

EEN KWESTIE VAN GELUK DEEL 2

ERVARINGEN VAN LHBTI+ PERSONEN MET
EERSTELIJS ZORGPROFESSIONALS

ALLIANTIE
GEZONDHEIDSZORG
OP
MAAT.

Iedere patiënt is anders. We maken van diversiteit de norm in de spreekkamer.



WOMEN
INC

Rutgers

Deze Alliantie wordt mogelijk gemaakt door
het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

INHOUD

1. Inleiding	4
2. Methode	5
2.1. Doelgroepen	5
2.2. Samenwerking en Werving	5
2.3. Focusgroepen	5
2.4. Disclaimer	6
3. Aseksuele personen	7
3.1. Terminologie	7
3.2. Totstandkoming	7
3.3. Medicalisering van Aseksualiteit	7
3.4. Vooroordelen rondom seksualiteit: Anticonceptie & Medische Vragenlijsten	9
3.5. Coming out naar de zorgprofessional	10
Conclusie	12
4. LHBTI+ personen met autisme	12
4.1. Terminologie	12
4.2. Totstandkoming	12
4.3. De 'Autisme lens'	13
4.4. Gebrek aan kennis & miscommunicatie	14
4.5. Misgenderen	16
Conclusie	17
5. Jeugdzorg	17
5.1. Terminologie	17
5.2. Totstandkoming	17
5.3. Microagressies	18
5.4. Binaire hokjes	19
5.5. Niet worden gehoord	20
5.6. Gebrek aan kennis	21
Conclusie	22
6. Samenvatting	23
7. Aanbevelingen	24
8. Referenties	25

1. Inleiding

Dit rapport is een aanvullend rapport op een voorgaand onderzoek naar de ervaringen van LHBTI+ personen met eerstelijns zorgprofessionals. Die ervaringen zijn destijds opgehaald door in gesprek te gaan met mensen vanuit de LHBTI-gemeenschap door middel van het organiseren van vijf verschillende focusgroepen. In het voorgaande rapport werd er voor gezorgd dat mensen van de vijf letterige afkorting (LHBTI) waren vertegenwoordigd in deze focus groepen namelijk: LHBTI+ jongeren, queer people of color (POC, ofwel mensen van kleur), intersekse personen, bi+ personen en trans personen (Oud 2020, 6).

Maar omdat de gemeenschap en de maatschappij in de brede zin zo divers is, was het belangrijk om ook nog andere ervaringen die nog niet meegenomen zijn te verzamelen en op te nemen in een nieuw rapport. Om die reden was er gekozen om de ervaringen van de volgende groepen toe te voegen: LHBTI+ personen met autisme, personen die zichzelf identificeren als asexueel, en LHBTI+ personen die te maken hebben (of recentelijk gehad hebben) met de jeugdzorg. In eerste instantie was het ook de bedoeling om LHBTI+ personen met een lichtverstandige beperking (LVB) mee te nemen maar door omstandigheden en aangescherpte corona maatregelen kon deze focusgroep niet doorgaan. Het streven is om deze groep later in 2022 alsnog te spreken.

Deze focusgroepen zijn uitgevoerd als onderdeel van de Alliantie Gezondheidszorg op Maat. Deze Alliantie is een samenwerking tussen WOMEN Inc., Rutgers en COC Nederland. Deze drie organisaties hebben de handen ineengeslagen en streven ernaar dat ieder persoon, ongeacht sekse, gender, seksuele oriëntatie of leeftijd, de zorg krijgt die nodig is. Ook blijkt uit de gesprekken dat op dit moment niet iedereen passende zorg krijgt en het nog een kwestie van geluk is om de juiste zorgprofessional te treffen.

Het volgende hoofdstuk van dit rapport focust zich op de methode die gebruikt is en het hele proces dat vooraf de uiteindelijke focusgroepen plaats vond. Vervolgens komen de drie verschillende focus groepen aan bod met ieder een eigen hoofdstuk en deelonderwerpen. De volgorde is gebaseerd op de datum wanneer de focusgroep heeft plaatsgevonden. Tenslotte bevat dit document een samenvatting waarin alle hoofdstukken samen komen en daarna worden apart de aanbevelingen uitgelicht die gebaseerd zijn op de wensen van de deelnemers.

2. Methode

Het vorige rapport uit 2020 was bedoeld als aanvulling op de cijfers van de onderzoeken uit de LHBTI+ monitor. Om de cijfers wat meer te duiden werd er gekozen om ervaringsverhalen van LHBTI+ personen via groepsgesprekken erbij te verzamelen en werd het onderwerp verbreed van ervaringen met de huisarts naar eerstelijnszorg. Door focusgroepen te organiseren, heeft de gemeenschap de mogelijkheid om met elkaar in gesprek te gaan en te reageren op elkaars verhaal. Ook haalt het op die manier ervaringen naar boven bij de deelnemers waar in eerste instantie niet aan gedacht werd.

Dit rapport dient als verslag van drie focusgroepen met ieder dezelfde insteek maar met verschillende groepen mensen die op een andere manier verbonden zijn met de LHBTI+ gemeenschap. Het doel van dit document en het houden van de focusgroepen is om de verhalen en ervaringen met eerstelijnszorg te delen die nog niet zo veel zijn gedeeld, om uiteindelijk te onderzoeken welke verbetermogelijkheden zij zien om ervoor te zorgen dat iedere persoon wél de passende zorg krijgt waar diegene naar vraagt.

2.1 Doelgroepen

Zoals eerder benoemd is de LHBTI+ gemeenschap een diverse en grote gemeenschap en om die reden is het belangrijk om te zorgen dat vrijwel iedereen uit die gemeenschap vertegenwoordigd is tijdens deze focus groepen. Ook dit keer, net zoals tijdens de focusgroepen die gehouden werden in 2020, is ervoor gekozen om de groepen aan het woord te laten die relatief weinig aan het woord zijn.

In eerste instantie was het de bedoeling om vier focusgroepen te organiseren en daarbij ook een afwisseling van online en fysieke, alleen vanwege de aangescherpte corona maatregelen was het niet mogelijk om een fysieke focusgroep te organiseren en kon helaas de focus groep met LHBTI+ personen met een licht verstandelijke beperking niet doorgaan. Uiteindelijk hebben de andere drie focusgroepen online via Zoom plaats gevonden. De eerste focusgroep (met personen die zich identificeren als asexueel) werd gehouden op 8 november 2021, de tweede focusgroep (met LHBTI+ personen met autisme) werd gehouden op 3 december 2021, en de laatste focusgroep (met LHBTI+ jongeren die te maken hebben of hebben gehad met de jeugdzorg) werd gehouden op 22 december 2021.

2.2 Samenwerking en Werving

Alle focusgroepen zijn georganiseerd in samenwerking met de partners die het dichtst bij een specifieke doelgroep staan. Zo werd er samengewerkt met de een ex-coördinator van AntiRoze, vereniging PAS Nederland (Personen uit het Autisme Spectrum) de voorzitter van NOA (Nederlandse organisatie Asexualiteit) en iemand die werkzaam is bij Levvel (een organisatie die specialistische jeugdhulp verstrekt aan kinderen, jongeren en gezinnen). De samenwerking verschilde per focusgroep, maar in de meeste gevallen werd er bijgedragen aan de werving van de deelnemers en voorbereiding van de focusgroep. Van twee van de drie focusgroepen waren de partners ook aanwezig bij de focusgroep en gaven zij hun bijdrage door hun geluiden vanuit de community te delen maar ook door vanuit hun eigen ervaring te spreken. Wat betreft de werving, werden er vooral online oproepen geplaatst via social media om deel te nemen waar ze doorverwezen werden naar het aanmeldformulier waar ze konden kiezen om deel te nemen aan een van de focusgroepen. De partners hebben deze oproepen en het aanmeldformulier binnen hun netwerken en via social media gedeeld en zo was elke groep goed gevuld met verschillende soorten mensen.

2.3 Focusgroepen

Elke focusgroep was op dezelfde manier opgebouwd en duurde ongeveer allemaal anderhalf uur. Voorafgaand aan de focusgroep werden er thema's en vragen opgesteld en hieruit vormde een PowerPoint met alle vragen voor de deelnemers en informatie hoe de avond zou verlopen. De opzet was in grote lijnen hetzelfde alleen hier en daar was er een kleine aanpassing gemaakt naar aanleiding van het advies van de samenwerkingspartners. Het gesprek begon met het feit dat de focusgroep als een aanvulling diende naar onderzoek dat al eerder was gedaan in 2020. Daarna werd uitgelegd wat de bedoeling was van de focus groep en wat de Alliantie

Gezondheidszorg op Maat (AGOM) precies inhoudt, wat de alliantie doet en wat voor wensen zij ambieert. Ook werden alle logistieke handelingen verteld, zo werd er bijvoorbeeld verteld: hoe het verloop van de avond eruit zou zien; hoe mensen konden reageren op de vragen die in de PowerPoint stonden; en werd er uitgelegd hoe de gesprekleider ervoor zorgde dat het die avond een veilige omgeving zou worden waar iedereen zich veilig kon voelen. Vervolgens had iedereen de kans om zich even kort voor te stellen.

Voordat er werd begonnen met het gesprek rondom de ervaringen met de eerstelijnszorg werd de definitie wat eerstelijnszorg precies inhoudt uitgelegd zodat iedereen hetzelfde idee had wat voor soort ervaringen ze konden delen die avond. Zo gebruikten wij deze definitie: “Eerstelijnszorg is zorg waarvan iedereen gebruik kan maken zonder verwijzing bijvoorbeeld: de huisarts, de tandarts, fysiotherapeut, maatschappelijk werk of wijkverpleegkundige” (Rijksoverheid, n.d.).

Ook werden de deelnemers aangemoedigd om vooral ook andere verhalen te delen die misschien te maken hebben met tweedelijnszorg (of derdelijnszorg) zodat eventueel die ervaringen konden worden meegenomen in de aanbevelingen. Het gesprek werd geopend met de vraag wie er wel eens te maken heeft met de eerstelijnszorg. Iedereen stak zijn hand omhoog en in elke focusgroep begonnen er een paar mensen al met het vertellen van een persoonlijke ervaring. Na deze vraag was het ijs gebroken, en werd er een dia gedeeld met allerlei verschillende antwoorden die de respondenten moesten geven tijdens het invulformulier. Van tevoren had elke deelnemer al het deelnameformulier ingevuld en daarin werd een vraag gesteld over wat voor soort thema’s wij het moesten hebben tijdens de focusgroep. Sommige mensen wilden hierop reageren of meer uitleg geven en zo vloede het gesprek door. Tijdens bijna alle gesprekken vloede het gesprek zo gemakkelijk dat de vragen in de PowerPoint niet eens nodig waren.

Dit rapport is vastgelegd aan de hand van de verschillende thema’s die naar voren kwamen tijdens de focusgroepen. De indeling en de hoeveelheid van elk hoofdstuk verschilt daarom ook per focusgroep en bevat grotendeels quotes van de deelnemers maar ook tekst geschreven waarvan ook vrij wel alles direct benoemd is door de deelnemers. Voordat het document eindigt met aanbevelingen, is er ook een samenvatting die alle hoofdstukken bij elkaar brengt om de connecties tussen de groepen te maken.

2.4 Disclaimer

Vooraf is het belangrijk om te realiseren dat elke deelnemer niet maar één soort identiteit heeft en dat dat ook mee heeft gespeeld bij de ervaringen van die persoon wanneer ze te maken hebben gehad met de eerstelijnszorg. Ook zijn er zoveel andere factoren die hierbij meespelen, wat ook grotendeels verklaart waarom er zo veel verschillende ervaringen zijn maar ook waarom er zo veel verschillende meningen zijn over hoe je inclusieve zorg kunt waarborgen. Maar dat betekent niet dat de ene ervaring minder valide is dan de ander. Ook als gespreksleider en schrijver van deze rapportage is het belangrijk om bewust te zijn van de verschillende soorten identiteiten en hoe deze samen komen.

