

Het beste voor je kind

Ervaringen van ouders
van een kind met een vorm van
intersekse/DSD

Rutgers



Ministerie van Onderwijs, Cultuur en
Wetenschap

Het beste voor je kind

Ervaringen van ouders van een kind met een vorm van intersekse/DSD

Utrecht, april 2020

Auteurs: Jantine van Lisdonk, Jenneke van Ditzhuijzen, Robert van de Walle

Projectnummer: NL1348MR

© Rutgers 2020

Deze uitgave is onderdeel van een project dat is gefinancierd door het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen en/of openbaar worden gemaakt zonder uitdrukkelijke voorafgaande schriftelijke toestemming van Rutgers.

Inhoud

Samenvatting	5
Summary	12
1 Inleiding	19
1.1 Aanleiding	19
1.2 Doelen en reikwijdte van het onderzoek	19
1.3 Terminologie	20
1.4 Onderzoeksmethode	21
1.5 Leeswijzer	23
2 De eerste fase: Wat heeft mijn kind en hoe noemen we dat?	24
2.1 Het moment van ontdekken	24
2.2 Zoektocht naar een diagnose	25
2.3 Reactie op de diagnose	27
2.4 Zoeken naar meer informatie	28
2.5 Woordkeuze van ouders	29
2.6 Gebruik van de term Intersekse, DSD en LHBTI	30
3 Ontwikkeling en opvoeding	34
3.1 Lichamelijke ontwikkeling	34
3.2 Emotionele en psychosociale ontwikkeling	35
3.3 Ontwikkeling op het gebied van genderidentiteit	35
3.4 Openheid tussen ouders en kind	37
3.5 Bijzondere aandacht in de opvoeding	38
3.6 Informatie en hulp zoeken rondom de opvoeding	42
4 Ervaringen met zorg	43
4.1 Bejegening door zorgprofessionals rond de diagnose	43
4.2 Ervaringen met niet-gespecialiseerde zorgprofessionals	45
4.3 Ervaringen met gespecialiseerde zorgprofessionals	48
4.4 Besluitvorming over medische behandeling	55
4.5 Aanbevelingen van ouders aan zorgprofessionals	57
5 Openheid en privacy in de sociale omgeving	60
5.1 Openheid naar de buitenwereld versus privacy van het kind	60
5.2 Reacties van de sociale omgeving	62
5.3 Netwerken, patiëntenverenigingen en belangenorganisatie	64
5.4 Aanbevelingen van ouders aan andere ouders	66
6 School en vrije tijd	68
6.1 Basisschool	68
6.2 Voortgezet onderwijs en vervolgopleidingen	71
6.3 Vrije tijd	73
6.4 Aanbevelingen van ouders voor onderwijs en vrije tijd	74
7 Maatschappij en overheid	75
7.1 Bekendheid en zichtbaarheid in de media	75
7.2 Geslachtsregistratie	76
7.3 Wet- en regelgeving adoptie, pleegzorg, draagmoeders en vruchtbaarheidsbehandeling	78
7.4 Financiële gevolgen	78
8 Conclusies per thema	80
8.1 Ontdekken en diagnose	80

8.2	Woordkeuze van ouders	80
8.3	Ontwikkeling en opvoeding	81
8.4	Ervaringen met medische zorg	82
8.5	Openheid en privacy in de sociale omgeving	83
8.6	School en vrije tijd	84
8.7	Maatschappij en overheid	85
9	Consultatie van experts	87
9.1	Zorg	87
9.2	Onderwijs	88
9.3	Maatschappij en overheid	89
10	Slotbeschouwing: algemene conclusies en aanbevelingen	90
10.1	Algemene conclusies	90
10.2	Aanbevelingen	92
	Literatuur	95
Bijlage1	Begrippenlijst	96
Bijlage 2	Geraadpleegde experts	98

Samenvatting

Achtergrond en doelen

In het kader van de regeling gender- en LHBTI-gelijkheid 2017-2022 heeft het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen subsidie verleend aan Rutgers om ervaringen van ouders van een kind met een variatie in geslachtskenmerken, ofwel intersekse/DSD, voor het voetlicht te brengen. In dit storytelling project zijn ervaringsverhalen over de impact van intersekse/DSD¹ in de opvoeding, de sociale omgeving, op school en in de zorgomgeving verzameld en opgetekend.

