

Ruimte krijgen om (je)zelf te ontdekken

Genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij
mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking



Colofon

Datum

15 september 2025

Opdrachtgever

ZonMw, programma Gewoon Bijzonder

Onderzoeksteam

Aafke Uilhoorn, Anna van der Vleuten en Eva de Jong,
verbonden aan de Radboud Universiteit, Platform Diversiteit in Geslacht en Gender

Contact

anna.vandervleuten@ru.nl

Dankwoord

Veel dank aan de deelnemers van de interviews en de focusgroep, de waardevolle consultaties met de klankbordgroep van het Platform Diversiteit in Geslacht en Gender (in het bijzonder dank aan Gio van den Heuvel, Brand Berghouwer en Renate Adriaansens), de waardevolle input van de experts (Jessica Maes, Wilma Mathurin, Mike Haanstra, Elio Heres en Rianne van Dijken), de input en feedback van de meelezers, de feedback van ZonMw, en de assistentie van Vanessa van der Vlucht bij de kwalitatieve studie.

Gelieve dit rapport als volgt te citeren:

Uilhoorn, A.H., J.M. van der Vleuten en E.J. de Jong (2025). *Ruimte krijgen om (je)zelf te ontdekken. Genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking*. Onderzoeksrapport. Radboud Universiteit.

Dit werk valt onder een [Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 4.0 Internationale-licentie](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/). Gelieve geen onderdelen van dit rapport te gebruiken zonder de bron te vermelden.

Afbeelding voorpagina: iStock



Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van ZonMw. Het interdisciplinaire Platform Diversiteit in Geslacht en Gender van de Radboud Universiteit werd gevraagd om in kaart te brengen

of en hoe thema's als genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie zich voordoen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking (MVB/EVB) en welke knelpunten hieruit voortvloeien voor de zorg.

Dit is de focus van het rapport dat voor u ligt. Het onderzoek heeft een explorerend karakter.

Genderdiversiteit komt vermoedelijk (minstens) even vaak voor bij mensen met VB als in de bevolking in het algemeen. Er bestaat echter nauwelijks wetenschappelijk onderzoek naar gendervragen bij mensen met MVB/EVB. Gendervragen worden vaak niet relevant geacht bij deze doelgroep, omdat ze gezien worden als 'eeuwig kind' zonder genderidentiteit, asexueel of juist hyperseksueel. Mensen met MVB/EVB kunnen gendervragen niet in gangbare termen uiten.

Dit rapport brengt de schaarse kennis over gendervragen bij deze doelgroep in kaart, analyseert welke knelpunten naasten, begeleiders en zorgverleners ervaren rond gendervragen bij deze doelgroep, en doet aanbevelingen voor de zorg en vervolgonderzoek. Het onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een kwalitatieve studie middels interviews en een focusgroep.

De literatuurstudie brengt bestaande wetenschappelijke kennis op het gebied van genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met MVB en EVB in kaart. De belangrijkste bevindingen zijn uitgesplitst naar drie conceptuele niveaus, namelijk het microniveau (individueel), het mesoniveau (de directe omgeving) en het macroniveau (maatschappelijke normen en instituties). Het weinige onderzoek dat er is, laat zien

- op **microniveau**, dat 1. een goed begrip van de genderidentiteitsontwikkeling bij mensen met MVB/EVB ontbreekt, ook omdat hun disharmonische ontwikkelingsprofiel het lastig maakt om te beoordelen hoe en in hoeverre zij (bewustzijn van) genderidentiteit ontwikkelen; 2. mensen met MVB/EVB gegendered benaderd worden; 3. mensen met MVB/EVB gewoonlijk een traditioneler begrip van genderrollen hebben omdat veranderende gendernormen hen niet goed bereiken; 4. zij passende informatie en rolmodellen missen;
- op **mesoniveau**, dat 1. de sterke afhankelijkheidsrelatie tussen mensen met MVB/EVB en hun zorgverleners en naasten een belangrijke factor is in de mate waarin gendergerelateerde vragen ruimte (kunnen) krijgen; 2. zorgverleners en ouders de neiging kunnen hebben om zich beschermend op te stellen als het gaat om gendervragen bij hun cliënt of kind met MVB/EVB; 3. zij lijken te worstelen met ongemak en handelingsverlegenheid rond gendervragen, met een gebrek aan kennis, en met spanning tussen hun eigen overtuigingen, achtergrond, cultuur en geloof en niet-normatieve genderexpressie of genderdiversiteit bij hun cliënt of kind met MVB/EVB; 4. goedbedoelde zorg en bezorgdheid onbedoeld de autonomie en keuzeruimte van mensen met MVB/EVB kunnen inperken; 5. dat LHBTI+ mensen met VB meervoudige stigmatisering ervaren.
- op **macroniveau**, dat 1. de biomedische kijk op mensen met VB is veranderd naar een sociaal mensenrechtenperspectief met meer ruimte voor wilsbekwaamheid; 2. het sociale, culturele en religieuze kader van zorginstellingen hun visie op gendervragen beïnvloedt en daarmee de handelingsruimte voor zorgverleners en cliënten; 3. transgenderzorg en gehandicaptenzorg gescheiden werelden zijn waar het aan kennisdeling ontbreekt; 4. criteria voor diagnose van genderdysforie niet geschikt zijn voor mensen met MVB/EVB.

De interviews en focusgroep hadden als doel beter zicht te krijgen op knelpunten in de zorg. Hiervoor hebben we gesproken met zorgverleners, experts en ouders van een kind met MVB of EVB. Ze leverden de volgende bevindingen op:

- Bij mensen met MVB/EVB hangt het **begrip van genderidentiteit** samen met hun ontwikkelingsniveau. Ze kunnen een meer fluïde begrip van gender hebben. Gendernormen en -rollen worden hen aangeleerd; dit kunnen stereotiepe, binaire normen zijn.
- De **keuzes** van mensen met MVB/EVB zijn beperkt en opties worden vaak gendernormatief aangeboden. Toch kunnen ze vragen over hun gender uiten. Soms ligt daar angst of een andere wens onder, soms onwetendheid. Soms is er sprake van een transitiewens.
- Deelnemers gaven aan dat gendervragen en autonomie (te) weinig aandacht krijgen als gevolg van het **personeelstekort en de werkdruk** in de zorg.

Uit de bevindingen volgen een aantal aanbevelingen. Voor de **zorgpraktijk** doen we onder meer de volgende aanbevelingen:

- op organisatieniveau, om genderdiversiteit op te nemen in de visie en het instellingsbeleid; informatievoorziening en training op het gebied van gendervragen te stimuleren; diversiteit binnen teams te bevorderen; werknemers stimuleren om het gesprek over gendervragen aan te gaan, ook met naasten;
- om te streven naar 'ontkokering' van de zorg, ten behoeve van kennisdeling tussen specialisten in de transgenderzorg en in de gehandicaptenzorg, het versterken van samenwerking tussen begeleiders en gedragsdeskundigen, seksueel consultants, logopedisten en SI-therapeuten;
- om handelingsverlegenheid bij begeleiders en naasten te ondervangen met passend informatiemateriaal;
- om mensen met MVB/EVB ruimte te geven om gendervragen te exploreren met informatie en materiaal op niveau, en hen waar mogelijk te laten aansluiten bij ervaringsgenoten.

Het literatuuronderzoek heeft een groot aantal **kennishiaten** geïdentificeerd. Meer uitgebreid interdisciplinair onderzoek is noodzakelijk naar gendervragen bij deze doelgroep, meer specifiek:

- kwantitatief onderzoek naar genderdiversiteit bij mensen met MVB/EVB; onderzoek naar diagnosestelling van genderdysforie bij mensen met MVB/EVB;
- onderzoek naar de ontwikkeling van (bewustzijn van) genderidentiteit bij mensen met MVB en EVB, naar hun conceptualisering van genderbewustzijn, naar genderrolopvattingen en naar gegenderde keuzeprocessen;
- onderzoek naar interseksuele personen met VB;
- onderzoek naar behoeftes van de doelgroep, welke hulpmiddelen ingezet kunnen worden bij genderexploratie en welke interventies recht kunnen doen aan behoeftes;
- onderzoek uit niet-Engelstalige en niet-Westerse landen naar omgang met gendervragen bij mensen met MVB/EVB;
- onderzoek naar minderheidsstress bij de doelgroep en mechanismen om hiermee om te gaan.

Ook doet dit rapport de aanbeveling om methoden als participerende observatie en participatief onderzoek met de doelgroep in te zetten en mensen met MVB/EVB een stem te geven.

De belangrijkste conclusie uit dit verkennend onderzoek luidt, dat meer kennis in wetenschap en zorgpraktijk over gendervragen bij mensen met MVB en EVB zal leiden tot minder handelingsverlegenheid en meer ruimte voor de doelgroep om (zich)zelf te ontdekken.

Afkortingen

COC	'Cultuur en Ontspanningscentrum', LHBTI+ belangenorganisatie
DSM-5-TR	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> , handboek van de <i>American Psychiatric Association</i> (5e versie, tekst revisie)
EMB	ernstige meervoudige beperking
EPATH	<i>European Professional Association for Transgender Health</i>
EVB	ernstige verstandelijke beperking
ICD-11	<i>International Classification of Disorders</i> (11e versie), handboek van de WHO
ID	<i>intellectual disabilities</i> , Engelse term voor verstandelijke beperking
LFB	Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk
LHBTI+	Lesbisch, Homoseksueel, Biseksueel, Transgender persoon, Intersekse persoon
LVB	lichte verstandelijke beperking
MVB	matige verstandelijke beperking
PLISSIT	<i>Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy</i> (model om seksuele gezondheid te bespreken)
VB	verstandelijke beperking
VG	(indicatie) verstandelijk gehandicapt
VN	Verenigde Naties
WHO	<i>World Health Organization</i>
WPATH	<i>World Professional Association for Transgender Health</i>
ZEVB	zeer ernstige verstandelijke beperking

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding, onderzoeksvraag en methode.....	6
1.2 Begrippen toegelicht: gender en verstandelijke beperking	7
2. Literatuuronderzoek	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Macroniveau: normen en instituties	12
2.3 Microniveau: genderidentiteit, diversiteit en expressie.....	15
2.4 Mesoniveau: de directe omgeving	17
2.5 Grijze literatuur	21
2.6 Conclusie	22
3. Betrokkenen aan het woord	24
3.1 Methode	24
3.2 Zorgverleners aan het woord	24
3.2 Ouders aan het woord	37
3.3 Conclusie	40
4. Integratie van bevindingen	42
4.1 Macroniveau	42
4.2 Microniveau.....	42
4.3 Mesoniveau	43
5. Aanbevelingen voor de zorg (organisaties, opleidingen, zorgverleners).....	45
Voor organisaties in de zorg.....	45
Voor opleidingen in de zorg	45
Voor degenen die les- en voorlichtingsmateriaal ontwikkelen	46
Voor zorgverleners en naasten	46
6. Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	48
Kennishiaten.....	48
Methodologie	49
Conclusie.....	50
Referenties.....	51
Bijlagen	55
I. Woordenlijst.....	55
II. Factsheet	58
III. Literatuurstudie: zoekstrategie en zoektermen	59

1. Inleiding

ZonMw heeft van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de taakopdracht gekregen om sekse en gender te integreren in alle onderzoek en onderzoeksprogrammering. Binnen het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder (gericht op verbetering van zorg voor mensen met verstandelijke of meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel) is tot nog toe weinig aandacht besteed aan sekse en gender. Om die reden zijn wij als onderzoekers van het Platform Diversiteit in Geslacht en Gender van de Radboud Universiteit gevraagd om te inventariseren wat er speelt rondom genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking.

1.1 Aanleiding, onderzoeksvraag en methode

In dit rapport staan vragen rond genderexpressie, genderidentiteit en genderdiversiteit centraal, ofwel: gendervragen. In de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland is tot op heden weinig bekend over de vraag of en hoe gender een rol speelt bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, en hoe naasten, begeleiders en zorgverleners omgaan met aspecten van gender bij deze doelgroep. De afgelopen jaren is al onderzoek gedaan naar genderdiversiteit bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) [1]. Ook is de thematiek op de kaart gezet door initiatieven zoals het platform TransToegankelijk, de ontmoetingen van Transcafé LVB van Transvisie, en het boek *Zie wie ik ben; verhalen van transgender personen met een licht verstandelijke beperking* van Özden Karababa, waarin ervaringen van trans en non-binaire personen met LVB beschreven worden in foto's en toegankelijke taal. Naar gender(vragen) bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking (MVB en EVB) is echter nog nauwelijks onderzoek gedaan.

De overkoepelende vraag is, **of en hoe gendervragen zich voordoen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking (MVB en EVB)**. Meer specifiek, of en hoe mensen met MVB/EVB hun genderidentiteit ervaren, hoe zij zich (willen en kunnen) uiten (genderexpressie) en in hoeverre genderdiversiteit bij hen een rol speelt.

Daarnaast is de vraag **hoe hun naasten en begeleiders hiermee omgaan en welke knelpunten zij ervaren**. Het huidige onderzoek heeft een explorerend karakter met als doel om kennishiaten te identificeren ten behoeve van verder onderzoek, aanbevelingen te formuleren voor de zorg en een handzame factsheet te ontwikkelen voor naasten en zorgverleners.

Het onderzoek is uitgevoerd middels een literatuurstudie en een kwalitatieve studie. De **literatuurstudie** brengt de wetenschappelijke kennis in kaart op het gebied van genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met MVB of EVB. Aangezien de vraag voor dit onderzoek uit de zorgcontext komt, hebben we binnen de literatuurstudie ook handreikingen en andere meer praktijkgerichte bronnen (grijze literatuur) meegenomen.

De **kwalitatieve studie** is uitgevoerd middels interviews en een focusgroep met begeleiders, zorgverleners en naasten van mensen met MVB/EVB. We wilden zo beter zicht krijgen op knelpunten in de zorg en de literatuurstudie aanvullen, omdat we vaststelden dat de literatuur over dit specifieke onderwerp beperkt is. Daarnaast bleek het aantal Nederlandse bronnen beperkt. De kwalitatieve studie is daarom ook van belang om recht te doen aan de Nederlandse context. In de interviews en focusgroep hebben we gesproken met dertien zorgverleners en vijf naasten. Helaas was het niet haalbaar om de doelgroep zelf als deelnemers bij het onderzoek te betrekken als gevolg van de korte looptijd van dit verkennende onderzoek. We onderschrijven de meerwaarde van een participatieve onderzoeksopzet, zeker bij onderzoek naar een

minderheidsgroep die meervoudig gemarginaliseerd is. Echter, om mensen met MVB en EVB zinvol te includeren, moet er bij de onderzoekers specifieke expertise zijn en tijd worden geïnvesteerd in het opbouwen van vertrouwen. In de aanbevelingen voor vervolgonderzoek (Hoofdstuk 6) lichten we toe hoe de doelgroep zinvol kan worden betrokken.

1.2 Begrippen toegelicht: gender en verstandelijke beperking

Rondom gender

Met dit onderzoek streven we ernaar meer inzicht te krijgen in gendervragen bij mensen met MVB en EVB. In deze paragraaf lichten we de centrale begrippen rondom gender toe (zie ook de woordenlijst in Bijlage I).

Geslacht en gender zijn twee verschillende begrippen. **Geslacht**, ook wel sekse genoemd, wordt bij de geboorte toegeschreven op basis van geslachtskenmerken, opgesplitst in vrouwelijk en mannelijk. Er bestaat echter meer variatie in geslachtskenmerken. Zo zijn sommige mensen **intersekse**. Bij hen past de combinatie van anatomische, hormonale, chromosomale en gonadale kenmerken niet bij de normatieve definities van 'vrouw' en 'man'.

Gender gaat over iemands identiteit. Deze staat los van het geboortegeslacht, omdat de identiteit niet wordt bepaald door iemands geslachtskenmerken, maar door hoe iemand zich identificeert (**genderidentiteit**). Naast gender op het individuele niveau (hoe je jezelf voelt of identificeert), heeft gender ook betekenis op maatschappelijk niveau. Met gender bedoelen we ook de set aan verwachtingen, **normen en rollen** die worden toegeschreven aan wat de samenleving ziet als 'typisch' mannelijk of vrouwelijk. Deze gendernormen en genderrollen variëren door de tijd heen en zijn sociaal en cultureel bepaald. Wanneer we in de interviews vroegen naar begrip van gender bij de doelgroep, ging dat zowel om het gevoel van eigen gender als ook het begrijpen van wat in onze samenleving als mannelijk en vrouwelijk wordt gezien.

Genderidentiteitsontwikkeling is onderdeel van iemands identiteitsontwikkeling. Het Nederlandse Jeugdinstituut schrijft hierover [9]:

- Een kind van 1 jaar kan het stemgeluid van een vrouw en man onderscheiden;
- Driejarigen leren dat er maatschappelijke verwachtingen bij hun geslacht horen en dat bijvoorbeeld speelgoed gelabeld wordt als vrouwelijk of mannelijk;
- Rond 6 jaar leren kinderen inzien dat je door je uiterlijk te veranderen niet meteen hoeft te veranderen wie je bent (een jongen is nog steeds een jongen als hij lang haar heeft);
- Vanaf 6 jaar worden de sociale aspecten van gender duidelijker, en de uitingen die daar maatschappelijk gezien bij verwacht worden.

Terwijl genderidentiteit gaat over de interne beleving van gender, gaat **genderexpressie** over hoe iemand zich uit naar de buitenwereld. Zichtbare uitingen zijn onder andere kleding, kapsel, make-up en sieraden, maar ook stemgebruik en gedrag. Binnen de heersende gendernormen worden bepaalde uitingen gezien als typisch mannelijk of vrouwelijk. Uitingen die niet stereotiep mannelijk of vrouwelijk zijn worden androgyn of gender non-conform genoemd.

Wanneer iemands genderidentiteit overeenkomt met het geslacht dat bij de geboorte is toegewezen, is iemand **cisgender**. Het tegenovergestelde is **transgender**: iemand identificeert zich niet met het geslacht dat bij de geboorte is toegewezen. Transgender is een paraplueterm die zowel trans mannen en trans vrouwen als non-binaire personen omvat. Wanneer er gesproken wordt over genderdiverse personen en **genderdiversiteit** wordt hiermee het hele spectrum van trans en non-binaire personen bedoeld.

Sommige transgender personen hebben een (sterk) gevoel van ongemak met hun lichaam of delen hiervan. Dit wordt **genderdysforie** of **genderincongruentie** genoemd. Genderdysforie kan voor mensen een reden zijn om zich aan te melden voor transgenderzorg. **Transgenderzorg** is specialistische zorg waaronder

genderbevestigende behandelingen vallen zoals hormoontherapie en genderbevestigende operaties. Om toegang tot genderbevestigende behandelingen te krijgen vindt in een psychologisch traject een intake en diagnosestelling plaats, waarin de diagnose genderdysforie uit de DSM-5-TR kan worden gesteld.

Wanneer iemand beseft dat die transgender is, begint diegene vaak met een transitie. We spreken over **sociale transitie** wanneer mensen zich naar de buitenwereld gaan uiten zoals ze zich identificeren. Voor een trans vrouw kan dit betekenen dat zij bijvoorbeeld vrouwelijke kleding en make-up gaat dragen, een nieuwe naam kiest en deze deelt met anderen, en anderen vraagt om haar met zij en haar aan te spreken. Van een **medische transitie** spreken we wanneer iemand genderbevestigende zorg krijgt. Een **juridische transitie** is het aanpassen van officiële documenten, bijvoorbeeld een V in het paspoort laten zetten als iemand trans vrouw is. Een transitie is voor elke persoon anders en niet iedereen heeft dezelfde behoeftes of zet dezelfde stappen [10].

In de interviews gebruikten we de term **gendervragen** voor alle vragen die de doelgroep stelt en ervaart rondom hun gender. We gebruiken deze benaming omdat er niet bij elke gendervraag sprake is van genderdiversiteit.

Rondom verstandelijke beperking

Iemand met een verstandelijke beperking (VB) is beperkt in diens **intellectuele functies** en in de **sociale (zelf)redzaamheid** [2]. Er zijn grote verschillen in mate van beperking. Daarom spreken we van mensen met een lichte, matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. In dit rapport korten we af naar LVB, MVB, EVB en ZEVB, respectievelijk. Sommige mensen zijn ernstig meervoudig beperkt (EMB): zij hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en ernstige motorische en zintuiglijke beperkingen.

In het begrijpen van de mate van verstandelijke beperking wordt naar **het verstandelijk en het adaptief functioneren** gekeken [3]. Lang was het IQ (intelligentiequotiënt) leidend in het bepalen van het verstandelijk functioneren. Tegenwoordig zijn in de DSM-5-TR de IQ-criteria vervangen door typologische beschrijvingen van het intellectuele functioneren [4]. Naast de cognitieve ontwikkeling wordt ook de sociale en emotionele ontwikkeling bepaald. Hieronder vallen onder andere de ontwikkeling van adaptieve vaardigheden die helpen bij het vormen van een persoonlijke identiteit, en leren om relaties met anderen aan te gaan en verwachtingen van de omgeving te begrijpen en hanteren (sociaal aanpassingsvermogen) [2].

De cognitieve, sociale en emotionele ontwikkelingsniveaus gaan vaak niet gelijk op. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben een zogenoemd **disharmonisch profiel**, waarbij de cognitieve aspecten verder ontwikkeld zijn dan de emotionele aspecten [5]. De cognitieve ontwikkelingsleeftijd van mensen met LVB is 7-12 jaar, van mensen met MVB 4-7 jaar, en van mensen met EVB 2-4 jaar [6]. Hun emotionele ontwikkeling blijft vaak achter. Kinderpsychiater Anton Došen beschrijft de **emotionele ontwikkeling** in de volgende fasen:

- **Adaptatiefase** (vergelijkbaar met een baby van 0-6 maanden), waarin veel energie gaat naar prikkelverwerking. Een persoon is bezig met aanpassen aan de omgeving en raakt gemakkelijk overstuurd of lijkt soms zeer in zichzelf gekeerd;
- **Eerste socialisatiefase** (vergelijkbaar met een kind van 6-18 maanden), waarin veel energie gaat naar de relatie met de ouder en andere belangrijke personen. Een persoon zoekt in deze fase veiligheid. Er is nog weinig differentiatie tussen zelf en de ander;
- **Eerste individuatiefase** (vergelijkbaar met een kind van 18-36 maanden), waarin de eigen identiteit zich begint te ontwikkelen en iemand meer loskomt van de vertrouwde ander;
- **Identificatiefase** (vergelijkbaar met een kind van 3-7 jaar), waarin iemand zelfstandiger wordt en meer zelf wil gaan kiezen. Er ontstaat meer besef van sociale regels en iemand spiegelt zich steeds meer aan de belangrijke anderen die een rolmodel zijn;

- **Realiteitsbewustwordingsfase** (vergelijkbaar met een kind van 7-12 jaar), waarin een realistischer zelfbeeld ontstaat. In deze fase leert iemand oorzaak en gevolg aan elkaar te koppelen en op eigen gedrag te reflecteren [7].

De **ondersteuningsbehoefte** van mensen met verstandelijke beperking varieert sterk, afhankelijk van de mate van cognitieve en adaptieve beperking en het emotioneel functioneren [8]. Waar mensen met LVB vaak zelfstandig met een vorm van ondersteuning kunnen wonen, wonen mensen met MVB of EVB vaak in een woonzorglocatie.

Vanwege hun disharmonisch profiel kan het cognitieve, sociale en emotionele ontwikkelingsniveau van iemand met VB niet naast de algemene ontwikkelingslijn van genderidentiteit gelegd worden. Er is **geen direct verband**. Ook hebben mensen met VB, hoewel beperkt in hun cognitieve, sociale en emotionele ontwikkelingsniveau, wel een kalenderleeftijd die toeneemt. Daarmee neemt ook hun levenservaring toe. Er kan dus niet gesteld worden dat personen die functioneren onder een bepaald ontwikkelingsniveau (hun) gender niet zouden kunnen begrijpen.

Woordkeuze in dit rapport

De terminologie rondom gender en rondom verstandelijke beperking is veranderlijk. Zo wordt tegenwoordig van *intellectually/ cognitively/ developmentally disabled* (met verstandelijke beperking) gesproken in plaats van *mentally retarded* (achterlijk), en van genderdysforie of genderincongruentie in plaats van *gender identity disorder* (GID, genderidentiteitsstoornis). Dit rapport gebruikt de nu (2025) gangbare terminologie. Wel komen in letterlijke quotes soms verouderde termen voor die inmiddels niet meer gebruikt worden omdat ze als minder respectvol jegens de doelgroep worden gezien.

We hebben ervoor gekozen om naar mensen uit de doelgroepen te verwijzen als 'mensen met een verstandelijke beperking' (met LVB, MVB of EVB) in plaats van naar 'verstandelijk beperkten'. Deze keuze staat bekend als *person first language* [11, p. 17], waarbij de volledige persoon benoemd en gezien wordt in plaats van de persoon te reduceren tot een kenmerk. Dezelfde onderbouwing geldt voor het gebruik van 'trans personen' in plaats van 'transgenders'.

Opbouw van het rapport

Na deze introductie in opzet en terminologie van het onderzoeksrapport volgt in hoofdstuk 2 de literatuurstudie. Deze beantwoordt de vraag welke kennis er is. Hoofdstuk 3 beantwoordt de vraag naar ervaringen en knelpunten in de zorg op basis van de kwalitatieve studie. Vervolgens zijn de bevindingen in hoofdstuk 4 samengevat en geïntegreerd. Hoofdstuk 5 bevat aanbevelingen voor de zorg. Tenslotte presenteert hoofdstuk 6 aanbevelingen voor verder onderzoek. Een factsheet voor naasten en zorgverleners is opgenomen als Bijlage II.

2. Literatuuronderzoek

Onze inventarisatie van bestaand onderzoek leert ons dat er zeer weinig wetenschappelijk onderzoek bestaat naar gendervragen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking.

2.1 Inleiding

Voordat we de opbrengst van het literatuuronderzoek presenteren, zetten we eerst de aanpak en afbakening uiteen.

Methodologie

We hebben een *scoping review* uitgevoerd, waarbij we op basis van trefwoorden drie databases (PubMed, Web of Science en PsychINFO) hebben doorzocht. Gezien het explorerende karakter van ons onderzoek hebben we brede zoektermen gehanteerd (zie Bijlage III voor toelichting). Vervolgens zijn handmatig Nederlandstalige bronnen toegevoegd. Alle artikelen zijn gelezen en gecodeerd op relevante inhoud.

Opvallend is dat de gevonden literatuur een sterke Angelsaksische concentratie heeft: bijna 74 procent van de auteurs is werkzaam in het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Australië of Canada (zie tabel 2.1, rood gearceerd).