Alle focusgroepen hadden een gevarieerde samenstelling van mensen. Een kanttekening die geplaatst kan worden is dat bij de focusgroep met asexuele personen en de focusgroep met LHBTI+ personen met autisme, er geen mensen van kleur vertegenwoordigd waren. Dit kan deels verklaard worden met het feit dat het vrij kleine gemeenschappen zijn en/of niet makkelijk bereikbaar zijn. Maar in het vervolg is het een aandachtspunt om hier meer inspanning in te leveren om diversiteit en inclusiviteit te waarborgen. Ook is het goed om in het achterhoofd te houden dat maar een kleine groep mensen vertegenwoordigd was tijdens de focusgroep en dat die allemaal zijn weten te vinden doormiddel van een organisatie en hun netwerk. Deze ervaringen dienen als voorbeeld en geven meer inzicht in de statistieken, maar generalisatie naar alle LHBTI+ mensen is niet mogelijk gezien de diversiteit van de gemeenschap. Overigens voor de privacy van de deelnemers zijn alle persoonlijke gegevens van de deelnemers geanonimiseerd in dit rapport.

3. Asexuele personen

3.1 Terminologie

Asexualiteit is een paraplu term en daarom een breed begrip omdat elke persoon die zich als asexueel identificeert, het anders kan ervaren en het dus per persoon verschilt. NOA, de Nederlandse Organisatie Asexualiteit, gebruikt voor de duidelijkheid de volgende definitie van asexualiteit: “Het ervaren van geen of weinig seksuele aantrekkingskracht naar andere personen. Hiermee zien wij asexualiteit net als heteroseksualiteit, homoseksualiteit, biseksualiteit en andere seksuele geaardheden als een seksuele identiteit” (Nederlandse Organisatie Asexualiteit, n.d.).

3.2 Totstandkoming

Deelnemers zijn geworven via verschillende kanalen, zo werd er eerst contact opgenomen met Amber Witsenburg van NOA. Amber hielp ons bij het voorbereiden van de focusgroep en was ook aanwezig bij de focusgroep om vanuit eigen ervaring te spreken. Daarnaast heeft Amber ook de oproep gedeeld via het NOA Instagram account en binnen hun netwerk. Er zijn ook mensen geworven vanuit het Instagram kanaal van COC Nederland en vanuit het Instagram kanaal van het GSA Netwerk van COC Nederland. Op beide Instagram kanalen is één week voorafgaand aan de meeting een oproep geplaatst via de stories en zijn die stories meerdere malen gedurende de week gedeeld.

De oproep bevatte twee stories waarvan één bedoeld was om de aandacht te trekken en de ander met alle benodigde informatie zoals: het onderwerp van de focusgroep, datum en tijd, dat het online plaats vond en dat ze een cadeaubon na afloop ontvingen. Iedereen die geïnteresseerd was kon via een link naar het online aanmeldformulier in Google Forms. In eerste instantie waren er zeven aanmeldingen maar uiteindelijk waren er vijf personen aanwezig die zich identificeren als asexueel. De andere twee personen hadden niets van zich laten horen.

3.3 Medicalisering van Asexualiteit

Er zijn opvattingen in de medische wereld dat asexualiteit wordt gezien als ‘anders’, een conditie of als een probleem. Deze opvattingen komen voort uit het gebrek aan kennis over het onderwerp. Zo kwam er even een discussie tijdens de focusgroep over het feit dat asexualiteit wordt aangehaald in de DSM5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders fifth edition). De DSM5 is bekend in de medische wereld en hierin staan alle aandoeningen en beperkingen.

Asexualiteit wordt daarin beschreven als een uitzondering op Hypoactive Sexual Desire Disorder (HSDD). Het probleem met de DSM5 is dat daarin HSDD heel erg overlapt met asexualiteit en dat zorgt voor discussie in de activistische wereld. Zo hebben sommige mensen bijvoorbeeld wel er baat bij dat ze worden behandeld hiervoor en anderen juist niet omdat zij waarde hechten aan hun seksuele identiteit en juist willen benadrukken dat het helemaal niet uit hoeft te maken dat iemand geen seksuele verlangens of intenties heeft. Ook vertelde iemand dat iemand moest vechten om niet de diagnose voor Schizoïde Persoonlijkheidsstoornis te krijgen van diens behandelaar. Deze stoornis staat ook in de DSM5 staat en daarin staat een criterium die luidt dat de persoon weinig of geen belangstelling voor seksuele ervaringen heeft met een ander. Dit criterium overlapt met de definitie van asexualiteit en er ontbreekt een uitzondering zoals die bij HSDD wel is.

Conversie therapie

Het stelselmatig proberen om mensen aan te moedigen en te stimuleren om seks te hebben vanuit de opvatting dat asexualiteit ‘raar’ en ‘niet gezond’ is, kan in feite worden aanschouwd als een vorm van conversie therapie. Het doel namelijk is om asexualiteit, dat in essentie een seksualiteit is en ook zo zou moeten worden erkent, te genezen en dat valt onder conversie therapie. De kleine microagressies kunnen al als een vorm van conversie therapie worden ervaren, maar ook bijvoorbeeld de daadwerkelijke acties om libido verhogende medicijnen aan te bevelen. Tijdens de focusgroep kwam een voorbeeld van die kleine microagressies naar voren door het benoemen

van de documentaire 'Mijn seks is stuk' van Lize Korpershoek. In die documentaire is in beeld gebracht dat er door de medische wereld allerlei 'oplossingen' werden aangeboden om seksueel verlangen te krijgen zoals: meer pornografie bekijken, trauma's verwerken en praten met je ouders of verzorger.

Toch ervaart niet iedereen in de asexuele gemeenschap het als een vorm van conversie therapie. Zo waren er mensen aanwezig van NOA die ook zelf onderzoek aan het doen zijn naar de verhalen van asexuele personen in combinatie met de zorg. Zij hebben vooral al veel informatie en verhalen verzameld vanuit het buitenland maar daarentegen nog geen Nederlandse voorbeelden gevonden. Zo vertelde iemand van NOA:

"Wij noemen het ook conversie therapie als je een behandeling krijgt om zogenaamd je asexualiteit te genezen, wat dus eigenlijk niet kan. Maar ook binnen de asexuele community in Nederland zijn mensen heel erg tegen het gebruik van de term 'conversie therapie'. Ze hebben zo iets van: 'Asexualiteit in combinatie met conversie therapie bestaat niet en kan niet, dat kan alleen als je homoseksueel bent.' Ik vind dat heel raar want de term betekent gewoon dat ze je seksualiteit willen genezen, wat niet te genezen is. Ik vind het zelf lastig want daarom krijg je ook veel moeilijker verhalen vanuit de asexuele community omdat mensen zoiets hebben van: 'Wat ik heb meegemaakt is geen conversie therapie dat is gewoon normaal.'

Mensen down playen het zelf terwijl ze wel bijvoorbeeld medicijnen aangeboden hebben gekregen. Ik heb wel het idee dat het voor komt in Nederland want als je al kijkt naar die documentaire 'Mijn seks is stuk,' is voor mij het bewijs dat er dus behandelingen worden aangeboden om asexualiteit te genezen. Daarin wordt het hele woord asexualiteit niet genoemd maar daar gebeurd dus wel iets waar ik tegen ben en wat ik heel erg vind. Het is moeilijk om dat tegen te gaan als mensen het niet zo erkennen als iets dat hen is overkomen."

Ook werd er benoemd dat het ook zo kan worden ervaren omdat er simpelweg niet voldoende informatie in het Nederlands te vinden is over asexualiteit. Iedere deelnemer kwam namelijk achter diens identiteit zodra ze online de term 'asexualiteit' voor bij zagen komen en er meer over gingen lezen. De gemeenschap heeft dus meer zichtbaarheid nodig en momenten van uitwisseling over het onderwerp rondom zorg en de conversie therapieën.

Onnodige kosten en ongelooft

Tijdens de focusgroep kwam duidelijk naar voren dat de mensen de angst hadden om niet serieus genomen te worden door een zorgprofessional. Dit komt voort uit eerdere meegemaakte ervaringen, maar ook door dat de deelnemers andere verhalen van andere personen hadden gelezen of gehoord. Maar door dat asexuele personen niet worden geloofd of serieus worden genomen, worden ze ook nog onnodig op de kosten gejaagd (Voorbeeld onder het kopje 'Anti-conceptie' in deelhoofdstuk 4). Zo werd er verteld dat er in het buitenland wel meerdere verhalen naar buiten zijn gekomen waarin wordt verteld dat iemand voor elke röntgenfoto, vooraf een zwangerschapstest moest laten zien terwijl diegene zich identificeert als asexueel en ook helemaal geen seksuele relatie had. Een ander voorbeeld werd ook benoemd dat iemand werd geweigerd in het buitenland om onderzoek te laten doen naar baarmoederhalskanker, vanwege het feit dat diegene nog maagd was. Dit soort verhalen zijn nog niet zo zeer naar in de Nederlandse context vertaald, omdat er nog geen verhalen zijn gedeeld die een soort gelijke ervaring hebben meegemaakt, zo ook niet in deze focusgroep. Maar zo zijn er wel andere voorbeelden die de mensen in deze focusgroep hebben ervaren en vanaf weten. Zo vertelde iemand:

"(...) Mijn eigen psycholoog, had niet zelf zoiets om mij te genezen, maar ze vroeg er wel over door. Ik had ook een gesprekje met een collega van haar en die snapte er helemaal niks van, maar die was wel op zich geïnteresseerd alleen dan wel op een vervelende manier. Op zo'n manier van dat asexualiteit is van: 'Oh dat heb je dan.' En ik reageerde toen van: 'Nee dat ben ik, het is geen ziekte.'

Het zou ook zo fijn zijn als psychologen iets weten over asexualiteit, want ik ben ook peerdure tijd kwijt geweest aan behandelingen van psychologen om het uit te leggen. Ik betaal voor mijn behandeling terwijl ik onderwijs geef over asexualiteit.

Toen ik student was ben ik ooit bij een school psycholoog geweest en alle problemen die ik had werd op het feit dat ik asexueel ben gegooid en dat alles daardoor werd veroorzaakt."

Dit voorbeeld (uit de tweedelijnszorg) bevestigt hoe asexualiteit wordt gezien als 'anders', een conditie en als een probleem. Deze opvattingen komen voort uit het gebrek aan kennis over het onderwerp. Zo vertelt deze deelnemer ook dat er een medicijn op de markt is die bedoeld is voor vrouwen met een laag libido of die geen seks hebben en/of willen hebben. Het is een medicijn met heel veel bijwerkingen en het blijkt ook nog eens niet te werken. Er zijn veel tegenstanders vanuit de asexuele gemeenschap op dit medicijn, want de vraag is eerder: 'Waarom is het een probleem dat mensen geen seks willen?' Als iemand het niet als een probleem ervaart dan hoeft niet iemand anders dat als een probleem voor de ander te schetsen. Het niet hebben van seks, en ook het niet hebben van seksuele verlangens of seksuele intenties zou geaccepteerd en genormaliseerd moeten worden door de maatschappij.

3.4 Vooroordelen rondom seksualiteit: Anticonceptie & Medische Vragenlijsten

Iedere deelnemer tijdens de focusgroep is wel eens in een situatie terecht gekomen waarin de zorgprofessional vooroordelen had wat betrekking had tot het onderwerp seks. Zo wordt er altijd vanuit gegaan dat iedereen seks heeft of seks wilt hebben. Dit is dus niet het geval, en daarom zouden die vooroordelen niet gemaakt mogen worden en zeker niet door een zorgprofessional. In het volgende stuk worden twee onderwerpen aangekaart die als duidelijke voorbeelden functioneren die betrekking hebben tot de vooroordelen waar asexuele personen mee te maken hebben.