Concrete ervaringen van ouders van een kind met intersekse/DSD zijn in Nederland tot nu toe nog weinig gedetailleerd in beeld gebracht. Deze informatie is van belang om beter te weten welke impact intersekse/DSD heeft in verschillende omgevingen, waar mensen tegenaan lopen in contact met professionals, en welke ondersteuningsbehoeften en -ervaringen ze hebben. Om meer zicht te krijgen op de eerste stappen in een leven van een kind met intersekse/DSD, maar ook aan het licht te brengen waar ouders tegenaanlopen, dienen de ervaringen van ouders hier als vertrekpunt. Dit perspectief van ouders hoeft niet overeen te komen met dat van hun kinderen. De keuzes die ouders maken kunnen wel invloed hebben op de ervaringen van kinderen met intersekse/DSD. In dit project is gekozen om de ouderervaringen centraal te stellen, om te weten te komen hoe ouders omgaan met de intersekse/DSD van hun kind; de impact van deze keuzes voor het kind valt buiten de reikwijdte van dit onderzoek.

In de opvoeding en ondersteuning van hun kind kunnen ouders tegen diverse kwesties aan lopen. Wanneer er bij de geboorte een diagnose is, kunnen ouders bijvoorbeeld voor de keuze komen te staan met welk geslacht zij het kind gaan registreren. Ook kunnen ouders het ingewikkeld vinden om de diagnose te bespreken met hun kind, en tegen wie in hun omgeving ze wel of niet open zullen zijn. Zoeken ze contact met lotgenoten, en wat is daar prettig en minder prettig aan? Er is weinig bekend over de ervaringen van ouders met leerkrachten en scholen en met gespecialiseerde en algemene zorg. Is er voldoende kennis en een positieve houding bij professionals in de onderwijs- en zorgomgeving? En aan welke informatie en ondersteuning hebben ouders behoefte? Deze vragen vormden aanleiding voor dit onderzoek.

Het eerste doel van dit project was het optekenen van ervaringsverhalen van ouders van een kind met intersekse/DSD. Het tweede, hieruit voortvloeiende doel was het bieden van een laagdrempelige informatievoorziening op basis van de ervaringsverhalen, om op die manier bij te dragen aan kennis, een positieve bejegening en ondersteuningsmogelijkheden bij onderwijs- en zorgprofessionals, maar ook bij andere kinderen met intersekse/DSD en hun ouders. Gelijktijdig met dit rapport verschijnt dan ook een verhalenbundel met de ervaringsverhalen, getiteld *'Tot mijn kind zelf kan kiezen'*. Het derde doel was om meer inzichten te krijgen ten behoeve van beleidsontwikkeling en de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen op het gebied van seksediversiteit en intersekse/DSD.

De bevindingen uit het onderzoek zijn gedeeld en besproken met professionals en stakeholders uit de zorg, het onderwijs, de overheid en met ervaringsdeskundigen. De uitkomsten van deze expertconsultatie vormen eveneens onderdeel van dit rapport.

¹ In dit rapport spreken we meestal van **intersekse/DSD**, maar ook wel van **variatie(s) in geslachtskenmerken** als overkoepelende termen. Geslachtskenmerken zijn lichamelijke kenmerken waarmee mensen worden geboren of die zich later ontwikkelen in hun leven. Geslachtskenmerken kunnen uitwendig zijn (penis, vagina en alles daartussen) of inwendig (geslachtsklieren zoals eierstokken, testes, geslachtsklierweefsel in alle mogelijke variaties), en het kan ook gaan om geslachtschromosomen, geslachtshormonen en alles wat samenhangt met secundaire geslachtsontwikkeling. Soms is de variatie in geslachtskenmerken uiterlijk zichtbaar, en soms niet. De term **intersekse** verwijst naar *'de ervaringen van mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet voldoet aan de normatieve definitie van man of vrouw zoals de maatschappij die hanteert. Intersekse personen identificeren zich meestal als man óf vrouw, maar soms ook als beide. Hun genderidentiteit of seksuele voorkeur staat hier los van.'* (www.seksediversiteit.nl). Medici en psychologen gebruiken vaak de term **DSD**, wat staat voor *Disorders of Sex Development*, of *Differences of Sex Development*; wat verwijst naar *'een grote groep van aangeboren condities van het urogenitale stelsel en het reproductieve systeem, die gevolgen hebben voor de geslachtsbepaling en geslachtsdifferentiatie'* (Cools et al., 2018).