Tabel 2.1 Auteurs van publicaties naar het land waar zij werkzaam zijn

Land waar auteur werkzaam is	Aantal	Procent	Cumulatief
Verenigd Koninkrijk	24	23.3	73.8%
Verenigde Staten	23	22.3	
Australië	18	17.5	
Canada	11	10.7	
Nederland (inclusief NL-talige publicaties)	5		
Ierland, Zweden	ieder 3		
IJsland	2		
Colombia, Finland, Frankrijk, Hongkong, Israël, Japan, Litouwen, Nieuw-Zeeland, Oekraïne, Portugal, Rusland, Spanje, Turkije, Zuid-Afrika	ieder 1		
	103	100%	

Onderzoek in niet-Engelstalige en niet-Westerse landen is dus nauwelijks vertegenwoordigd in ons overzicht. Mogelijk wordt veel onderzoek in de landstaal gepubliceerd in niet-Engelstalige tijdschriften en is het niet vindbaar met Engelstalige zoektermen. Dit is problematisch, aangezien landen verschillen in de visie op zorg voor mensen met VB en attitudes ten aanzien van genderdiversiteit, genderidentiteit en genderexpressie. Een uitgebreid literatuuronderzoek is dus nodig waarin ook anderstalige literatuur wordt meegenomen (zie Hoofdstuk 6). De gevonden literatuur is grotendeels van vrij recente datum (zie tabel 2.2, rood gearceerd).

Tabel 2.2 Tijdlijn publicaties

Jaar publicatie	1970-79	1980-89	1990-99	2000-09	2010-19	2020-	<i>totaal</i>
Aantal publicaties	3	3	3	11	40	29	89
Procent	3.4	3.4	3.4	12.4	44.9	32.6	100

Afbakening VB – LVB – MVB – EVB en gendervragen

Ons doel was om onderzoek naar gendervragen bij mensen met MVB en EVB in kaart te brengen, maar dergelijk onderzoek bleek nauwelijks te bestaan. Ook in recente publicaties wordt herhaaldelijk vastgesteld dat er überhaupt weinig onderzoek is naar gendervragen bij mensen met VB [11-13]. In het schaarse onderzoek dat er is, wordt de doelgroep zelden expliciet afgebakend. Bij lezing blijkt het vaak te gaan over mensen met LVB. Waar mogelijk lichten we toe over welk deel van de doelgroep het onderzoek uitspraken doet.

In de gevonden publicaties is er weinig aandacht voor genderdiversiteit bij mensen met VB. Vaak ligt het accent op seksualiteit en problemen die daarmee samenhangen. Soms is de afbakening niet helder en blijkt onderzoek ‘alleen’ over seksuele oriëntatie te gaan. Ook verwijst onderzoek vaak naar de LHBTI+ doelgroep, terwijl het slechts een specifiek deel van de gemeenschap betreft. Met name transgender en interseks personen met VB ontbreken vaak in onderzoek naar ‘LHBTI+ personen met VB’.

Om toch optimaal zicht te krijgen op de bestaande kennis hebben wij ervoor gekozen om de selectie breed te houden. We namen dus ook onderzoek mee dat (vermoedelijk) gericht is op mensen met LVB, en ook onderzoek dat breed kijkt naar gendervragen, met als doel hierop te kunnen voortbouwen in onze aanbevelingen voor verder onderzoek (zie hoofdstuk 6).

Buiten beeld

Opvallend is dat onderzoekers er telkens op wijzen dat méér onderzoek nodig is. We hebben de volgende vijf verklaringen gevonden voor dit hiaat, met als overkoepelende reden de visie van onderzoekers, naasten en zorgverleners op mensen met VB:

1. Mensen met VB worden vaak gezien als ‘eeuwig kind’, omdat zij ongeacht hun leeftijd begeleiding nodig hebben bij basisbehoeften. Zij worden niet verondersteld een volwassen seksuele oriëntatie te ontwikkelen [14, p. 43]. In dat perspectief worden gendervragen niet relevant geacht [15-17].
2. Als vragen rond seksualiteit en gender relevant worden bevonden, wordt er gewoonlijk vanuit gegaan dat mensen met VB heteroseksueel zijn [16, 18-20] en dat ze zich niet als *queer* kunnen identificeren [21, p.3]. Om die reden wordt onderzoek naar gendervragen niet zinvol geacht (wat overigens veronderstelt dat heteroseksuele mensen geen gendervragen zouden hebben).
3. Men veronderstelt dat mensen met VB agender [20] of aseksueel [16, 19, 22] zijn, of juist hyperseksueel (*‘men having uncontrollable lusts, women being nymphomaniacs’* [14, p.43]; *‘bestial – a mere instinctive impulse’*, [22, p.2], waardoor genderdiversiteit wegvalt onder onbegrepen gedrag [11]. Overigens kan dat gedrag juist het gevolg zijn van onvoldoende onderkenning van gendervragen [23].
4. Het gebrek aan intersectioneel denken leidt ertoe dat mensen met VB en LHBTI+ personen worden onderzocht als aparte groepen, maar niet als *‘an intersection for individuals who identify with both groups’* [11, p.22].
5. Tenslotte kunnen onderzoekers het lastig vinden om mensen met VB en gendervragen te identificeren, omdat mensen met VB zich niet in die termen uitdrukken of hun uitdrukking ervan niet (h)erkend wordt [11, p.27].

In beeld

Hoe vaak komen genderdiversiteit en seksuele diversiteit voor bij mensen met VB? Het schaarse onderzoek dat er is, stelt dat genderdiversiteit en seksuele diversiteit even vaak voorkomen bij mensen met VB als in de bevolking in het algemeen [11, p.18, 19, p.1, 24, 25]. Dit zou betekenen dat **2 tot 4 procent van mensen met VB LHBTI+** is [19, p.1]. Op grond van epidemiologisch onderzoek naar autisme bij mensen met VB (15-70

procent, afhankelijk van de gehanteerde diagnostische criteria) [26], en naar genderdiversiteit bij mensen met autisme (6 procent) [27] is het ook denkbaar dat genderdiversiteit vaker voorkomt bij mensen met VB dan in de gehele bevolking. Een onderzoek gebaseerd op vragenlijsten onder 32 mensen met LVB kwam erop uit dat 87 procent zichzelf zag als heteroseksueel; drie personen zagen zichzelf als biseksueel of zoekend, en één persoon als lesbisch of homoseksueel. Bij vier respondenten (12,5 procent) leek op grond van de antwoorden sprake te zijn van genderdysforie [62]. Het is de vraag in hoeverre de genoemde percentages een goede indicatie zijn gezien de zeer beperkte toegang tot informatie en rolmodellen voor mensen met VB [63] en hun zeer beperkte mogelijkheden om uitdrukking te geven aan hun genderidentiteit of seksuele diversiteit [18, p.129].

Voor mensen met MVB of EVB, wier leefwereld nog veel beperkter is, zijn helemaal geen kwantitatieve data voorhanden. Wel beschrijven onderzoekers dat in de begeleiding van mensen met MVB genderdiversiteit zichtbaar wordt, zoals blijkt uit de volgende citaten:

'Students express themselves in ways like clothing or attitude or body movement or the way that they talk regardless of their intellectual abilities or disabilities. I've had students that ... are born male but enjoy dressing more feminine and refer to themselves as the different pronouns and things like that. Just naturally.' [11, p.58]

'One student would say, 'Sometimes I feel like a boy and sometimes I feel like a girl and sometimes I don't feel like anything at all'. This student would often ask others 'do you ever feel that way?' [11, p.58]

'Another student who was often mistakenly called by the wrong pronoun. When asked, they would say, "No, I'm [name]. Not a her. Not her'. [11, p.58]

Een begeleider van mensen met MVB/EVB merkt op dat zij mogelijk cliënten die *gender nonconforming* zijn over het hoofd heeft gezien [11, p.58]. In sommige onderzoeken wordt gewezen op comorbiditeit, waarbij genderdysforie bij een persoon met VB bijvoorbeeld voorkomt naast een autismespectrumstoornis [23, 66] of psychiatrische stoornissen [67]. Onderzoekers die zelf werkzaam zijn in de zorg beschrijven voorbeelden van genderdiversiteit bij mensen met LVB, al noemen die zichzelf niet expliciet transgender en al is onduidelijk of ze zich cognitief zo identificeren [11, p.13].

Kortom, genderdiversiteit komt voor bij mensen met MVB en EVB, en we kunnen aannemen dat er meer *queer* mensen met VB zijn dan nu gezien worden [28].

In de volgende paragrafen bespreken we de gevonden kennis over gendervragen bij mensen met VB (waar mogelijk specifiek MVB en EVB). Kennis over mensen met VB staat niet los van kennis over actoren en factoren in de directe omgeving van de doelgroep en in staat en samenleving. Daarom ordenen we de bevindingen naar analyseniveau volgens de sociaal-ecologische benadering die spreekt van het macroniveau, het microniveau en het mesoniveau [18, 29].

2.2 Macroniveau: normen en instituties

De (geestelijke) gezondheidszorg is gebaseerd op disciplines die meestal het individu als uitgangspunt nemen. In veel gevallen is een individualistisch perspectief niet toereikend. Dat geldt zeker voor gendervraagstukken, die immers niet los gezien kunnen worden van ontwikkelingen op macroniveau [29]. Het macroniveau betreft de normen en instituties die als kader fungeren voor het leven van en de zorg voor mensen met VB. Zoals het volgende citaat stelt,

'Disability is not an individualized phenomenon or condition. (...), disability is not the wheelchair (...); it is buildings without ramps, i.e., it is insufficient environmental supports to accommodate a range of human diversity (including intellectual diversities)' [30, p.40].

Dominante paradigma's

De algemene visie op mensen met een beperking speelt een overkoepelende rol bij de onderkenning (diagnose) van en het perspectief op gendervragen bij mensen met VB. In het **biomedische paradigma** werden mensen geclassificeerd op basis van beperkingen (de '*deficit-approach*' [31]) en hun probleem werd gezien als een medisch probleem dat alleen pathologisch kon worden benaderd [32]. De verstandelijke beperking is dan in de perceptie van anderen de dominante identiteit met uitsluiting van andere identiteiten, ook als mensen met VB zichzelf anders zien [31, 33]. Dit paradigma biedt weinig ruimte voor gendervragen bij mensen met beperking.

Het denken over mensen met beperking is aan verandering onderhevig [34]. Het biomedische paradigma is in toenemende mate vervangen door het **sociale paradigma** met een holistisch beeld en een focus op wat de persoon wél kan (functionaliteit). In dit paradigma krijgt beperking vorm in de interactie van de persoon met diens omgeving [31], want niet alleen de verstandelijke beperking is een probleem, maar ook de maatschappelijke houdingen die drempels opwerpen voor mensen met VB om een volwaardig leven te leiden [32]. Dit sociale paradigma ziet beperking als een sociale identiteit [11, p.23], en mensen met VB als individuen die zich ontwikkelen in interactie met naasten, *peers* en zorgverleners. Echter, in een *ableist* samenleving, waarin 'mensen zonder beperking' de norm zijn, is dit nog geen vanzelfsprekendheid [32].

De paradigmaverandering is geconsolideerd in het VN Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap uit 2006 [35]. Het verdrag breekt met de gemedicaliseerde benadering van mensen met beperking [22, 34, 36, 37]. Het is gebaseerd op een **mensenrechtenperspectief**, met de nadruk op non-discriminatie, gelijke rechten en gelijke kansen, en respect voor menselijke waardigheid. Het verdrag is sinds 2016 ook in Nederland van kracht, al is de implementatie ervan nog niet voltooid. De Wet Zorg en Dwang uit 2020 is geënt op dit nieuwe mensenrechtenperspectief. Ook de inrichting van het zorgsysteem is deels veranderd van *institution-based models* naar sociale inclusie en *community-based* zorg [18, 36, 38][39]. Wij hebben één onderzoek gevonden dat reflecteert op de effecten van deze verandering op de rol van zorgverleners en ouders in relatie tot gendervraagstukken bij mensen met VB. Uit dit Australische onderzoek [38] blijkt dat zorgverleners kritisch zijn op het streven naar inclusie van mensen met EVB, omdat ze hun cliënten '*too different*' vinden voor zinvolle inclusie.

Wilsbekwaamheid

Het mensenrechtenperspectief heeft ook gevolgen voor de wilsbekwaamheid van mensen met VB. Lange tijd werd gedacht dat zij als groep wilsonbekwaam zijn. Het VN Verdrag hanteert echter het uitgangspunt 'wilsbekwaam, tenzij', dat ook in de Nederlandse wetgeving geldt [40]. In de medische en zorgcontext is iedereen vanaf 16 jaar wilsbekwaam, tenzij een zorgverlener heeft vastgesteld dat iemand met betrekking tot een bepaald onderwerp wilsonbekwaam is. De wet bepaalt dat de zorgverlener beoordeelt of iemand wilsbekwaam is. In alledaagse situaties zal dat de begeleider zijn, in complexere situaties zal een gedragsdeskundige toetsen. Als iemand wilsonbekwaam is, beslist de vertegenwoordiger (curator, mentor of familievertegenwoordiger), zo veel mogelijk rekening houdend met wat de cliënt wil.

Op deze beslisbevoegdheid zijn enkele uitzonderingen. Ten eerste, als de keuze van een wilsonbekwame cliënt geen gevaar oplevert, zou diens keuze gevolgd moeten worden, ook als het volgens de vertegenwoordiger niet de beste keuze is [41]. Deze uitzondering is relevant als het gaat om de autonomie van mensen met MVB en EVB in relatie tot genderexpressie: levert het gevaar op voor de cliënt of diens omgeving als een man met VB een jurk wil dragen? Ten tweede hebben mensen het recht op voorlichting op eigen niveau. Dit recht is moeilijk uitvoerbaar als er geen passend materiaal voorhanden is. Ten derde is er de categorie 'hoogstpersoonlijke beslissingen', zoals euthanasie, niet-reanimeren, sterilisatie of gedwongen anticonceptie. Ook een genderbevestigende behandeling zou in deze categorie kunnen vallen. In dat geval mag een mentor daar nooit over beslissen.

Dominante gendernormen

De impact van normverandering geldt niet alleen voor de visie op beperking, maar ook voor de mate van acceptatie van genderdiversiteit [42]. We hebben geen onderzoek gevonden naar de impact van verandering in de dominante gendernormen op beleid en organisatie van zorg voor mensen met VB en gendervragen. Gezien de verschillen tussen landen in attitudes jegens genderdiversiteit zou een landenvergelijkend onderzoek hier nuttig zijn.

Wel benoemen onderzoekers dat de dominante **heteronormativiteit** en de stringente **binaire ordening** van de samenleving ertoe leiden dat heteroseksualiteit als 'normaal' gezien wordt, en mensen met VB die zich identificeren als LHBTI+ als onnatuurlijk of immoreel beschouwd worden [32]. In onderzoeken worden drie gevolgen van de doorwerking hiervan benoemd: het institutionele kader, de verkokering van zorg, en de meervoudige stigmatisering van LHBTI+ personen met VB.

Het institutionele kader

Het sociale, culturele en religieuze kader van instellingen in de zorg beïnvloedt de visie op gendervragen, de visie van de zorgverleners die er werken en de ruimte die zij ervaren om gendervragen te exploreren [60]. Zorgverleners hebben de neiging zich naar het kader te conformeren en riskeren daardoor in een spagaat te komen tussen het kader en hun bereidheid om een cliënt keuzeruimte te bieden [22, p.13].

Verkokering van zorg

In onderzoek komt herhaaldelijk naar voren dat transgenderzorg en gehandicaptenzorg gescheiden werelden vormen. Deze verkokering van zorg vormt een drempel voor diagnose en behandeling van gendervragen bij mensen met VB. Onderzoek is niet eenduidig over de vraag of mensen met VB en gendervragen specifieke behoeftes hebben en welke dat zijn [43], en in hoeverre ze specifieke voorzieningen nodig hebben of vooral betere toegang moeten hebben tot bestaande expertise en voorzieningen voor transgenderzorg [25]. Meer onderzoek hiernaar is wenselijk.

Verschillende onderzoekers pleiten voor het overbruggen van de afstand tussen enerzijds zorg op het gebied van genderdiversiteit en seksuele diversiteit, en anderzijds zorg voor mensen met VB [42, p.101, 44]. Onderzoeksdeelnemers met LVB geven aan dat ze behoefte hebben aan *'holistic service provision sensitive to their sexuality and intellectual disability needs'* [13]. In een Britse publicatie uit 2021 blijken mensen met VB onvoldoende toegang te hebben tot transgenderzorg: van vijf mensen met genderdysforie werden slechts twee doorverwezen naar gespecialiseerde zorg [45]. Ook uit Australisch onderzoek blijkt dat LHBTI+ mensen met VB subtiele vormen van discriminatie ervaren in de zorg, ondanks het streven naar inclusie [44, 46]. De onderzoekers stellen daarom dat beleid nodig is om de specifieke behoeften van deze doelgroep te adresseren, zoals LHBTI+ training voor zorgverleners en diensten [44]. Dergelijk beleid zou samen met LHBTI+ mensen met (L)VB ontwikkeld kunnen worden [44].

Meervoudige stigmatisering

De marginalisering van LHBTI+ mensen met VB in de samenleving wordt weerspiegeld door hun marginalisering in zorginstellingen, en door het gebrek aan onderzoek naar hun ervaringen met zorg [46]. Hierin wordt meervoudige stigmatisering tastbaar:

'Arguably, individuals who also face the label of ID are further marginalized when the issues of gender and or sexual expression are brought up' [47, p.113].

De vaststelling dat er sprake is van een 'minderheid in een minderheid' [31] of *'multiple minority identities'* [11] die resulteert in meervoudige stigmatisering, zijn we in verschillende onderzoeken tegengekomen. Wat we niet zagen is een koppeling met de gevolgen van deze stigmatisering in de vorm van minderheidsstress, een

theorie over de psychische druk die seksuele en genderminderheden ervaren als gevolg van stigmatisering [48]. Het ontbreken van een intersectioneel perspectief creëert dit soort kennishiaten [44]. In samenhang hiermee ontbreekt ook onderzoek naar mechanismen om met deze structurele stress om te gaan (*coping strategies*). Wel wordt bijvoorbeeld beschreven dat mensen met LVB zich soms voegen naar heteronormativiteit en genderrollen, omdat ze al afwijken van de dominante *ableist* norm, en ze niet van nóg een norm willen of kunnen afwijken [49, p.415, 50, 51].

In de volgende paragrafen zoomen we in op de doorwerking van macrofactoren zoals meervoudige stigmatisering in levens van en zorg voor mensen met VB.

2.3 Microniveau: genderidentiteit, diversiteit en expressie

Er bestaat weinig onderzoek naar genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met MVB en EVB.

Genderidentiteit

In de literatuur wordt genderidentiteit vaak gekoppeld aan geslacht: bij kinderen wordt onderzocht of ze zichzelf als jongen of meisje kunnen categoriseren, en of ze andere kinderen 'correct' als meisje of jongen herkennen [52]. Er wordt vanuit gegaan dat driejarige kinderen een stabiele '*core gender identity*' hebben, met andere woorden, een stabiel gevoel hebben dat ze een jongen of meisje zijn [52, p.2]. Dit wordt gezien als een belangrijke mijlpaal in hun ontwikkeling. Rond hun tweede/derde levensjaar leren kinderen door observatie en interactie met anderen (*observational learning* en *social learning*) welke sekserol en welk gedrag daarbij passend zijn. Uit tests blijkt dat kinderen tot 6 jaar het geslacht van afbeeldingen van mensen met kleren meestal correct benoemen, terwijl hen dat minder vaak lukt voor mensen zonder kleren. Genitaliën en borsten lijken pas relevanter te worden als identificatiemiddel naarmate een kind ouder wordt [52, p.12].

Hoe dit werkt bij kinderen met VB is in de jaren '70 onderzocht met de *Michigan Gender Identity Test* [53]. Onderzoekers verwachtten dat de ontwikkeling van genderidentiteit bij hen niet samenhangt met hun kalenderleeftijd maar met hun cognitieve leeftijd [53]. Op grond hiervan zouden kinderen met een lagere cognitieve leeftijd er problemen mee hebben om de passende genderrol te ontwikkelen en zouden zij als adolescent of volwassene niet-passend seksueel gedrag kunnen vertonen [53, p.409]. Toch is het de vraag in hoeverre dergelijke genderidentiteitstesten valide zijn: als een kind met VB zegt een meisje te zijn, is dat voor psychologen een stap in de genderidentiteitsontwikkeling, maar wat bedoelt het kind [54, p.845]?

Sommige onderzoekers stellen dat mensen met VB weliswaar een genderidentiteit ontwikkelen, maar pas veel later dan mensen zonder VB [55, 56]. Andere onderzoekers [57] trekken deze visie in twijfel. Weer andere onderzoekers stellen vast dat er eigenlijk geen goed begrip is van de wijze waarop mensen met VB zelf gender conceptualiseren [14, p.60], en nog weer andere onderzoekers vragen zich af of mensen met VB überhaupt een genderidentiteit ontwikkelen, of dat daarvoor een minimaal cognitief niveau nodig is [58]. In speciaal onderwijs en zorginstellingen is er nauwelijks aandacht voor de ontwikkeling van genderidentiteit bij kinderen met VB [53]. Dat leidt ertoe dat "*Such children are not helped to recognize themselves as males or females, differences from the opposite sex are not explained, and the word sex is never mentioned*" [53, p.410].

In een theoretisch paper doordenkt Elizabeth Barnes (2022) wat het betekent als inderdaad een bepaald cognitief niveau nodig zou zijn om een genderidentiteit te ontwikkelen. Is het dan zo dat mensen met VB die een lager cognitief niveau hebben niet in staat zijn om een gender te hebben [54, p.840]? Immers, mensen met EVB hebben nauwelijks toegang tot taal en kunnen meestal geen uitspraken doen als 'ik ben een vrouw/man/non-binair persoon' [54, p.842] of 'ik ben agender' [54, p.847]. Ook zijn zij vaak niet in staat om sociale normen te begrijpen, laat staan te begrijpen hoe sociale normen gegendered zijn. Vaak missen zij het interpersoonlijk bewustzijn dat hen in staat zou kunnen stellen om hun eigen '*sense of gender*' te beoordelen,

of te bedenken hoe zij door anderen gezien willen worden en hoe zij hun gender willen beleven [54, p.844]. En al zouden ze dat willen, vaak kunnen zij niet zelf hun relatie tot gender (genderexpressie) vormgeven, omdat hun naam, kleding en kapsel meestal door hun naasten of begeleiders worden gekozen [54, p.845]. Toch concludeert Barnes dat het niet passend is om dan maar te stellen dat mensen met EVB geen gender hebben: dat is een staaltje *cognitive ableism* [15]. Bovendien worden mensen met VB sowieso gegendered behandeld door zorgverleners. Ook speelt gender een rol in beslissingen rond onvrijwillige zorg voor mensen met VB, zoals vrouwen soms gesteriliseerd worden en mannen niet [15, 54, p.850]. Teneinde gegenderde ervaringen van mensen met VB serieus te kunnen nemen, schrijven we daarom gender aan hen toe en laten we zelfidentificatie als voorwaarde daarvoor vallen [15, 54, p.859]. Vanuit het sociale paradigma (zie vorige paragraaf) beredeneerd mag zelfidentificatie dus geen voorwaarde zijn om een genderidentiteit te kunnen hebben.

Genderrollen en gendernormen

Onderzoek naar het begrip van genderrollen bij mensen met VB is veelal sterk binair georiënteerd [49, 50, 59, 60]. Voor mensen met VB lijkt het moeilijk onderscheid te maken tussen toegewezen en gewenste genderrollen [28]. Adolescente meisjes met VB lijken zich weinig bewust te zijn van wat typisch vrouwelijk gedrag is [59, p.43][28].

Verschillende onderzoeken stellen vast dat de opvattingen van mensen met LVB over genderrollen vaak traditioneler zijn dan die in de samenleving [14, 15]. IJslands onderzoek op basis van participerende observatie van 15 mensen met MVB/EVB en interviews met 29 mensen met LVB laat onder meer zien hoe mannen *'performed their autonomy through the construction of hegemonic masculinity'* [15]. Ook hun, vaak beperkte, kennis van seksualiteit gaat gepaard met stereotiepe beelden van seks en huwelijk [18]. Ze hebben vaak traditionele beelden van 'mannelijk' en 'vrouwelijk', en geloven in een rigide scheiding tussen mannelijk en vrouwelijk [15]. Ze beschouwen homoseksualiteit niet als valide levensstijl, omdat deze ingaat tegen hun begrip van twee genders met specifieke rollen. Ze noemen alleen heteroseksuele relaties, en de meesten kunnen geen andere seksuele oriëntaties identificeren of benoemen. Degenen die wel niet-heteroseksuele relaties benoemen, beschrijven deze meestal als 'verkeerd' en 'verschrikkelijk' [20, p.75].

Verklaringen voor deze meer traditionele houding verwijzen naar een sterk vertraagde doorwerking van veranderingen in genderrollen in de samenleving. Dit zou het gevolg kunnen zijn van factoren op microniveau (de complexiteit van begrip vereist een hoger cognitief niveau) en van factoren op mesoniveau zoals de beschermende schil van ouders en zorgverleners om mensen met VB; het gebrek aan diverse rolmodellen [61]; het ontbreken van mogelijkheden om te leren van *peers* met VB [14, p.53] en het vaak stereotieperende materiaal waarmee mensen met VB genderrollen aangeleerd krijgen (zie verder paragraaf 2.4).

Genderdiversiteit en seksuele diversiteit: diagnose

Het ontbreken van toegang tot passende informatie en kennismaking met diverse rolmodellen is onder meer problematisch in het licht van de criteria om de diagnose genderdysforie te stellen.

Een diagnostisch handboek uit 2007 pleit voor terughoudendheid bij het toepassen van de DSM-IV criteria bij mensen met VB [28, p.131]. Op grond van die criteria kreeg iemand alleen de diagnose als deze in staat was om:

- een persistente genderidentiteit te vormen,
- alternatieve genderidentiteiten te herkennen,
- diens huidige genderidentiteit te verwerpen ten gunste van een alternatieve genderidentiteit, en
- genderrollen te herkennen en verwerpen [28, p.118].

In de DSM-5-TR, die sinds 2017 in Nederland gebruikt wordt, zijn de criteria weliswaar minder strikt geformuleerd, maar blijven ze problematisch om een goede diagnose te stellen bij mensen met VB. Dit geldt zeker voor mensen met beperkte verbale vermogens, bij tekortschietende voorlichting, of bij mensen met VB die geen adequaat beeld hebben van genderrollen omdat zij opgroeien in een instelling met alleen mannelijke bewoners en volledig geleid door vrouwen (of omgekeerd), mensen met VB die seksueel misbruikt zijn, of die gestraft zijn met vernedering door *cross-dressing* of toegewezen vrouwelijke rollen [28, p.120]

Over de diagnose genderdysforie **bij intersekse personen met VB** stellen de auteurs dat zowel de ICD als de DSM een dergelijke diagnose uitsluiten [28, p.119]. Zij onderbouwen dit als volgt:

'The fact is that the ability to accurately differentiate between assigned and possible sex roles and not only to reject them but to seek psychiatric or surgical reparation is difficult for many with ID. This task is made more difficult because of the higher incidence of intersex syndromes in people with ID.' [28, p.120]

Over de gewenste behandeling van jongeren en volwassenen met VB met genderdysforie stellen onderzoekers voor **puberteitsremmers** te geven aan jongeren met VB met genderdysforie onder dezelfde voorwaarden als jongeren zonder VB. De bestaande terughoudendheid om jongeren met VB hormonen toe te dienen lijkt arbitrair, omdat jongens met VB en Klinefelter XXY wel hormonen toegediend krijgen in de puberteit om 'vervrouwelijking' tegen te gaan [57]. Uiteraard blijft in alle gevallen het geven van toestemming (*consent*) een gevoelig issue dat grote zorgvuldigheid vereist.