Anticonceptie

Sommige mensen met een baarmoeder hebben meer last van de menstruatie en de gevolgen wat het doet met hun lichaam dan anderen. Voor asexuele personen die deze problemen ervaren is dat de reden waarom zij aan de pil gaan. Echter komt er uit het gesprek naar voren dat er zorgprofessionals zijn die hier aannames over doen zodra het gesprek gaat over de pil. Vaak wordt ervan uit gegaan dat zij de pil gebruiken als anticonceptiemiddel. Zo hadden meerdere deelnemers van de focusgroep vrij wel hetzelfde probleem, namelijk dat zij last hebben van hormonale migraine. Eén van hen had zelf de link gelegd tussen haar hormonen en migraine, en iemand anders had verschillende onderzoeken laten doen om de oorzaak te achterhalen. Toch verliep het gesprek heel verschillend per huisarts. Zo werd er verteld:

"Toen ik in het proces zat van erachter komen waarom ik zoveel migraine had, was het eerst dat ik een hormoon disbalans had. Twee jaar later, toen kwam anticonceptie ter sprake, en zei ik: 'Nou dat heb ik niet echt nodig' en werd er gezegd: 'O dat kan nog over gaan.' Dat vond ik een beetje een rare opmerking. Dus dat het tijdelijk is, of een aandoening. Alles is fluïde, maar wat ik nu voel is dan daarmee niet minder waar.

Uiteindelijk wilde ik wel weer opnieuw onderzoek doen naar mogelijkheden tegen migraine, maar het antwoord was dan van: 'Oh ja je kan de pil weer proberen.' En toen gaf ik aan dat ik daar eigenlijk niet zo behoefte aan heb want ik heb geen seks dus dat hoeft niet en toen zei die van: 'Dat is een handige bijkomstigheid.' Dat vind ik geen handige opmerking..."

(...) Toen ik wisselde van de pil had ik twee/drie maanden overgeslagen van de menstruatie, en toen belde ik en vroegen ze zo van: 'Oh heb je seks gehad?' Nee. 'En heb je een partner?' Ja. Toen werd er gezegd: 'Dan doe maar een zwangerschapstest voor de zekerheid'. Maar later heb ik het ook gehad en toen werd er niet zo gereageerd dus het ligt echt aan je huisarts."

Deze quote laat zien hoe bepaalde eerstelijns zorgprofessionals aannames maken met betrekking tot anticonceptie. Deze aannames dragen bij aan het onveilige gevoel en de angst dat je als patiënt niet serieus genomen wordt door je zorgprofessional en met name de huisarts in dit voorbeeld. Maar uiteindelijk is het ook een kwestie van geluk want iemand anders had een hele andere ervaring omdat haar huisarts juist gelijk over de menstruatiekachten begon en daarop focuste en niet de nadruk legde dat het gebruikt wordt om niet zwanger te worden. Maar zoals de persoon uit de quote hier boven ook al zegt, het verschilt heel erg per huisarts hoe je benaderd en behandeld wordt.

Vragenlijsten

Een ander struikelblok dat aseksuele personen ervaren is dat zodra er vragenlijsten worden afgenomen met betrekking tot hun gezondheid, dat er altijd het thema seks aan bod komt. Zo werd er opgemerkt:

“Maar ik merk wel dat je bij de psycholoog vragenlijsten moet invullen voor doorverwijzingen en dan krijg je opeens vragen van: ‘Is je interesse in seks veranderd?’, en dan weet ik niet echt wat ik moet invullen, ook door de vraagstelling omdat het voor veel mensen een heel belangrijk symptoom kan zijn voor de psychologie. Zo kan je die vragenlijst niet goed of volledig invullen en dan moet je bijna wel erover vertellen (over asexualiteit). Maar het ligt wel vaak aan hoe de vraag is geformuleerd want soms kan ik er wel op antwoorden maar meestal niet.”

Voor hen is het onduidelijk hoe deze vragen moet worden ingevuld omdat deze vragen voor hen (diegenen die meededen aan deze focusgroep) niet van toepassing zijn of niet van belang. Hierin zit het dus meer in de vraagstelling en de opties die er bij staan wat het heel ingewikkeld maakt om het naar waarheid in te vullen. Als aanbeveling zou er dus gekeken moeten worden hoe dit aangepast kan worden zodat aseksuele personen hier makkelijker op kunnen antwoorden of makkelijker kunnen aangeven dat het niet van toepassing is voor hen.

3.5 Coming out naar de zorgprofessional

Vrij aan het begin van het gesprek werd er gevraagd aan de deelnemers of zij expliciet vertellen dat zij zich identificeren als aseksueel aan hun zorgprofessional of dat zij dat bewust niet delen. Op deze vraag kwamen er verschillende reacties van de deelnemers. Twee personen uit het gesprek waren juist super open over hun asexualiteit en vonden het helemaal niet moeilijk om het erover te hebben, ook omdat zij beiden relatief veel ervaringen hebben gehad met verschillende soorten zorgprofessionals. Maar de meerderheid in deze focusgroep had toch een wat sceptischere houding naar zorgprofessionals.

Deze sceptische houding komt vooral doordat er zoveel uiteenlopende ervaringen zijn en het een kwestie van geluk is om de juiste zorgprofessional te treffen. Zo kwam in het gesprek zowel verschillende positieve als negatieve ervaringen naar boven. In eerste instantie is het namelijk heel lastig in te schatten hoe serieus je wordt genomen door bijvoorbeeld een huisarts en dit gaven de deelnemers ook aan. Als voorbeeld vertelde iemand over het proces met betrekking tot zijn coming out naar zorgprofessionals. Zo vertelde hij:

“Ik heb een goede relatie met de huisartsen waar ik loop, maar niet echt de intentie of de context gehad om over mijn seksualiteit te praten. Met de praktijkondersteuner had ik wel dat ik in het begin er niets over durfde te zeggen. Als je met de praktijkondersteuner in gesprek gaat, moet je context geven, terwijl je die dan niet helemaal kunt geven, waardoor het een lastig gesprek wordt waar je om het onderwerp heen draait. Ik heb het ook niet verteld aan mijn praktijkondersteuner.

Maar met mijn basis GGZ, in het begin ging ik proberen om eromheen te kijken, hintten naar dat er problemen zijn rondom seksualiteit. Eerste paar keren, de eerste maanden, had ik echt onderzoek op internet over asexualiteit meegenomen en uitgeprint zodat ik het kon geven in voor het geval dat ze me niet geloofden. Ik had er veel over gelezen dat er veel slechte ervaringen zijn. Uiteindelijk na heel wat maanden durfde ik het te vertellen en was de persoon heel positief en begripvol en toonde wel interesse, dus in die zin wel een positieve ervaring met de basis psycholoog toen ik er uiteindelijk over vertelde.”

In het voorbeeld hier boven kan je lezen hoe hoog die drempel kan zijn om over je seksualiteit te praten met een zorgprofessional. De angst om niet te worden geloofd of serieus genomen te worden was zelfs zo hoog dat deze persoon alle informatie rondom asexualiteit heeft opgezocht en opgesomd. Iemand anders van achttien gaf ook aan dat ze niet werd geloofd toen ze vertelde dat ze aseksueel was toen ze zestien jaar oud was omdat ze zogenaamd ‘te jong’ was om dat al te weten over zichzelf.

Die angst komt ook voort uit onwetendheid vanuit de zorgprofessional, zoals de voorgaande quote ook suggereert. Het blijft namelijk een kwestie van gokken en aftasten om er achter te komen hoe de zorgprofessional diens zorg verleent en je niet er van op aan kunt dat iedereen dezelfde kennis heeft wat betreft asexualiteit. In de volgende quote wordt een beeld geschetst van hoe je twee verschillende reacties kunt krijgen wanneer iemand uit de kast komt als aseksueel:

“Ik zeg het wel tegen zorgprofessionals zodra het relevant is. Zoals met mentale gezondheid vind ik het wel prettig als we het erover kunnen hebben. Ik wil ook een beetje weten hoe die persoon is en aan voelen of ik die bepaalde dingen kan toe vertrouwen dus dat vind ik wel belangrijk. Ik heb met een psycholoog een aantal gesprekken gehad, en meteen tijdens het eerste gesprek gemeld en toen had zij had daar best een slechte reactie op en vroeg: ‘Weet je het zeker? Collega’s zouden er medicijnen voor aanschrijven’ of zoiets.

Ook wel bij een bloeddonaat waar je van die vragen moet afgaan van die vragenlijst: ‘dat hele seks stuk’ zei ik, ‘dat mag je overslaan van mij want ik ben aseksueel,’ en dat nam die man zo aan en ging verder, en ik had niet het idee dat diegene wist wat het inhield maar op zich was dat ook niet zo erg op dat moment, omdat het niet relevant was en ik hem toch maar één keer zag.”

In dit voorbeeld zie je hoe verdeeld de medische/zorg wereld is wat betreft asexualiteit en hoe mensen hierop behandeld worden. Sommige mensen zien het dus als een ‘probleem’ en mogelijk anderen hebben er wellicht geen kennis over en/of nemen het maar aan. Maar deze persoon vindt het dus juist belangrijk om wel open te zijn over haar seksualiteit zodra je een persoon vaker ziet en het van belang is om dieper op het onderwerp door te gaan. Alleen dan is het belangrijk dat de zorgprofessional ook begrijpt wat asexualiteit inhoudt en er over in gesprek kan gaan.

Maar zo waren er ook wat ervaringen waar er neutrale reacties kwamen op de deelnemers hun coming out en de deelnemers niet zo goed wisten hoe zij dit moesten opvatten. De een vond het juist wel fijn en niet zo erg dat de zorgprofessional zo neutraal of vrijwel niet er op reageerde. Zij vertelde dat het ook midden in een gesprek naar boven kwam en niet het idee had dat er verder over gesproken hoefde te worden. Door die reactie nam ze aan dat de zorgprofessional dan wel wist wat asexualiteit precies inhield. Iemand anders vond het juist niet zo zeer een prettige ervaring en kon door die neutrale houding en reactie niet helemaal plaatsen of die persoon ook helemaal begreep wat asexualiteit inhield. Zo vertelde zij in een reactie op de vraag of er misschien een link was tussen de pil en migraine:

“Ik zit al zolang aan de pil, dat ik even moet terug graven... Zo veel klachten kwamen vanuit hormonen, dat mijn huisarts de pil voorschreef omdat dat dus handig was. Maar daarvoor ben ik met buikpijn naar een andere huisarts gegaan en die vroeg van: ‘Heb je misschien kans dat je zwanger bent?’ En toen zei ik: ‘Nou dat kan niet want ik ben aseksueel’ en toen zei die gelijk van: ‘Oh oké’, en hij het niet helemaal geregistreerd had van wat het betekende of dat die dacht van je hebt het als een feit bestempeld dus dat het dat niet kan zijn. Andere ervaringen waren ook hetzelfde met de POH GGZ en mensen van de GGD. Niet positief of negatief maar neutraal. Aan de ene kant lachen ze mij niet uit, en vragen ze me niet uit omdat ze het raar vinden, maar tegelijkertijd ze willen er ook niks over weten.. of komt er geen reactie van ik begrijp wat je hiermee nou echt zegt.”

Ze vertelde ook dat ze haar huisarts niet zo’n goede huisarts vindt en dat het lang duurde voordat ze serieus werd genomen dat ze migraine had. Ze kreeg pas medicijnen toen er tijdelijk een andere huisarts was. Doordat ze niet zo serieus genomen werd met betrekking tot haar migraine, had ze ook niet de behoefte om te vertellen dat

ze asexueel is. Ze was wel uit de kast gekomen bij de praktijk ondersteuner GGZ, en ondanks dat hij niets over asexualiteit wist, stond hij er wel open voor en reageerde hij heel positief.