Methode

In dit onderzoek zijn diepte-interviews gehouden met ouders van één of meerdere kinderen die geboren zijn met een vorm van intersekse/DSD door één interviewer. Er zijn in totaal 18 gesprekken gehouden, waarbij 22 ouders (17 moeders en vijf vaders) geïnterviewd zijn over 19 kinderen met intersekse/DSD. Het betrof acht keer een XY-DSD variant (waaronder partieel en compleet androgeen ongevoeligheidssyndroom, gonadale dysgenese, 5-ARD en hypospadie), vier keer een XX-DSD variant (het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom, het androgenitaal syndroom) en zeven keer een chromosomale variant van intersekse/DSD (het syndroom van Klinefelter, 48-XXXY, het syndroom van Turner, en een mozaïekvorm van het syndroom van Turner). Er is gestreefd naar variatie in de vorm van intersekse/DSD, leeftijd van de kinderen, moment van kennisname, geografische spreiding en hoeveelheid ervaring met medische behandeling. De werving verliep via lotgenoten- of patiëntenorganisaties, belangenorganisatie NNID, een informeel netwerk van adoptieouders van een kind met intersekse/DSD, twee DSD centra en via de sneeuwbalmethode.

De interviews zijn volledig getranscribeerd. Op basis van de transcripten zijn ervaringsverhalen geschreven en zijn illustraties bij de verhalen gemaakt door een illustrator. De ervaringsverhalen en de illustraties zijn voorgelegd aan de respondenten. Daarnaast zijn de data gecodeerd met MAXQDA door één van de auteurs en geanalyseerd door de drie auteurs. De uitkomsten van deze analyses alsmede de aanbevelingen die ouders in de gesprekken zelf deden, zijn in een expert meeting voorgelegd aan professionals en ervaringsdeskundigen met diverse expertises gericht op de domeinen zorg en onderwijs. Hiermee zijn de aanbevelingen uit het onderzoek verder aangescherpt en uitgewerkt. Ook gaven de deelnemende ervaringsdeskundigen en gespecialiseerde professionals richting aan waar de zwaartepunten gelegd zouden moeten worden bij de opvolging van de aanbevelingen.

Bevindingen

De eerste fase: Ontdekken

Er was veel variatie in het moment waarop ouders te horen kregen dat hun kind een vorm van intersekse/DSD had. Het werd vlak na de geboorte duidelijk, of pas als het kind wat ouder was en symptomen kreeg. Aan de diagnose ging in sommige gevallen een jarenlange zoektocht vooraf, waarbij ouders sterk afhankelijk waren van de artsen met wie zij contact hadden.

Het horen van een diagnose riep tegenstrijdige emoties op bij ouders. Vaak was de periode na de diagnose intens en kregen ouders te maken met zorgen, verdriet, maar ook opluchting over duidelijkheid van de diagnose. Voor veel ouders was het gegeven dat hun kind onvruchtbaar² was, het aspect van de diagnose dat hen het meeste raakte. Na het krijgen van de diagnose begon een zoektocht naar meer informatie. Een probleem dat naar voren kwam, is dat niet alle zorgprofessionals kennis hebben over de specifieke condities van de kinderen. Doorverwezen worden naar gespecialiseerde medische teams gebeurde niet altijd tijdig.