Onderzoekers stellen vast dat LHBTI+ mensen met LVB hun LHBTI+ identiteiten zelf heel verschillend beschrijven en ervaren. Ze kunnen psychische nood ervaren, zeker als hun vraag om ondersteuning genegeerd wordt [65], terwijl hun psychische nood vermindert als de omgeving positief reageert [64]. Dit brengt ons bij het mesoniveau.

2.4 Mesoniveau: de directe omgeving

In een auto-etnografisch paper deelt Nick Winges-Yanez haar ervaringen als zorgverlener in verschillende instellingen met mensen met VB, en als zus van iemand met VB. Zij observeert hoe ouders en zorgverleners zich overbeschermend opstellen zonder te beseffen dat zij hierdoor onbedoeld de mensenrechten van mensen met VB beperken: *'The discourse that dominates this subject area is riddled with patriarchy, protectionism, and power'* [47, p.108]. Soortgelijke observaties komen veelvuldig terug in de geanalyseerde publicaties en laten zien hoe goedbedoelde zorg voor naaste of cliënt onbedoelde gevolgen kan hebben. Deze spanning speelt juist bij gendervragen een belangrijke rol. Onderzoekers benoemen dat zowel familie als zorgverleners de neiging kunnen hebben om de ruimte voor intieme en seksuele exploratie bij LHBTI+ mensen met VB te beperken [42], en dat zij beiden worstelen met ongemak en gebrek aan kennis [21]. In het licht van het sociale paradigma is dit problematisch, omdat mensen met VB zo sterk van hen afhankelijk zijn [18, p.132].

De rol van naasten: ouders

Dertien van de onderzochte publicaties besteden aandacht aan de rol van naasten; in alle gevallen zijn alleen ouders in beeld, geen andere familieleden. In meerdere onderzoeken komt naar voren dat veel ouders (over)beschermend [47] zijn als het gaat om vragen rond genderdiversiteit, genderidentiteit en seksualiteit bij hun kind met VB. Ze verzetten zich bijvoorbeeld tegen seksuele voorlichting aan hun kind met VB [14, 19, 69, 72]. Deze houding lijkt voort te komen uit zorg om het welzijn van hun kind in combinatie met handelingsverlegenheid, gebrek aan kennis en passende voorlichting.

Ouders blijken **beperkte kennis** te hebben over gender en seksualiteit. Vaak zien ze geslacht en gender beide als binair, en seksualiteit automatisch als heteroseksueel [71]. Ze geven aan sterk behoefte te hebben aan passend educatief materiaal [71]. Vaak ervaren ze zelf een drempel als het gaat om hun rol bij gendervragen, seksualiteit en seksuele oriëntatie van hun kind met VB. We hebben geen onderzoek gevonden over ouders

van een kind met MVB of EVB, maar uit onderzoek onder ouders en pleegouders van een kind met LVB blijkt dat ze niet graag over genderidentiteit, gender, seksualiteit en gezinsplanning spreken met hun kind als het adolescent is [71]. Ook al vindt een ruime meerderheid van ouders met een kind met LVB dat ze eigenlijk seksuele oriëntatie (65 procent) en genderidentiteit (62 procent) met hun kind zouden moeten bespreken, toch doet slechts een minderheid dat [73, p.194].

Ouders kunnen **ongemak** ervaren als hun kind met VB gedrag vertoont dat ze niet passend vinden bij diens geslacht [74]. Een onderzoek presenteert de casus van een transgender man met LVB die vanaf het moment dat hij ongesteld werd (14 jaar oud) veel ongemak ervoer over diens lichaam, het liefst mannenkleden droeg en als jongen wilde worden gezien [12]. Toen hij 26 was, herkende hij zich in een transgender persoon op tv en beseftte dat het mogelijk was om zijn droom te vervullen. Zijn ouders reageerden afwijzend. Pas na interventie van het zorgteam wilden de ouders ermee instemmen dat hun kind een meer mannelijke rol kon innemen [12]. In hoofdstuk 3 komen vergelijkbare voorbeelden van mensen met MVB aan bod.

Zorgverleners, opvoeders, begeleiders

In 35 van de gevonden publicaties wordt de rol van zorgverleners, opvoeders en begeleiders benoemd. Centrale bevindingen zijn het gebrek aan kennis, de wens om de cliënt te beschermen, het doorwerken van vooroordelen en stereotypen in de zorgverlening aan de cliënt, de handelingsverlegenheid bij het bespreken van gendervragen, en het ontbreken van goede scholing en voorlichtingsmateriaal.

In onderzoek naar **kennis** over seksuele diversiteit bij zorgverleners die werken met mensen met VB, blijkt dat een meerderheid vindt dat hun cliënten het recht hebben hun seksualiteit te uiten, ongeacht hun seksuele voorkeur, maar dat de meesten niet geprobeerd hebben om specifiek materiaal te vinden voor hun cliënt, omdat ze dit niet nodig vonden [19]. Die inschatting heeft misschien te maken met de visie op mensen met VB als 'eeuwig kind', zoals Barnes stelt:

'they are often expected not to occupy female-typical social roles like mother or caregiver, precisely because of their cognitive difference' [54, p.851].

Ook kunnen zorgverleners handelen om hun cliënt te **beschermen**, omdat ze beducht zijn voor de risico's van meervoudige stigmatisering en niet willen dat hun cliënten gepest worden (zie paragraaf 2.2) [11, p.41]. Daarnaast kunnen zorgverleners die hun cliënten willen ondersteunen in het exploreren van hun seksualiteit te maken hebben met ouders die daar afwijzend tegenover staan [19] (zie ook hoofdstuk 3).

Verschillende onderzoeken rapporteren dat **vooroordelen en stereotypen** onder opvoeders, zorgverleners en psychologen een negatieve rol kunnen spelen [20, 22]. Seksualiteit van mensen met VB, bijvoorbeeld, wordt sterk binair gezien, en vaak als iets negatiefs of problematisch. Uit interviews met zorgverleners blijkt dat zij vaak in sterk gegenderde, stereotiepe termen denken over welk gedrag ze passend vinden bij mannen en vrouwen [22, p.12]: vrouwen met VB zien ze bijvoorbeeld als seksueel onschuldig, mannen als seksueel gedreven [75]. Onderzoek laat zien hoe de houding van zorgverleners genderstereotiep gedrag bij cliënten in de hand kan werken: mannen met LVB voelden zich vernederd door collectieve uitstapjes onder begeleiding, omdat deze ervaring botste met hun idee van mannelijkheid en hun gevoel van beperkt-zijn, *'misfitting'*, versterkte [51, p.439-443]. Als reactie benadrukten zij hun heteronormatieve mannelijkheid [51].

Als niet-normatieve genderexpressie zichtbaar wordt, kan dit bij begeleiders negatieve reacties oproepen [11, p.19]. Zorgverleners hebben heel verschillende achtergrond, cultuur en geloof, die hun persoonlijke overtuigingen in conflict kunnen brengen met wat van hen verwacht wordt in een klinische setting en volgens hun beroepscode [16, p.29]. De Britse beroepscode voor verpleegkundigen [76] stelt:

'that nurses have a fundamental duty to treat patients with kindness, recognise their diversity, respect and uphold their human rights, and advocate for the vulnerable by challenging discriminatory attitudes and behaviour. Nurses are also expected to treat people fairly, without discrimination, and in a way that does

not take advantage of their vulnerability, cause them upset or distress, and ensures that personal beliefs – including religious or moral beliefs – are not expressed inappropriately [16, p.30].

De Nederlandse beroepscode stelt in vergelijkbare bewoordingen:

1.1 Als verpleegkundige/verzorgende oefen ik het beroep uit met het oog op het welzijn en de gezondheid van de zorgvrager. Dat betekent onder andere dat ik

- *handel als professional vanuit de beroepswaarden en -normen*
- *mij bewust ben van een mogelijk verschil tussen de beroepswaarden en -normen, mijn eigen waarden en normen en de waarden en normen van de zorgvrager en zijn of haar omgeving en de waarden en normen van andere professionals en dat ik mij hierin professioneel – dat wil zeggen verantwoordelijk, accuraat en doelgericht en gebruikmakend van mijn vakkennis en mijn gezonde verstand – opstel*
- *bij verschillende opvattingen zoek naar een oplossing en mij hierin professioneel opstel.* [77]

Uit Zweeds onderzoek op basis van focusgroep interviews naar kennis en houdingen van zorgverleners over mensen met VB en *'norm-breaking sexuality and/or gender identity'* bleek dat een **heteronormatieve benadering** domineert en dat genderdiversiteit en seksuele diversiteit relatief onzichtbaar zijn in zorginstellingen. De zorgverleners die zij spraken, hechtten aan inclusiviteit en gelijke behandeling, maar hadden geen zicht op welke specifieke acties en inspanningen hiervoor nodig zouden zijn. Ze erkenden dat mensen met VB worden gedeseksualiseerd, en ze gaven aan het moeilijk te vinden om over seksualiteit te beginnen, laat staan over seksuele oriëntatie en genderdiversiteit. Hun **handelingsverlegenheid** bleek groot. Ze misten goede informatie en scholing. Ook misten ze een duidelijk protocol of richtlijn hoe hierover te beginnen of mee om te gaan [61]. Het ontbreken van *evidence-based guidelines* werd ook in ander onderzoek benoemd [55]. In voorlichtingsmateriaal ontbreekt vaak het onderwerp 'andere seksuele en genderidentiteiten dan heteroseksuele identiteit' [69, p.11]. Het gebrek aan kennis over mensen met VB en genderdiversiteit kan ertoe leiden dat zorgverleners vooral focussen op een medische transitie in plaats van de sociale transitie [36].

Specifiek het geven van seksuele voorlichting aan **non-verbale mensen met VB** [69, p.10] wordt als lastig en belastend gezien. Specifieke behoeftes van mensen met MVB/EVB worden niet geadresseerd, tenzij er problemen zijn. De voorlichting is vooral gericht op bescherming van mensen met VB en vermindering van het risico op seksueel misbruik. De benadering van cliënten met VB is vaak gericht op controle van hun emotionele en seksuele leven [20, 22]. Hier speelt de stereotypering van mensen met VB als aseksueel, agender of juist hyperseksueel een negatieve rol. Onderzoekers menen dat een *rights-based approach* gericht op het bevorderen van *self-determination* en *agency* van mensen met VB beter zou zijn [20, 69].

Aanbevelingen in de literatuur richten zich op de bereidheid van zorgverleners om hun eigen vooroordelen en assumpties over LHBTI+ cliënten te onderkennen en ter discussie te stellen [16, p.30], en zich open te stellen voor wat nieuw is en daarvan te leren: *'My years teaching this student challenged my thinking on a binary gender system'* [11, p.13]. Taal en communicatie zijn hierin cruciaal. Zorgverleners zouden bekend moeten zijn met de belangrijkste labels, en zouden kunnen onderzoeken hoe een cliënt zichzelf identificeert om in dezelfde termen *met* als *over* de cliënt te kunnen spreken [16, p.30]. Genderstereotieperende opmerkingen als 'grote jongens/mannen huilen niet' zouden zij moeten vermijden. Ook zouden zorgverleners opmerkingen moeten vermijden waaruit blijkt dat een *non-conforming* genderidentiteit hebben een probleem is [16, 36] of dat ze het heteronormatieve model als standaard zien en al het andere als afwijkend en/of problematisch beschouwen. Dergelijke opmerkingen en assumpties kunnen ertoe leiden dat iemand zich niet durft te uiten [63]. Ook wordt zorgverleners aangeraden kennis te maken met de LHBTI+ gemeenschap [16, p.30].

De rol van *peers*

Tegen de achtergrond van stigmatisering en minderheidsstress kunnen *peers* een belangrijke rol spelen. De sociale netwerken van mensen met VB zijn echter gewoonlijk beperkt tot interacties met andere mensen met VB, familieleden en betaalde zorgverleners [38].

We hebben één onderzoek gevonden naar de wijze waarop *peers* een rol spelen. Het betrof onderzoek naar een LHBTI+praatgroep voor mensen met LVB in een zorginstelling [78]. Daaruit bleek dat deelnemers aanvankelijk een drempel over moesten om deel te nemen aan de praatgroep, want het betekende een *coming out* om anderen te vertellen dat ze homo, lesbisch, biseksueel of transgender zijn. In een volgende fase kregen ze dankzij de groep juist een beter gevoel over zichzelf, en wilden ze ook graag anderen helpen [78].

We hebben geen onderzoek gevonden naar mensen met MVB (of EVB) en reacties van medebewoners op hun genderexpressie of de waarde van ontmoetingsgroepen voor hen.

Autonomie en keuzeruimte

Autonomie en keuzeruimte zijn geen kenmerk op microniveau, maar krijgen vorm op het mesoniveau, in de interactie tussen individu en omgeving. In de zorg voor mensen met VB speelt het vraagstuk van autonomie een grote rol. Daarbij gaat het om de ruimte om zelf keuzes te maken met betrekking tot alledaagse zaken als kleding, kapsel, make-up, eten en drinken, en met betrekking tot grote thema's als genderidentiteit, intieme relaties en kindwens. Mensen met VB hebben vaak weinig autonomie, omdat ze onvoldoende in staat lijken informatie over een onderwerp te begrijpen en de keuzes en de mogelijke gevolgen daarvan te overzien. Daarmee raakt het begrip autonomie aan het juridische concept van wilsbekwaamheid (zie paragraaf 2.2).

Mensen met MVB en EVB zijn voor veel dagelijkse zaken afhankelijk van anderen. Dit perkt hun autonomie in *'with people being told what to do, where to do it, when and with whom'* [69, p.3]. Zorgverleners hebben er zelf soms ook moeite mee dat zij moeten beslissen over het toestaan van emotionele en/of seksuele relaties tussen cliënten in hun instelling [22, p.12]. Zij bepalen vaak wat al dan niet aangeleerd of afgeleerd moet worden, en welke ruimte er is voor *'the right to queer performance'* [30, p.45]. Daarbij is het *'alarmingly easy'* voor begeleiders om vormen van *queer* identificatie te bemoeilijken door toegang tot *queer* ondersteuning te beperken of de signalen en wensen van hun cliënten te (mis)interpreteren [30, p.46]. Er zijn ook benaderingen, zoals de *'queerly informed inclusive pedagogy'*, die autonomie juist proberen te respecteren op dit vlak:

'We're just sort of letting her swim among and in those [sexuality and gender] labels until she figures out what works for her' [30, p.43].

De kwestie van geïnformeerde toestemming (*informed consent*) is lastig, in samenhang met de vraag of iemand met VB terzake wilsbekwaam is. Dit speelt bijvoorbeeld als een persoon met VB genderdysforie ervaart. Wilsbekwaamheid is immers een voorwaarde om geïnformeerde toestemming te kunnen geven voor een medische interventie (breed op te vatten, dus inclusief gedragsmatige interventies binnen langdurige zorg) [40][66].

In onderzoek wordt vaak het stereotiepe beeld benoemd dat mensen met VB 'eeuwig kind' zijn en om die reden niet gezien kunnen worden als *'autonomous agents'* [15]. Dit hangt samen met de *cognitive ableist* visie op autonomie, die sterk gebaseerd is op taal. Als gevolg hiervan zouden mensen die minder taalvaardig zijn of ondersteuning nodig hebben, minder of geen autonomie hebben [15, p.297]. Deze visie gaat uit van een smalle definitie van autonomie, die het individu isoleert van de omgeving. In feministische theorieën wordt autonomie juist gezien als **relationele autonomie**: een kenmerk dat tot uitdrukking komt in relaties van ondersteuning die iemand in staat stellen om autonomie uit te oefenen [68]. Ook de VN Conventie (zie paragraaf 2.2) past het concept autonomie toe op mensen met VB en degenen die op andere wijze communiceren [15, p.298]. Zoals gepleit wordt voor relationele autonomie, zo pleiten onderzoekers ook voor

een beoordeling van wilsbekwaamheid die minder cognitief gericht is, en uitgaat van de bedoeling van de wetgever om de cliënt te ondersteunen in diens zelfbeschikkingsrecht. Dit is mogelijk door terughoudend te zijn met beoordelingen en te zoeken naar alternatieve wegen met nadruk op ondersteuning en *empowerment* [40].

2.5 Grijze literatuur

Naast wetenschappelijke publicaties hebben we ook grijze literatuur verzameld. Met de term 'grijze literatuur' verwijzen we naar handreikingen en rapporten die door zorginstellingen of belangenorganisaties worden uitgegeven. We hebben ons beperkt tot Nederlandstalig materiaal. De gevonden bronnen bestaan met name uit informatie voor zorgprofessionals. Een klein aantal bronnen richt zich op mensen met LVB die vragen hebben over hun genderidentiteit. Voor mensen met MVB of EVB is zeer weinig materiaal beschikbaar.

Gendervraagstukken bij mensen met MVB of EVB

Over gendervraagstukken bij mensen met EVB is geen grijze literatuur gevonden. Wel is er enige informatie beschikbaar over mensen met **EMB en seksualiteit**, waarbij gender ook kort aan bod komt. De website www.seksualiteitemb.nl is ontstaan als reactie op het gebrek aan toegankelijke informatie over seksualiteit van mensen met EMB en de behoefte aan handvatten rondom deze thematiek. De website biedt veel informatie over hoe om te gaan met bijvoorbeeld handelingsverlegenheid, hoe omgaan met verliefdheid en hoe problemen aankaarten binnen een organisatie. Er wordt veelal aangeraden om een specifieke deskundige, zoals een seksuoloog gespecialiseerd in mensen met EMB, te raadplegen. In hoeverre de kennis van deze specialisten aansluit op gendervragen is onduidelijk. Daarnaast komt naar voren dat de normen en waarden van naasten, zorgverleners en andere begeleiders grote invloed hebben op personen met EMB.

Onder de subcategorie 'sekserol' noemt deze website **homoseksualiteit** als optie om rekening mee te houden, zonder verdere toelichting of handvatten. Geslacht en gender worden verondersteld binair te zijn. Dezelfde subcategorie behandelt **genderidentiteitsstoornis**. Hier wordt gesteld dat genderincongruentie bij mensen met een EMB niet kan worden vastgesteld, omdat verondersteld wordt dat zij abstracte concepten zoals 'sekserollen en -identiteit' niet kunnen bevatten. Deze veronderstelling lijkt gebaseerd te zijn op het eerder genoemde (p.19) diagnostisch handboek uit 2007 [91]. Daarnaast wordt benoemd dat de EMB-doelgroep niet wordt gestimuleerd op het gebied van genderidentiteit en vrijwel geen autonomie heeft in het uitkiezen van welke kleding zij willen dragen of welke activiteiten zij willen doen. Tenslotte wordt gesteld dat iemand met EMB vaker ontevredenheid zal uiten omdat deze niet behandeld wil worden als kind, dan dat de persoon het ermee oneens is als man of vrouw te worden behandeld. Vooral deze laatste twee observaties zijn interessant binnen het huidige onderzoek, maar het is lastig om deze informatie op juistheid te schatten, omdat de bronvermelding onduidelijk is en er sterk verouderde bronnen zijn gebruikt.

Andere grijze literatuur over de intersectie tussen mensen met MVB of EVB en LHBTI+ is niet gevonden.

Gendervraagstukken bij mensen met LVB

De meeste informatie over gendervraagstukken bij mensen met VB richt zich op mensen met LVB [79-81]. *Zonder Stempel* is een belangrijk samenwerkingsverband op het gebied van LHBTI+ personen met een verstandelijke beperking. COC Nederland, LFB en Vilans hebben de handen ineengeslagen om dit platform te creëren. Zij voorzien LHBTI+ mensen met VB en hun naasten van informatie. Daarnaast ondersteunen ze regionale ontmoetingsgroepen en zetten ze zich in voor zichtbaarheid van deze doelgroep. Specifiek voor trans personen met LVB heeft Transvisie de ervaringsgenotengroep Transcafé LVB opgericht.

Het platform TransToegankelijk biedt informatie voor genderdiverse en transpersonen met LVB. Daarnaast bestaat de *Handreiking transgender & LVB* [82] en worden er via TransToegankelijk cursussen georganiseerd

over het begeleiden van kwetsbare transgender personen (specifiek mensen met LVB, autisme of GGZ-problematiek). Ten slotte bieden ook Movisie en de website van Kennisplein Gehandicaptensector informatie over deze doelgroep.

Inhoudelijk komt de informatie overeen met algemene informatie voor trans personen of mensen met gendervragen, maar verschilt deze in toegankelijkheid. Zo zijn het magazine *Trots op wie ik ben* [83] en het boek *Zie wie ik ben, verhalen van transgender personen met een licht verstandelijke beperking* [84] geschreven in toegankelijke taal met interviews en foto's van genderdiverse personen met VB. Dergelijke representatie is niet terug te vinden in andere grijze literatuur. *Transgender: een toegankelijke gids* [85] biedt op een toegankelijke manier informatie over gendervraagstukken, maar vertrekt wel vanuit de aanname dat gender en sekse beide binair zijn. Dit is vaker terug te zien in informatiemateriaal voor genderdiverse mensen met VB en hun begeleiders of naasten: hoewel de toegankelijkheid groter is dan bij informatiemateriaal voor genderdiverse mensen in het algemeen, schiet het materiaal in nuance tekort.

Voor personen met LVB is er dus op verschillende platforms en met verschillende insteek informatie over gendervraagstukken. Soms richt deze zich op de doelgroep zelf; vaker zijn begeleiders (en naasten) de groep waarvoor de informatie is bedoeld.

Gendervraagstukken in het algemeen

Los van informatie specifiek voor mensen met (L)VB is er informatiemateriaal voor mensen met vragen over genderidentiteit in het algemeen. Zo zijn er werkboeken die begeleiders en naasten kunnen gebruiken in de begeleiding van mensen met gendervragen [86, 87].

Verstandelijke beperking in het algemeen

Er bestaat relatief veel grijze literatuur over mensen met VB. Deze richt zich met name op andere aspecten van het leven van de doelgroep dan gendervragen. Soms wordt aandacht besteed aan seksualiteit en genderidentiteit. In handboeken voor begeleiders (en soms naasten) van mensen met MVB of EVB komt seksualiteit aan bod [88-90]. Soms wordt hierin de LHBTI+ gemeenschap genoemd, maar de focus ligt op homo- of bisexualiteit. Het herkennen van eigen geslachtskenmerken en het onderscheid tussen jongens en meisjes wordt besproken in binaire termen. Gender- en seksediversiteit komen vrijwel niet voor. Wel wordt het belang van experimenteren benadrukt, zoals in de volgende quote uit het handboek *Pubers laten van zich horen* [88]:

'[Jongeren met EMB] zijn vaak niet in staat om zelf aan te geven dat ze meer variatie willen, kunnen vaak niet zelfstandig andere vrienden zoeken of naar een andere omgeving gaan. Die inspirerende nieuwe activiteiten waarin ze zichzelf kunnen ontwikkelen, zullen wij dus moeten aanbieden.'

In verschillende informatiebronnen komt naar voren dat men ongemak ervaart bij het bespreken van onderwerpen als intimiteit en seksualiteit, wat vaak gepaard gaat met handelingsverlegenheid. Soms worden tips gegeven voor de omgang met deze vraagstukken [88]. Vooralsnog is gender hierin geen onderwerp.

2.6 Conclusie

Genderdiversiteit komt (vermoedelijk minstens) even vaak voor bij mensen met VB als in de bevolking in het algemeen. Er bestaat echter weinig wetenschappelijk onderzoek naar gendervragen bij mensen met MVB/EVB. Gendervragen worden vaak niet relevant geacht bij deze doelgroep, omdat ze gezien worden als 'eeuwig kind', agender, asexueel of juist hyperseksueel. Mensen met MVB/EVB kunnen gendervragen niet in gangbare termen uiten. Het weinige onderzoek dat er is, laat zien

op macroniveau, dat 1. de biomedische kijk op mensen met VB is veranderd naar een sociaal mensenrechtenperspectief met meer ruimte voor wilsbekwaamheid; 2. het sociale, culturele en religieuze kader van zorginstellingen de visie op gendervragen beïnvloedt en daarmee de handelingsruimte voor zorgverleners en cliënten; 3. transgenderzorg en gehandicaptenzorg gescheiden werelden zijn; 4. criteria voor diagnose van genderdysforie ongeschikt zijn voor mensen met MVB/EVB; 5. LHBTI+ mensen met VB meervoudige stigmatisering ervaren;

op microniveau, dat 1. een goed begrip van de genderidentiteitsontwikkeling bij mensen met MVB/EVB ontbreekt; 2. mensen met MVB/EVB gegendered benaderd worden; 3. mensen met MVB/EVB gewoonlijk een traditioneler begrip van genderrollen hebben omdat veranderende gendernormen hen niet goed bereiken; 4. passende informatie en rolmodellen ontbreken;

op mesoniveau, dat 1. zorgverleners en ouders de neiging kunnen hebben om zich (over)beschermend op te stellen als het gaat om vragen rond genderdiversiteit, genderidentiteit en seksualiteit bij hun cliënt of kind met MVB/EVB; 2. beiden lijken te worstelen met ongemak en handelingsverlegenheid rond gendervragen, met een gebrek aan kennis, en met spanning tussen hun eigen overtuigingen, achtergrond, cultuur en geloof en niet-normatieve genderexpressie of genderdiversiteit bij hun cliënt of kind met MVB/EVB; 3. dat goedbedoelde zorg en bezorgdheid onbedoeld de autonomie en keuzeruimte van mensen met MVB/EVB kunnen inperken.

3. Betrokkenen aan het woord

De kwalitatieve studie is gebaseerd op interviews en een focusgroep met begeleiders, zorgverleners en naasten van mensen met MVB en EVB. Ons doel was om zicht te krijgen op knelpunten in de zorg ten behoeve van eventueel vervolgonderzoek. We bespreken allereerst hoe we het onderzoek hebben uitgevoerd, vervolgens komen de zorgverleners aan het woord en daarna de naasten.

3.1 Methode

Werving vond plaats door flyers te verspreiden en via contacten en tussenpersonen. De flyers werden neergelegd bij verschillende woonzorgorganisaties en uitgedeeld tijdens bijeenkomsten en evenementen. Enkele experts op het gebied van gender(versiteit) bij mensen met VB hielpen mee om de oproep onder collega's en andere teams te verspreiden.

