

Webinar Spierziekten Nederland Jacqueline Kool – Valentijnsdag 2024



- ❖ Onderzoeker
- ❖ Schrijver
- ❖ Belangenbehartiger
- ❖ Ervaringsdeskundige

Vooraf...

Seks en intimiteit = Lifelong journey van ontdekken...
ook bij ziekte of beperking

Geniet van de reis & wees zacht ...

Wat mijzelf hielp

1. Lichaamsbeeld & lichaamservaring
2. Ontdekking van plezier/genot
3. Ruimte voor jezelf - Omgang met zorg & functionele aanrakingen
4. Omgaan met veranderingen: je lichaam blijven 'bewonen'



1. Lichaamsbeeld & lichaamservaring



“Je eigen lichaam accepteren is een belangrijke stap naar het ervaren van liefde, partnerschap en seksualiteit op een zelfbewuste en bevredigende manier. De volgende stap is je lichaam lief te hebben en het mooi te vinden. Maar weinig mensen voldoen aan het huidige schoonheidsideaal en mensen met een handicap vaak al helemaal niet. Dus gaat het erom het begrip van schoonheid opnieuw te definiëren, het zorgvuldig en individueel opnieuw te creëren.” (...) “Mijn lichaam is op geen enkele manier lelijk. Het is ongebruikelijk en zeer individueel.” (Rasso Bruckert)

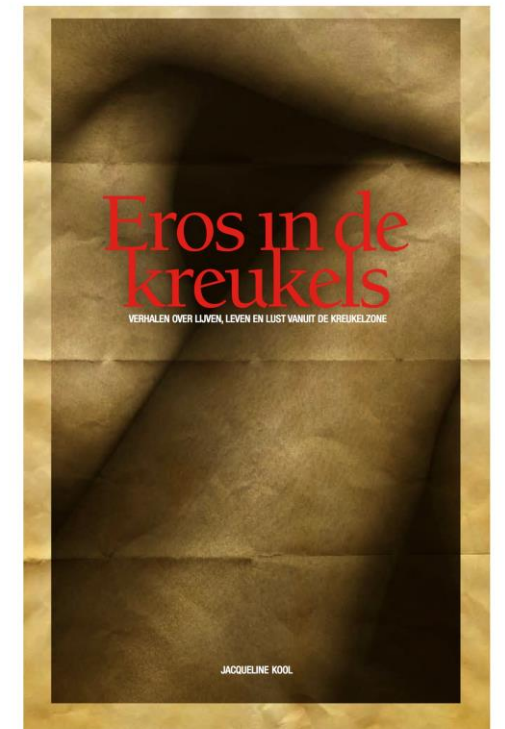


Hoe kijken we naar onszelf? Hoe zien anderen ons?

“Ik vind het belangrijk dat er genuanceerd gedacht wordt over handicap, seksualiteit en intimiteit, over hoe we dat beleven. Er is ook wel wat over te zeggen. Veel mensen vinden een handicap toch nog taboe. Mensen denken dat je asexueel bent, of denken: ze doen wel wat, maar het stelt niets voor. Toch zijn er ook mensen die in hun hoofd denken dat het hetzelfde is als bij hen, maar die zich er nooit mee bezig houden.

Kijk, je kunt er lang of kort over zijn, maar seksualiteit en intimiteit zijn zeer wezenlijk. Het is oerenergie, oerkracht.”

(Eros in de kreukels, p. 13)



**2. De ontdekking
van plezier,
intimiteit en fysiek
genot > juist
belangrijk bij een
spierziekte**



All rights reserved : Stichting HEPIE Seks

3. Ruimte voor jezelf –
omgang met zorg en
functionele
aanrakingen





Persoonlijke bescherming

- “Het is niet alleen dat ze aan je lijf zitten, maar het zijn ook elke dag andere mensen in huis. Nooit de deur dicht, telefoon eruit, niemand, want als ik naar de wc moet, moet iemand anders mij helpen. De luxe van echt alleen zijn heb je dus niet. Als je verdrietig bent, moet je toch gewoon naar het toilet.” (Eros in de kreukels, p. 87)
- “Ik moet mijn weg zoeken tussen allerlei therapeuten, artsen, noem maar op en ze kijken allemaal door een andere bril naar je. Een orthopedische bril, een spierbril, een psycho-bril, een WAO-bril, niet te vergeten. In eerste instantie denk je: die mensen hebben ervoor gestudeerd, die moeten het weten, maar je hebt ook je eigen lichaamservaringen en je moet zelf voelen of het klopt bij jou en of je iets voelt resoneren.”
- “het is vallen en opstaan, om je eigen authenticiteit, je eigen gevoel, je eigen ziel overeind te houden.” (Eros in de kreukels, p. 87-88)
- “mantelzorg” en erotiek...

4. Omgaan met veranderingen

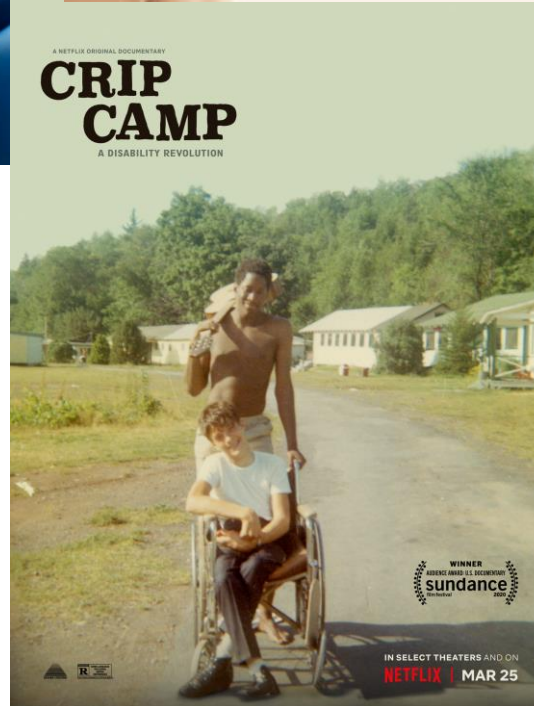
Je lichaam is veranderd: verlies mobiliteit, achteruitgang, andere sensaties; (her)vinden van plezier/genot vraagt tijd & planning > vraagt uitproberen, her-ontdekken

Juist dan soms verlies van gevoel van “eigenaarschap” over je eigen lichaam: is er nog ruimte voor verlangen & behoeften? > hoe dat contact met je lijf weer hervinden en je lichaam blijven “bewonen”?

Belang van fijne ervaringen zoeken en fijne aanrakingen (haptonomie, massage, tantra, sekszorg, etc.)



Inspiratietips



Tiresias

- Missie: werken aan seksuele gezondheid, rechten en plezier/genot ook voor mensen met beperkingen ongeacht leefsituatie, achtergrond, seksuele voorkeur of gender(identiteit)
- Doel: Intimiteit/seksualiteit uit de taboesfeer halen en bereikbaar maken, met de nodige ondersteuning daarbij, o.a. in de zorg
- Basis: VN Verdrag Handicap (2006): Seks/intimiteit = geen luxe maar mensenrecht (WHO)
- “Access to pleasure is the real accessibility issue” (Benjamin Seaman)



stichtingtiresias.com

A woman with long dark hair, wearing a dark patterned dress and a white mask, is underwater in a wheelchair. She is surrounded by a large school of small fish and a large, textured coral reef. Bubbles are visible rising from her. The water is clear and blue.

Contact: jkool@xs4all.nl

Dank jullie voor de aandacht!