Woordkeuze van ouders

Wat opviel, was dat ouders de term intersekse of DSD zelf meestal niet in de mond namen. Sommige ouders kenden überhaupt geen overkoepelende termen. Er werd wisselend gedacht over de passendheid van de termen intersekse en DSD. Wanneer de uitwendige geslachtskenmerken zichtbaar niet 'normatief' waren, werd de term intersekse vaak wel als passend gezien. Ouders beschreven de conditie van hun kind veelal in termen van de specifieke diagnose. Bij het omschrijven en uitleggen van de intersekse/DSD-conditie van hun kind legden ouders meestal de nadruk op aspecten zoals de uitwendige geslachtskenmerken van het kind, of de rol van chromosomen en/of hormonen. Hierbij speelden allerlei factoren een rol: de specifieke vorm van intersekse/DSD van hun kind, de aspecten die voor de ouders of het kind de meeste impact hebben, en de manier waarop de conditie het beste uitgelegd kan worden aan anderen.

Hoewel de i van intersekse volgens een deel van de ouders niet echt past bij de LHB en de T van LHBTI, omdat 'het anatomisch is' en niet te maken heeft met seksuele voorkeur of genderidentiteit,

² N.B.: Niet alle personen met intersekse/DSD zijn onvruchtbaar.

zagen andere ouders juist wel de meerwaarde van het toevoegen van de i aan LHBT, doordat hiermee meer bekendheid kan worden gegeneerd. Voor sommige kinderen met intersekse/DSD speelden er geen vragen over het geslacht of gender, waardoor ouders de verwantschap in de emancipatiestrijd met LHBT niet als vanzelfsprekend ervaarden.

Ontwikkeling en opvoeding

Vrijwel alle ouders gaven aan dat ze zich wel eens zorgen maakten over hun kind, bijvoorbeeld wat betreft verminderde vruchtbaarheid, de psychosociale ontwikkeling van hun kind, en acceptatie in de sociale omgeving. De meeste ouders bespraken de diagnose vanaf het begin met hun kind. Enkele ouders kozen ervoor om hiermee te wachten tot hun kind wat ouder was, en vonden het zelf ook een moeilijke boodschap om over te moeten brengen, met name het feit dat hun kind onvruchtbaar is.

Door vrijwel alle ouders werd de puberteit genoemd als een fase die veel aandacht kreeg. Dat kwam omdat de puberteit een periode was waarin keuzes gemaakt moesten worden over een eventuele medische behandeling. Relaties en seksualiteit werden door sommige ouders benoemd als aandachtspunt. Soms constateerden ouders dat hun kind een drempel ervaarde om te daten en een relatie aan te gaan, of maakten ze zich hier bij voorbaat zorgen over.

Voor een deel van de ouders speelden er geen vragen over de genderidentiteit van hun kind; voor hen was het volkomen duidelijk welk geslacht of gender het kind had. In andere gevallen was dit juist een aspect van de opvoeding waar veel aandacht naar uitging, vooral als het ging om het begeleiden van het kind bij het bepalen van de eigen genderidentiteit. Ouders hadden verschillende manieren om daarmee om te gaan. Soms gaf het kind zelf al op jonge leeftijd aan welk gender het verkoos. Als het kind dit niet heel duidelijk aangaf, kozen sommige ouders ervoor om hun kind voorlopig in een bepaald gender op te voeden, waarbij ze er rekening mee hielden dat hun kind later misschien een andere keuze zou gaan maken. Ook waren er ouders die voor een gendervrije opvoeding kozen, waarbij ze helemaal geen keuze maakten om het kind als jongen of meisje op te voeden. De meeste ouders vonden het belangrijk om niet teveel te differentiëren tussen 'jongensdingen' en 'meisjesdingen' en hun kind de ruimte te geven hierin eigen keuzes te maken.

Ervaringen met medische zorg

In hun contacten met niet-gespecialiseerde zorgprofessionals, zoals huisartsen en artsen en verpleegkundigen van het consultatiebureau, werden ouders voortdurend geconfronteerd met een gebrek aan kennis over variaties in geslachtskenmerken. Vaak waren het de ouders die de artsen en andere zorgprofessionals informatie moesten geven over de conditie van hun kind, in plaats van andersom. Er werd vaak niet snel genoeg doorverwezen naar specialistische zorg. Wanneer kinderen al gemonitord werden door een specialist, was er weinig contact met huisarts en consultatiebureau.

Voor veel ouders stond het moment van de diagnose in hun geheugen gegrift. Ouders zouden graag zien dat artsen rekening houden met de emotionele impact die de diagnose op ouders kan hebben, dat er tijd genomen wordt om alles duidelijk uit te leggen, met ruimte voor vragen, in alle privacy.