Tussen maart en mei 2024 vonden online 14 individuele semi-gestructureerde interviews plaats en organiseerden we een focusgroep met vier deelnemers. De deelnemers ontvingen een vergoeding voor deelname. Tijdens de interviews kregen ze vragen voorgelegd over verschillende thema's, zoals:

- Hoe begrijpen mensen met VB gender en hoe merken deelnemers dit;
- Hoe verloopt het proces van keuzes maken bij de doelgroep en welke hulpmiddelen worden hierbij gebruikt;
- In hoeverre bestaat er ruimte voor de doelgroep om af te wijken van stereotiepe normen (in uitingen en/of identiteit);
- Hoe spelen gendervragen bij de doelgroep;
- Hoe wordt omgegaan met gendervragen bij de doelgroep, in hoeverre wordt er uitleg en voorlichting gegeven over gender aan de doelgroep;
- Hoe verloopt voorlichting aan werknemers binnen VG organisaties, welk beleid is er en welke richtlijnen bestaan er rondom gender;
- Waar lopen deelnemers tegenaan en waar is behoefte aan.

Deelnemers gaven antwoord vanuit hun perceptie op hoe zij dachten of merkten dat mensen met VB iets ervaren, en hoe zij zelf zaken ervaren. Het perspectief van ouders en zorgverleners verschilt: voor ouders gaat het om hun kind, voor zorgverleners over cliënten. Om aan dit verschil recht te doen worden de resultaten hierna apart besproken.

Zoals we aangaven in hoofdstuk 1 zou het wenselijk zijn geweest om de doelgroep zelf te includeren. Echter, om mensen met MVB of EVB zinvol te includeren hebben onderzoekers specifieke expertise nodig en voldoende tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Dit was niet haalbaar in de korte looptijd van dit onderzoek. In hoofdstuk 6 lichten we toe hoe in vervolgonderzoek de doelgroep zinvol kan worden geïncludeerd.

3.2 Zorgverleners aan het woord

In totaal spraken we 13 zorgverleners. Zes van hen zijn werkzaam als begeleider in dagbesteding of in de woonsetting. De anderen zijn gedragsdeskundigen, werkzaam als orthopedagoog, psycholoog of seksuoloog. Vijf van hen zijn ook expert op het gebied van gender en genderdiversiteit. Deelnemers zijn werkzaam bij verschillende organisaties door heel het land. Sommigen werken meer met personen met MVB, anderen meer met mensen met EVB/EMB.

Begrip van gender

Deelnemers gaven aan dat er minder begrip is van gender naarmate de ontwikkelingsleeftijd lager is. Bij een lagere ontwikkelingsleeftijd is er soms een begrip van mens-zijn, maar minder van vrouw- of man-zijn. Het emotionele en sociale niveau geven volgens deelnemers meer inzicht in het begrip van gender dan het cognitieve niveau.

Bij **mensen met EVB** lijkt begrip van gender nauwelijks een rol te spelen. Er is weinig begrip over gender als vaststaand gegeven, geen doorleefd gevoel van gender, maar personen met VB kunnen wel fluïde naar gender kijken, zoals K¹ beschrijft:

‘De fluïditeit, die heel erg bij jonge kinderen aanwezig is, die zien we heel veel nog bij die MVB, en zeker bij die EVB’er, die fluïditeit rondom gender. En dat heeft nog niets te maken met een doorleefd gevoel van gender, of een idee van eigen gender (...) er is weinig besef nog dat het een vaststaand gegeven is.’

Bij personen met EVB/EMB is het volgens deelnemers lastig te achterhalen of er begrip is van gender. Zij gaven aan dat je er mogelijk niet achter komt of zij (hun) gender begrijpen, ook omdat zij hier niet of nauwelijks woorden aan kunnen geven. Deelnemers menen daarom dat gender niet echt leeft bij deze doelgroep. Zij merken dat mensen met EVB/EMB basaal nadenken over voorkeuren: interesses komen bijvoorbeeld eerder vanuit iets sensorisch of tactiel prettig vinden dan dat het gelinkt is aan een uiting van gender. Ze zien dat veel personen met EVB/EMB geen begrip van het eigen lichaam hebben en niet begrijpen dat het eigen lichaam kan verschillen van het lichaam van een ander. Begrip van gender hangt ook samen met de mate waarin de persoon het eigen lichaam identificeert.

Bij **mensen met MVB** speelt begrip van gender meer, al gaat het meer over aangeleerde genderrollen dan over een geïnternaliseerd begrip van de eigen genderidentiteit. Deelnemers gaven aan dat het persoonsgebonden is in hoeverre mensen met MVB genderidentiteit en gender bij anderen begrijpen. Met veilige kaders en informatie op hun niveau kunnen mensen uit deze groep zelf wel vaak een beeld vormen van gender en daar zelf invulling aan geven. Het verschil tussen gender en geslacht is voor deze doelgroep lastig te begrijpen, maar vaak begrijpen ze wel geboortegeslacht en genderrollen. Mensen met MVB kunnen over het algemeen niet veel woorden geven aan hoe ze gender begrijpen, maar hun begrip is af te leiden uit of ze iemand als man of als vrouw zien. Ze zullen vaak op basis van uiterlijke kenmerken zoals haarlengte en kledingstukken aangeven of iemand man of vrouw is. Deze connectie kunnen ze leggen door wat ze van belangrijke anderen (zoals ouders en begeleiders) aangeleerd hebben gekregen en overnemen.

Aangeleerd gedrag van gendernormen zegt niet per se iets over begrip van gender. Deelnemers vonden het lastig in te schatten hoe goed de doelgroep gender daadwerkelijk begrijpt, omdat de doelgroep ook geneigd is dingen die ze horen en leren één op één over te nemen. Daarnaast werd genoemd dat internaliseren van informatie voor sommigen (te) moeilijk kan zijn:

G: ‘Daar [bij de MVB doelgroep, red.] merk ik dat bijvoorbeeld wel het begripsniveau er is van ‘hoe ziet een jongen of een meisje eruit’, dat wel kunnen benoemen of aanwijzen op plaatjes. Maar als het dan ingewikkelder wordt met bijvoorbeeld voornaamwoorden, dat dat al ingewikkeld kan zijn.’

Sommige deelnemers gaven aan dat gender waarschijnlijk belangrijker is voor belangrijke anderen dan voor de cliënten zelf.

¹ We duiden de deelnemers aan met pseudoniemen.

Gendernormen en -rollen

Deelnemers gaven aan dat de gendernormen in de samenleving duidelijk een rol spelen in de gehandicaptenzorg en in de levens van mensen met VB. Ouders en begeleiders geven hun normen, ideeën en overtuigingen mee aan hun kind of cliënt. Uit de interviews blijkt dat dit meestal **stereotiepe normen** zijn over wat het inhoudt om vrouw of man te zijn. Mensen met MVB of EVB hebben vaak weinig tot geen diverse rolmodellen om zich heen, geen mensen die zich uiten en/of identificeren buiten de stereotiepe man/vrouw normen.

K: 'Het [uitleg en context geven over gendernormen en genderrollen, red.] wordt echt veel minder gestimuleerd vanuit de omgeving. De doelgroep is veelal afhankelijk van de omgeving, dus het vraagt van de omgeving daar sensitief in te zijn, daar voorbeelden in te geven, daar ideeën over te geven... Dat zit hem in de kleine dingen. De omgeving moet dat gaan aanbieden, de cliënt haalt het nooit zelf alleen op. [...] Die zijn gewoon afhankelijk van een team wat daar sensitief op is. Als een team niet sensitief is en een organisatie niet sensitief is, dan krijgen deze cliënten ook niet die ruimte.'

Waar personen zonder VB zich in identiteitsontwikkeling optrekken aan leeftijdsgenoten, zijn personen met VB sterk gevormd door hun ouders. Hierdoor nemen cliënten regelmatig de meer conservatieve normen van een oudere generatie over. Cliënten uit gezinnen met een meer open opvoeding rondom gendernormen lijken meer verschillende dingen normaal vinden. Ook ontwikkelt de jongere generatie cliënten over het algemeen meer een eigen identiteit, mede omdat ouders dit meer stimuleren dan vroeger, terwijl oudere cliënten vaak door hun ouders in een bepaalde richting zijn gevormd.

Bij mensen met EVB is er minder stereotiepe gegendered gedrag dan bij mensen met MVB, omdat hun eigen voorkeur minder gekoppeld wordt aan gender. Deelnemers schatten in dat mensen met EVB zelf meer primair aangeven wat ze mooi vinden of wat ze willen. Ook worden op deze groep minder normatieve man/vrouw verwachtingen geprojecteerd:

C: 'Ik denk dat ze [personen met EVB, red.] echt wat basaler bezig zijn, dus dit kleurtje, dit stofje, noem maar op. En ik denk dat de maatschappij het bij die ontwikkelingsleeftijd ook minder een probleem vindt ofzo, als je een tweejarig kind, of cognitief op dat niveau, dan maakt het niet uit of het allemaal erg gendernormatief is. Het is heel krom, maar volgens mij vindt de maatschappij het dan ook niet erg om het zo te zeggen, terwijl ik de indruk krijg dat op het moment dat iemand wel een bepaalde ontwikkelingsleeftijd heeft, ze wel de boodschappen krijgen "oh jij mag dit niet doen, want jij bent een dit of een dat".'

De MVB doelgroep daarentegen krijgt meer gendernormen aangeleerd. Zij kunnen die (deels) kopiëren. De MVB doelgroep kan hierdoor tamelijk binair en stereotiep zijn in interesses. Zij hebben vaak geleerd dat 'meisjes doen dit en jongens doen dat', dat roze bij meisjes hoort, dat meisjes rokjes dragen en lang haar hebben. Deelnemers gaven aan dat het altijd de vraag blijft wat hierin vanuit de cliënt zelf komt, en wat zij hebben overgenomen van anderen.

Afwijken van de gendernorm

In hoeverre een cliënt zich gender non-conform kan uiten, hangt naast de mate van verstandelijke beperking sterk af van het systeem om de persoon heen. Deelnemers gaven aan dat het per team, collega en ouder verschilt hoeveel ruimte zij bieden aan personen met MVB of EVB om af te wijken van bestaande normen. Wel merkten zij dat hier tegenwoordig al meer ruimte voor is. Desalniettemin noemden ze ook schrijnende voorbeelden omdat het voor ouders of begeleiders ongemakkelijk kan zijn als naasten of cliënten zich buiten de gendernormen uiten:

D: 'Die cliënt die dat badpak onder zijn kleding draagt, daar kwamen we bij toeval achter omdat hij een badpak had gestolen van een andere cliënt. ... wij gaven aan "helemaal prima, als je wil, kopen

we een badpak, maar wel jouw badpak. Niet van iemand anders.” terwijl moeder daar wel wat van vindt, en hem vervolgens letterlijk uitscheldt van “homo hier en daar” en daarvan best wel in de put raakt en vervolgens niet meer durft. En dan vinden we stiekem nagellak in zijn laatjes. En dan denk je, ja, hier zit wel echt een signaal dat hij afgeeft, dat vanuit thuis enorm onderdrukt is. En die heeft dan op zijn twintigste ofzo is hij bij ons komen wonen, hoe lang heb jij geleefd in een wereld waarin dit niet kon?’

Deelnemers noemden ook dat het voor mensen met VB vaak lastig is om gevolgen in te schatten. Ze zijn vaak faalangstig en hebben in sociale context 'ondertiteling' nodig. Daarom kunnen ouders en begeleiders bezorgd zijn of iemand het wel aan kan om zich anders te uiten, bijvoorbeeld in de openbare ruimte, uit angst dat iemand niet bestand zou zijn tegen vervelende reacties. Deelnemers vonden het jammer dat deze angst ertoe kan leiden dat cliënten afgeremd worden in hun zelfexpressie. Inzetten op het vergroten van hun weerbaarheid en goede ondersteuning werden genoemd als remedie.

Wanneer cliënten zich afwijkend van de gendernorm uiten, valt op dat **medebewoners** hier vaak goed op reageren:

L: ‘Wat ik altijd wel mooi vind, in ieder geval bij ons op de woongroep, is dat eigenlijk best wel veel kan. Dat jongeren elkaar niet zo heel snel, dat er niet heel veel gek is ofzo. Want ik merk vooral dat ouders dat best wel eens ingewikkeld als een jongere opeens zegt: ik zou wel eens jurkjes willen dragen, dat dan de ouders heel erg angstig zijn van “wat als hij er gepest om wordt”. En dat we eigenlijk in de woongroep merken dat jongeren dat helemaal niet zo gek van elkaar vinden. Dat we bijvoorbeeld misschien wel uitleg moeten geven aan de jongeren, dat hij dat gewoon leuk vindt om te dragen, gewoon niet te groot maken. En dat het dan ook vaak wel snel oké is. Maar dat het meer zeg maar de begeleider en volwassenen eromheen zijn die altijd denken van “oh jee, wat nu”.’

Ook gaven deelnemers voorbeelden van positieve reacties van medebewoners als een persoon met VB vertelde transgender te zijn. Ze moesten er even aan wennen, maar namen het goed op:

L: ‘Ik merkte wel dat het voor de groep zelf, vooral in het begin, een beetje ingewikkeld was. [...]. Zeker op een gegeven moment in het begin was het natuurlijk nog wel dat ze eruit zag als biologische man. Toen werd hij op een gegeven moment aangesproken als vrouw, en je merkte dat dat bij de rest van de groep wel wat vragen opriep. Maar toen dat een beetje genormaliseerd was, nu weten we niet meer anders en vergeten we soms gewoon dat ze biologisch een jongen is. Dus daarbij is het denk ik heel positief verlopen.’

Gendervragen

Uit de interviews bleek dat mensen met MVB en heel soms mensen met EVB gendervragen kunnen stellen:

K: ‘... de afgelopen paar jaar zie je dus wel steeds meer vragen naar voren komen. (...) Minder vanuit de EVB en EMB hoek, eerder nog vanuit de MVB en LVB hoek. Alhoewel (...) ik heb ooit een heel interessante casus van een EVB-jongen gehad, waar (...) de omgeving heel erg het idee had dat het speelde. Ook vanuit het stukje dat deze jongen zich heel goed kon profileren, heel goed verbaal en communicatief kon uiten. (...) Dus ja, het komt wel terug vanuit de EVB. EMB, ja, dat heb ik niet meegemaakt nog.’

Onder een gendervraag ligt soms een wens om in transitie te gaan (zie volgende paragraaf). Echter, soms gaat een gendervraag over een andere onderliggende behoefte. Een vrouwelijke cliënt gaf bijvoorbeeld aan geen meisje te willen zijn omdat ze bang was dat ze dan moest bevallen. Een andere cliënt met een verleden van seksueel misbruik gaf aan een man te willen zijn om nooit meer zoiets te hoeven meemaken. Mensen met VB kunnen in hun hoofd een grote sprong maken naar een oplossing, een *quick fix*, die zich kan uiten als gendervraag:

K: 'Ik moet denken aan een jongen met een EVB die als vrouw door het leven wilde gaan, of niet per se als vrouw, maar borsten wilde hebben. Hij wilde borsten omdat hij doordeweeks de zachtheid van de borsten van zijn moeder miste, waar hij lekker in het weekend tegenaan lag op de bank. En hij dacht, als ik nou zelf borsten heb, dan ben ik zelf lekker zacht en dan heb ik ze niet meer nodig. En wat gebeurde ook doordeweeks, hij werd seksueel grensoverschrijdend naar andere vrouwen, hij probeerde borsten te vinden. Dus (...) niet echt per se een gendervraag, het is een oplossing voor een onderliggend probleem.'

Dit citaat laat zien dat het onvermogen om een probleem of verlangen te benoemen zich kan uiten in onbegrepen, hyperseksueel of seksueel grensoverschrijdend gedrag. Ook een gebrek aan informatie kan resulteren in een gendervraag. Een jongen die verliefd was op een andere jongen maar niet wist dat homoseksualiteit bestond, gaf aan een meisje te willen zijn.

Deze voorbeelden laten zien hoe belangrijk het is om mensen met VB goede informatie op hun niveau te geven, niet alleen over gender en hoe je jezelf kan en mag uiten, maar ook over intimiteit, seksualiteit, seksuele oriëntatie en genderexpressie:

V: 'Ik had bijvoorbeeld een cliënt en die had op een gegeven moment bij een collega aangegeven dat hij soms wel een dag in de week een meisje wilde zijn, dat leek hem fijn. En toen hadden we daarover doorgepraat en een collega had meteen allemaal alarmbellen, van "ja we moeten de gedragsdeskundige erbij halen" en zo. Maar wat houdt het voor hem in, een meisje zijn? Dat is de eerste vraag, want dat weet je ook niet. En (...) wat zou hij dan graag willen doen op die dag? (...) En toen bleek uiteindelijk dat hij heel graag ook make-up op zou willen doen en lang haar zou willen hebben en dat was het, één dag per week zou hij dat graag willen. En dat is prima. Dus voor die ene dag per week ging hij dat doen. Gelukkig had hij een zus die alles regelde, die heel open was en heel fijn om mee samen te werken. Maar er zijn wel collega's die daar opmerkingen over hebben gemaakt, ja. Die dat vreemd vonden, of zeiden "moet je dat nou wel doen?".'

Bovenstaand citaat illustreert hoe verschillend mensen omgaan met een gendervraag. Deelnemers gaven aan dat het belangrijk is om elke gendervraag serieus te nemen, het gesprek erover aan te gaan met de cliënt en diens behoefte te achterhalen.

Het zou wenselijk zijn om in de woonzorg setting laagdrempelige gesprekken te voeren over gender. Helaas is dit niet overal mogelijk, omdat vaak de tijd ontbreekt en er veel handelingsverlegenheid is om over gender te praten. Sommige deelnemers gaven aan te weinig te weten over gender en hoe je hierover op laagdrempelige wijze met een cliënt met VB kunt spreken. Mede door gebrek aan tijd en kennis belandt een gendervraag vaak meteen bij een consultant seksuele gezondheid.

Personen met MVB hebben weinig eigen regie en zijn sterk afhankelijk van naasten, ook wanneer ze gendervragen uiten en er mogelijk genderdiversiteit speelt. Deelnemers gaven aan dat de mogelijkheid om dit te exploreren valt of staat met de steun vanuit de omgeving. Wanneer ouders, voogd of begeleiding niet ondersteunend zijn, kunnen mensen met MVB niet zelf de stap zetten naar een sociale en/of medische transitie. Het is cruciaal om een ondersteunend team te hebben dat weet hoe met gendervragen om te gaan. Immers, hoe naasten van cliënten omgaan met gendervragen valt lastig te veranderen. Daarnaast heeft een begeleider meer afstand tot de cliënt dan een ouder, wat prettig kan zijn bij gendervragen. Ouders maken immers ook een eigen proces door als hun kind verandert. Echter, de bespreekbaarheid van gendervragen binnen een team of organisatie is erg wisselend. Enkele deelnemers gaven aan dat hun organisatie steeds meer bezig is met LHBTI+ thematiek en daarom vast positief zou reageren wanneer er binnen een groep iemand met gendervragen zou zijn. Sommige organisaties geven trainingen rond gender. Andere deelnemers stelden dat de bespreekbaarheid ook sterk zal samenhangen met de visie en achtergrond van hun collega's. Een gelovige achtergrond kan gesprekken rondom gender bemoeilijken, terwijl het met jongere collega's juist eenvoudiger zou kunnen zijn. Deze antwoorden waren vaak hypothetisch, aangezien de meeste deelnemers niet eerder genderthema's hadden besproken binnen hun team of organisatie.

Genderdiversiteit en genderdysforie

Bij mensen met MVB ligt minder vaak genderdysforie en lijdensdruk onder de gendervraag dan bij mensen met LVB, volgens de deelnemers. Zij noemden als mogelijke verklaringen dat er met mensen met MVB minder over wordt gesproken, dat ze rolmodellen, representatie of manieren van herkenning missen, of dat er andere drempels zijn waardoor ze niet terecht komen bij de seksueel consultant. Mensen met MVB hebben minder toegang tot rolmodellen dan mensen met LVB, ze hebben een kleinere leefwereld, zijn meer afhankelijk van anderen voor hun informatie en maken minder gebruik van smartphones en sociale media. Al zien mensen met MVB tegenwoordig meer diverse personen dan voorheen, bijvoorbeeld op TV, toch blijft er een verschil met mensen met LVB, die bijvoorbeeld zelf nog weleens de weg naar een genderpoli vinden.

Wanneer bij bespreking van de gendervraag blijkt dat er genderdiversiteit of genderdysforie speelt, is het volgens deelnemers raadzaam om iemand binnen de organisatie met specifieke expertise rondom gender erbij te vragen. Vaak is dit een consultant seksuele gezondheid, een psycholoog, agoog of pedagoog, die counseling, voorlichting en preventie geeft. Deze ondersteuning wordt binnen veel VG-organisaties aan cliënten en aan teams geboden [92]. Sommige deelnemers vinden het logisch dat de consultant seksuele gezondheid zich ook buigt over gendervragen, aangezien seksuele oriëntatie al binnen hun functie valt. Anderen vonden dit minder logisch, maar zij gaven wel aan dat het belangrijk is dat er binnen een organisatie ten minste iemand is die affiniteit heeft met gendervragen en genderdiversiteit.²

Bij een gendervraag waar genderdiversiteit onder lijkt te liggen, kan besproken worden om de stap te zetten naar aanmelding bij een genderpoli. In de interviews werd aangegeven dat het verstandig is om die informatie in te winnen, ook als het onduidelijk is of medische stappen wenselijk en/of haalbaar zijn, zodat een weloverwogen keuze gemaakt kan worden. Bij personen met MVB die **medische genderzorg** willen, is het volgens deelnemers belangrijk om de lijdensdruk en de haalbaarheid tegen elkaar af te wegen. Ook al kunnen cliënten aangeven een bepaalde stap te willen zetten, het kan voor hen heel lastig zijn om te begrijpen wat medische genderzorg inhoudt en dat te overzien. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de nazorg na een operatie: lukt het iemand om wekenlang het lichaam minder of anders te belasten en rust te houden? Ook moet wilsbekwaamheid bepaald worden: kan de cliënt op dit punt een geïnformeerde keuze maken?

Als mensen met MVB de gevolgen van medische transitie onvoldoende kunnen overzien, is voor hen **sociale transitie** een haalbaar alternatief. Lang niet voor iedereen is medische genderzorg noodzakelijk: mensen met MVB blijken regelmatig heel goed of zelfs afdoende geholpen zijn met een sociale transitie en niet-medische genderbevestigende hulpmiddelen (zoals borstprotheses). Samen met de cliënt kunnen stap voor stap kleding, haar, voornaam en voornaamwoorden worden aangepast. Deelnemers gaven aan de sociale transitie erg belangrijk te vinden, omdat het een vorm van ervaringsleren is die inzicht kan geven in de duurzaamheid van de gendervraag. Het is belangrijk om niet te wachten met de start van de sociale transitie tot een diagnose genderdysforie.

Genderdiverse mensen met VB ervaren als gevolg van hun afhankelijkheid van anderen dubbele barrières:

G: 'Of iemand genderzorg kan krijgen berust extreem op toevalligheden. Toevalligheden vanuit de persoon zelf, zoals kan die persoon het überhaupt duidelijk maken? ... Toevalligheden in of een begeleider of gedragswetenschapper het oppikt, hoe de wettelijke vertegenwoordiger er mee omgaat... stel die zitten met zijn allen en zeggen "GO, we gaan je aanmelden bij een genderteam". Dit proces, dit heeft al weken, maanden, jaren misschien wel geduurd. Alle neuzen moeten dezelfde kant op. Dan moet je een genderteam gaan vinden dat überhaupt aanneemt, want er zijn ook genderteams die een ondergrens hebben qua IQ, dan moet je dus door een hele wachtlijst, dan moet je mensen hebben die bekwaam zijn om genderdiagnostiek te doen bij MVB, dat is ook nog een hele

² Niet alle organisaties in de verstandelijke gehandicaptenzorg hebben (momenteel) een consultant seksuele gezondheid.

grote toevalligheid om dat te vinden. (...) Er is op dit stuk nul beleid, nul richtlijn... je moet gewoon echt héél veel geluk hebben. Je moet er door komen, dat zijn echt enkelingen.'

L: 'Ik ken iemand die in transitie zit naar vrouw, inmiddels is die 21 jaar (...) daar hebben ze dat wel heel serieus genomen. Er was een voogd betrokken, en ook wel een moeder, maar meer op de achtergrond. (...) Gelukkig werd daar vanuit de omgeving wel positief op gereageerd, dus konden we daar wel serieuze stappen in nemen. Op een gegeven moment is er ook een aanmelding gedaan bij de genderpoli.'

Het is voor mensen met VB dus niet eenvoudig om toegang te krijgen tot medische genderzorg. Eenmaal in genderzorg bestaan er ook extra drempels voor deze doelgroep. Waar de gehandicaptenzorg weinig affiniteit heeft met gendervragen, blijkt andersom dat er binnen de genderzorg weinig kennis is over verstandelijke beperking. Deze twee werelden vinden elkaar nog niet goed en communiceren slecht:

K: '[Opdracht aan de VG, red.] ga samenwerking zoeken met de genderzorg, want zij hebben expertise op gender. Jullie hebben expertise op verstandelijke beperking, op het disharmonisch ontwikkelingsprofiel, maar je moet elkaar gaan versterken hierin. Dat is ontzettend belangrijk, want de genderpoli's weten het ook niet als het gaat om die verstandelijke beperking zeg ik dan maar even, maar die weten het wel op het gebied van gender Dus ga elkaar versterken hierin, ... dat is altijd mijn boodschap geweest, want ik denk dat we te weinig elkaar weten te vinden, dat het te weinig samen komt, dat er veel van die parallelle processen zijn.'

Autonomie en keuzes maken

In de interviews gingen we in op het proces van keuzes maken met de doelgroep.

Hoe keuzes maken gewoonlijk verloopt

Uit de interviews blijkt dat mensen met MVB of EVB gewoonlijk mogen kiezen tussen **twee opties**, bijvoorbeeld wat iemand op brood wil, waar iemand mee wil spelen, of welk kledingstuk iemand aan wil. Keuzes worden beperkt tot twee opties vanuit het idee dat meer opties voor deze doelgroep niet te overzien zijn en onrust veroorzaken. Sommige deelnemers proberen de keuzes stapsgewijs uit te breiden met meer keuzemomenten of meer opties, bijvoorbeeld door een open vraag te stellen. Anderen willen daar niet aan beginnen.

Het kan lastig zijn om goed in te schatten wat mogelijk en haalbaar is in het versterken van de eigen regie van deze doelgroep. Er is zowel sprake van overschatting als van onderschatting. Mensen met EVB mogen vaak minder keuzes maken dan mensen met MVB. Toch kan mensen met EVB die zich niet of nauwelijks verbaal kunnen uiten, een keuze worden gegeven door hun non-verbale reacties zorgvuldig te interpreteren.