Dus aan de ene kant is het wel belangrijk en noodzakelijk dat zorgprofessionals enige vorm van basiskennis hebben wat betreft asexualiteit, maar aan de andere kant vertelden de deelnemers ook dat niet iedere zorgprofessional ook alles tot in de details hoeft te weten over asexualiteit. Zodra een zorgprofessional niets weet over asexualiteit is het volgens de deelnemers juist belangrijk om er naar door te vragen met een open houding. Zo werd er bijvoorbeeld gevraagd door een psychologe wat de termen ‘asexueel’ en ‘asexualiteit’ voor die persoon betekende. Het feit dat een zorgprofessional die vraag stelde werd als zeer prettig ervaren omdat asexualiteit een paraplu-term is en het voor iedereen toch net iets anders kan betekenen. Dus ook enige vorm van interesse, op een respectvolle manier, vanuit de zorgprofessional is wel gewenst. Voorop staat dat op de lange termijn zorgprofessionals meer kennis op moeten doen rondom asexualiteit, op de korte termijn daarentegen is het belangrijk dat zorgprofessionals een open houding hebben en zonder vooroordelen het gesprek aan gaan en er over door vragen wanneer dit nodig is.

Conclusie

In deze focusgroep kwamen allemaal verschillende vragen en thema's aan bod en hadden de deelnemers ook de kans om wat onderwerpen in te brengen. Daaruit is gekomen dat over het algemeen de meerderheid niet volledig vertrouwen heeft in de zorgprofessional wat betreft de kennis over asexualiteit, noch om zichzelf volledig open te stellen en te praten over hun seksualiteit. Dit komt doordat zij allemaal wel eens een negatieve ervaring hebben gehad met een zorgprofessional of gehoord hebben van anderen hoe zij negatieve ervaringen hebben gehad. Deze voorgaande ervaringen worden als negatief ervaren doordat zorgprofessionals niet sensitief te werk gaan of sensitief het gesprek aan gaan. Dit uit zich voornamelijk in het maken van aannames maar dus ook door middel van conversie therapieën. Maar het blijkt maar weer ook dat het ook een kwestie van geluk is, wanneer je de juiste zorgprofessional treft. De grootste aanname dat iedereen seks heeft en wilt hebben is iets dat moet verdwijnen om inclusief en sensitief goede zorg te leveren ten goede van de asexuele gemeenschap.

4. LHBTI+ personen met autisme

4.1. Terminologie

Volgens psychiater en hoogleraar autisme Wouter Staal staat autisme voor: “de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op de volgende gebieden: sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en het filteren en integreren van informatie” (Nederlandse Vereniging voor Autismen, n.d.). De Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA) kan Autismen op veel verschillende manieren tot uiting komen en wordt er ook gerefereerd naar het autistisch spectrum.

4.2. Totstandkoming

Deelnemers zijn geworven via verschillende kanalen, zo werd er eerst contact opgenomen met Ivan Henczyk de ex-coördinator van AutiRoze maar die nog wel actief betrokken is als vrijwilliger. Ivan hielp mij bij het voorbereiden van de focusgroep en was ook aanwezig bij de focusgroep. Daarnaast tipte Ivan mij om contact op te nemen met Ledenpanel PAS van vereniging Personen uit het Autismen Spectrum. PAS heeft er voor gezorgd dat een groot aantal aanmeldingen op gang kwamen tijdens de laatste paar dagen, doordat zij de oproep binnen hun eigen netwerk via de mail verstuurd naar hun achterban. Ook zijn er wederom weer mensen geworven vanuit het GSA Netwerk van COC Nederland. Op de Instagram van het GSA netwerk is één week voorafgaand aan de meeting een oproep geplaatst via de stories.

De oproep voor deze focusgroep was hetzelfde als de andere oproepen, met dezelfde informatie alleen dan specifiek gericht aan LHBTI+ personen op het autistisch spectrum. Iedereen die geïnteresseerd was om mee

te doen, kon via een link naar het online Google Forms aanmeldformulier. In eerste instantie waren er zestien aanmeldingen maar uiteindelijk waren er negen LHBTI+ personen op het autistisch spectrum aanwezig, waarvan één persoon woonachtig was in België en daar zijn de resultaten niet van gebruikt gezien het onderzoek specifiek op de Nederlandse context gericht is. Daarnaast hadden een paar mensen zich afgemeld en anderen hadden aangegeven dat ze het waren vergeten.

4.3. De ‘Autisme lens’

Tijdens de focusgroep kwam al snel naar voren dat meerdere mensen in situaties terecht komen waarin de zorgprofessional elk probleem afschuift op het feit dat de patiënt autisme heeft. Iedere deelnemer moest voorafgaand aan de focusgroep een formulier invullen en daarin moesten ze door geven waar ze het graag over wilden hebben tijdens de focusgroep. Daar kwamen antwoorden naar voren en enkelen daar van werden uitgelicht tijdens de focusgroep waardoor mensen die het wilden toelichten daar ook de kans voor hadden. Hierop kwamen allerlei antwoorden en zo ook antwoorden die niet slaan op het thema dat in dit deelonderwerp wordt besproken. Ik licht een paar antwoorden uit die laten zien hoe de ‘autisme lens’ wordt gebruikt door eerstelijns zorgprofessionals:

Persoon 1: “Ik heb nu ruim twee jaar de diagnose autisme. Daarvoor had ik al verschillende andere diagnoses, zoals sociale fobie en depressies en dat soort dingen. En ineens bij alles, is het: ja, maar je hebt autisme. Dat alles daarbij hoort en niks anders meer telt, zeg maar... Wat de andere dingen betreft, denk ik dat cis vrouwen niet zo heel veel problemen met artsen hebben. Maar ja, qua autisme, vind ik dat wel jammer dat we dan niet meer verder kijken, want ja, je hebt autisme dus het zal allemaal wel daarbij horen. Dan heb ik het vooral over de huisarts.”

Persoon 2: “Oh inderdaad. Aansluitend op wat Persoon 1 zei over dat alles wordt toegeschreven op autisme, dat herken ik wel. Eigenlijk toen ik bij de huisarts kwam met: ‘Hé, ik denk dat ik autistisch ben en kunnen we hier iets mee doen?’ Toen werd ik heel erg ondervraagd. Het was echt een kruisverhoor, zo van: ‘Waarom denk je dat?’ ‘Maar je maakt toch oogcontact?’ ‘Maar je bent sociaal?’

(...) Ik heb niet het idee dat er nog ruimte is om het te hebben over mijn gender, omdat ik heel erg bang ben dat het gezien wordt als een soort van, oh, zeg maar net zo jongetje wat met treintjes speelt, zeg maar een beeld van klassiek autisme. Dat mijn genderidentiteit ook zo wordt gezien. Het is niet gewoon een interesse, het is niet een keuze, het is geen hobby.

(...) Ik heb alleen gezegd van: ‘Hé, kunnen jullie geen mevrouw gebruiken,’ omdat ik het niet relevant vindt. Maar echt tot gevoelsmatig dat gesprek aangaan van: ‘Hé, ik voel me geen vrouw,’ dat durf ik eigenlijk niet bij de huisarts, omdat ik bang ben dat er door die lens wordt gekeken van: ‘Oh, ja, ja, maar die is autistisch, dat hoef je niet serieus te nemen.’

(...) Ik heb een aantal keer geprobeerd om een formele diagnose autisme te krijgen. Ik heb het drie keer geprobeerd en het is drie keer mislukt. Terwijl ik wel zeker weet dat ik autistisch ben, ik kan alles aanvinken. Maar op dit moment vind ik het ook eng om daar achteraan te gaan en zit ik in een soort van spagaat omdat ik ook weet dat als ik doorverwezen wordt, als ik ooit die stap zet van: oké, ik wil naar het VU, of het UMCG voor een gender-bevestigende behandeling en ze weten dat ik autistisch ben, dan weet ik ook dat dat het proces kan beïnvloeden. Dat ze langer erover doen voordat zij mij diagnosticeren, dat ze extra voorzichtig zijn met ingreep die ik zou willen, waardoor je in een soort cirkel komt van: oh, deze diagnose wil ik wel, en die wil ik ook, maar eigenlijk kan het niet naast elkaar bestaan, want ze nemen elkaar niet serieus ofzo, of sluiten elkaar uit. Zo voelt het bijna, terwijl het in de realiteit niet zo is. Maar zo lijken artsen het wel te zien, en zowel bij de huisarts, maar dus ook bij de, ja, tweedelijns en derdelijnszorg.”

In deze dialoog spreken meerdere personen over de ‘autisme lens,’ en hoe zij daardoor niet serieus genomen worden door hun behandelaar. Maar juist omdat de eerstelijnszorg behandelaar doorverwijst naar andere zorg, is het belangrijk dat zij luisteren naar de patiënt, door vragen wat er precies aan de hand is, en het probleem serieus nemen en daarmee dus niet alles afschuiven aan het feit dat iemand autisme heeft. Iemand anders vertelde

tijdens de focusgroep dat bij diegene ook twee diagnoses waren vastgesteld (autisme en genderdysforie). Maar bij haar huisarts verliep het juist heel fijn, werd er open in gesprek gegaan en werd uiteindelijk naar het VUMC doorverwezen. Daar heeft zij helemaal niet die ‘autisme lens’ ervaren. Maar deze persoon was vrij wel de enige persoon met een positieve ervaring op dit vlak. Ook opvallend is het feit dat het ook niet altijd volledig goed gaat zodra iemand is doorverwezen, gezien persoon nummer drie ook aan gaf dat zelfs in de psychiatrie er vooroordelen zijn over vrouwen en (/met) autisme.

De meerderheid van de deelnemers hadden het gevoel dat zij niet werden gehoord, en zodra er wel naar hen geluisterd werd, voelden zij zich niet serieus genomen door hun eerstelijns zorgprofessional. Zo vertelde iemand dat diegene maar ongeveer één keer per jaar bij de huisarts komt en ook alleen met een begeleidster erbij zodra die een verwijzing nodig heeft. Hij ervaart ook die ‘autisme lens’ en voelt zich ook bestempelt als een dom persoon, die alleen maar medicijnen nodig heeft, terwijl die medicijnen ook bijwerkingen hebben en niet bij elke persoon goed past.

Ook kwam er naar voren dat mensen aan de andere kant ook niet geloofd worden zodra zij vertellen dat zij autisme hebben vanwege hun uiterlijk of bepaald aangeleerd sociaal gedrag dat zorgprofessionals niet herkennen of begrijpen. Daardoor wordt de patiënt niet serieus genomen en krijgt daarbij niet de hulp die ze nodig hebben. Zo gaf iemand aan dat diegene zich heel erg depressief voelde maar niet werd geloofd dat het zo slecht ging omdat diegene glimlachte. Maar het gaat met name er om dat iedereen het gevoel krijgt dat ze serieus genomen worden, dus dat er zonder vooroordelen en aannames naar hen geluisterd wordt en het gesprek wordt aan gegaan.

4.4. Gebrek aan kennis & miscommunicatie

Om een gesprek te faciliteren waarin mensen het gevoel hebben dat er naar hun geluisterd wordt, is het van belang dat de zorgprofessional wel enige vorm van kennis heeft over sekse-, seksuele- en genderdiversiteit. De eerstelijns zorgprofessional hoeft niet alles in detail te weten, maar het is wel van belang om goed over bepaalde dingen door te vragen om de juiste zorgvragen te formuleren en daardoor de juiste doorverwijzing te maken. Op die manier kan er ook geen miscommunicatie plaatsvinden tussen de patiënt en de behandelaar. Tijdens de focusgroep gaf iemand aan dat er namelijk wel eens miscommunicatie plaats vindt en daardoor ook de doorverwijzing vaak niet goed gaat:

“Ik heb wel meegemaakt dat ik als intersekse doorverwezen wilde worden, door een onderzoek te laten doen voor de diagnose. Ja in eerste instantie werd het heel erg benaderd als een psychologische hulpvraag, terwijl dat het heel duidelijk niet was. Het was een biologische hulpvraag, en, ja, dat gebeurde in het ziekenhuis vervolgens nog een keer. Maar goed, toen ik daar dan uiteindelijk wel terechtgekomen ben, en tegelijkertijd toen ik kwam met een psychologische hulpvragen rondom transgender en intersekse, toen was er handelingsverlegenheid. En dat merk ik heel vaak dat ze het heel moeilijk vinden om aan te sluiten bij wat je zelf zegt. Ze hebben de neiging om er tegen in te gaan. Dat merk ik ook met autisme. Als ikzelf autisme benoem als onderdeel van een hulpvraag, dan kunnen ze er eigenlijk niks mee.