Ouders waren over het algemeen zeer te spreken over de deskundigheid, persoonlijke aandacht, het bundelen van de zorg en het rekening houden met de agenda van ouders door DSD-teams. Toch waren (adoptie-)ouders van kinderen met een vorm van XY-DSD met niet-normatieve uitwendige geslachtskenmerken regelmatig kritisch over hun contacten met zorgprofessionals. Zij ervaarden soms druk om te kiezen voor een bepaald gender voor hun kind en om hun kind te laten opereren, en vonden de psychologische onderzoeken achterhaald.

Operatieve ingrepen waren een beladen thema. Ouders met een kind met een vorm van XY-DSD bij wie het nog niet duidelijk was hoe hun genderidentiteit zich zou ontwikkelen, of die een ander gender bleken te verkiezen dan hen aanvankelijk was toegekend, vonden het belangrijk dat het kind zelf besliste over het eventueel ondergaan van een operatie aan de geslachtsdelen. Een uitzondering maakten ouders voor operaties die als medisch noodzakelijk werden gezien. Wat precies medisch noodzakelijk is, werd echter verschillend geïnterpreteerd, en valt op basis van de bevindingen niet eenduidig te omschrijven. Er waren ook ouders die er de voorkeur aan gaven om hun kind al op jonge leeftijd te laten opereren, omdat dat minder belastend zou zijn voor het kind. Het ging daarbij om

kinderen voor wie volgens de ouders op dat moment geen vragen speelden over de genderidentiteit, en waarvan de ouders niet-opereren niet als optie zagen.

De ervaringen en behoeften van ouders ten aanzien van psychosociale behandeling verschilden ook sterk. Besluitvorming bij het kind leggen was voor veel ouders belangrijk, maar psychosociale consulten, onderzoeken of behandeling zonder de ouder erbij, lagen soms gevoelig. Er waren ook ouders die psychologische ondersteuning voor henzelf of voor hun kind als zeer positief en behulpzaam hebben ervaren. De mogelijkheid van psychosociale hulp werd niet altijd genoemd door behandelaars.

Openheid en privacy in de sociale omgeving

Meestal maakten ouders de afweging om bepaalde mensen op de hoogte te stellen en anderen niet. Ook waren ze selectief in het type informatie dat ze deelden. Ouders wogen verschillende belangen af: ze wilden enerzijds benadrukken dat de conditie van hun kind geen 'geheim' was waar nooit over gesproken mocht worden, maar vonden het anderzijds ook belangrijk om bepaalde zaken privé te houden. Het kwam wel eens voor dat openheid tot negatieve reacties leidde, zoals ongepaste nieuwsgierigheid of vervelende reacties van andere ouders. Gelukkig gaven ouders aan dat ze vooral positieve reacties kregen op hun openheid en dat hun omgeving hen steunde en met hen meeleefde.

De meeste ouders waardeerden de verschillende netwerken, lotgenoten- en patiëntenorganisaties die er zijn voor mensen met (een vorm van) variatie in geslachtskenmerken. Ze vonden het fijn als hun kinderen via een netwerk contact konden hebben met andere kinderen met dezelfde of een soortgelijke variatie in geslachtskenmerken. Ook vonden de meeste ouders het prettig om contact te hebben met andere ouders. Als verbeterpunt werd door meerdere ouders genoemd dat de bestaande verenigingen zich vaak vooral op volwassenen richten en niet altijd op kinderen en hun ouders, al lijkt hierin wel een verandering gaande te zijn. Er werden voorbeelden genoemd van sterke meningsverschillen binnen netwerken of patiëntenorganisaties die het onderlinge contact konden bemoeilijken, terwijl dit contact juist zo belangrijk werd gevonden.

School en vrije tijd

Veel ouders gaven aan dat ze leerkrachten op de basisschool iets hadden verteld over de variatie in geslachtskenmerken van hun kind. Bij kinderen met een vorm van XY-DSD die wisselden van gender was deze wisseling een moment waarop ouders de leerkrachten en andere kinderen en hun ouders informeerden. Bij kinderen met een chromosoomvariatie bespraken ouders dit vaak met leerkrachten wanneer dat bij hun kind invloed had op de leerprestaties. Soms was het voor deze laatste groep ouders een blijvende zoektocht om passende begeleiding en onderwijs te vinden voor hun kind.