Door het keuzeaanbod te beperken tot twee opties krijgen mensen enkel de keuze uit een **voorselectie**, die veelal gemaakt wordt op basis van het geboortegeslacht. Een begeleider op een woongroep vertelde dat de jongens kunnen kiezen tussen een puzzel van een trein en een auto, maar de puzzel met de eenhoorn wordt niet aangeboden. Ook kleding wordt meestal passend bij het geboortegeslacht aangeboden, zowel het soort kledingstukken als de kleuren. Veelal wordt deze kleding door familie, een wettelijk vertegenwoordiger of verzorger aangeschaft volgens een vast stramien. Ook dat beperkt de keuze, want als er enkel poloshirts in donkere kleuren in de kast liggen, kan een cliënt geen diversiteit aan opties geboden worden. Over het algemeen worden mensen met MVB of EVB weinig tot niet meegenomen in de aanschaf van nieuwe kleding:

G: 'Dat [hoeveel keuzes iemand zelf maakt, red.] is wisselend [...]. Je ziet dat meestal de omgeving de kleding shopt en ervoor zorgt. [...] Ik heb het over EMB sowieso, de wettelijk begeleider bepaalt alles of geeft geld aan de begeleider. En dan heb je te maken met een heel binair gebeuren. Bij MVB, dat kan wel eens een keer zijn dat ze meegenomen worden naar een winkel en dat ze dan mogen kiezen,

dat wel, maar dan zie je wel heel snel dat de vrouwen naar bijvoorbeeld de C&A gaan, de vrouwenafdeling.'

Overigens gelden bij deze doelgroep voor kleding ook andere criteria. Als iemand in een rolstoel zit, moet kleding comfortabel zitten en niet afknellen. Als iemand continu diens rok wil optillen om ondergoed te laten zien, kan een broek(pak) een betere keuze zijn om deze prikkel weg te nemen.

Hoeveel keuzes een cliënt kan maken is ook afhankelijk van macrofactoren zoals de **financiële en personele situatie in de gehandicaptensector**. Zo kampt de gehandicaptensector met zeer hoge werkdruk als gevolg van onderbezetting en kunnen zaken zoals keuzes (leren) maken hierdoor minder prioriteit krijgen. Bovendien werken bij veel VG organisaties momenteel veel ZZP'ers die cliënten minder goed kennen.

Deelnemers gaven aan dat regelmatig minder aandacht besteed wordt aan keuzes maken dan wenselijk is. Als cliënten langere tijd minder keuzes krijgen voorgelegd, raken zij hieraan gewend. En als ze niet beter weten dan dat bepaalde dingen op een bepaalde manier gaan, zullen ze ook niet vragen om zelf een keuze te mogen maken.

V: 'Vaak is het iets waar ze op dat moment fan van zijn wat ze graag aan willen, een shirt van een voetbalclub of een zanger of dat soort dingen, of het is "nee mijn moeder vindt niet dat ik blauw met zwart aan mag dus dat ga ik niet doen" en je hebt ook nog de groep die gewoon uit de kast trekken wat ze leuk vinden en dat op dat moment aan doen (...) Het ligt ook een beetje aan hoe relaxt de ouders zijn, soms heb je ook dat ze alles op hangertjes hangen, wat bij welk shirt aan mag, (...) er wordt heel veel toch al bepaald waardoor iemand soms al niet eens weet dat diegene een keuze heeft, zeker bij matig [verstandelijke beperking, red.]'

Als we de belangrijkste factoren op een rijtje zetten die de autonomie van een persoon met VB inperken, dan zijn dat:

1. de beschikbare mensen en middelen in de sector,
2. een voorgeselecteerde keuze krijgen uit (meestal) twee opties,
3. de omgeving,
4. een keuze krijgen uit opties die (meestal) genderstereotiep zijn,
5. (niet-verbale) mensen met EVB worden vaak onderschat.

In de interviews bespraken we vervolgens welke veranderingen nodig en mogelijk zijn.

Hoe het anders kan en waarom dat belangrijk is

Allereerst werd benoemd dat het bevorderen van de keuzevrijheid van de cliënt niet alleen de verantwoordelijkheid van de individuele zorgverlener is. **Organisaties** zouden hierin het voortouw moeten nemen door in hun visie en beleid de keuzevrijheid en eigen regie van de cliënt expliciet op te nemen en uit te dragen. Zo weten medewerkers wat van hen verwacht wordt en waar ze terecht kunnen voor informatie en hulp. Ook kunnen zij dan jegens collega's en ouders beter verantwoorden waarom ze deze aanpak hanteren.

V: 'Het lastige is, als je als enige in je team dat gaat doen, opkomen [voor je bewoner], dan gaat een ouder gewoon naar iemand anders en die vraagt gewoon een andere persoonlijke begeleider aan. Dus je hebt ook wel de organisatie nodig die je daarin steunt. [...] En af en toe moeten dingen worden overgenomen omdat iemand het niet overziet, maar de meeste keuzes die we in het dagelijks leven maken, daar ga je niet dood aan. Dat kan best een keer fout gaan, dat je een keer een lelijke blouse aantrekt, dat is echt niet erg. Ik denk dat we daar ook gewoon als begeleiders beter het gesprek moeten aangaan en ouders niet altijd hun zin geven.'

Inzetten op het versterken van eigen regie werd echter als niet realistisch gezien zonder meer personeel in te zetten in de gehandicaptenzorg.

Ten tweede gaven deelnemers aan het belangrijk te vinden om te werken aan het **versterken van de eigen regie** van de cliënt, bijvoorbeeld door met hen samen voorkeuren en interesses uit te zoeken en hier waar mogelijk bij aan te sluiten. Daarbij is het wenselijk om af te tasten welke interesse daadwerkelijk vanuit de cliënt zelf komt. Ze hebben veel vaste patronen, waardoor het lastig kan zijn om te onderscheiden of ze iets uit gewoonte of interesse doen.

Deelnemers adviseerden om dit te combineren met uitleg over opties, want wat onbekend is, kan niet als voorkeur geuit worden. Het leek hen goed om interesses en voorkeuren minder als statisch te zien, omdat cliënten opeens kunnen switchen, bijvoorbeeld als ze iets gezien hebben bij een ander of als fan van een artiest of programma. In het persoonlijk plan van de cliënt zou meer aandacht kunnen komen voor keuzevrijheid en bij een jaarlijks evaluatiemoment zou kunnen worden stilgestaan bij veranderingen in interesses en voorkeuren. Jaarlijks zou een 'dit vind ik ervan' kunnen worden ingevuld waar de cliënt zelf zo actief mogelijk bij betrokken wordt.

Ten derde benoemden de deelnemers dat het belangrijk is om **ouders** te informeren over keuzevrijheid, bijvoorbeeld door een ouderavond te organiseren, zodat zij zich realiseren dat het belangrijk is de autonomie van hun kind te versterken. Dit kan ook een manier zijn om ouders en begeleiding meer op één lijn te krijgen. Er kunnen namelijk verschillen bestaan tussen wat de begeleiding oké vindt bij een cliënt en wat ouders oké vinden bij hun kind, bijvoorbeeld over kleding of nagellak. Sommige ouders hechten er waarde aan dat hun kind met VB 'zo normaal mogelijk' doet of eruitziet. Deelnemers gaven aan dat het lastig kan zijn om te navigeren: begeleiders willen graag een goede band houden ouders, maar ze willen ook kunnen opkomen voor de belangen van de cliënt:

L: 'En ik merk ook wel, zeker bij bepaalde ouders, dat ze heel erg doorgaan in 'deze jongere kán ook geen keuze hierover maken' of 'dit past niet in ons plaatje, dus hier gaan we niet in mee'. En dat maakt het ook soms wel complex, juist omdat wij ook natuurlijk met ouders een goede samenwerking moeten hebben. Is dat we soms ook wel meer met ouders moeten meegaan, om ook de samenwerking met hun te behouden. Terwijl we soms juist ook gunnen dat een jongere daar zelf iets meer in kan onderzoeken en proberen.'

V: 'Ik ben daar ook wel altijd actief mee bezig in mijn werk dat mensen wel een keuze krijgen, ik ben ook wel discussies aangegaan met ouders wat niet altijd in dank werd afgenomen door collega's maar weet je, het is gewoon een mens. En wat voor niveau je ook hebt, je mag gewoon zelf bepaalde keuzes maken. Kijk je moet niet jezelf van een brug afgooien als je daar de gevolgen niet van overziet, maar ja... weet je, kleding kiezen of een keer uitproberen hoe je een rok vindt staan, ik zie daar het probleem niet van in. Maar veel ouders wel, ja. En die "doe maar normaal" en wat dan normaal is, dat krijg ik heel vaak terug.'

Ten vierde kwamen deelnemers met suggesties voor **activiteiten** om de keuzevrijheid te bevorderen. Zo werd het idee geopperd om een verkleedmiddag te organiseren. Zo hoeven er niet meteen nieuwe kleren aangeschaft te worden, maar kunnen cliënten wel laagdrempelig ontdekken welke kledingkeuzes ze mogelijk leuk vinden. Als voor de EVB doelgroep een verkleedmiddag misschien niet haalbaar is, zou het goed kunnen werken om een stofjesboek te maken worden als hulpmiddel om te exploreren waar hun voorkeuren liggen. Over exploreren zei C:

'Voor kinderen is spelenderwijs ontdekken van hun seksualiteit en genderidentiteit heel belangrijk. Dus het spelen van vaders, moeders, maar ook andere rollen: brandweer, verzorger. Bij elkaar kijken in het broekje en dan jij hebt een penis, jij hebt een vulva, wat heb ik? Wat heeft m'n vader? En dat is natuurlijk lastiger, omdat ze de kalenderleeftijd hebben van volwassenen. Maar dat wordt mega strak natuurlijk benaderd, van "oh mijn god dat kan echt niet". En ze krijgen vaak ook veel minder kans daartoe, want ze wonen vaak al lang binnen een instelling (...), dus dan is het juist van

belang dat begeleiding daar vragen over gaat stellen en voorbeelden in geven en te stimuleren dat ze bij zichzelf mogen onderzoeken.

Of misschien, weet ik veel, een keer een kist met kleding op die woongroep te zetten en gewoon lekker te gaan spelen met “doe maar lekker een keer een jurk aan, een pruik op” en dan “oh hoe voel je je daar nou bij?”. Het kan ook gewoon heel laagdrempelig zijn denk ik. Organiseer gewoon een “we gaan ons lekker kleden zoals we ons op dat moment voelen avond”. (...) Het hoeft niet meteen van “oh dan heb je transgender gevoelens” maar meer van “wat heb je voor leuks aan en hoe voel je je daarbij als je dat draagt?”

Deelnemers gaven aan dat cliënten meer in het proces van kledingkeuze meegenomen kunnen worden zonder hen te onderschatten:

C: ‘Misschien is meer naar de winkel niet behapbaar, maar bekijk online wat opties. En werk met magazines (...) Als je dit zou gaan doen, dan meer met “wat vind je mooi, wat vind je leuk” en “heb je weleens nagedacht over een jurk dragen en hoe zou je dat dan vinden”. Dat meer, een beetje *low key* wat vind je fijne stoffen, moet dat per se een broek zijn. Uhm, ja, en daarnaast als cliënt met EVB, dat niveau is natuurlijk nog lager. Die kunnen nog slechter communiceren. Dat je dan kijkt naar waar reageren ze op. Wanneer laten ze blij gezichten zien, waar zitten ze graag aan.’

Deelnemers gaven in de interviews aan dat er weinig **hulpmiddelen** beschikbaar zijn om het keuzeproces te ondersteunen. Enkele deelnemers gebruikten pictogrammen, maar deze zijn vaak beperkt: ze hebben bijvoorbeeld niet veel plaatjes rondom keuzeaspecten en zijn onvoldoende divers. Er waren ook deelnemers die zelf creatief aan de slag waren gegaan om aangepaste pictogrammen of een praatplaat te maken. Meer hulpmiddelen zouden heel welkom zijn. Bij sommige organisaties werd regelmatig de logopedist ingeschakeld om te helpen zoeken naar nieuwe communicatiemiddelen.

Ten slotte vroeg een deelnemer zich af of cliënten het zelf relevant vinden om meer keuzes te maken, of dat dit onze wens is. Hierover zeiden andere deelnemers dat je daar het beste achter kunt komen door het uit te proberen. Het kan lastig te achterhalen zijn wat mensen met VB zelf vinden van hun eigen (gender) uitingen, maar op een creatieve manier kan met plaatjes en pictogrammen gepeild worden wat ze leuk vinden en in hoeverre dit overeenkomt met de aangeboden keuzes.

Informatie over (gender)identiteit & bespreekbaarheid met cliënten

Cliënten krijgen zelden proactief informatie en uitleg op niveau over (gender)identiteit. Thema's rondom intimiteit en seksualiteit worden meestal wel proactief behandeld, maar aandacht voor gender is er alleen op afroep, wanneer het nodig wordt geacht. Vaak wordt er niet bij stilgestaan dat gender een onderwerp is om het met deze doelgroep over te hebben. Gender wordt aangenomen op basis van het geboortegeslacht. Deelnemers benoemden dat er te weinig informatie op niveau is en dat de weinige informatie lastig te vinden is. Momenteel passen begeleiders en gedragsdeskundigen regelmatig bestaand materiaal voor de LVB doelgroep of voor kinderen aan voor mensen met MVB of EVB.

In de interviews werd benadrukt dat **voorlichting op niveau** belangrijk is, ook specifiek rondom het bevorderen van eigen regie met betrekking tot gender. Hierdoor leert de doelgroep meer over wat mannen en vrouwen zijn (biologisch, het toelichten van lichaamsdelen) en leren ze ook hoe je je mag uiten (onder andere kleden) als man of vrouw. Cliënten blijken regelmatig niet te weten wat voor geslachtsorganen mannen of vrouwen hebben, of hoe die heten.

K: ‘Woorden kun je cliënten vaak leren, die kun je ze wel meegeven of aangeven, want als ze de woorden niet hebben kunnen ze de vraag niet stellen denk ik altijd, dus geef vooral de informatie mee zodat ze toegerust worden om wél woorden te kunnen geven aan. Als ze niet weten wat een piemel is of een vulva is, dan kun je niets zeggen over een piemel of een vulva.’

Daarnaast benoemden deelnemers dat de MVB doelgroep vooral over binaire man/vrouw rollen leert. Breder voorlichtingsmateriaal op niveau over geslacht, gender, seksualiteit en keuzes maken is daarom wenselijk. Bij EVB cliënten is het wellicht lastig in te schatten wat ze begrijpen, maar informatie op niveau proberen te geven kan geen kwaad.

Deelnemers stelden dat een eenmalige training niet werkt bij deze doelgroep, omdat kennis dan niet binnenkomt en niet beklijft. Beter kunnen cliënten in het alledaagse bevraagd worden en informatie krijgen: gender betrekken in het alledaagse. Voorleven is belangrijk, bijvoorbeeld door meer diverse rolmodellen in de omgeving: als ze iets vaker zien, sluit dat beter aan bij de beleavingswereld. Dit kan zowel meer diversiteit onder begeleiders betekenen, alsook meer verschillende karakters in Disney films.

Bij informatie op niveau is het belangrijk dat deze tastbaar is en visueel, verpakt in bijvoorbeeld een liedje of filmpje in eenvoudige taal, met een memoryspel of in een TV programma. Andere ideeën voor informatie op niveau voor deze doelgroep waren: een minder talige versie van de TransToegankelijk gids met meer aandacht voor het lijf, keuzes maken en genderidentiteit; de FLINK trainingen (weerbaarheidstrainingen) en de IK-boeken, die ingezet kunnen worden voor cliënten om te achterhalen van 'wie ben ik?' en 'waar houd ik van?'.

Attitudes van begeleiders en zorgverleners

Uit de interviews bleek dat begeleiders veel **handelingsverlegenheid** ervaren rondom gender, vaak voortkomend uit een gebrek aan kennis. Onwetendheid over gender kan schaamte veroorzaken en terughoudendheid om vragen over gender te beantwoorden of hierover het gesprek proactief aan te gaan. Seksualiteit wordt wel vaak standaard met cliënten besproken, maar gender niet. Er kan ook terughoudendheid bestaan wanneer een cliënt zich anders wil uiten of kleden. De vraag is soms of cliënten in hun uitingen worden beperkt om hen te beschermen of omwille van het ongemak van de begeleider:

T: 'Ik heb ook gewerkt als consultatiemedewerker bij teams waarin gezegd werd dat iemand alleen een rok mocht dragen in huis in de eigen kamer. Dat als ze naar de supermarkt gingen, er verplicht omgekleed moest worden. Dan vond ik het wel heel interessant om te vragen 'waarom dan?'. Probeer je de persoon te beschermen, of is het voor jezelf ongemakkelijk om met een man in een rok naar de supermarkt te gaan. Wat kom je daarin tegen zeg maar. Dat was wel een heel mooi open gesprek uiteindelijk.'

Deelnemers gaven ook aan dat begeleiders regelmatig het idee hebben dat gendervragen meteen medische stappen betekenen, wat resulteert in extra angst en terughoudendheid rondom het thema. Er zijn ook werknemers die zich realiseren dat er trauma onder een gendervraag kan liggen, dat spannend vinden en daarom terughoudend zijn.

Deelnemers gaven aan dat het verschilt hoe open begeleiders zijn rondom genderthema's. Bij sommigen roept gender veel weerstand op, bijvoorbeeld bij (conservatief) gelovige personen. Mannen zouden het overwegend een lastiger thema vinden dan vrouwen. Begeleiders nemen hun normen en waarden mee in hun werk en in contact met cliënten, en dit kan een beperkende of zelfs negatieve invloed kan hebben op cliënten. Zij stelden daarom dat professioneel blijven soms betekent dat je iets doet of toestaat wat je binnen je privésfeer niet zou toestaan. Gender werd genoemd als een onderwerp waar je nou eenmaal iets mee moet als je werkzaam bent in de gehandicaptenzorg, los van de vraag of je dat als privépersoon belangrijk vindt:

J: 'Er zijn maar weinig mensen die dat [hun eigen visie, normen en waarden, geloof, red.] zeg maar buiten de deur laten en alleen maar heel professioneel begeleider zijn.'

V: 'Ik denk dat dat ook wel onderdeel is van het iemand als mens zien en gewoon ook als iemand die eigen keuzes mag maken en iemand die eigen dingen mag ervaren en voelen, en een eigen mens mag zijn met alles wat daaromheen komt. En gewoon respect opbrengen voor de ander, dat ook

gewoon. En ondanks dat jij misschien privé vindt dat mensen niet homo mogen zijn, of niet transgender, dat boeit niet; je bent aan het werk.'

Scholing, informatie en opleiding van zorgverleners

Genderidentiteit en genderdiversiteit zijn geen vast onderdeel van de opleidingen van zorgverleners. Deelnemers gaven aan dat er daardoor onvoldoende kennis in een team is om zich de genderthematiek eigen te maken. Bovendien leeft de thematiek vaak niet onder collega's, of ligt deze juist gevoelig omdat de visies op gender en de omgang hiermee op de werkvloer uiteenlopen. Daarom gaven enkele deelnemers ook aan dat, los van het kennisniveau, coaching nodig is over hoe professioneel blijven op je werk wanneer een organisatie een visie heeft over gender waar je jezelf niet in kunt vinden:

L: 'Sommigen [collega's, red.] blijven ook gewoon zeggen 'ik begrijp het niet'. En dat merk ik vooral bij de wat oudere mensen, die zeggen gewoon 'ja vroeger waren het gewoon jongens en meisjes, en nu is er opeens van alles tussen en biologisch gezien zijn het nog steeds jongens en meisjes dus dat is waar ik achter kan staan'. (...) Dat is soms wel lastig, het is een lastig onderwerp om goed op te coachen. En (...) het is bijna een soort cultuurverandering voor hun. (...) Je hoeft het ook misschien niet te begrijpen, maar het hoort wel gewoon bij je werk om hier bepaalde keuzes in te maken. Ik vind wel, mensen die in de zorg werken met zo'n doelgroep, die moeten daar gewoon iets mee.'

Wanneer een team scholing krijgt over gender geeft dat meer draagvlak om hiermee aan de slag te gaan. Begeleiding en zorgverleners kunnen op ideeën worden gebracht over hoe zij gender kunnen meenemen in de dagelijkse praktijk op een woonzorglocatie. Goede scholing kan een genuanceerder beeld geven over wat genderidentiteit is, wat gendervragen kunnen zijn en hoe die te bespreken. Hiermee kan gender ook meer loskomen van het overheersende idee dat alle gendervragen medische vragen zouden zijn.

De meeste deelnemers leek het een goed idee als alle collega's in een team basiskennis hebben over gender en er een laagdrempelig gesprek over kunnen voeren met bewoners. Ze hoeven dan niet meer iedere bewoner met een gendervraag door te verwijzen naar een aandachtsfunctionaris seksualiteit. Daarnaast is het volgens deelnemers belangrijk dat er voor elk team een aandachtsfunctionaris seksualiteit is, voor wanneer er meer expertise rondom deze thematiek nodig is:

C: 'Op één van mijn werkplekken heeft mijn collega een heel team aan begeleiders geschoold, en elk van die begeleiders werd dan aandachtsfunctionaris seksualiteit op die locatie of binnen dat team. En dat was fantastisch. En als aandachtsfunctionaris had je dan de rol om je eigen team te scholen en om het thema seksualiteit, dus ook seksuele- en genderdiversiteit, steeds te bespreken. Dus dat is mooi. Als je ergens werkt waar een zekere mate van stabiliteit is, dan kun je aandachtsfunctionarissen aanwijzen en ervoor zorgen dat het onderwerp op de kaart blijft, en een heel team steeds psycho-educatie krijgt, en naar wie ze toe moeten als ze een cliënt hebben met een vraag op seksueel gebied, in de breedste zin van het woord. Dat zou de perfecte oplossing zijn.'

Sommige deelnemers gaven aan dat het goed zou zijn om gender mee te nemen in trainingen over seksualiteit, andere deelnemers stelden juist voor om gender samen met overkoepelende thema's als eigen regie en identiteitsvorming te bespreken, zodat keuzevrijheid stimuleren de norm wordt en niet pas besproken wordt na escalatie of bij onbegrepen gedrag. Het is ook belangrijk dat begeleiders de rechten kennen van mensen met VB. Een deelnemer gaf aan dat veel begeleiders niet beseffen dat ze de keuzevrijheid van een cliënt beperken en hoe dat in strijd is met de rechten van mensen met VB. Als begeleiders en gedragsdeskundigen hierin beter opgeleid worden, kunnen zij ook beter uitleg geven aan cliënten en dit voorleven.

Hoewel meer educatie heel welkom is, gaven deelnemers ook aan dat er al veel verplichte trainingen zijn. Eén deelnemer gaf als suggestie om te beginnen met het opleiden van mensen die daar zelf interesse in hebben,

en vanuit die persoon de kennis over genderthematiek te vergroten naar andere collega's op de werkvloer. Een andere deelnemer stelde voor om een beknopte *e-learning* te maken die op het intranet van de organisatie wordt geplaatst, zodat er laagdrempelig informatie beschikbaar is als er een gendervraag is binnen de woongroep. Een didactisch goed opgebouwde *e-learning* werkt beter dan wanneer een team zelf op internet informatie bij elkaar moet zoeken.

Gendervragen in organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg

De verstandelijk gehandicaptenzorg kampt met een **gebrek aan stabiliteit** als gevolg van onderbezetting en de inzet van veel invalkrachten. Deze situatie maakt volgens de deelnemers basiszorg al lastig. Genderthema's en eigen regie krijgen hierdoor niet snel prioriteit. Meer stabiliteit binnen de organisatie en het team werden genoemd als voorwaarde om gender op te kunnen pakken. Ook is er bij sommige organisaties **weinig budget** voor trainingen, en vaak ligt de prioriteit bij andere scholingen:

G: 'En in je organisatie heb je ook te maken met gigantisch weinig budget, we staan ook gigantisch onder druk. Als we ergens een scholing door willen duwen... als je €500 per medewerker hebt, dan heb je heel veel geld denk ik. Dat speelt natuurlijk ook mee. En dan kiezen ze natuurlijk ook niet voor dit soort scholingen, maar voor scholingen basisveiligheid, hoe ga ik om met agressie en BHV en dat soort gedoe. Dat zie je ook natuurlijk terugkomen.'

Al lijken organisaties in principe welwillend te staan ten aanzien van gender, dit komt onvoldoende in hun beleid naar voren. Deelnemers vinden het belangrijk dat organisaties identiteitsontwikkeling, autonomiebevordering, genderidentiteit en -diversiteit opnemen in hun visie en beleid zodat zij toestemming ervaren om ermee aan de slag te gaan:

T: 'Want als het gaat over toestemming hebben om ergens over te praten, wat is privé en wat niet, dan helpt het een medewerker als het in de visie of een beleidsstuk staat. Van: hee, ik mag hierover praten, want de organisatie staat hierachter.'

Anderen stelden dat het toch lastig kan zijn om vanuit een lagere positie binnen een grote organisatie iets teweeg te brengen of om elkaar te vinden binnen een grote organisatie met meerdere locaties. Een deelnemer signaleerde terughoudendheid bij organisaties om openlijk een inclusieve werkplek voor LHBTI+ personen te zijn:

G: 'Er is schrik voor imagoschade als ik het zo mag noemen. (...) Ik heb eens geprobeerd een regenboogvlag op te hangen bij de organisatie waar ik werk, daar zijn debatten en commissies rond geweest over of we dat nu wel of niet zouden doen. (...) Er zit angst... die wettelijke vertegenwoordiger heeft een gigantische stem. We hebben bijvoorbeeld een keer een dag van de leuke seks georganiseerd, en dan denk je, oh ja dat is toch tof, het zijn allemaal jongeren die bij ons zitten. En dan weet je, daar gaan klachten binnen komen. En een organisatie is daar heel gevoelig voor. (...) Het lijkt alsof wij werken met de bewoners, maar we werken met de wettelijk vertegenwoordigers. Dat is mijn ervaring. (...) die moeten tevreden gehouden worden'.

Enkele deelnemers gaven aan dat het oppakken van genderdiversiteit in de verstandelijk gehandicaptenzorg vraagt om pioniers en ambassadeurs.

Zorgverleners over ouders

De belangrijkste 'anderen' van mensen met MVB/EVB zijn de ouders.

V: 'Ouders zijn echt hét. Je merkt ook als dat wegvalt, dat er echt wel een gat komt bij mensen zeg maar, altijd hè als je ouders overlijden, maar toch wel extra.'

Ouders kunnen vanuit goede bedoelingen behoorlijk bepalend zijn. Soms houden zij vast aan de hen bekende keuzes en interesses van hun kind of aan hun eigen overtuigingen:

V: 'En dat vaak toch ouders iemand als kind blijven zien hè. Als iemand waarvoor gezorgd moet worden, iemand die niets weet of niets hoeft te weten, want ze zijn er toch niet mee bezig. Zeker hoe lager het niveau is, hoe meer je dat hoort.'