(...) Ik ben dan nog iemand die denk ik best wel duidelijk kan verwoorden wat ik wil als ik de ruimte krijgt maar dat zal ook niet voor iedereen gelden, dus ik denk dat er nog heel veel scholing en cursussen en andere informatie moet komen.”

Deze persoon geeft al aan dat diegene heel duidelijk kan verwoorden wat die wilt en nodig heeft zodra die ruimte er is, maar dat niet iedere persoon met autisme dat kan. Daar zou de zorgprofessional dus meer in moeten verdiepen en ondervinden hoe die de ruimte kan geven aan de patiënt om het over bepaalde onderwerpen te hebben. Maar ook de manier hoe je kunt door vragen zodat het duidelijker is wat het probleem is en wat er moet gebeuren. Die ruimte, om sommige onderwerpen te bespreken, wordt niet door elke eerstelijns zorgprofessional impliciet en nadrukkelijk gegeven. Zo gaf diezelfde persoon van de quote hierboven ook aan dat die ook ervaart dat er een taboe heerst bij de meeste huisartsen om het te hebben over diens seksualiteit, zo gaf die aan:

“Ik wou eigenlijk nog een andere element inbrengen: seksueel plezier, seksueel verlangen, en seksuele gezondheid. Ik vind dat dat een taboe is bij de meest huisartsen die ik heb gehad. Natuurlijk hoeven ze daar niet iedere consult over te beginnen, dat zou ook heel vervelend zijn. Maar als het eenmaal duidelijk is dat je intersekse bent, of daarvoor verwezen wilt worden, of transgender, dan zou ik het heel logisch vinden, niet per se meteen op dat moment, maar dat het ook op een gegeven moment ter sprake komt. Gewoon belangstellend, qua relaties en tevredenheid en omgaan met. Ik denk dat dat ook, misschien in een iets mindere mate voor homo’s, lesbi en biseksuele personen geldt, maar met autisme en transgender is dat denk ik nog meer.”

Na dit antwoord werd er gevraagd aan de deelnemer of die angst om het te hebben over seksuele gezondheid en seksueel plezier of dat komt omdat die autisme heeft. Het antwoord daarop was dat die wel vermoed dat dat meespeelt. Een jongvolwassen deelnemster van zestien herkent ook dat er bepaalde taboes zijn op sommige onderwerpen bij de eerstelijns zorg omdat ze liever je als patiënt gelijk door verwijzen naar een psycholoog om het daarover te hebben.

Iemand anders die zich identificeert als asexueel die gaf aan dat er bij haar wel over seksualiteit wordt gepraat en vaak in relatie tot haar autisme. Maar vaak stopt het gesprek op een gegeven moment omdat het antwoord nooit past binnen het protocol van zo’n depressielijst. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd naar vermindering in seksueel verlangen of seksuele activiteit en dat is één van de symptomen dat past bij depressiviteit. Die persoon heeft wel aangegeven dat zij zich identificeert als asexueel maar de huisarts heeft daar nooit wat mee gedaan en bij de psychiatrie werd er wel geprobeerd om het in het dossier te laten zetten maar toch wordt de vragen rondom seks steeds opnieuw gesteld. Volgens haar is de oplossing om die vragen daarover te schrappen omdat die niet relevant zijn.

Ze merkt dat asexualiteit zeer onbekend is bij mensen en zo ook in de zorg. Ze merkt ook dat er nauwelijks op wordt in gegaan zodra je het benoemd, wat volgens haar niet heel erg is, maar het is wel belangrijk dat mensen weten dat de mogelijkheid er is dat je geen behoefte hebt aan seks en dat het geen probleem is. Het is wel belangrijk dat zorgprofessionals die kennis hebben omdat er anders ongemakkelijke en onveilige situaties zich kunnen voordoen, zo had deze persoon ook een ervaring met een gynaecoloog (tweedelijnszorg):

“Ja, bijvoorbeeld toen ik ooit daarvoor verwezen ben, ben ik naar een gynaecoloog geweest. Toen was ik begin twintig en had ik nog geen penetratie-seks gehad, en dat die man letterlijk tegen mij zei: ‘Weet je dat zeker?’ Ik dacht: Nou, ja, dat weet ik wel zeker, en dat is geen probleem, maar dat weet ik wel zeker.”

Hierin zie je dat niet alleen in de eerstelijnszorg die kennis ontbreekt maar ook bij sommige tweedelijnszorg professionals. Om terug te komen bij het vorige hoofdstuk, zie je hier ook weer hoe mensen niet worden geloofd en daardoor voelen mensen zich niet serieus genomen. Iemand anders die zich identificeert als trans en panseksueel is vrij open over diens seksualiteit maar niet zo zeer over diens genderidentiteit tegenover de eerste en tweedelijns zorgprofessionals. Die heeft ook wel microagressieve opmerkingen gekregen van een huisarts en een psychotherapeut (tweedelijnszorg) met betrekking tot diens panseksualiteit. Zo vertelde die:

“Nou, ik merk zelf dat het wel meevalt. Ik heb niet het idee dat heel veel problemen onder LHBTI-zijn worden geschoven. Wel een keer bij een andere huisarts. Toen begon ik over andere psychische problemen en toen was het zo van: ‘Ja, maar misschien moet je ook keuzes maken,’ toen ik over panseksualiteit begon, en toen dacht ik: ‘Wow, oké, ik wil geen keuzes maken...’ (...) En mijn vriendin is ook transgender, die is trans vrouw, en bij mijn psychotherapeut, en dat is natuurlijk geen eerstelijns, maar toen ik moeite had met seks door antidepressiva toen begon ze over: ‘Ja, misschien hou je gewoon niet van piemels, misschien ben je gewoon lesbisch,’ en toen werd dat eigenlijk heel erg op me geforceerd, terwijl ik al sinds ik denk mijn zevende zegt dat ik op iedereen val, zeg maar. Óf ik word neergezet als lesbienne, of ik word neergezet als hetero, zeg maar, dat merk ik af en toe wel.”

Al deze voorbeelden geven aan dat er situaties zijn waarin LHBTI+ personen met autisme te maken krijgen met microagressies vanuit de vooroordelen en aannames die sommige zorgprofessionals hebben. Sommige zorgprofessionals zijn duidelijk ook niet bewust van hun bias. Dit komt ook voort uit het niet voldoende kennis hebben over het onderwerp, of het niet weten hoe ze op de juiste manier moeten communiceren met de doelgroep. Iemand gaf aan dat zijn seksualiteit niet echt een rol speelt bij de eerstelijnszorg of problemen geeft, en hij gaf aan dat het waarschijnlijk komt omdat hij een cis gender homo man is met autisme, maar dat vooral de communicatie met de huisarts een probleem is en dat waarschijnlijk te maken heeft met zijn autisme. Daarom moet er gekeken worden naar beide aspecten, dus er moet zowel meer kennis op gedaan worden rondom seks-, seksuele- en genderdiversiteit, als het verbeteren van communicatie tools voor (LHBTI+) personen met autisme.

4.5. Misgenderen

Een voorbeeld waarin je kan zien dat de eerstelijns zorgprofessionals nog niet altijd de juiste of voldoende kennis hebben is het feit dat niet overal de juiste voornaamwoorden worden gebruikt. Dit heeft niet altijd met de zorgprofessional direct te maken, omdat het ook vaak in het systeem verkeerd is doorgevoerd en blijkbaar niet in alle gevallen aangepast kan worden. Maar het gaat er om hoe er op gereageerd wordt, hoe de professional mee denkt en wat die persoon er mee doet. Zo vertelde een deelnemer die intersekse is dat je voornaamwoorden gekoppeld zijn aan je BSN en dat daarmee in schriftelijke communicatie er altijd wel een probleem is, maar dat dat bijvoorbeeld ook vaak gebeurt wanneer je wordt opgeroepen in de wachtkamer. Er staan wel notities opgeslagen in het systeem, maar daar kijken de zorgprofessionals pas te laat naar. Deze persoon gaf aan dat het bij de huisarts blijkbaar meer een probleem is dan bijvoorbeeld bij diens fysiotherapeut. Iemand anders reageerde hier op met:

“Ik heb zelf een transgender verleden, en wat je dan vaak hebt, zeker aan het begin van mijn transitie, dat het gewoon niet goed is verwerkt. Of je krijgt een huisarts of apotheker die het gewoon weigert je op de juiste manier aan te spreken. Zelfs wanneer je klaar bent met je transitie, laten ze gewoon ‘mevrouw’ weg en weigeren ze dat te zeggen. In plaats daarvan zeggen ze maar je achternaam. Het is gewoon eigenlijk best wel lullig vind ik.

Ja, en ook wel eens, dan bel je een assistente of iemand bij de huisartsenpost en vragen ze: ‘Wat is je medicijngebruik?’ Nou, dan zeg je dat je aan de hormonen zit en dan vragen ze: ‘Waarom krijgt u die dan?’ Ja, dat heb ik al heel lang voorgeschreven, en dan leg je uit dat je transgender bent en dan snappen ze het nog niet en dan heb je nog gezegd van: ‘ja, ik ben nu mevrouw’. Vervolgens komt dan die huisarts op de huisartsenpost, die gaat dan toch nog expres ‘meneer’ zeggen.

Er gebeuren echt wel vervelende dingen. Het gaat heel vaak ook wel goed, moet ik zeggen, maar soms gaat het ook echt gewoon kwaadwillend fout, lijkt het. Het is echt heel divers, de ervaringen. Je moet het maar treffen en geluk hebben.”

Deze ervaringen van misgendering zijn voorbeelden van microagressies naar trans personen. Zo lijkt het soms onbewust doordat het komt omdat het systeem het niet kan aanpassen, maar zo zijn er dus ook incidenten waar bewust de verkeerde woorden en voornaamwoorden worden gebruikt. De ervaringen blijken dus nog heel wisselend te zijn en het is nog steeds een kwestie van geluk om de juiste professional te treffen die de ander met respect behandelt. Blijkbaar is het ook gelinkt aan je leeftijd, wanneer je in feite serieus wordt genomen en daarmee dus ook de juiste voornaamwoorden worden gebruikt. Zo vertelde iemand:

“Ik weet nog vlak voordat ik met mijn proces begon naar vrouw, want ik ben ook als man geboren, dat toen ik daar echt als vrouw de huisarts binnen ging dat ze aan de balie vroegen of ze mij met mevrouw konden oproepen. Toen zei ze: ‘Oh, ja, je bent nog geen zestien, dus we schrijven het op een briefje en dan plakken we die op het op het blaadje wat de huisarts nodig heeft om je op te kunnen roepen.’ En toen werd er alsnog ‘Meneer (...)’ gezegd, en dat was heel lastig en dat is heel lang gebeurd totdat ik echt met hormonen begon. En dat is niet zo lang geleden. Ja, want vanaf dat ik zestien werd, dan mag je zeg maar je geslacht op je paspoort aanpassen. Dat moest via daar mee gelinkt worden, met de gemeente, dus het veranderen van de voornaamwoorden hebben ze toen pas gedaan.”

Daarnaast vertelde deze jonge vrouw dat zij nadat zij zestien werd dit probleem niet meer had, nadat het ook allemaal succesvol overal in het systeem was verwerkt. Een andere deelnemer die zich identificeert als non-binair die had juist een andere ervaring en juist in de positieve zin. Die zit bij een kleinere antroposofische huisartsenpraktijk en daar heeft die gevraagd of ze alleen de achternaam konden gebruiken zonder aanhef, en sindsdien gebeurd dat ook consequent ook al snapt de huisarts het niet helemaal. Die heeft het gevoel dat ze wel hun best doen om er rekening mee te houden maar dat het niet altijd lukt. Bijvoorbeeld in de schriftelijke communicatie en ook aan de telefoon wordt deze persoon nog aangesproken als ‘mevrouw’. Maar de huisarts of arts in opleiding die gebruiken dan diens voornaam vooral in plaats van diens voornaamwoorden. Dus als zorgprofessional is het ook mogelijk zulke situaties te vermijden door alleen de naam te benoemen en geen aanhef te gebruiken.

