locaties	
Zo breed mogelijk. [folders]	Breed verkrijgbaar	Locaties	
Waar? Ik zou beginnen met lokale t.v. Het zou natuurlijk mooi zijn als het op Nederland 1 zou komen. Of bij RTL of zo. Maar dat zou er waarschijnlijk niet inzitten. Maar je kan eens beginnen met lokale t.v. Daar bereik je wel al veel mensen mee he.	Lokale tv	Locaties	
Dan toch internet.	Internet	Locaties	
Nou televisie.	Televisie	Locaties	
de meerderheid kijkt naar Nederland 1, 2 en 3.	NPO-zenders	Locaties	
DWDD op NPO.	Televisieprogramma, NPO-zenders	Locaties	
Ik denk dat daar toch internet voor is.	Internet	Locaties	
als dat bij DWDD een beetje besproken zou zijn, [middel televisie]	Televisieprogramma	Locaties	
T: Dus als ik het goed begrijp zou die informatie het beste gevonden kunnen worden via internet?	Internet	Locaties	

G: Voor een gedeelte wel. En voor een gedeelte van onze mensen ook weer niet. Want er zijn ook mensen die niet op het internet kunnen.			
Ik zoek liever alles op op de computer.	Computer	Locaties	
Ja, ik denk wel op het moment internet ja	Internet	Locaties	
Ja als je naar een tehuis gaat	Locatie - tehuis	Locaties	
Bij de huisarts vind ik.	Huisarts	Locaties	
T: Oké. Dus de folder bij de juiste zuil zou de goede oplossing zijn?	Locatie - Ziekenhuis	Locaties	
G: Ja geweldig, in het ziekenhuis en bij de apotheken. Daar moet je ook een weg zien te vinden.	Locatie - Apotheken Locatie - Zuil		
Nou voor mij zou het beste zijn; gesprekken met mensen die weten hoe dat zit. In plaats dat ik zelf zou moeten zoeken op internet.	Professionals - gesprekken, Geen internet	Locaties, Persoonlijk contact	
iedere huisarts, een stapeltje flyers zou hebben	Huisarts flyers	Locaties, Gedrukte media	
een pak flyers hebt in jullie bureaula.	Fysiotherapeuten flyers	Locaties, Gedrukte media	
Ja die folder zal wel bij een huisarts op een zuil staan. Ik heb die informatie direct krijgen. Schriftelijke informatie, een blaadje of een boekje.	Folder Locatie – Huisarts Gedrukte media Blad	Locaties, Gedrukte media	

		Boekje		
G: Ja door door bij alle huisartsen en bij de apotheker en bij ziekenhuizen, bij die zuilen, daar met zo'n blaadje reclame, reclame is een zwaar woord ... T: propaganda G: ...propaganda maken voor die mensen.		Locatie – Huisarts Locatie - Apotheker Locatie – Zuilen Reclame blaadje Propaganda	Locaties, Gedrukte media	
Door uitzendingen,		uitzendingen	Digitale media	
reportages		reportages	Digitale media	
Radio-interview		Radio-interview	Digitale media	
een t.v. uitzending		Tv uitzending	Digitale media	
Op een website		Website	Digitale media	
Wat we niet kunnen vinden. Daar kunnen we twee dingen mee doen. Kijken of het op een van die sites kan komen waar al wat is. Of dat je het zet in het nieuwe instrument		Website	Digitale media	
Ja ik denk zelf in eerste instantie toch aan een website die wat helder en duidelijk wat dingetjes aangeeft.		Website Duidelijkheid	Digitale media Opmaak	
ik denk dat dat duidelijkheid is. Duidelijkheid [websites]		Duidelijkheid Websites	Digitale media, Opmaak	
ja dat loopt heel snel. Heel professioneel. Er stonden ook video's op de site		Professioneel – snelheid Video's Website	Digitale media, Opmaak	

ik heb liever dat ik op iemand aankan, iemand die binnen 20 dagen een antwoord kan geven, dan een website van 20.000 euro.	Professionaliteit – houding Professionaliteit – snelheid Website - organisatie	Digitale media, Opmaak, Organisaties	
dat logo Dat spreekt boekdelen.	logo	Opmaak	
Duidelijkheid geven.	duidelijk	Opmaak	
En mensen moeten zelf daar hun eigen weg doorheen zoeken.	Zelf zoeken	Opmaak	
Probeer het interessant te maken voor mensen. Als jij een goede website in elkaar zet, dan spreekt zich dat rond. En dan komen er vanzelf steeds meer. Zo verkoop je jezelf he.	Interesse wekken Goede website	Opmaak	
Een incognito pagina.	Incognito pagina	Opmaak	
in Jip en Janneke taal geschreven	Simpele bewoording	Opmaak	
daar moet je een professionele schrijver opzetten.	Professionele tekst	Opmaak	
website goed bouwen	Vakkundig gebouwd	Opmaak	
schrijver te zoeken die het goed kan verwoorden	Professionele tekst	Opmaak	
niet met ingewikkelde woorden komen	Simpele bewoording	Opmaak	

Je moet gewoon de taal gebruiken. Het is een piemel en een kut ofzo.	Simpele bewoording	Opmaak	
Bij Aditi steken ze ook overal de schouders onder.	Professionaliteit – houding Organisatie	Opmaak Organisaties	
En als er dan een A4tje of een half van H&S bij is. [Folder]	A4, Half A4, Folder	Opmaak Gedrukte media	
C: En wat zou u er dan in willen hebben staan in die folder? G: Zowel vrouw en man, dat die de stichting gaan benaderen met hun probleem ik heb dit of dat tijden tijdens het vrijen. Bij u moet ik zijn	Folder Doorverwijzen	Opmaak, Gedrukte media	
een vereniging	Verenigingen	Organisaties	
verenigingen zetten zich in voor alle problematiek voor mensen met een beperking.	Verenigingen	Organisaties	
delen met patiëntenorganisaties.	Patiëntenorganisaties	Organisaties	
via de patiëntenorganisaties	Patiëntenorganisatie	Organisaties	
Wij in België, wij hebben een soort van gezondheidsverzekering.	Gezondheidsverzekering	Organisaties	
En natuurlijk kom ik dan terug bij S. en Aditi.	Organisatie	Organisaties	
dat zij de enige in Vlaanderen zijn. [zij = organisatie]	De enige	Organisaties	

Aditi werkt heel goed voor mij.	Organisatie	Organisaties	
Als zo'n huisarts aan zijn patiënt merkt die heeft misschien wel behoefte aan wat genegenheid/seksualiteit.	huisarts	Persoonlijk contact	
als de informatie verkrijgbaar zou zijn bij de uroloog [...] Dat zou perfect zijn voor mij.	Uroloog	Persoonlijk contact	
Plekken waar je mensen kan ontmoeten die een beetje op dezelfde golflengte zitten.	Ontmoetingsplekken, Dezelfde golflengte	Persoonlijk contact	
de eerste aanspreekpunt zou ik de huisarts noemen.	Huisarts	Persoonlijk contact	
Of de maatschappelijk werkster van het ziekenhuis. Of de maatschappelijk werkster van een patiëntenorganisatie	Maatschappelijk werkster	Persoonlijk contact	
Als mensen wel een oplossing voor hun probleem zoeken, zouden ze dan bij de huisarts terecht kunnen? G: Ja.	Huisarts	Persoonlijk contact	
Ja dat zal toch altijd via de huisarts moeten gaan.	Huisarts	Persoonlijk contact	
flyers	flyers	Gedrukte media	
propaganda	Propaganda	Gedrukte media	