Als ouders niet openstaan voor andere ideeën of een andere aanpak kunnen zij verandering en groei in de weg staan. Deelnemers gaven voorbeelden van ouders die hun kind niets vertellen over seks- en gendergerelateerde zaken, waardoor hun kind niet weet dat ze bestaan:

V: 'We hadden een cliënt en zij was echt compleet verliefd op haar oude persoonlijke begeleidster en ze zei ook elke keer "die is zo lief" en "ik wil met haar mee naar huis" (...). En toen op een gegeven moment had een collega gezegd "Volgens mij ben je gewoon verliefd" en toen zei ze "dat kan niet want het is geen jongen" en zo was het gesprek gaan rollen, en uiteindelijk bleek dat haar ouders heel erg christelijk waren (...). En dat zij dat nu zo noemde [dat ze verliefd was, red.], daar waren zij ook heel boos over. (...) Uiteindelijk zijn de ouders gekalmeerd en hebben ze gewoon gezegd dat ze daarvan geschrokken waren. Dus dan heb je het gesprek van joh, de verwachting was anders. En zij zeiden ook "ze is daar helemaal niet mee bezig, met verliefd zijn en zo, want ze heeft een heel laag niveau dus dat kan helemaal niet." Vaak is het ook wel verwachtingen bijstellen van ouders en het is ook loslaten, hè, dat ook.'

Voor ouders kan het heel lastig zijn om te accepteren dat hun kind verstandelijk gezien altijd 'een klein kind' blijft, maar tegelijkertijd wel in een volwassen lichaam zit:

L: 'Als jongeren bij ons 16 worden, dan krijgen ze op gegeven moment veel meer keuzevrijheid in wie mag mijn verslaglegging lezen. En als ze 18 worden dan wordt dat helemaal vaak een ding. En je merkt toch dat ouders zich helemaal onthand voelen van "oh jee, nu mag ik niet meer zomaar horen wat jullie allemaal zeggen over mijn kind" en "mag ik dan nog wel de rapportage lezen?". En als dan een kind zegt "dat wil ik niet", dan krijg je dus deze discussies van kan een kind wel bepalen? [...] We moeten ze daar ook wel in beschermen, dat ouders niet altijd alles hoeven te weten. Hoewel ze misschien niet altijd de goede beslissing over kunnen maken. Maar we proberen ouders ook wel uit te leggen dat als er een levensbedreigende situatie is dat we ze tuurlijk bellen. Maar dat hoeft niet om elk klein dingetje.'

Deelnemers gaven aan dat het als team flink navigeren kan zijn om de band met de ouders goed te houden.

3.2 Ouders aan het woord

We spraken vijf ouders in de context van één interview en één focusgroep. Zij hebben een kind met MVB of EVB/EMB tussen de 8 en 32 jaar oud. De twee jongste kinderen wonen thuis en gaan overdag naar school of dagbesteding, de andere kinderen wonen in een woongroep. Eén kind is transgender; zij is ruim tien jaar geleden in sociale transitie gegaan. De andere kinderen hebben nooit een gendervraag geuit. De ouders van deze vier kinderen hadden nog niet eerder nagedacht over gender bij deze doelgroep:

C: 'Ja, ik had nooit echt zo stil erbij gestaan van "goh, wat denkt mijn eigen dochter of andere mensen met een verstandelijke beperking eventueel over gender".'

Autonomie en keuzes maken

Het proces van keuzes maken komt overeen met hoe de zorgverleners erover spraken. In de gesprekken gaven de ouders aan dat hun kind gewoonlijk tussen twee opties mag kiezen. Het aanbod wordt zo overzichtelijk gehouden. De ouders weten dat het op school of in de woongroep ook zo gebeurt. De kinderen bepalen zelf weinig:

N: 'Twee, niet meer, want dan word je gek. Een jurk en een broek, ik noem maar iets. Een trui en een shirt, dan kan ze kiezen. Met meer krijg je een huilend schreeuwend moeilijk kind die het niet meer snapt.'

C: 'Nou ja, Meike die bepaalt natuurlijk eigenlijk heel weinig zelf. De keuzes die er te maken zijn door haar, die krijgt ze. En dat houdt dus in dat ze keuze mag maken voor wat ze op haar boterham wil en kleding inderdaad. En heel soms ook wat ze wil avondeten bijvoorbeeld bij ons. (...) Maar het zijn nog geen tien keuzes op een dag, misschien nog geen vijf zelfs.'

De ouder met een kind met EMB gaf aan dat keuzes maken met hem anders werkt. Aangezien hij niet verbaal aangeeft welke van twee dingen hij wil, is keuzes maken meer een actie-reactie proces. Bijvoorbeeld kijken wat hij aantikt of wegduwt. Het is belangrijk om goed signalen te lezen en te interpreteren. Bovendien is het telkens inschatten wat hij denkt en waarmee hij het meest comfortabel is.

Enkele ouders gaven aan het belangrijk te vinden om, waar en wanneer mogelijk, uit te breiden, bijvoorbeeld door meer keuzemomenten of meer opties te geven. Eén ouder was bezig met een proces waarin haar kind soms ook antwoord kon geven op open vragen. Ze vond het belangrijk om de eigen regie van haar kind te bevorderen. Een andere ouder gaf juist aan dat meer keuzes niet per se wenselijk zijn: als ouder moet je je al in veel bochten wringen om de situatie leefbaar te houden, en haar kind reageert heel moeilijk op meer keuzes.

Toen we spraken over gegenderde keuzes, bleek dat van deze ouders hun kind gerust mag afwijken van de gendernorm. Eén ouder gaf aan in het verleden gendernormatief speelgoed te hebben aangeboden uit angst dat het kind anders gepest zou worden. Bij een kind met EVB/EMB gaf de ouder aan speelgoed te kiezen op grond van het materiaal of de kleur, iets wat tactiel prettig is. De thuiswonende jonge kinderen mogen thuis en op school zelf uit allerlei speelgoed kiezen.

C: 'Nee, er wordt echt naar het kind, de jongvolwassene zelf gekeken. En ik zie ook echt dat er veel overlap is. Dus hoewel *diamond painting*, zou je kunnen zien als meer voor meisjes, maar ook jongens doen dat. Maar ook koken doen jongens. Ja, Meike zelf was vroeger vooral heel erg van Thomas de trein en brandweerman Sam. Het is wel zo dat Meike dus bijvoorbeeld nagellak heeft en dat zie ik bij jongens niet. Maar ja, als een jongen dat zou willen dan zouden ze dat ook gewoon doen denk ik.'

Ook bij kledingkeuze zeiden de ouders dat de interesse van hun kind vooropstaat, al wordt het aanbod vaak beperkt tot genderconforme keuzes. Een ouder gaf aan dat haar kind gewend is aan bepaalde kleding en daar dus uit zal blijven kiezen:

Y: 'Als ik hem laat kiezen tussen een rok en een broek, hij gaat altijd voor een broek. Maar hij is niet anders gewend, want hij draagt altijd z'n broekjes en z'n petjes als een jongen. Maar ik denk niet dat hij zou beseffen, maar omdat hij is gewend zich als een jongen aan te kleden. Dus hij zou niet anders kiezen voor zichzelf dan ik, denk ik dan, voor hem. Ja.'

Ook al zien wij die kledingstukken dus als genderconform, het kind ziet dat zelf mogelijk niet zo en kiest vooral voor wat bekend en vertrouwd is.

Begrip van gender

De ouders met een kind met MVB gaven aan dat ze merkten dat hun kind wel een bepaald begrip van gender heeft. Hoeveel begrip en hoe zich dat uitte, was wisselend. Sommige kinderen weten zelf dat ze een jongen of meisje zijn, en kunnen dit bij belangrijke anderen ook benoemen. Sommige kinderen kunnen op basis van uiterlijke kenmerken benoemen of iemand jongen of meisje is, met name op grond van kleding en haarlengte. Lichamelijke en geslachtskenmerken konden ze niet allemaal noemen. Eén kind had op school tijdens de Week van de Lentekriebels geleerd over het verschil tussen mannen- en vrouwenlichamen. En op één woongroep was wel uitleg gegeven over seksuele gezondheid, privacy, eigen regie en schaamte, maar niet over gender. Hoeveel uitleg ouders hier zelf over gaven, wisselde per persoon. Ouders gaven aan meer prioriteit te geven aan uitleg over lichamelijke met een focus op privacy en schaamte dan over gender. Zo hadden de meeste ouders hun kind uitgelegd dat je niet buiten het huis zomaar je rok omhoog mag doen, maar had niet iedereen uitgelegd wat de naam van geslachtsdelen is.

Ouders zeiden te denken dat hun kind niet zelf echt over gender nadacht, dat voor hen dingen en mensen gewoon meer neutraal zijn:

N: 'Ze zou dat verschil niet kunnen uitleggen. Ze weet wel wat een jongen en een meisje is, omdat ze dat van school meekrijgt inderdaad. En ze weet wel dat haar broers jongens zijn en zij een meisje, en papa en mama ook. Maar als je dan zou zeggen: waarom is dat een meisje of jongen? Dan zou ze je aankijken alsof ze water zou zien branden.'

De ouder met een kind met een EMB gaf aan dat haar kind geen begrip heeft van gender. Hij tast los van gender af wat hij aan iemand heeft.

J: 'Ja, bij Joost, die is natuurlijk van zo'n laag niveau. Ik denk niet dat hij überhaupt dat besef heeft. Als ik kijk naar de kinderen waar hij voorheen mee op een dagbesteding heeft gezeten en nu met zijn lotgenoten waar hij mee woont, die zijn allemaal van een behoorlijk laag niveau (...) Als ik kijk naar Joost, voor mijn gevoel is hij gewoon een jongen (...) Dus ik denk, als ik dat mag interpreteren, dan denk ik dat Joost zich gewoon een jongen voelt.'

Genderdiversiteit

We spraken één ouder met een trans dochter met MVB. Het kind ontdekte dat ze trans is zonder hier eerder een representatie van gezien te hebben. De moeder stond vanaf het moment dat de dochter het liet weten meteen achter haar, en in haar kindertijd heeft de dochter in een veilige omgeving kunnen spelen en exploreren. De moeder gaf aan dat zowel Transvisie als Transcafé LVB veel behulpzame tips hadden gegeven. Zo was een vrijwilliger van Transvisie op bezoek gekomen bij de woongroep van haar dochter.

T: 'En toen ben ik me gaan inlezen. (...) En heb ik contact gezocht met Transvisie. Ik heb erg aardige begeleiding gehad van Berend. Die had zelf ooit in de zorg gewerkt met mensen met een beperking en die was zelf transgender en die heeft gewoon heel goed geluisterd en een aantal tips gegeven ook aan de begeleiding van waar ze toen woonde. Toen is de aanbeveling eigenlijk geweest: ga zo leven zoals je wilt en ga je als vrouw kleden en doen, ga dat gewoon uitproberen. En bekijk het dan over een tijdje nog eens, of het echt beklijft, of het echt zo is. En nou ja, sindsdien is het stap voor stap duidelijker geworden.'

Over het algemeen reageerden medebewoners erg acceptierend op de nieuwe naam en voornaamwoorden. De begeleiding was niet zo consequent in het gebruiken van de nieuwe naam, en het duurde ook lang voordat er een bordje op de kamer kwam met de nieuwe naam van de dochter.

T: 'In de woning was het eigenlijk niet een heel groot probleem. Een aantal mensen die verzetten zich een beetje ertegen, die bleven haar met haar oude naam aanspreken. Dat was vervelend, dat vond ze ook vervelend. Want als de begeleiders dat deden, dan deden sommige van de bewoners dat ook. (...) En toen zei iemand van de begeleiding er een keer iets daarvan: 'jullie moeten (...) haar Monique noemen'. En er was een bewoner met autisme en die was recht door zee en zei 'jullie doen het zelf ook niet, als ze er niet bij is noemen jullie haar Kerem, dus waarom zou ik het dan wel doen'. Nou, toen zijn zij ook wel bijgetrokken. (...) Maar op zich, de medebewoners en de medemensen op de dagbesteding hebben daar nooit enig probleem mee gehad. Dat werd een beetje door de begeleiding ingegeven.'

Naast de sociale transitie is de dochter na bezoek aan de genderpoli een medische transitie gestart met hormoonbehandeling. Het viel de moeder op dat er binnen de medische genderzorg weinig ervaring was met de omgang met iemand met een verstandelijke beperking. Meer informatie over gender bij begeleiding en zorgverleners zou volgens de moeder wenselijk zijn, zodat betere hulp kan worden geboden.

3.3 Conclusie

We hebben zes begeleiders, zeven gedragsdeskundigen en vijf ouders gesproken. Uit de interviews en de focusgroep kwamen veelal vergelijkbare punten naar voren. We kunnen ze per subthema als volgt samenvatten.

Mensen met MVB/EVB krijgen niet of nauwelijks **uitleg over gender**, waardoor het voor hen lastig is om er vragen over te stellen of er iets over aan te geven. Toch uiten zowel mensen met MVB als EVB vragen over hun gender.

Hun **begrip van genderidentiteit** hangt samen met hun ontwikkelingsniveau. Bij mensen met MVB is er vaak begrip van hun eigen gender en van (belangrijke) mensen om hen heen, meestal sterk gebaseerd op stereotiepe mannelijke of vrouwelijke uiterlijke kenmerken. Het is lastig in te schatten of er een doorleefd gevoel van de eigen genderidentiteit bestaat. Bij mensen met EVB/EMB lijkt het lastig te achterhalen of er bij hen enig begrip is van (hun) genderidentiteit. Uitleg over gender wordt bij hen weinig gestimuleerd; deze doelgroep leeft vaker los van maatschappelijke gendernormen

Gendernormen in de samenleving werken door binnen de gehandicaptenzorg. Ouders en begeleiders van mensen met VB geven hun overtuigingen mee aan hun kind of cliënt. Dit kunnen stereotiepe normen zijn van wat het inhoudt om vrouw of man te zijn. Mensen met MVB/EVB zijn sterk afhankelijk van ouders en begeleiders als informatiebron en rolmodel, omdat zij weinig informatie krijgen via leeftijdsgenoten, op straat en in (sociale) media. De MVB doelgroep krijgt meer gendernormen aangeleerd dan de EVB doelgroep. Deelnemers waren van mening dat er meer voorlichting op niveau moet komen en dat gender ook betrokken wordt in de alledaagse praktijk.

De afhankelijkheid van anderen betekent dat de **keuzes** van mensen met VB beperkt zijn. Door de hoge werkdruk en onderbezetting in de gehandicaptenzorg ontbreekt vaak de tijd om een cliënt zelf te leren kiezen. De doelgroep met MVB en EVB mag meestal keuzes maken op basis van twee voorgeselecteerde opties, gewoonlijk passend bij het geboortegeslacht. Gendernormatief aanbieden beperkt de keuzevrijheid en het bewustzijn van wat mogelijk is.

Deelnemers waren voorstander van versterking van de eigen **regie** van mensen met een verstandelijke beperking, zodat zij zich kunnen uiten in lijn met hun interesses en voorkeur, ook vanuit hun genderidentiteit.

Als mensen met MVB of EVB een **gendervraag** uiten, is niet altijd sprake van genderdysforie of een wens om in transitie te gaan. Er kan ook een andere wens of angst onder liggen, soms als gevolg van onwetendheid. Het is belangrijk om een gendervraag serieus te nemen, het gesprek erover aan te gaan en te achterhalen wat iemand precies wil. Zorgverleners hebben behoefte aan **scholing** om deze gesprekken aan te gaan.

Genderthema's zijn namelijk geen vast onderdeel van de opleidingen en bijscholingen voor zorgverleners in de gehandicaptenzorg. Als gevolg hiervan ontbreekt binnen teams de kennis om met gendervragen om te gaan. Onwetendheid werkt schaamte, terughoudendheid en handelingsverlegenheid in de hand.

Soms blijkt onder een gendervraag een aanhoudende behoefte te bestaan om zich anders dan het geboortegeslacht te identificeren. Dit gaat vaak, maar niet altijd, samen met genderdysforie en lijdensdruk. Als er een **transitiewens** blijkt te bestaan, adviseren deelnemers om stapsgewijs met een sociale transitie te starten, als ervaringsleren, om duidelijk te krijgen of de behoefte beklijft. Niet elke persoon met MVB zal bepaalde medische stappen kunnen overzien, en voor sommigen zal sociale transitie het hoogst haalbare zijn. Toch is het belangrijk om verdere behoeftes, ook op het vlak van medische genderzorg, te verkennen.

Tenslotte hebben begeleiders er behoefte aan dat de **organisatie** waar ze werken genderthema's in hun visie en beleid opnemen, als dat nog niet het geval is.

4. Integratie van bevindingen

Uit de literatuurstudie en het kwalitatieve onderzoek blijkt een aanzienlijk gebrek aan aandacht en kennis in de wetenschap en de zorg op het gebied van genderidentiteit en -diversiteit bij mensen met MVB en EVB. Dit gebrek komt voort uit denkbeelden over mensen met een verstandelijke beperking als asexueel, hyperseksueel of 'eeuwig kind'. Alhoewel deze aannames achterhaald zijn, blijven ze doorwerken in de visie op relevante onderzoeksthema's. In dit onderzoek hebben we de schaarse kennis in kaart gebracht. Dit integratieve hoofdstuk beoogt de resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews met zorgverleners en ouders te verbinden.

De vraag hoe gender speelt bij mensen met MVB tot EVB heeft betrekking op verschillende aspecten, zoals emotionele ontwikkeling en identiteitsontwikkeling, begrip van gender, gendernormen, genderrollen en autonomie. De factoren die hierbij een rol spelen kunnen we op verschillende conceptuele niveaus situeren: op macro, micro en mesoniveau.

4.1 Macroniveau

Voor factoren op macroniveau is vooral het literatuuronderzoek van belang geweest. Hieruit bleek dat het biomedische paradigma (de *deficit approach*) in toenemende mate heeft plaatsgemaakt voor een meer holistisch paradigma dat gebaseerd is op de rechten en mogelijkheden van mensen. Deze **rights-based approach** verandert de visie op zorg voor mensen met een beperking. Sociale inclusie, autonomie en *community-based* zorg staan hierin centraal.

Op het gebied van gendervraagstukken blijkt het werken vanuit deze holistische visie soms ingewikkeld als gevolg van de **verkokering** van zorg. Er is een gebrek aan samenwerking tussen specialisten op het gebied van mensen met VB en specialisten op het gebied van genderdiversiteit en genderzorg. Het zorgsysteem resulteert nu te vaak in 'parallele processen', waarbij de zorgdisciplines elkaar te weinig vinden.

Uit beide deelonderzoeken komt ook naar voren dat genderdiverse mensen met VB last hebben van **meervoudige stigmatisering**. Het afwijken van zowel de gezondheidsnorm als de gendernorm resulteert in barrières voor deze doelgroep om zichzelf te kunnen zijn. Via de directe omgeving van een persoon met VB (het mesoniveau) werken deze normen door op microniveau.

4.2 Microniveau

Onderzoek naar **genderdiversiteit** bij mensen met VB richt zich vooral op mensen met LVB, terwijl gendervragen ook bij mensen met MVB en (zeer beperkt) bij mensen met EVB spelen. Uit beide deelonderzoeken blijkt dat we weinig weten over hoe (bewustzijn van) **genderidentiteit** zich ontwikkelt bij mensen met MVB en EVB, ook vanwege het asynchrone verloop van ontwikkelingsprocessen (chronologisch, cognitief, psychosociaal) bij mensen met VB. Ook ontbreekt een goed begrip van hoe mensen met VB zelf gender conceptualiseren.

Veranderingen op macroniveau, waarbij de **wilsbekwaamheid** van mensen met VB begrepen wordt als 'wilsbekwaam tenzij', werken door op individueel niveau. Dit is belangrijk, want onderzoek heeft aangetoond dat de ontwikkeling van genderidentiteit bemoeilijkt wordt als autonomie wordt ingeperkt. In de praktijk worden nog te weinig niet-gendernormatieve opties aangeboden. Ook worden bij mensen met VB keuzemogelijkheden vaak beperkt, omdat kiezen te complex of overweldigend kan zijn. Zo is een sociale transitie mogelijk het hoogst haalbare, als de wilsbekwaamheid niet toereikend is om het traject van medische transitie te overzien.

4.3 Mesoniveau

Wat ontbreekt in de wetenschappelijke literatuur, maar duidelijk naar voren komt in de interviews, is hoe het begrip van gender en het bewustzijn van genderidentiteit samenhangen met de mate waarin mensen met MVB of EVB de **ruimte** krijgen om hun eigen lichaam en identiteit te leren kennen. Deze ruimte is beperkt, als gevolg van het relatief kleine sociale netwerk waarin mensen met MVB en EVB zich vaak bevinden. Dit netwerk fungeert als een soort filter die beïnvloedt welke informatie, verkenningmogelijkheden en rolmodellen mensen tot hun beschikking hebben.

Vaak staan ouders of andere naasten het dichtst bij degene met MVB of EVB, en zijn zij een belangrijke **informatiebron** voor hun kind wat betreft gendervragen. Ouders geven aan informatie over genderidentiteit en gendervragen te missen. Beperkte informatie kan resulteren in foutieve aannames, zoals het idee dat gender niet speelt bij mensen met MVB of EVB. Dit blijkt uit de literatuurstudie, de focusgroep en interviews met ouders.

Daarnaast komt in de literatuurstudie, de interviews en focusgroep naar voren dat naasten soms handelen vanuit **bezorgdheid, angst of ongemak**. Als gevolg van heersende vooroordelen op het gebied van genderdiversiteit en gendernormen zijn naasten bang dat hun kind gepest zal worden. Die angst kan leiden tot een restrictieve houding, waarbij naasten stereotiep gendernormatief gedrag meegeven aan hun kind met VB. Wanneer naasten opvoeden vanuit een meer open houding rondom gendernormen, kan hun kind met VB niet-gendernormatieve dingen leuk vinden. Dit laatste is nog onvoldoende onderzocht. Ook het ongemak rondom genderdiversiteit dat sommige naasten ervaren, kan resulteren in een restrictieve houding tegenover hun kind. Dit ongemak vloeit wederom voort uit de heersende gendernormen en stigma's. Ook blijkt uit onderzoek dat zowel naasten als zorgverleners ongemak ervaren rondom seksualiteit en intimiteit, wat vervolgens doorwerkt in ongemak over geslacht en gender. Ongemak en schaamte, zo blijkt uit de interviews en de focusgroep, leiden tot terughoudendheid in het bespreken van gendervragen.

Ondanks hun relatief grotere afstand vergeleken met directe naasten, blijkt uit zowel de literatuurstudie als de interviews en de focusgroep dat ook zorgverleners een restrictieve rol kunnen hebben bij het creëren van ruimte voor hun cliënten om hun genderidentiteit en eventuele gendervragen te verkennen. Ook kunnen zorgverleners druk ervaren om in lijn met de normen en waarden van de ouders te handelen, waardoor het ingewikkeld kan zijn om de cliënt de juiste aandacht te geven.

We ontdekten een scala aan factoren dat resulteert in een gebrek aan dialoog over gendervragen en genderdiversiteit in de zorg:

- Handelingsverlegenheid
- Andere zaken die prioriteit hebben
- Onderbezetting in de zorg
- Gebrek aan goede informatie en opleiding
- Ontbreken van duidelijke protocollen en richtlijnen
- Angst voor de reactie van organisatie of instelling
- Angst voor imagoschade (vanuit organisatie of instelling)
- Eigen traditionele of conservatieve houding of overtuiging.

De factoren die het meest van invloed blijken zijn het gebrek aan kennis en heersende stigma's.

Dat **kennis** tekortschiet wordt beaamd door alle deelnemers aan dit onderzoek en komt tevens duidelijk naar voren in de literatuurstudie. Genderidentiteit en genderdiversiteit komen niet standaard voor in de opleiding van zorgverleners. Als LHBTI+ onderwerpen worden behandeld, gaat het om seksualiteit en zelden over

genderidentiteit. Het gevolg hiervan is dat genderidentiteit en vooral genderdiversiteit alleen besproken worden als er sprake is van een 'probleem' of bij gendernorm-afwijkend gedrag.

Het gebrek aan kennis leidt ertoe dat de zorgverlener **handelingsverlegenheid** kan ervaren als gender ter sprake komt. Vaak wordt dan een consultant seksuele gezondheid of seksuoloog ingeschakeld. Uit de interviews blijkt dat er weinig samenwerking is tussen specialisten op het gebied van gender en op het gebied van verstandelijke beperking. Een bijkomend gevolg van de gebrekkige kennis over (bewustzijn van) genderidentiteit en genderdiversiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, is de terughoudendheid van zorgverleners in de transgenderzorg bij het diagnosticeren van genderdysforie. We lazen echter ook over mensen met VB die in transitie (sociaal, medisch en/of juridisch) gaan en daarbij goed ondersteund worden.

Anderzijds is het negatieve **stigma op genderdiversiteit** van grote invloed op de mate waarin mensen met VB hun genderidentiteit kunnen ontdekken. De heersende gendernormen (op macroniveau) kunnen leiden tot de overtuiging dat cisgender zijn 'normaal' is en genderdivers zijn niet. Deze stigma's werken door in persoonlijke overtuigingen. Voor zorgverleners is het professioneel om hun persoonlijke houding en overtuiging thuis te laten, maar uit de literatuur en de ervaringen van de zorgverleners blijkt dat dit niet altijd gebeurt. Overtuigingen van zorgpersoneel gaan regelmatig ten koste van de bespreekbaarheid van genderthema's. Het stigma op genderdiversiteit kan op deze wijze mensen met VB beperken in hun vrijheid om hun eigen identiteit te ontdekken.

De directe omgeving van personen met MVB en EVB is dus van grote invloed op hun ruimte om hun genderidentiteit te kunnen verkennen en gendervragen te kunnen stellen. Het sociale netwerk van naasten en zorgverleners is relatief klein en is vaak de enige representatie voor hen. Dit is een cruciale bevinding van dit onderzoek: de 'meso schil' om mensen met MVB of EVB heen heeft een grote stem in wat deze personen te zien en te horen krijgen aangaande genderidentiteit en -diversiteit. Ook of iemand zich kan uiten op de manier zoals diegene wil, is afhankelijk van het systeem rondom deze persoon. Het is belangrijk te erkennen dat naasten en zorgverleners deze stem hebben, omdat hiermee duidelijk wordt hoe belangrijk het is dat deze 'schil' aan mensen goed geïnformeerd is. Ook is duidelijk gebleken dat dit nu niet het geval is: er is een groot gebrek aan (interdisciplinaire) kennis - zowel bij naasten als bij zorgverleners.