Conclusie

Hoewel iedereen zo wel positieve als negatieve ervaringen heeft gehad met eerstelijns zorgprofessionals, kan er wel geconcludeerd worden dat het nog steeds een kwestie is van geluk hebben wie je voor je hebt. Zo tref je de ene keer een zorgprofessional die een open houding heeft en weet de juiste vragen te stellen of weet de juiste manier van communiceren, maar zo tref je ook wel eens een zorgprofessional die geen enkele kennis heeft met betrekking tot LHBTI+ personen en microagressieve opmerkingen maakt die komen uit bepaalde aannames en onwetendheid. Daarom is het belangrijk dat er een hoger niveau basiskennis is voor elke zorgprofessional zodat deze situaties zich niet meer voor doen.

Daarnaast specifiek voor LHBTI+ personen met autisme is het belangrijk dat er vooral meer verbetering plaatst vindt wat betreft de communicatie tussen de zorgprofessional en de patiënt maar ook de communicatie in zijn geheel bij de eerstelijnszorg praktijken met betrekking tot informatievoorziening en schriftelijke communicatie naar patiënten. Ook gaven veel deelnemers aan dat zij meer behoefte hadden aan een open houding van de zorgprofessional en ook meer duidelijkheid en concretisering tijdens een afspraak. Deze wensen zijn vrij algemeen en daarin verbetert het dus niet alleen de zorg voor LHBTI+ personen met autisme, maar de zorg in zijn totaliteit.

5. Jeugdzorg

5.1. Terminologie

Bij het voorgaand onderzoek van vorig jaar werd er ook een focusgroep gehouden met LHBTI+ jongeren die ervaring hebben met jeugdzorg. Daarin werd de definitie ‘jeugdzorg’ bedoeld als: ‘alle vormen van zorg voor jongeren, van huisartsbezoeken en afspraken met de praktijkondersteuner of psycholoog, tot langdurige residentiele zorg’ (Oud 2020, 9). Toen der tijd werd er ook gekeken naar jongeren tussen de zestien en vijfentwintig jaar oud, zodat er geen toestemming nodig was van ouders/verzorgers/voogden om deel te nemen aan het gesprek. Tijdens deze focusgroep werd nog steeds deze definitie gebruikt, en ook dezelfde leeftijdsgrenzen aangehouden maar dan vooral daaraan toevoegend werd ook gekeken naar hoe recent de ervaringsverhalen zijn van de jongeren. Tijdens de focusgroep waren er alleen jongeren bij zaten die niet langer dan vijf jaar geleden met de jeugdzorg te maken hebben gehad.

5.2. Totstandkoming

Deelnemers zijn wederom deze keer geworven in samenwerking met het GSA Netwerk van COC Nederland, gezien ikzelf het Instagram kanaal van het GSA Netwerk ook deels beheer. Op de Instagram van het GSA netwerk is één week voorafgaand aan de meeting een oproep geplaatst via de stories. De oproep was hetzelfde als de andere oproepen, met dezelfde informatie alleen dan specifiek gericht aan jongeren. Iedereen die geïnteresseerd was kon via een link naar het online aanmeldformulier in Google Forms. In eerste instantie waren er twaalf aanmeldingen maar uiteindelijk waren zeven LHBTI+ jongeren aanwezig, waarvan een paar zich hadden afgemeld en anderen aangaven dat ze het waren vergeten.

5.3. Microagressies

Tijdens de focusgroep kwam al snel naar voren dat meerdere jongeren te maken hebben met microagressies in de jeugdzorg. Dit varieerde van het schelden met ‘homo’ en het gepest worden door andere mensen uit een woongroep tot negatieve ervaringen met de eerstelijnszorg professionals en pleeggezinnen. Nadat iedereen had verteld in wat voor soort situatie ze hebben gezeten en in wat voor soort situatie ze op dit moment in zitten, vroeg ik aan de groep of zij negatieve ervaringen hebben gehad met betrekking tot hun identiteit en jeugdzorg. Hierop kwamen allerlei antwoorden en ik licht er een paar hieronder uit:

Persoon 1: “Toen ik nog in mijn pleeggezin zat, op een gegeven moment kreeg ik nare opmerkingen van ouders en toen zei ik het tegen mijn voogd, mijn pleegzorgmedewerker, en die waren zo van ja laat maar, die gingen eigenlijk over heel wat anders hebben, zo van dit is niet belangrijk. Terwijl het is wel gewoon mijn identiteit, we moeten er voor zorgen dat ik me veilig voel en (dat ik) mezelf kan zijn, als je dan gaat zeggen van: ‘oh het is niks, het is niet belangrijk’... ja dat was wel één van de dingen (die ik als negatief heb ervaren).”

Persoon 2: “Ik had volgens mij wel toen ik de GGZ inrolde zo’n vragenlijst ingevuld en dat ging over je seksualiteit. Ik weet niet meer wat ik had ingevuld maar het kwam er op neer dat ik niet hetero was, en toen hebben we het er wel over gehad ofzo maar ik weet niet... achteraf had ik misschien wel de behoefte gehad er meer over te praten zodat ik ook eerder bij mijn gender vraag was gekomen. Maar misschien was ik er zelf ook nog niet helemaal bij op dat moment.

Ik had een keer een gesprek met de huisarts over de pil en toen ging hij dus vragen waarom ik dat wilde. Toen zei hij zo van: ‘Als je dan seks wil gaan hebben met een jongen...’, en toen dacht ik zo van: ‘Waar gaat dit gesprek heen?’ Maar ook dat ze er zo van uit gaan dat je hetero bent. Dat is gewoon zo irritant, ik snap dat het zo werkt dat de maatschappij zo is. Maar ik vind het vervelend dat het zo in je gezicht word gedrukt van jij bent anders. En ik ga dat ook niet aan... ik ga niet zeggen van oh dat ik juist niet zo ben. Als mensen die aanname doen, dan gaat bij mij eigenlijk een deurtje dicht.”

Persoon 3: “Ik heb wel meegemaakt dat ik ben betrapt met een meisje op mijn kamer en dat door een groepsleider. Die was er echt doodziek van en die wist echt niet hoe ze moest reageren, die vond dat echt walgelijk. Dat is ook wel weer een uitzondering maar dat was wel... dat had best wel een impact... zo van oh die persoon heeft echt nog nooit zoiets gezien.”

Persoon 4: “Ik heb mijn huissleutels aan zo’n regenboog keycord hangen maar als ik hier de deur uit ga voel ik me niet veilig genoeg die om mijn nek te hangen. Ik stop hem weg in mijn zak omdat ik gewoon... want ik weet niet wat er gaat gebeuren... want er lopen hier allemaal jongeren rond en ik weet niet hoe zij er op reageren. Dat is eigenlijk gewoon iets waar ik me niet veilig bij voel. Of gewoon niet mijn pride vlag zichtbaar durf op te hangen omdat ik bang ben dat er iets gaat gebeuren omdat hier nou niet bepaald hele tolerante mensen zijn. Ja ik voel me gewoon niet chill daar bij, dus dat is zeker een ding waar aandacht aan besteed moet worden.”

Deze vier quotes geven elk een ander soort ervaring weer met elk ook een ander soort situatie. Zo is er een negatieve ervaring in een pleeggezin in combinatie met een pleegzorgmedewerker, een negatieve ervaring met de eerstelijnszorg en iemand anders weer met een groepsleider vanuit wonen op een woongroep. Uit deze ervaringen blijkt dat zorgprofessionals in sommige gevallen niet weten hoe ze kunnen reageren of hoe ze in actie moeten komen. Zo vertelde iemand anders ook dat er grapjes werden gemaakt in het algemeen over LHBTI+ personen en dat daar liever ook niet over gepraat werd. Vanuit de hulpverlening werd er niets mee gedaan en voor hun was de oplossing om het te negeren. Zij vertelde:

“Ik heb wel negatieve ervaringen gehad omdat die leiders ook niet echt wisten hoe ze er mee om moesten gaan, en maakten ze soms ook grapjes over je seksualiteit enzo en als je daar over ging praten en vertelde dat je biseksueel of lesbienne bent dan waren ze daar ook niet echt open voor en wouden ze er liever niet over praten en werd het genegeerd.”

Deze kleine en subtiele vormen van discriminatie en aanvallend gedrag op iemands identiteit, in andere woorden microagressies, dragen bij aan een onveilig klimaat voor LHBTI+ jongeren. Hierdoor durven zij niet open te zijn over hun identiteit en kunnen ze simpelweg niet zichzelf zijn en zich ergens thuis voelen. Een ander verhaal dat naar voren kwam tijdens de focusgroep ging over hoe open de persoon is en altijd is geweest over haar identiteit, maar zich daardoor ook heel anders voor moest doen omdat zij anders enorm gepest werd. Ze deed zich altijd voor als een stoer en dominant persoon om niet zwak over te komen in de groep en dat daar totaal geen oog voor is vanuit de hulpverlening. Dit laat zien hoe onveilig LHBTI+ jongeren het ervaren en dat er ook niemand voor hen op komt wanneer dit nodig is.

5.4. Binaire hokjes

De deelnemers ervaren ook hoe binair alles rondom jeugdzorg is ingedeeld. Zo zijn de hokjes ‘man’ en ‘vrouw’ vaak de enige opties wat betreft vragenlijsten maar ook missen zij bijvoorbeeld gender diverse of gender neutrale toiletten op de verschillende soorten locaties met betrekking tot jeugdzorg. In de focusgroep waren er jongeren die zich niet identificeren als man of vrouw maar als non-binair, dus deze jongeren worden gedwongen om een keuze te maken bij het gebrek aan deze gender neutrale of genderdiverse toiletten. Ook zijn er jongeren die niet willen kiezen tussen deze binaire keuze en zij daar ook problemen mee ervaren. Als voorbeeld vertelde iemand over diens mening wat betreft de binariteit:

“Heel vaak is het die binariteit van man of vrouw (dat je overal tegen komt), maar tegelijkertijd is het logisch want als je kijkt dan zie je ook verschillende patronen gewoon door de manier van opvoeden gewoon door de maatschappij, zeg maar, door dingen die vrouwen meemaken en dingen die mannen meemaken. Maar er is geen ruimte voor daar buiten, of daar binnen (om) iets te zijn, dus je wordt heel erg gedwongen om te kiezen en er is ook geen ruimte als je zeg maar niet wilt kiezen. Ik begrijp (het) als ze iets willen onderzoeken naar hoe vrouwen het ervaren, of hoe mannen het ervaren of hoe non-binaire mensen het ervaren. Maar er is geen ruimte om daarbuiten te gaan, het is altijd in die twee opties, en eigenlijk als je niet één van die twee opties bent heb je het gevoel dat je aan het liegen bent ofzo. Je wordt gewoon gedwongen om te kiezen.”

In tegenstelling tot de quote hier boven, waren er ook wat deelnemers die juist niet het nut en het belang inzien waarom er zoveel onderscheid gemaakt wordt tussen man en vrouw. Iemand vertelde vanuit zijn ervaring als student pedagogisch medewerker dat die op de opleiding echt het gevoel kreeg dat die binariteit zo werd opgedrongen en er in werd gestampt. Deze persoon gaf als voorbeeld dat die moest observeren in een klas hoeveel jongetjes en hoeveel meisjes er waren en daarop ook observatie deed. Op deze manier worden deze kinderen al vroeg in een hokje geduwd. Tegelijkertijd wordt de discours dat ‘cis hetero de norm is’ op deze manier ook versterkt.