Naast de 'schil' van naasten en zorgverleners bevinden veel mensen met MVB of EVB zich in een groep **medebewoners**, zg. *peers*. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek naar de rol van peers. Uit de enkele casestudies in combinatie met de afgenomen interviews en focusgroep blijkt dat medebewoners veelal goed reageren op *peers* die zich willen uiten op een manier die afwijkt van de gendernorm. In tegenstelling tot mensen met LVB hebben mensen met MVB en EVB zelden of nooit de mogelijkheid om gelijkgestemden te ontmoeten (denk aan Transcafé LVB, een initiatief van Transvisie). Dit gebrek aan ontmoetingsmogelijkheden draagt bij aan de beperktheid van sociale netwerken van mensen met MVB of EVB.

Uit deze bevindingen vloeien een aantal aanbevelingen voort voor de zorg aan mensen met MVB of EVB (Hoofdstuk 5) en voor wetenschappelijk onderzoek naar gendervragen bij mensen met MVB of EVB (Hoofdstuk 6).

5. Aanbevelingen voor de zorg (organisaties, opleidingen, zorgverleners)

Uit ons onderzoek komen verscheidene aanbevelingen naar voren. We lichten de belangrijkste hier toe.

Voor organisaties in de zorg

Het is belangrijk dat organisaties in de gehandicaptenzorg genderidentiteit, genderexpressie en genderdiversiteit opnemen in hun **visie en beleid**, zodat werknemers duidelijkheid hebben over de ruimte om hierover in gesprek te gaan in de teams, met naasten en cliënten. Het uitdragen van dit beleid kan op verschillende manieren gebeuren:

- Informatie online (bijvoorbeeld op intranet) aanbieden aan werknemers die gericht zoeken naar informatie over gender;
- *Evidence-based* richtlijnen ontwikkelen voor de omgang met gendervragen en genderdiversiteit.
- Meer kennis en bewustwording van gendervragen creëren binnen teams door trainingen en bijscholingen aan te bieden door gekwalificeerde trainers;
- Diversiteit binnen teams bevorderen, genderdiverse personen stimuleren om te solliciteren binnen de organisatie en hen een inclusieve werkomgeving bieden;
- Werknemers stimuleren om het gesprek over genderexpressie, genderidentiteit en genderdiversiteit aan te gaan, zowel onderling als met cliënten en naasten. Deelnemers noemden meermaals het PLISSIT model als geschikt gespreksmodel;
- In ontmoetingsmomenten voorzien waarbij genderdiverse personen met VB elkaar kunnen treffen.

Om goede zorg voor genderdiverse mensen met een verstandelijke beperking te realiseren is meer **interdisciplinariteit en 'ontkokering' van de zorg** nodig. Het verdient aanbeveling om de samenwerking tussen verschillende partijen te verbeteren:

- Kennisdeling bevorderen tussen specialisten op het gebied van genderdiversiteit en genderzorg, en specialisten op het gebied van zorg voor mensen met MVB/EVB;
- Samenwerking tussen begeleiders en gedragsdeskundigen, seksueel consulenten, logopedisten en SI-therapeuten versterken;
- Samenwerking bevorderen tussen naasten en begeleiders op het gebied van gender, bijvoorbeeld door in de organisatie op de verschillende locaties van tijd tot tijd een ouderavond te organiseren rond gendervragen.

Voor opleidingen in de zorg

Het verdient aanbeveling om de **handelingsverlegenheid** met betrekking tot gendervragen onder zorgverleners aan te pakken:

- Maak genderexpressie, genderidentiteit en genderdiversiteit een standaard onderdeel van de opleidingen van de nieuwe generaties zorgverleners in de gehandicaptenzorg;
- Ontwikkel bijscholing op het gebied van genderexpressie, genderidentiteit en genderdiversiteit bij mensen met MVB/EVB ten behoeve van mensen die werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg en mensen die werkzaam zijn in de transgenderzorg.

Voor degenen die les- en voorlichtingsmateriaal ontwikkelen

In het onderzoek kwam een sterke behoefte aan **passend materiaal** voor de verschillende betrokkenen naar voren:

- Ontwikkel een holistisch **handboek** waarin de verschillende dimensies van gendervragen en zorg voor mensen met VB in een veranderende samenleving in samenhang behandeld worden, en waarin theorie en zorgpraktijk over genderexpressie, genderidentiteit en genderdiversiteit gecombineerd worden. Bij gebrek aan een dergelijk handboek moet men nu veel verschillende bronnen raadplegen om een beeld te hebben van gendervragen bij de doelgroep met VB. Een handboek dient ook als naslagwerk voor naasten en begeleiders, die in aanraking komen met gendervragen bij de doelgroep met VB;
- Ontwikkel **informatiemateriaal** over gender(identiteit), genderdiversiteit en keuzes maken in uitingen en interesses bij mensen met MVB/EVB, voor naasten en begeleiders van de doelgroep; houdt daarbij rekening met de communicatiebarrières bij de doelgroep;
- Ontwikkel **behelpzame tools** voor de doelgroep met MVB/EVB; tools kunnen praatplaten, visuele gidsen, spelletjes en boekjes zijn. Het is belangrijk dat informatie tastbaar en visueel is, niet te talig, en dat deze gemakkelijk herhaaldelijk toegepast kan worden. De doelgroep heeft weinig baat bij eenmalige uitleg, maar leert door herhaling en alledaagse praktijk. Er is materiaal wat zou kunnen worden aangepast: IK-boeken, FLINK trainingen, de methode Weerbaar en Leerbaar van Philadelphia en een minder talige versie van *Transgender: een toegankelijke gids*.

Zowel voor het ontwikkelen als herontwikkelen van materiaal geldt de uitnodiging om genderidentiteit en genderexpressie als **meer fluide** te presenteren en niet te reduceren tot de traditionele binaire ordening, en een stereotyperende insteek over genderrollen en -normen te vermijden. De doelgroep met VB wordt daarmee in staat gesteld om vrijer te exploreren. Bestaand materiaal voor genderdiverse personen kan in aangepaste vorm gebruikt worden [zie bijvoorbeeld 86, 87], want de behoeften van genderdiverse personen met en zonder VB komen in veel opzichten overeen.

Voor zorgverleners en naasten

Het verdient aanbeveling om zorgverleners en naasten beter te informeren en faciliteren om gebrek aan kennis en handelingsverlegenheid gezamenlijk aan te pakken. Naast de al genoemde ouderavonden en het beschikbaar stellen van (grotendeels nieuw te ontwikkelen) passend informatiemateriaal aan zorgverleners en naasten luiden de aanbevelingen voor de omgang met de doelgroep:

- Om op een **creatieve manier** gebruik te maken van bestaande tools en hulpmiddelen, die behalve als informatiemiddel ook kunnen worden ingezet om de **interesses te peilen** van mensen met VB: in hoeverre komt wat ze interessant en leuk vinden overeen met hun huidige mogelijkheden en uitingen? Een belangrijke stap is om voorkeuren in uitingen, die ook vanuit genderidentiteit (kunnen) komen, als dynamisch te zien. Bij het jaarlijkse doornemen van het persoonlijk plan of het invullen van 'dit vind ik ervan' kan stilgestaan worden bij mogelijke veranderingen in voorkeuren en interesses;
- Om mensen met VB meer te laten **exploreren met genderexpressie** met behulp van een verkleedmiddag of kledingruil. Zo kunnen mensen met VB spelenderwijs en laagdrempelig (andere) kleding ontdekken. Bij mensen met EVB kan een 'stofjesboek' met verschillende soorten en kleuren stofjes een geschikte tool zijn om te kijken wat ze leuk en fijn vinden. In het aanschaffen van nieuwe kleding is het van belang om de persoon met VB waar mogelijk mee te nemen in het keuzeproces,

bijvoorbeeld door samen in een tijdschrift of online naar opties te kijken. Ook kunnen pictogrammen met kledingstukken hierbij nuttig zijn.

- Gebruik te maken van beschikbare **ontmoetingsmomenten** voor genderdiverse personen met VB; deze vorm van peer support wordt geboden door de bijeenkomsten van Transcafé LVB van Transvisie. Hoewel deze bijeenkomsten opgezet zijn voor mensen met LVB, zijn mensen met MVB ook van harte welkom. Dit deel van de doelgroep met VB zal echter extra ondersteuning nodig hebben om naar deze bijeenkomsten te komen.

6. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Uit het literatuuronderzoek bleek dat er een groot aantal kennishiaten bestaat. Dit hoofdstuk benoemt deze hiaten en doet aanbevelingen voor verder onderzoek.

Kennishiaten

We hebben vastgesteld dat er zeer weinig kennis is over mensen met MVB/EVB en gendervragen. We benoemen tien punten waar nieuw onderzoek nodig is:

1. Het is niet bekend hoe vaak genderdiversiteit en seksuele diversiteit voorkomen bij mensen met VB, en meer specifiek mensen met MVB/EVB. Er zijn geen **kwantitatieve gegevens**. Die zijn niet op standaardwijze via grootschalige enquêtes te verkrijgen, maar vereisen specifieke onderzoeksmethodes die rekening houden met de (zeer) beperkte verbale vermogens van mensen met MVB/EVB, hun (zeer) beperkte leefwereld en hun beperkte toegang tot informatie en rolmodellen.
2. Er is vrijwel geen onderzoek naar **intersekse personen met VB**. Ook als onderzoekers stellen dat ze de 'LHBTI+ doelgroep met VB' onderzoeken, gaat hun onderzoek vrijwel nooit over intersekse personen. Momenteel is er dus een 'schijninclusie' van intersekse personen met VB, waardoor onbekend is welke behoeftes zij hebben.
3. Onderzoekers verschillen van mening over de wijze waarop genderidentiteit zich ontwikkelt bij mensen met VB en hoe deze ontwikkeling zich verhoudt tot de andere ontwikkelingsprocessen (cognitief, adaptief, sociaal en emotioneel). Er is dus geen goed inzicht in de **ontwikkeling van (begrip van) genderidentiteit** bij mensen met MVB/EVB. Doordat mensen met VB vaak een disharmonisch ontwikkelingsprofiel hebben, kan het algemene begrip van genderidentiteitsontwikkeling niet (zomaar) naast andere ontwikkelingsprocessen van mensen met VB gelegd worden.
4. De wijze waarop de **diagnose genderdysforie** gesteld wordt, lijkt niet passend voor mensen met MVB/EVB. Er zou een minder validistisch diagnostisch instrument moeten worden ontwikkeld voor de doelgroep.
5. Er is weinig inzicht in de wijze waarop mensen met MVB/EVB zelf gender conceptualiseren, hoe zij de **(gendered) keuzes** die ze (kunnen) maken ervaren en hoe autonomie op het gebied van gendervragen vorm te geven. Mensen met EMB lijken onvrede te ervaren omdat ze als kind behandeld worden. Onderzoek naar keuzeprocessen rond gender zou ouders en zorgverleners kunnen ondersteunen in hun zorg voor hun naaste of cliënt met MVB/EVB.
6. Onderzoek is niet eenduidig over de vraag of mensen met VB en gendervragen **specifieke behoeftes** hebben en welke dat zijn, en in hoeverre ze **specifieke voorzieningen** nodig hebben en/of vooral beter toegang nodig hebben tot bestaande expertise en voorzieningen voor transgenderzorg.
7. Onbekend is waarom mensen met MVB/EVB vaak meer **traditionele genderrolopvattingen** hebben dan leeftijdgenoten zonder VB. De doorwerking van veranderingen op macroniveau lijkt dus vertraagd, en dit zou het gevolg kunnen zijn van factoren op microniveau (de complexiteit van begrip vereist een hoger cognitief niveau) en/of op mesoniveau (geen contact met leeftijdgenoten maar met ouders en begeleiders die de normen van een oudere generatie uitdragen).
8. In samenhang met het vorige punt ontbreekt onderzoek naar de wijze waarop **ouders** van een adolescent met MVB of EVB omgaan met vragen rond gender, genderidentiteit en seksualiteit, respectievelijk hoe **peers met MVB/EVB** reageren op verandering in genderexpressie of genderidentiteit van een medebewoner.
9. Een beperking van ons onderzoek is dat onderzoek uit **niet-Engelstalige en niet-Westerse landen** nauwelijks meegenomen is. Dit is problematisch, aangezien landen verschillen in de visie op zorg voor mensen met VB, en verschillen in houdingen en beleid met betrekking tot gendervragen. Een breder

opgezet onderzoek dat ook niet-Engelstalige literatuur meeneemt, levert daarom belangrijke aanvullende kennis op. Bovendien kan een landenvergelijkend onderzoek naar kennis over en omgang met gendervragen bij mensen met MVB/EVB licht werpen op de vraag, hoe factoren en veranderingen op macroniveau doorwerken op andere niveaus.

10. Verschillende onderzoeken stellen vast dat mensen met MVB/EVB en gendervragen een 'minderheid in een minderheid' vormen. Hun '**meervoudige minderheidsidentiteit**' kan tot meervoudige stigmatisering leiden. In bestaande theorievorming over minderheidsstress (de psychische druk die seksuele en gender minderheden ervaren als gevolg van stigmatisering) is nog geen aandacht besteed aan minderheidsstress bij mensen met VB. In samenhang hiermee ontbreekt ook onderzoek naar mechanismen bij mensen met VB om met deze structurele stress om te gaan (***coping strategies***).

De beantwoording van bovenstaande vragen vergt de inclusie van de doelgroep in onderzoek – een belangrijke beperking van het huidige onderzoek. Dit lichten we toe in de volgende paragraaf.

Methodologie

Naast inhoudelijke aanbevelingen voor toekomstig onderzoek hebben we ook enkele methodologische aanbevelingen.

Het is belangrijk dat er **interdisciplinair wetenschappelijk onderzoek** naar gender bij mensen met VB gedaan wordt. Uit ons onderzoek blijkt dat juist dit onderwerp gebaat is bij een integratie van verschillende disciplines. Specifiek zijn dat de verstandelijk gehandicaptenzorg en de genderzorg; c.q. de medische discipline en de sociaal-wetenschappelijke disciplines. Het gebrek aan samenwerking tussen deze disciplines zien we ook in de benadering van meervoudige stigmatisering. Hierbij wordt bestaande kennis uit *queer theory* niet geïntegreerd, terwijl deze discipline kan bijdragen aan een beter begrip van de meervoudige stigmatisering van genderdiverse mensen met VB. **Interdisciplinair onderzoek** biedt uitkomst voor het creëren van een diepgaand begrip van gendervraagstukken bij mensen met een MVB en EVB.

Allereerst is het van belang om in toekomstig onderzoek de doelgroep zelf te betrekken, zoals het geval is bij **participatief onderzoek**. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat mensen met MVB of EVB niet betrokken waren bij onderzoek naar henzelf. Wanneer het gaat over de VB doelgroep in het algemeen zijn er wel enkele voorbeelden. Bij deze onderzoeken is het echter vaak onduidelijk of mensen met MVB en EVB betrokken zijn, of dat het enkel personen met LVB betreft. Onderzoeksmethoden die mogelijkheden bieden zijn *Participatory Action Research* (PAR) en *Community-Based Participatory Research* (CBPR). Deze strategieën zijn gebaseerd op het idee van *inclusive research*, dat uitgaat van de meerwaarde van het betrekken van onderdrukte groepen bij het onderzoek naar hun ervaringen (bekend als *experiential knowledge*) [93]. Hoewel het bij mensen met MVB of EVB lastig kan zijn om hen bij onderzoek te betrekken (vanwege bijvoorbeeld communicatiebarrières), zijn er voorbeelden van het gebruik van PAR en CBPR die erin slagen de brede VB doelgroep te includeren [21, 44]. Bij mensen met EVB biedt **participerende observatie** mogelijkheden, omdat hierbij intensief mee wordt gegaan in de dagelijkse bezigheden van deze personen.

Participatieve onderzoeksmethoden bieden perspectief voor vervolgonderzoek en voor de algehele **emancipatie van mensen met MVB en EVB**, omdat zij hiermee een stem krijgen en onderzoek daarmee afstand neemt van medicaliserende en *deficit based* benaderingen van mensen met VB. Hierbij is het van belang dat dit onderzoek plaatsvindt met een interdisciplinair team waarbij mensen betrokken zijn die ervaring hebben met de doelgroep. Er dient een vertrouwensband opgebouwd te worden om een veilige omgeving voor dit participatief onderzoek te bewerkstelligen.

In dit onderzoek spraken we met zorgverleners die een relatief progressieve blik op gendervragen hebben. Zij spraken vaak over 'andere zorgverleners' met een andere blik – deze mensen hebben wij echter niet

gesproken. Het is dus van belang om onderzoek te doen met een **representatieve steekproef** van zorgverleners met verschillende achtergronden.

Ook is het van belang om in onderzoek naar attitudes van naasten ook **niet-zorgverlenende naasten** mee te nemen, zoals andere kinderen in het gezin, omdat ook de attitudes van deze personen invloed kunnen hebben op hun familielid.

Tenslotte is het van belang om **onderzoek met meer deelnemers** op te zetten. Onderzoek is nu vaak gebaseerd op case studies, die sterk beschrijvend zijn en met slechts één of enkele participanten. De resultaten zijn vaak moeilijk generaliseerbaar. Een meer theoretische onderzoeksoptiek met meer deelnemers maakt het mogelijk om tot bredere conclusies te komen en de kennis over gendervraagstukken bij mensen met MVB/EVB aanzienlijk vergroten.

Conclusie

De belangrijkste conclusie uit dit verkennend onderzoek is dat meer kennis in wetenschap en zorgpraktijk over gendervragen bij mensen met MVB en EVB zal leiden tot minder handelingsverlegenheid bij ouders en zorgverleners en meer ruimte voor de doelgroep om (zich)zelf te ontdekken.

Referenties

1. Maes, J., et al., *De ondersteuning van transgender personen met een licht verstandelijke beperking vanuit het perspectief van professionals: een kwalitatieve studie*. NTZ, 2023. **49**(2): p. 60-74.
2. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed., text revision). 2022.
3. Kennisplein Gehandicaptensector. *Licht verstandelijke beperking (LVB)*. 2024 02-10-2024]; Available from: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/licht-verstandelijke-beperking#:~:text=Onder%20adaptieve%20vaardigheden%20vallen%3A,gebruik%20maken%20van%20openbaar%20vervoer.>
4. Kaldenbach, Y., *De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) in de DSM-5*, in *DSM-5 Whitepaper*. 2015.
5. Došen, A., *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. 2014, Assen: Uitgeverij Van Gorcum.
6. Frielink, N., et al., *Mensen met een verstandelijke beperking: Inzicht en inspiratie voor (toekomstige) professionals*. 2020: Uitgeverij van Tricht.
7. Došen, A., et al., *Over kunnen, aankunnen, moeten en willen: Aandacht voor de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking*, in *Een brochure voor ouders & natuurlijk netwerk*. 2015, SEN-SEO.
8. Kennisplein Gehandicaptensector. *Verstandelijke beperking*. 2024; Available from: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/verstandelijke-beperking>.
9. Nederlands Jeugdinstituut. *De rol van gender in de ontwikkeling en opvoeding van je kind*. 2024; Available from: <https://www.nji.nl/seksualiteit-en-gender/de-rol-van-gender-in-de-ontwikkeling-en-opvoeding-van-je-kind#ontwikkeling-genderidentiteit-0-4-jaar>.
10. Coleman, E., et al., *Standards of care for the health of transgender and gender diverse people, version 8*. International journal of transgender health, 2022. **23**: p. S1-S259.
11. Clare, J., *Including all students: Supporting adolescents with intellectual disabilities who are gender nonconforming*. Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, 2021. **82**(11-A).
12. de Lacerda, N. and M. Mota, *Dealing with the Intersection between Intellectual Disability and Gender Dysphoria. A Case of Female-to-Male Civil Identity Change*. Journal of Sexual Medicine, 2020. **17**(6): p. S212-S212.
13. Dinwoodie, R., B. Greenhill, and A. Cookson, *'Them Two Things are What Collide Together': Understanding the Sexual Identity Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual and Trans People Labelled with Intellectual Disability*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020. **33**(1).
14. Angrosino, M.V. and L.J. Zagnoli, *Gender constructs and social identity: Implications for community-based care of retarded adults*. 1992. p. 40-69.
15. Björnsdóttir, K., A. Stefánsdóttir, and G.V. Stefánsdóttir, *People with Intellectual Disabilities Negotiate Autonomy, Gender and Sexuality*. Sexuality and Disability, 2017. **35**(3): p. 295-311.
16. Grundy-Bowers, M. and M. Read, *Developing cultural competence in caring for LGBTQI+ patients*. Nurs Stand, 2019. **35**(2): p. 29-34.
17. Walker-Hirsch, L., *The facts of life ... and more: Sexuality and intimacy for people with intellectual disabilities*. 2007.
18. Brown, M. and E. McCann, *Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature*. Research in Developmental Disabilities, 2018. **74**: p. 124-138.
19. Horowitz, J.M., *Meeting the needs of individuals with developmental disabilities and mental retardation who are lesbian, gay, bisexual and transgender: Are we there yet?* 2010(8): p. 5164.
20. Whittle, C. and C. Butler, *Sexuality in the lives of people with intellectual disabilities: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies*. Res Dev Disabil, 2018. **75**: p. 68-81.
21. Hughes, O.E. and A.S. Martino, *Community-Based Participatory Gender and Sexualities Research With LGBTQ plus People With Intellectual and/or Developmental Disabilities*. International Journal of Qualitative Methods, 2023. **22**.
22. Guenoun, T., et al., *Representations of Sexuality among Persons with Intellectual Disability, as Perceived by Professionals in Specialized Institutions: A Systematic Review*. Int J Environ Res Public Health, 2022. **19**(8).

23. Walker, E. and C. Walton, *Gender Dysphoria, Autism and Intellectual Disability: A Systematic Review*. Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 2023.
24. Parkes, G., I. Hall, and D. Wilson, *Cross dressing and gender dysphoria in people with learning disabilities: a descriptive study*. British Journal of Learning Disabilities, 2009. **37**(2): p. 151-156.
25. Parkes, G., D. Wilson, and I. Hall, *A descriptive study of gender identity disorder in people with intellectual disabilities (ID)*. Journal of Intellectual Disability Research, 2004. **48**: p. 474-474.
26. Bhaumik, S., et al., *The relationship between carers' report of autistic traits and clinical diagnoses of autism spectrum disorders in adults with intellectual disability*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**: p. 705-712.
27. Heylens, G., et al., *The co-occurrence of gender dysphoria and autism spectrum disorder in adults: An analysis of cross-sectional and clinical chart data*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2018. **48**: p. 2217-2223.
28. Griffiths, D., et al., *Sexual and gender identity disorders.*, in Fletcher, Robert [Ed]; Loschen, Earl [Ed]; Stavrakaki, Chrissoula [Ed]; First, Michael [Ed] (2007) *Diagnostic manual--intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. 2007, National Association for the Dually Diagnosed: xxix, 552pp. Kingston, NY. p. 411-457.
29. Das, E., et al., *Mijn gender, wiens zorg? Onderzoek naar de toename in en veranderingen van de vraag naar transgenderzorg*. Onderzoeksrapport. Radboud Universiteit, 2023.
30. Thompson, S.A., *De/Centering Straight Talk: Queerly Informed Inclusive Pedagogy for Gay and Bisexual Students with Intellectual Disabilities*. Journal of Lgbt Youth, 2008. **5**(1): p. 37-56.
31. Brady, N.C., et al., *Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention*. Am J Intellect Dev Disabil, 2016. **121**(2): p. 121-138.
32. Ramasamy, V., F. Rillotta, and J. Alexander, *Experiences of adults with intellectual disability who identify as lesbian, gay, bisexual, transgender, queer or questioning, intersex or asexual: a systematic review protocol*. JBI Database System Rev Implement Rep, 2017. **15**(9): p. 2234-2241.
33. Northway, R., *Identity, difference and diversity*. Journal of Intellectual Disabilities, 2017. **21**(2): p. 101-102.
34. Toft, A., *Telling Disabled and Autistic Sexuality Stories: Reflecting upon the Current Research Landscape and Possible Future Developments*. Sexes, 2023. **4**(1): p. 102-117.
35. United Nations, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Department of Economic and Social Affairs - Social Inclusion. 2006.
36. Keates, N., E. Dewar, and K.E. Waldo, *"Lost in the literature." People with intellectual disabilities who identify as trans: a narrative review*. Tizard Learning Disability Review, 2022. **27**(1): p. 46-52.
37. Moreno, A., A. Laoch, and N.D. Zasler, *Changing the culture of neurodisability through language and sensitivity of providers: Creating a safe place for LGBTQIA+ people*. NeuroRehabilitation, 2017. **41**(2): p. 375-393.
38. Clement, T. and C. Bigby, *Breaking Out of a Distinct Social Space: Reflections on Supporting Community Participation for People with Severe and Profound Intellectual Disability*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2009. **22**(264-275).
39. Platero, R.L. and M. López-Sáez, *Community responses to LGBTQ+ adults with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 confinement in Madrid*. Int Soc Work, 2023. **66**(1): p. 107-116.
40. Hein, I.M., et al., *Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking*. Tijdschrift voor Psychiatrie, 2019. **61**(11): p. 766-772.
41. Sophi. *Wilsonbekwaamheid: Kun je eigenlijk kiezen als je een verstandelijke beperking hebt?* 2024; Available from: <https://www.sophi.online/themas/geld-en-wetten/kun-je-eigenlijk-kiezen-als-je-een-verstandelijke-beperking-hebt>.
42. Milot, É., et al., *Realities of LGBTQ+ people with intellectual disabilities: A narrative review of the literature through the lens of recognition theory*. Sexual and Gender Diversity in Social Services, 2023. **36**(1): p. 80-104.
43. McCann, E., R. Lee, and M. Brown, *The experiences and support needs of people with intellectual disabilities who identify as LGBT: A review of the literature*. Research in Developmental Disabilities, 2016. **57**: p. 39-53.
44. O'Shea, A., et al., *Experiences of LGBTQIA plus People with Disability in Healthcare and Community Services: Towards Embracing Multiple Identities*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2020. **17**(21).

45. Bampi, V.F., I. Chahal, and G. Parkes, *Gender Incongruence and Intellectual Disability - What Services Are Provided for This Population?* Journal of Intellectual Disability Research, 2021. **65**(8): p. 703-703.
46. Smith, E., et al., *Social inclusion of LGBTQ and gender diverse adults with intellectual disability in disability services: A systematic review of the literature.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2022. **35**(1): p. 46-59.
47. Winges-Yanez, N., *Why All the Talk About Sex? An Autoethnography Identifying the Troubling Discourse of Sexuality and Intellectual Disability.* Sexuality and Disability, 2014. **32**(1): p. 107-116.
48. Frost, D.M. and I.H. Meyer, *Minority stress theory: Application, critique, and continued relevance.* Current Opinion in Psychology, 2023. **51**(101579).
49. Peuravaara, K., *Theorizing the body: Conceptions of disability, gender and normality.* 2013(3): p. 408-417.
50. Slater, J., E. Agustsdottir, and F. Haraldsdottir, *Becoming intelligible woman: Gender, disability and resistance at the border zone of youth.* Feminism & Psychology, 2018. **28**(3): p. 409-426.
51. Wilton, R. and A.F. Schormans, *'I think they're treating me like a kid': intellectual disability, masculinity and place in Toronto, Canada.* Gender Place and Culture, 2020. **27**(3): p. 429-451.
52. Abelson, A.G., *Development of core gender identity and gender constancy in retarded and normal children.* 1977(3): p. 1324.
53. Abelson, G. and M. Paluszny, *Gender identity in a group of retarded children.* J Autism Child Schizophr, 1978. **8**(4): p. 403-11.
54. Barnes, E., *Gender without Gender Identity: The Case of Cognitive Disability.* Mind, 2022. **131**(523): p. 836-862.
55. Wood, E. and N. Halder, *Gender disorders in learning disability - a systematic review.* Tizard Learning Disability Review, 2014. **19**(4): p. 158-+.
56. Zoutenbier, Y.D. and S. Kef, *Genderidentiteitsstoornissen bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking: Verkennende literatuurstudie naar etiologie, prevalentie, diagnostiek en behandeling.* NTZ, 2018. **3**: p. 170-183.
57. Thompson, D., *Commentary on "Gender disorders in learning disabilities - a systematic review".* Tizard Learning Disability Review, 2014. **19**(4): p. 166-169.
58. Kifune, N., *Sex preferences of mentally retarded children depicted in the human figure drawn first.* Percept Mot Skills, 1990. **70**(3): p. 1215-8.
59. Mukhina, A., *Awareness of Physiological Differentiation and Functional Peculiarities of Men and Women in Mentally Retarded Adolescent Girls.* Science and Education, 2017(3): p. 41-44.
60. Wilson, N.J., et al., *Gendered service delivery: a masculine and feminine perspective on staff gender.* Intellect Dev Disabil, 2011. **49**(5): p. 341-51.
61. Sommarö, S., A. Andersson, and J. Skagerström, *A deviation too many? Healthcare professionals' knowledge and attitudes concerning patients with intellectual disability disrupting norms regarding sexual orientation and/or gender identity.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020. **33**(6): p. 1199-1209.
62. Bedard, C., H.L. Zhang, and K.J. Zucker, *Gender Identity and Sexual Orientation in People with Developmental Disabilities.* Sex Disabil, 2010. **28**: p. 165-175.
63. Hardy, R., *Outing disability: Inclusion for lesbian, gay, bisexual, transgender, intersex and queer people with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2016. **60**(7): p. 676-676.
64. Elderton, A., et al., *Telling our story: a narrative therapy approach to helping lesbian, gay, bisexual and transgender people with a learning disability identify and strengthen positive self-identity stories.* British Journal of Learning Disabilities, 2013. **42**: p. 301-307.
65. Eaton, W.O. and M.P. Burdz, *Gender understanding and the similar sequence hypothesis.* Am J Ment Defic, 1984. **89**(1): p. 23-8.
66. Parkes, G. and I. Hall, *Gender dysphoria and cross-dressing in people with intellectual disability: A literature review.* Mental Retardation, 2006. **44**(4): p. 260-271.
67. Faccini, L., *Lost in the Shadow of the Crowd: Will I Be Healed? Choosing Treatment Targets and Approaches.* Sexuality and Disability, 2010. **28**(2): p. 119-128.
68. Davy, L., *Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory.* Hypatia, 2015. **30**(1).
69. Strnadová, I., J. Loblinzk, and J. Danker, *Sex Education for Students with an Intellectual Disability: Teachers' Experiences and Perspectives.* Social Sciences-Basel, 2022. **11**(7).
70. McClelland, A., et al., *Seeking safer sexual spaces: queer and trans young people labeled with intellectual disabilities and the paradoxical risks of restriction.* J Homosex, 2012. **59**(6): p. 808-19.

71. Povilaitiene, N. and L. Radzeviciene, *Parents' and Teachers' Attitude to Family Planning of Adolescents with Mild Intellectual Disabilities in the Context of Conceptions of Gender and Sexuality*. Social Welfare Interdisciplinary Approach, 2013. **3**(2): p. 8-18.
72. Schmidt, E.K., *Usability and feasibility of an enhanced sexual health education program for individuals with intellectual and developmental disabilities*. 2020(10): p. No Pagination Specified.
73. Crehan, E.T., A.E. Schwartz, and E.K. Schmidt, *Who is delivering sexual health education content to young adults with intellectual or developmental disability?: A survey of US-based school-based professionals and parents*. 2023(2): p. 189-200.
74. Turkoglu, S. and G. Turkoglu, *Comorbid gender dysphoria in a preadolescent boy with fragile X syndrome*. Archives of Sexual Behavior, 2016. **45**(4): p. 791-792.
75. Young, R., N. Gore, and M. McCarthy, *Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: a qualitative study*. J Intellect Dev Disabil, 2012. **37**(4): p. 343-7.
76. Nursing and Midwifery Council, *The Code: Professional Standards of Practice and Behaviour for Nurses, Midwives and Nursing Associates*. 2018.
77. CGMV vakorganisatie voor christenen, et al., *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden: Leidraad voor je handelen als professional*. 2015, Van der Weij Drukkerijen BV.: Hilversum.
78. Tallentire, L., et al., *Stories of People Who Have Attended a Lesbian, Gay, Bisexual and Trans Support Group in a Secure Intellectual Disability Service*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020. **33**(1).
79. Maes, J., *Jouw naam en geslacht veranderen: in begrijpelijk taal*. 2023: Transtoegankelijk.
80. Zonder Stempel *Inspiratiekaarten*. 2021.
81. Zonder Stempel *Handleiding ontmoetingsgroep voor LHBTI's*. 2022.
82. Maes, J., *Handreiking Transgender & LVB*. 2021.
83. *Trots op wie ik ben*. 2023: Pluryn.
84. Karababa, Ö., *Zie wie ik ben: verhalen van transgender personen met een licht verstandelijke beperking*. 2024: Transgender Netwerk.
85. Transvisie, COC Zonder Stempel, and Transgender Netwerk, *Transgender: een toegankelijke gids*. 2019: Transgender Netwerk.
86. Testa, R.J., D. Coolhart, and J. Peta, *De genderzoektocht: Een gids voor tieners en jongvolwassenen die hun genderidentiteit willen verkennen*. 2015, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
87. Cuijten-Egberts, S., M. Tielbeke, and E. Oosterhout, *Ben Jezelf! Genderdiversiteit*. Jij leert, ed. Pluryn. 2023: Pluryn.
88. Schoenmakers, H. and N. De Vos - Dijkslag, *Pubers laten van zich horen: Over jongeren met ernstige meervoudige beperkingen*. Amerpoort werkt, ed. B. Van Der Kruk. 2016, Baarn: Klomp Offsetdrukkers.
89. Van Doorn, P. and A. Janssen, *Praten over seks: Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling*. 2008, Antwerpen: Garant.
90. Mol, A., *Je lijf enzo... Voorlichtingsbundel Seksualiteit en Weerbaarheid: Voor mensen met een verstandelijke beperking*. 2015: Isea.
91. Fletcher, R.L., E.; Stravarakaki, C.; First, M., *Diagnostic Manual - Intellectual Disability: A Textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. First ed. 2007, New York: NADD Press.
92. NVVS. *Consulent Seksuele Gezondheid NVVS*. 2024; Available from: <https://www.nvvs.info/opleidingen-registraties/consulent-seksuele-gezondheid-nvvs#:~:text=Een%20consulent%20seksuele%20gezondheid%20NVVS%20kan%20zelfstandig%20helpen%20met%20vragen,Specifieke%20seksuele%20problemen%20bij%20vrouwen.>
93. Schwartz, A.E., et al., *"That Felt Like Real Engagement": Fostering and Maintaining Inclusive Research Collaborations With Individuals With Intellectual Disability*. Qualitative Health Research, 2020. **30**(2): p. 236-249.
94. Samuel, M., *Je mag ook niets meer zeggen*. 2023: Nieuw Amsterdam.
95. Meyer, I.H., *Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence*. Psychological bulletin, 2003. **129**(5): p. 674-697.
96. NNID. *Stichting NNID. Nederlandse organisatie voor seksediversiteit*. 2024; Available from: <https://nnid.nl/>.

Bijlagen

I. Woordenlijst

Terminologie rondom gender, identiteit, verstandelijke beperking en zorg is altijd contextgebonden en veranderlijk. In dit rapport hebben we getracht om de meest recente terminologie (2025) te volgen. Hieronder lichten we op alfabetische volgorde enkele belangrijke begrippen toe.

Cisgender persoon: een persoon van wie de genderidentiteit samenvalt met diens toegewezen geslacht bij geboorte. Er zijn twee categorieën: cisgender vrouwen en cisgender mannen [94]. De Latijnse prefix “cis-” betekent “aan deze kant van”; in contrast met transgender waarin de prefix “trans” zoiets betekent als “aan de andere kant van, tegenover”.

DSM: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (meestal afgekort tot DSM) is een veelgebruikt Amerikaans classificatiesysteem voor psychische aandoeningen, uitgegeven en opgesteld door de *American Psychiatric Association*. DSM-5-TR is de meest recente versie (2022).

Dysforie (ook wel genderdysforie): een (sterk) gevoel van onbehagen of ongemak met het bij geboorte toegewezen geslacht. Hierbij kan het gaan om onbehagen met het gehele lichaam, bij bepaalde lichaamsdelen, bij het stemgeluid, of in hoe iemand door anderen wordt gezien en bejegend (bijvoorbeeld wanneer iemand niet met de juiste naam of voornaamwoorden aangesproken wordt). Niet alle transgender personen ervaren dysforie rondom hun gender. Genderdysforie is tevens de naam van de diagnose (uit de DSM-5-TR) die gesteld wordt (indicatiestelling) aan het begin van een traject voor transgenderzorg.

Gemarginaliseerd: het woord benoemt dat systemische ongelijkheden en onderdrukking individuen in een “minderheidsstatus” plaatsen. We gebruiken “gemarginaliseerd” om te erkennen dat een “minderheid” sociaal geconstrueerd is. De enige vermelding van “minderheid” is wanneer we verwijzen naar het theoretisch kader minderheidsstress van Meyer (2003) [95]. Personen die door meerdere aspecten van hun achtergrond en/of identiteit onderdrukt worden noemen we meervoudig gemarginaliseerd. Dit is bijvoorbeeld het geval bij personen die trans zijn en een verstandelijke beperking hebben.

Gender: een set aan identiteitsaspecten, gedragingen, rollen en verwachtingen die aan een bepaald geslacht worden toegeschreven. Iemands gender staat los van diens geboortegeslacht. Niet de geslachtskenmerken maar hoe iemand zichzelf identificeert (*genderidentiteit*) en zich vervolgens uit (*genderexpressie*) bepalen diens genderidentiteit (Samuel, 2023). Geslacht en gender zijn twee identiteitskenmerken op basis waarvan ongelijkheid, geweld en discriminatie plaatsvinden. Sekse en gender komen niet bij elk persoon overeen, en zijn beiden een spectrum met meer dan twee mogelijkheden (zie ook *transgender* en *cisgender*).

Genderdiversiteit: gaat over de diversiteit waarop mensen hun gender beleven (*genderidentiteit*) en daar uiting aan geven (*genderexpressie*). Wanneer we spreken van genderdiverse personen worden over het algemeen trans en non-binaire personen bedoeld.

Genderexpressie: de zichtbare uiting van *genderidentiteit* door middel van gedrag, kleding, kapsel, stemgebruik en lichaamskenmerken. Iemands genderexpressie kan onder andere feminien, masculien, neutraal, fluïde, androgyn of gender non-conform zijn. Elke persoon uit diens gender op een eigen manier. Genderexpressie is dus op iedereen van toepassing: zowel op cisgender als transgender personen.

Genderidentiteit: beschrijft het innerlijk gevoel of de beleving van *gender*. Er bestaan naast ‘vrouw’ en ‘man’ veel verschillende genderidentiteiten. Opvattingen over en invullingen van genderidentiteit variëren door de tijd heen en zijn cultureel en sociaal bepaald. Bij cisgender personen valt de genderidentiteit samen met het

toegewezen geslacht bij geboorte. Bij transgender personen valt de genderidentiteit niet samen met het toegewezen geslacht bij geboorte. De genderidentiteit van transgender personen kan binair zijn (trans man of trans vrouw) of non-binair. Non-binaire personen identificeren zich buiten de kaders van man of vrouw.

Genderincongruentie: er is sprake van genderincongruentie wanneer iemands genderidentiteit niet samenvalt met het toegewezen geslacht bij geboorte. Genderincongruentie is een beschrijvende term en geeft niet de last aan die gepaard kan gaan met transgender of non-binair zijn.

Gendervragen: wanneer iemand twijfels heeft of vragen uit rondom diens genderexpressie, genderidentiteit of genderdiversiteit spreken we van gendervragen in het huidige rapport. Hierin gaat het dus over vragen rond gender in de brede zin.

Geslacht (seks): de bij de geboorte toegeschreven sekse op basis van zichtbare geslachtskenmerken, opgesplitst in vrouwelijk (vulva) en mannelijk (penis). Bij de geboorte wordt op basis van het geslacht ook het juridisch geslacht vastgesteld, dat als gendermarker op de identiteitskaart verschijnt. Met “bij de geboorte toegewezen/toegekend geslacht” refereren we hiernaar, overeenkomstig met de Engelse termen *assigned female at birth* (AFAB) en *assigned male at birth* (AMAB). Geslacht is een spectrum: er zijn méér dan twee mogelijke geslachten en er bestaat veel variatie tussen individuele personen. Zo is een deel van de bevolking interseks.

ICD: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (afgekort tot ICD) is de internationaal gehanteerde lijst van ziekten van Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). ICD-11 is de meest recente versie (2019). ICD en DSM zijn de twee belangrijkste medische en psychologische classificatiesystemen.

Intersectionaliteit: de effecten van een combinatie van verschillen in achtergrond en identiteit (bijvoorbeeld huidskleur, gender, opleidingsniveau, sociaaleconomische klasse, fysieke of verstandelijke beperking) zijn van invloed op iemands ervaringen en positie in de maatschappij. Dit wordt ook wel kruispuntdenken genoemd.

Interseks: het biologisch geslacht is een spectrum met veel variaties. “Interseks is de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren worden met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw” [96]. In medische context worden dezelfde variaties van het biologisch geslacht op anatomisch, hormonaal, en chromosomaal niveau benoemd als DSD (Disorders/Differences of Sex Development).

LHBTI+: afkorting voor diversiteit in seksuele oriëntatie, seksevariatie, en genderdiversiteit. De respectievelijke letters staan voor Lesbisch, Homoseksueel, Biseksueel, Transgender persoon, Interseks persoon. De plus geeft aan dat de term inclusief is voor mensen die zichzelf anders noemen dan waar de letters voor staan.

Non-binair persoon: een paraplubegrip voor personen die zich niet aan de binaire gendernorm van vrouw of man conformeren en/of die norm overstijgen. Onder deze noemer vallen vele genderidentiteiten, zoals agender, genderfluïde en genderqueer. In het Nederlands is non-binair de meest gebruikte aanduiding door en voor personen die zich buiten het binaire ‘genderspectrum’ van vrouw en man bewegen [94].

Queer: de letterlijke vertaling van queer is ‘vreemd’. De term werd vanaf de jaren 80 gebruikt door mensen die zich afzetten tegen ‘hokjes-denken’ rondom seksuele oriëntatie en genderidentiteit. Hoewel queer tegenwoordig vaak gezien en gebruikt wordt als overkoepelende term voor LHBTI+ personen, is het dus een term die een politieke en activistische lading heeft en gebruikt wordt door mensen die zich af willen zetten tegen bestaande hokjes en normen.

Seksuele oriëntatie of seksuele/romantische aantrekking: zich romantisch of seksueel aangetrokken voelen tot mensen met een bepaalde genderidentiteit. Op basis van geslacht en genderidentiteit bestaan hierover sociale en culturele verwachtingen. Heteroseksualiteit wordt in onze samenleving nog vaak als de norm of *default* seksuele oriëntatie gezien. Deze termen zeggen niets over genderidentiteit [94].

Transgender persoon/ Trans persoon: een persoon van wie de genderidentiteit niet samenvalt met diens geboortegeslacht. Het tegenovergestelde van cisgender. Onder transgender personen verstaan we alle personen die hun gender anders beleven dan het geslacht dat zij bij geboorte toegekend hebben gekregen, dat wil zeggen: zij hebben een andere *genderidentiteit*. Die genderidentiteit kan binair zijn (aansluiten bij de gender tweedeling man/ vrouw) en is dan tegenovergesteld aan het bij geboorte toegekende geslacht. De genderidentiteit kan ook een andere positie tussen of buiten deze gender tweedeling hebben (*non-binair*). Binnen dit onderzoek refereren we aan transgender of trans als een paraplueterm van alle variaties in genderidentiteit, zowel binaire als non-binaire. De manier waarop we transgender conceptualiseren, impliceert geen binaire indeling van gender, en sluit nadrukkelijk ook non-binaire en genderdiverse personen in. We realiseren ons dat de paraplueterm niet voor iedereen de best aansluitende terminologie is.

NB: Er wordt bewust een spatie tussen 'transgender' en 'persoon' gebruikt. Transgender of trans is namelijk een bijvoeglijk naamwoord. Wanneer een bijvoeglijk naamwoord direct aan het onderwerp wordt gevoegd, reduceert dat die persoon tot enkel het bijvoeglijk naamwoord [94].

Transgenderzorg: refereert aan de zorg die hoort bij verschillende dimensies van transitie, zoals sociale transitie en medische transitie (bijvoorbeeld hormoonbehandelingen, psychologische trajecten en chirurgie).

II. Factsheet

Ruimte krijgen om (je)zelf te ontdekken

Genderidentiteit, genderdiversiteit en genderexpressie bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking



Over gender & matige tot ernstige VB

Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking kunnen ook vragen hebben over hun genderidentiteit en de uiting daarvan. **Genderidentiteit** beschrijft het innerlijke gevoel of de persoonlijke beleving van gender. **Genderexpressie** is hoe je uiting geeft aan je genderidentiteit, door bijv. gedrag, kleding en stemgebruik.

Iemand met **MVB** heeft vaak een (gedeeltelijk) begrip van gender, al hangt dit vaak samen met een begrip van hun geboortegeslacht. Wat zij meekrijgen over gender uit hun omgeving nemen ze vaak over.

Bij mensen met **EVB** is het lastiger inschatten of er een begrip van gender is. Vaak staan hun voorkeuren los van wat zij meekrijgen over gender uit hun omgeving, bijv. een mooie kleur of stof, los van of dat hoort bij hun geboortegeslacht.



Wat is er nodig? En wat helpt?

Het is belangrijk om vragen rondom genderidentiteit en genderexpressie **serieus te nemen**, te **achterhalen waar iemand mee zit** en **wat iemand het liefste wil**. Op basis hiervan kan worden gekeken waar **behoefte** aan is. Om op een fijne manier voorkeuren (die mogelijk niet bij hun geboortegeslacht passen) te verkennen, kan gebruikt gemaakt worden van verschillende **hulpmiddelen**.

Picto's en praatplaten

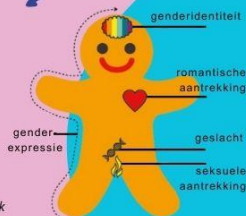
Deze maken communicatie makkelijker en kunnen dus helpen bij een open gesprek over interesses gerelateerd aan gender

Verkleedmiddag en stoffesboek

Hiermee kan ontdekt worden wat iemand leuk en/of fijn vindt om te dragen, op een laagdrempelige manier

De "genderkoek"

Dit poppetje laat op een toegankelijke manier zien wat het verschil is tussen gender, geslacht, aantrekkingskracht en genderexpressie. Zie voor meer toelichting: cavaria.be/genderkoek



Informatiepunten:

Transvisie

www.transvisie.nl
informatie, voorlichting en bijeenkomsten voor trans personen en naasten

Transgender Netwerk

www.transgendernetwerk.nl
belangenbehartiging van trans personen

Zonder Stempel (COC)

www.zonderstempel.nl
ontmoetingen voor LHBTI+ personen met LVB

Kennisplein

Gehandicaptensector

www.kennispleingehandicaptensector.nl/themas/seksualiteit/seksuele-diversiteit
informatie en tools voor begeleiders van transpersonen met LVB

Transcafé LVB

www.transcafelvb.nl
Ontmoetingsgroep voor mensen met VB die gendervragen hebben

Let op! de meeste bronnen zijn gemaakt voor mensen met LVB. Deze dienen dus in aangepaste vorm aangeboden of besproken te worden met mensen met MVB en EVB.

Verder lezen:

Transgender - een toegankelijke gids

gratis te downloaden via de website van Transgender Netwerk

Ben jezelf! Genderdiversiteit

aan te vragen door te mailen naar jiileert@pluryn.nl

De Genderzoektocht: een gids voor tieners en jongvolwassenen die hun genderidentiteit willen verkennen
verkrijgbaar via de boekhandel

Dit vind ik ervan

zie www.platformvindikervan.nl

Kijk voor meer materialen op transtoegankelijk.nl



Deze factsheet is onderdeel van het rapport
Ruimte krijgen om (je)zelf te zijn (2024)



Radoud Universiteit



III. Literatuurstudie: zoekstrategie en zoektermen

We hebben gezocht in drie databases: Web of Science, PudMed en PsycINFO. De laatste search vond plaats op 02-01-2024. We vonden toen:

- Web of Science: 132 artikelen
- PubMed: 115 artikelen
- PsycINFO: 78 artikelen

Totaal: 325 artikelen. Na verwijderen duplicaten: 248 bronnen

Daarnaast hebben we apart gezocht, onder andere via *snowballing*, naar Nederlandstalige bronnen. Gezien het explorerende karakter van ons onderzoek hebben we brede zoektermen gehanteerd (zie hierna). Wel leverde dit veel ruis op in de zin van niet-relevante artikelen, waarin 'gender' alleen verwees naar aantallen mannelijke respectievelijk vrouwelijke deelnemers. Deze artikelen werden op grond van de titel uit het bestand gefilterd.

Op grond van de samenvattingen werd de lijst van 248 publicaties teruggebracht tot 78 relevant geachte publicaties. We hebben gestreefd naar een zo volledig mogelijk overzicht.

Search terms hieronder → Term 1 AND Term 2 (binnen term 1 en term 2 alles met OR)

Term 1	Term 2
Intellectual disability	Gender identity
Intellectual development disorder	LGBT
Idiocy	Gender minority
Psychosocial mental retardation	Queer
Mental deficiency	Genderqueer
Mentally disabled	Transgender
Mentally handicap	Transsexual
Mentally retarded	Transmasculine
Mental retardation	Gender diverse
	Gender incongruence
	Non-binary
	Gender dysphoria

Web of Science

Term 1	Term 2
((((((((((TS="Intellectual Disabilit*")) OR TS=(Mental retardation)) OR TS=(Intellectual development disorder*)) OR TS=(Idiocy)) OR TS=(Psychosocial mental retardation)) OR TS=(Mental Deficienc*)) OR TS=(Mental disabilit*)) OR TS=(mentally disable*)) OR TS=(mentally handicap*)) OR TS=(mentally retard*)	((((((((((((TS=("Gender Identit*")) OR TS=(LGBT*)) OR TS=(GLBT*)) OR TS=("Gender Minorit*")) OR TS=(Queer)) OR TS=(Genderqueer)) OR TS=(Transgender*)) OR TS=(Transsexual*)) OR TS=(Transmasculin*)) OR TS=("Gender divers*")) OR TS=(Genderdiver*)) OR TS=("Gender incongruen*")) OR TS=(Genderincongruen*)) OR TS=(Non-binary)) OR TS=(nonbinary)) OR TS=("Gender dysphoria")

Pubmed

Term 1	Term 2
"Intellectual Disability"[Mesh:NoExp] OR "Persons with Mental Disabilities"[Mesh] OR "Intellectual Disabilit*"[tiab] OR Mental Retardation[tiab] OR Intellectual Development Disorder*[tiab] OR Idiocy[tiab] OR Psychosocial Mental Retardation*[tiab] OR Mental Deficienc*[tiab] OR "Mental Disabilit*"[tiab] OR Mentally Disable*[tiab] OR Mentally Handicap*[tiab] OR Mentally Retard*[tiab]	"Gender Identity"[Mesh] OR "Sexual and Gender Minorities"[Mesh] OR "Transgender Persons"[Mesh] OR "Transsexualism"[Mesh] OR "Gender Dysphoria"[Mesh] OR "Gender Identit*"[tiab] OR LGBT*[tiab] OR GLBT*[tiab] OR "Gender Minorit*"[tiab] OR Queer*[tiab] OR Genderqueer*[tiab] OR Transgender*[tiab] OR Transsexual*[tiab] OR Transmasculin*[tiab] OR "Gender Divers*"[tiab] OR Genderdivers*[tiab] OR "Gender Incongruen*"[tiab] OR Genderincongruen*[tiab] OR Non-Binary[tiab] OR nonbinary[tiab] OR "Gender Dysphoria"[tiab]

PsycINFO

Term 1	Term 2
"Intellectual Disability".mp OR "Severe intellectual disability".mp OR "Moderate intellectual disability".mp OR "Profound intellectual disability".mp OR "Profound intellectual disabilities".mp OR "Unspecified intellectual disabilities".mp OR "Other intellectual disabilities".mp OR "Intellectual Disabilities F70 F79".mp OR "Mental handicap".mp OR "Mentally Disabled Persons".mp OR TI "intellectual disability*" OR AB "intellectual disability*" OR TI "mental retardation" OR AB "mental retardation" OR TI "intellectual development disorder*" OR AB "intellectual development disorder*" OR TI idiocy OR AB "idiocy" OR TI "psychosocial mental retardation*" OR AB "psychosocial mental retardation" OR TI "mental deficienc*" OR AB "mental deficienc*" OR TI "mental disabilit*" OR AB "mental disabilit*" OR TI "mentally disable*" OR AB "mentally disable*" OR TI "mentally handicap*" OR AB "mentally handicap*" OR TI "mentally retard*" OR AB "mentally retard*"	Gender Identity.mp OR Gender identity disorder.mp OR Transgendered Persons.mp OR Transsexual finding.mp OR Transsexualism.mp OR Gender Dysphoria.mp OR TI "gender identit*" OR AB "gender identit*" OR TI "LGBT*" OR AB "LGBT*" OR TI "gender minorit*" OR AB "gender minorit*" OR TI Queer* OR AB Queer* OR TI Genderqueer* OR AB Genderqueer* OR TI Transgender* OR AB Transgender* OR TI Transsexual* OR AB Transsexual* OR TI "Gender Divers*" OR AB "Gender Divers*" OR TI Genderdivers* OR AB Genderdivers* OR TI "Gender Incongruen*" OR AB "Gender Incongruen*" OR TI Genderincongruen* OR AB Genderincongruen* OR TI "Gender nonconforming" OR AB "Gender nonconforming" OR TI Non-binary OR AB Non-binary OR TI nonbinary OR AB nonbinary OR TI "Gender Dysphoria" OR AB "Gender Dysphoria"