De deelnemers van de focusgroep zien zeker wel een mogelijkheid tot verbetering wat betreft de manier om met genderdiversiteit om te gaan. Opleidingen, zo ook de studie geneeskunde en andere gerelateerde studies, moeten meer behandelen wat betreft sekse, seksuele- en genderdiversiteit in hun curriculum. Daarin dus ook hoe je inclusief te werk gaat, met name om die discours te verbreken. Op deze manier zouden toekomstige zorgprofessionals meer basiskennis hebben en ook meer een idee van hoe ze hun patiënt kunnen helpen en/of behandelen.

Een ander voorbeeld hoe je deze scheidingslijn ziet tussen man en vrouw en niks er tussen in of er buiten, is de indeling van de woninggroepen waar sommige jongeren mee te maken hebben of hebben gehad. Woninggroepen kunnen verschillen van indeling maar alle jongeren van de focusgroep die in een woninggroep zaten, hebben ervaren hoe er onderscheid wordt gemaakt tussen jongens en meisjes. Toen er werd gevraagd hoe zij die binariteit zagen op hun locaties kwamen deze antwoorden op chronologische volgorde naar voren:

Persoon 1: “Wat ik heel erg heb gemerkt is dat bijvoorbeeld... ik was toen het enige meisje in mijn gezinshuis, maar er mochten absoluut geen jongens op de kamer omdat: ‘Wat nou als...’. Maar eigenlijk is dat heel vreemd want jongens mogen wel samen op de kamer en meisjes ook. Dat is eigenlijk gewoon heel stereotype. En dat is op meer plekken in de jeugdzorg zo, dat is gewoon heel vreemd als je het aan mij vraagt.

Persoon 2: “Ja dat heb ik ook bij mij op de groep was het soort van, de hoogste verdieping was voor jongens en die daar beneden was voor meisjes, en in principe mocht je bij niemand op de kamer. Maar we deden het gewoon wel want dat was veel gezelliger. Maar ja dat was, gewoon die scheiding, die snap ik niet. Ik had een eigen badkamer, maar het was wel gewoon... beneden bij de wc’s was er een heren en dames wc.”

Persoon 3: “Ja op mijn groep boven waar de slaapkamers waren, waren er inderdaad een jongens en een meisjes toilet. Maar beneden was het wel allemaal bij elkaar, dat ik denk van huh? Maar ja, dat soort dingen bijvoorbeeld jongens moesten naar de badkamer, en meisjes hadden gewoon eigen wc, dat ik denk van huh... Dat is eigenlijk heel vreemd dat soort kleine dingetjes, dat hoeft niet.”

De jongeren geven aan dat zij die onderscheid tussen man en vrouw onnodig vinden en zien meer kansen wat betreft het inclusiever maken van de jeugdinstellingen. Zo zou een genderdivers toilet al een enorme stap zijn om het LHBTI+ sensitief te maken, maar ook die scheiding van kamers op basis die gender binariteit zou dan ook aangepakt moeten worden.

5.5. Niet worden gehoord

De deelnemers gaven ook indirect aan dat zij het gevoel kregen dat ze zich niet gehoord voelen. Zo vertelde iemand dat er vaak verwacht wordt dat jongeren vanuit zichzelf gaan praten en zodra de vraag gesteld wordt hoe het met hen gaat, dat men in zo’n situatie vaak niet laat blijken hoe het daadwerkelijk met diegene gaat omdat het moment er niet naar is. Zo is er ook geen voorstelrondje en weet je niet met wie je woont als je bijvoorbeeld in een woongroep zit. Terwijl er wel de behoefte is aan meer sociale interactie.

Sommige deelnemers die gaven ook aan dat zij niet elke mentor, begeleider of vertrouwenspersoon volledig vertrouwden. Zo vertelde iemand dat diegene op een gegeven moment bepaalde informatie niet meer aan een vertrouwenspersoon toe vertrouwde omdat die persoon meerdere malen zijn verhaal deed, en een vertrouwenspersoon eigenlijk de belofte doet dat die niets door vertelt, alleen zodra het gevaarlijk is voor het individu of voor de omgeving. Maar in de praktijk bleek dat het altijd werd door verteld. Deze breuk op vertrouwen is gebaseerd op meerdere negatieve ervaringen. Maar zo zijn er ook deelnemers die wel positieve ervaringen hebben gehad en die juist wel bijdragen aan een gevoel van vertrouwen. Zo vroegen bijvoorbeeld wat begeleiders en mentoren naar de voornaamwoorden, hoe ze die persoon mochten aanspreken of hoe ze wilden dat diegene omschreven zou worden. Ook bijvoorbeeld in de tweedelijnszorg met de psycholoog dat daar wel in de verslagen de juiste voornaamwoorden staan is iets positiefs.

De jongeren voelen zich juist wel gehoord zodra zij zien dat zij goed worden geholpen door bijvoorbeeld er voor elkaar te krijgen dat de juiste voornaamwoorden in het systeem worden gezet en ze ook iedere keer zo worden aangesproken. Of wat betreft iemands seksualiteit, dat als iemand vertelt over diens seksualiteit, dat iemand daar open voor staat en het accepteren. Vooral dat de persoon diens verhaal kan doen en niet wordt tegengesproken maar dat er naar wordt geluisterd en dat daarna vragen worden gesteld zoals: ‘Hoe kan ik je daarbij helpen?’, ‘Is er iets wat ik voor je kan doen of wil je dit liever zelf uitzoeken?’ Een deelnemer heeft dat juist erg gemist en vertelde over zijn negatieve ervaring met een mentor in de jeugdzorg:

“Ik heb op mijn tiende denk ik, toen ik voor het eerst mijn twijfels over mijn genderidentiteit uitgesproken en mijn mentor die zou je kunnen vertrouwen die heeft het helemaal weggestopt en eigenlijk gezegd dat het een fase was, dat ik daar op dat moment niet mee bezig moest zijn. Daardoor heb ik het eigenlijk acht jaar lang weggestopt. En daar kan ik me op dit moment wel heel boos om maken...”

(...) Ik ben nu bijna, meer dan een jaar, naar mijn gezinshuis ouders en bij begeleiders uit de kast en pas sinds een paar weken gebruiken ze mijn naam en pronouns. Tenminste daar zijn ze mee bezig en het is nog wel heel lastig omdat ze gewoon heel lang dat hebben geweigerd. En als ze het zeg maar over mij hebben, zeggen ze nog steeds mijn oude naam en oude pronouns, en eigenlijk dat is toch wel vervelend. (...). Dat is gewoon heel

lastig want het lijkt alsof je niet wordt gezien als wie je bent en dat is gewoon soms moeilijk. Ze doen wel hun best maar zo voelt het niet altijd.

En ook net wat ik vertelde over mijn groep en zo. Dat (het door) mijn mentor... dat het zo weg werd gestopt... want als hij gewoon wel naar mij had geluisterd, en gewoon echt mee aan de gang was gegaan... misschien had ik dan nu in ieder geval wel al eerder op de wachtlijst kunnen staan. Nu heb ik het geluk dat ik in juni aan de beurt ben maar in principe als er eerder iets mee werd gedaan, had ik in ieder geval wel intake kunnen hebben en wie weet nog meer... Daar baal ik gewoon heel erg van.”

De quote hierover geeft aan hoe belangrijk het is dat iemand de juiste kennis heeft en weet wanneer je aan de bel moet trekken als zorgprofessional. In dit geval was het beter geweest als er meer een open gesprek was geweest om het te hebben over diens genderidentiteit en hoe diegene zich daar bij voelde. Maar de desbetreffende persoon werd niet serieus genomen en daardoor heeft het proces zo veel langer geduurd dan dat het misschien had hoeven zijn.

Iemand anders gaf ook het perspectief dat jongeren van kleur zich niet veilig voelen in een andere vorm van jeugdzorg, namelijk binnen hun pleeggezinnen, doordat ze niet worden gehoord en vooral niet worden geaccepteerd en gerespecteerd. Zo vertelde zij:

“Heel vaak zijn LHBTI+ jongeren maar ook niet-witte jongeren gewoon niet veilig in pleeggezinnen omdat ze gewoon niet worden geaccepteerd en niet worden gerespecteerd. Maar juist door zeg maar ook die ‘case overload’ maar ook gewoon, er zijn gewoon te weinig gezinnen, word het vaak een beetje weggedrukt van: ‘oh je hebt een plek wees maar blij,’ zonder dat het kind centraal wordt gezet en echt de zorg voor het kind centraal wordt gezet. Hun veiligheid wordt vaak niet centraal gezet omdat andere dingen zwaarder wegen ofzo. Terwijl aan het einde van de dag is het kind nog het belangrijkste. Maar heel vaak wordt er gewoon niet naar gekeken of naar geluisterd. Heel veel pleegzorg of jeugdzorg medewerkers hebben wel twintig andere jongeren die het slechter hebben, die geen huis hebben. Of bijvoorbeeld er is geen plek waar ze naartoe kunnen, er is gewoon geen ruimte. Er zijn geen veilige plekken waar ze naartoe kunnen.”

Het is dus van belang dat in iedere vorm van jeugdzorg er meer geluisterd wordt naar de jongeren en meer door wordt gevraagd in een veilige vertrouwde setting. Ook geldt er dus dat er jongeren zijn die te maken hebben met die intersectionaliteit waarin zij meer of ergere problemen ervaren wat betreft hun veiligheid. Doordat jongeren zich niet gehoord voelen, verliezen zij hun vertrouwen in de zorgprofessional om het over sommige onderwerpen te hebben en dat zorgt of kan zorgen voor een onveilige situatie.

5.6. Gebrek aan kennis

De vorige drie thema’s zijn allemaal wel te herleiden naar het feit dat er een gebrek is aan kennis over de LHBTI+ gemeenschap bij sommige zorgprofessionals. Zij weten in dit geval niet hoe zij jongeren kunnen/moeten benaderen en hoe zij hen het beste kunnen helpen met hun vraagstukken of problemen. Zo vertelde iemand dat hij niet zo zeer een negatieve ervaring had in de jeugdzorg maar dat hij zich wel heel erg verbaasde over hoe sommige zorgprofessionals met verbazing reageren op het feit dat hij zich uitspreekt dat hij op jongens valt. Zo zegt hij:

“Ik zelf heb niet per sé een negatieve ervaring, maar ik verbaas me wel over de verbazing van sommige artsen en psychologen, dat ze zeggen van: ‘Oh dus jij bent homoseksueel’, zo van: ‘Oh huh hoe kan dat’, die verbazing... Ik vind zelf dat het normaler is... Ik heb wel eens gehad dat ze zeggen van: ‘Oh ik moet even schakelen’ ofzo. Ik weet niet of je weet wat ik bedoel maar alsof er opeens een heel ander iemand voor je zit.”

Die verbazing en het feit dat iemand zelfs moest schakelen van het nieuws dat iemand zich identificeert als homoseksueel geeft wel aan dat LHBTI+ personen als ‘anders’ worden gezien en ook daarom op de één of andere manier anders worden behandeld, maar niet op de manier die altijd gewenst is. Er zijn wel voorbeelden van situaties in de jeugdzorg waarin LHBTI+ jongeren wel worden behandeld zoals ze behandeld willen worden. Zo vertelden twee jongeren dat er nu tegenwoordig wel meer aandacht is voor voornaamwoorden en hoe mensen

aangesproken willen worden. Zo wordt er bijvoorbeeld in verslagen de juiste voornaamwoorden gebruikt, wordt de juiste naam en voornaamwoorden in het systeem gezet, en worden zelfs aan vrienden die op bezoek komen gevraagd naar hun voornaamwoorden.

Maar niet elke zorgprofessional heeft dezelfde hoeveelheid kennis. Het punt is ook niet dat iedereen hetzelfde niveau in kennis moet hebben met betrekking tot sekse-, seksuele- en genderdiversiteit, maar wel dat iedereen een bepaald basis niveau heeft om ervoor te zorgen dat je als zorgprofessional zo inclusief en sensitief mogelijk te werk kan gaan. De volgende quote gaat over iemand die in de Nederlandse Bible belt woont en vertelt dat daar vooral kennis ontbreekt en dan met name de fundamentele basisinformatie. Zo vertelt hen op de vraag of iemand een negatieve ervaring heeft gehad met eerstelijns zorgprofessionals:

“Ik wou met iemand praten over mijn gender omdat ik daar gewoon heel erg mee in de knoop zat, dus dan naar de huisarts gaan is dan de eerste stap. Meteen toen kwam ik tegen het probleem dat de huisarts niet wist wat transgender zijn inhield en toen ik het over het COC had, wist ze niet wat dat was. Toen later zei ze dat ze er achteraan zou gaan en toen vier weken later had ze me gebeld en een afspraak gemaakt met de seksuoloog, maar die was eigenlijk helemaal niet met mijn gender bezig maar alleen maar met seks. (...) Het ging eigenlijk helemaal niet over mijn gender, waar ik de hulp voor nodig had, alleen maar hoe ik seks ervaarde, terwijl, ik daar helemaal niet voor kwam. Maar nu ben ik naar een huisarts gegaan toen ik hier net een maand woonde en die heeft me eigenlijk gelijk aangemeld voor de genderpoli, met het geluk van 10 maanden wachtlijst.”

Dit voorbeeld geeft weer hoe die basiskennis ontbreekt bij sommige zorgprofessionals, en het dus ook heel erg afhangt van de regio waar je je bevindt. Deze regionale verschillen zouden dus niet mogen bestaan, en daardoor is het belangrijk dat iedere zorgprofessional tenminste een basis niveau heeft aan kennis over de sekse-, seksuele- en genderdiversiteit. Daarnaast is het handig dat een professional weet hoe ze het gesprek aan kunnen gaan en hoe ze zouden kunnen doorverwijzen op de juiste manier bij de juiste persoon.

Conclusie

Hoewel iedereen zo wel positieve als negatieve ervaringen heeft gehad met zorgprofessionals in de jeugdzorg, kan er wel geconcludeerd worden dat het nog steeds een kwestie is van geluk hebben wie je voor je hebt. Zo tref je de ene keer een zorgprofessional die een open houding heeft en weet de juiste vragen te stellen of weet de juiste manier van communiceren, maar zo tref je ook wel eens een zorgprofessional die geen enkele kennis heeft met betrekking tot LHBTI+ personen en microagressieve opmerking maakt die komen uit bepaalde aannames en onwetendheid.

Daarom is het belangrijk dat er een hoger niveau basiskennis is voor elke zorgprofessional zodat deze situaties zich niet meer voor doen. Daarnaast specifiek in de jeugdzorg in woongroepen is het belangrijk dat het gesprek wordt aangegaan er dat er wordt gesproken over het sekse-, seksuele- en genderdiversiteit zodat jongeren ook meer leren over het onderwerp en zich ook daarin kunnen vinden. Ook is het belangrijk dat de professionals weten wanneer ze moeten ingrijpen zodra er ongepaste opmerkingen worden gemaakt die als microagressies functioneren naar LHBTI+ personen toe. In de jeugdzorg heerst er een onveilige omgeving en juist dat gevoel van veiligheid hebben deze jongeren extra nodig en daarom is het zo van belang dat ook echt iedereen in de jeugdzorg zich veilig voelt.

6. Samenvatting

In de drie focusgroepen zijn meerdere onderwerpen aan bod gekomen en besproken met de deelnemers in relatie tot eerstelijnszorg. Zij vertelden vanuit hun eigen ervaring of verhalen van mensen uit hun omgeving. Uit deze focusgroepen blijkt dat er nog zorgprofessionals zijn in de brede zin (niet alleen beperkend tot eerstelijnszorg) die niet voldoende kennis hebben rondom sensitiviteit naar LHBTI+ personen en de behandeling van deze personen. Dit document staat vol met quotes van de deelnemers wat veel informatie geeft over hoe zij in het verleden maar ook nog op de hedendaagse dag nog te maken hebben gehad met eerstelijnszorg. Deze informatie biedt net zoals in het vorige rapport nog meer kansen en mogelijkheden om de juiste tools te geven voor eerstelijns zorgprofessionals om de zorg meer op maat aan te passen.

Tijdens het analyseren van de verschillende focusgroepen, valt het op dat er veel thema's overeen komen met elkaar. Ook is er wat overlap te zien de verschillende soorten mensen van de gemeenschap ook over verschillende focusgroepen waren verspreid en ook door die intersectionaliteit geeft dat ook extra informatie. Hoewel in het vorige rapport kwam al naar voren dat verschillende groepen verschillende behoeften hebben wanneer zij te maken hebben met de eerstelijnszorg. Dit kwam ook grotendeels naar voren tijdens deze focusgroepen. Zo hadden lesbische, homo en bi+ mensen in vergelijking minder 'last' van eerstelijns zorgprofessional met betrekking tot hun seksualiteit, terwijl de eerstelijnszorg juist essentieel is voor de transgenderzorg en voor interseks personen om doorverwezen te worden naar de juiste plek om een bepaalde diagnose te krijgen en eventueel een behandeling te krijgen.

Ook kwam tijdens elke focusgroep te spraken dat het een kwestie is van geluk om de passende zorg te krijgen die bij diegene past, omdat je 'toevallig' de juiste zorgprofessional voor je moet krijgen. Wat destijds belangrijk was voor sensitieve en inclusieve zorg was als de zorgprofessional: kennis van zaken heeft; een open houding heeft; interesse toont; vertrouwt op het oordeel van de patiënt; de patiënt serieus neemt; en de juiste vragen stelt. Tijdens deze focusgroepen kwamen al deze zaken ook aanbod maar iedereen benadrukte juist hoe zij de angst hebben dat ze niet serieus genomen worden en niet het gevoel hebben dat er naar hen geluisterd wordt. Ook krijgen ze steeds het gevoel dat ze 'anders' zijn en dat ze in hokjes gestopt worden. Zo is de binaire seks actieve gender norm en daarbij behorende biases nog erg aanwezig en zichtbaar. Bijvoorbeeld de praktijken hebben geen genderdiverse toiletten, of bijvoorbeeld wordt er in een gesprek er vanuit gegaan dat mensen seks hebben of willen hebben.

Dat laatste is ook duidelijk een voorbeeld van een bias maar dat ook vaak zich uit in een vorm van een microagressieve opmerking. Tijdens elke focusgroep werden er meerdere voorbeelden van microagressies gedeeld maar ook enkele voorbeelden van macroagressies waarin bijvoorbeeld een asexueel persoon een bepaalde diagnose dreigde te krijgen die niet klopte met de realiteit. Hierin zie je hoe de (eerstelijns) zorgprofessional in een bepaalde machtspositie zit om de juiste zorg te verlenen of niet. Wat ook opvallend was dat zorgverleners soms alle symptomen aan een identiteit verbinden. Zo werd bijvoorbeeld bepaalde attributen afgeschoven op het feit dat iemand autisme heeft of een transpersoon is. Terwijl die verbinding die gemaakt wordt vaak niet klopt.

Wat ook in het vorige rapport werd genoemd was dat de patiënten tot expert worden gemaakt. Dit gebeurt doordat de professional een gebrek heeft aan kennis en om alle informatie vraagt bij de patiënt met betrekking tot diens identiteit, maar ook niet kennis hebben waar ze naar doorverwezen moeten worden. Die kennis maar ook juist de sensitiviteit op het gebied van sekse-, seksuele- en genderdiversiteit ontbreekt nog te vaak wat het dus een kwestie maakt of iemand geluk heeft bij de juiste zorg of niet.

7. Obstakels en Bijbehorende Aanbevelingen

- **Obstakel 1:** Gebrek aan vertrouwen in de zorg (angst voor afwijzing/ negatieve reacties/ onwetendheid)
- **Aanbeveling:** Deelnemers gaven meerdere keren aan dat het gebrek aan vertrouwen in de zorg mist. Om dat vertrouwen terug te winnen moet de sensitiviteit onder zorgverleners worden vergroot. Ook is er de wens dat zorgverleners zichtbaar aantonen dat zij sensitieve zorg aanbieden met een focus op het open bespreken van diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie. Ook zou er wellicht materiaal ontwikkelt kunnen worden om LHBTI+ personen tools te geven om open het gesprek aan te gaan met hun zorgverlener. Bijvoorbeeld door middel van een gesprekskaart.

- **Obstakel 2:** Angst om sekse, gender en/of seksuele oriëntatie bespreekbaar te maken met de zorgverlener
- **Aanbeveling:** Vergelijkbaar met de aanbevelingen van obstakel twee, zou een gesprekskaart hierbij kunnen helpen. Daarnaast zou enige vorm van verantwoordelijkheid om over het onderwerp te beginnen moeten liggen bij de zorgverleners als het van belang is en dus het gesprek initiëren over sekse, gender en seksuele oriëntatie.

- **Obstakel 3:** Anamneses, vragenlijsten, formulieren en aanspreekvormen die niet passen
- **Aanbeveling:** Deelnemers gaven aan dat vragenlijsten, formulieren, anamneses en aanspreekvormen niet geheel passen bij hun identiteit. Daarom is het van belang dat anamneses, vragenlijsten en formulieren inclusief worden gemaakt voor de brede LHBTI+ gemeenschap. Wat betreft de aanspreekvormen, een zorgverlener zou ook meer moeten oefenen op taalgebruik. Bijvoorbeeld hoe je zinnen genderneutraal/genderdivers kan formuleren zonder iemands voornaamweten te weten. Dit zorgt dan dat er meer ruimte is voor de ander om zich open te stellen. Daarnaast ook het advies dat het gehele systeem zo is ingericht dat er geen miscommunicatie plaats vindt wat betreft voornaamwoorden en juiste naam.

- **Obstakel 4:** Vooroordelen en binaire achterhaalde normen en waarden over seks, sekse, gender en seksuele oriëntatie bij zorgverlener
- **Aanbeveling:** Wederom sensitiviteit onder zorgverleners moet worden vergroot. Dus verspreiden van al bestaand materiaal vanuit AGOM, maar daarnaast ook focus op het omgaan met vooroordelen en normen en waarden.

- **Obstakel 5:** Gebrek aan basiskennis rond lhbti+ personen bij zorgverlener
- **Aanbeveling:** De zorgverlener zou zijn kennis moeten vergroten om LHBTI+ personen de juiste zorg te kunnen verlenen. De cliënt is niet de informatiebron voor zorgverlener, desnoods zou een zorgverlener aan collega's kunnen vragen of die wel kennis hebben en anders is de optie om aan bijscholing te doen. Als zorgverlener is het ook belangrijk om toe te geven zodra je iets niet weet, laat een andere afspraak inplannen en dan lees je als zorgverlener in voor je verder gaat met het consult. Ook hier is het belangrijk dat LHBTI+ personen empowered zijn om basiskennis te mogen verwachten en vragen van zorgverleners.

- **Obstakel 6:** Zorgverlener (h)erkent de zorgvraag niet: je krijgt zorg aangeboden die je niet nodig hebt/ niet wil – je krijgt niet de zorg die je wel nodig hebt/ wil (je krijgt geen zorg op maat)
- **Aanbeveling:** Sensitiviteit onder zorgverleners zou vergroot moeten worden wat uiteindelijk leidt tot persoonsgerichte zorg. Wederom belangrijk dat LHBTI+ personen zich empowered voelen om hier iets over te zeggen een aan te kaarten.


8. Referenties

Oud, B. (2020). Een kwestie van geluk. Intern document Alliantie Gezondheidszorg op Maat.

Website Rijksoverheid, rijksoverheid.nl/onderwerpen/erstelijnszorg

Website NOA, aseksualiteit.nl/over-aseksualiteit/

Website Nederlandse Vereniging voor Autisme, autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/



We maken
van diversiteit de norm
in de spreekkamer.