De reacties van leerkrachten, kinderen en ouders waren meestal positief. Volgens de ouders kwamen pesterijen door andere (jonge) kinderen bij uitzondering voor. Omdat op scholen lijsten uit de Gemeentelijke Basisadministratie worden gebruikt, liepen ouders er nogal eens tegenaan dat hun kind werd aangesproken met de verkeerde sekse/genderidentiteit. Bij kinderen met niet-normatieve uitwendige geslachtskenmerken moesten er keuzes gemaakt worden in situaties waarbij kinderen moeten douchen of omkleden. Een ouder noemde seksuele voorlichting op school als een situatie waarbij het kind thuis aanvullende informatie moest krijgen, omdat de informatie via school vaak niet voldoende aansloot bij hun kind. Op de middelbare school of vervolgopleidingen vonden ouders het meestal niet meer nodig of gewenst om de school op de hoogte te brengen.

Het wisselde sterk of ouders ook in de vrije tijd van hun kind rekening moesten houden met de variatie in geslachtskenmerken. Bij sommige kinderen bleven situaties waarbij in het openbaar of met anderen erbij omgekleed of gedoucht moest worden wel iets waarmee vaak rekening gehouden werd. Bij kinderen met een chromosoomvariatie die invloed heeft op spierkracht en/of het leervermogen kon het moeilijk zijn om een geschikte vrijetijdsbesteding te vinden en was goede begeleiding vaak nodig. In een enkel geval was het feit dat het kind op enig moment een spoedbehandeling nodig kon hebben een sterke belemmering voor de vrijetijdsbesteding.

Maatschappij en overheid

Alle ouders gaven aan dat zij graag meer bekendheid en genuanceerde informatie met intersekse/DSD zouden willen zien in de maatschappij. Sommige ouders waren al in de openbaarheid getreden met hun verhaal. Tegelijkertijd gaven ouders aan dat zij niet willen voorbijgaan aan de privacy van hun kind, waardoor de meeste ouders hier terughoudend in waren.

Voor sommige ouders was geslachtsregistratie ook een belangrijk thema. Zij voelden zich gedwongen om bij het registreren van hun kind bij de gemeente te kiezen voor een bepaald geslacht. Het kiezen voor een registratie zonder geslacht of het laten veranderen van het geregistreerde geslacht kon hoge kosten met zich meebrengen. Zelfs als het lukte om bij de gemeente het geslacht op een passende wijze te laten registreren, werden ouders er voortdurend mee geconfronteerd dat ze ook bij allerlei andere instanties het geslacht van hun kind moesten doorgeven, wat voor nieuwe problemen kon zorgen.

Ouders van kinderen die onvruchtbaar waren, noemden ook problemen in de regelgeving rondom adoptie, pleegouderschap en draagmoeders. Zij gaven aan dat er in andere landen vaak meer mogelijk is op dit gebied.

Conclusies

De belangrijkste overkoepelende conclusies uit het onderzoek zijn de volgende:

Grote variatie in beleving: Er is ontzettend veel variatie in hoe ouders van kinderen met intersekse/DSD hun situatie beleven en ermee omgaan; niet alleen tussen verschillende vormen van intersekse/DSD, maar ook daarbinnen.

Gebrek aan kennis: Ouders kregen vaak en in verschillende situaties te maken met onwetendheid en gebrek aan kennis bij professionals. Alle ouders benoemden dat ze het belangrijk vinden dat er meer aandacht komt voor intersekse/DSD of de specifieke conditie van hun kind, zodat het bekender raakt en meer genormaliseerd.

Het beste voor je kind: Alle ouders wilden het beste voor hun kind en handelden in het belang van hun kind, zoals zij dit interpreteerden. De variatie in ervaringen en keuzes laat zien dat de uitkomst van wat 'het beste' is sterk afhangt van de belangen en de principes waarop ze dit baseerden. Dit speelt bijvoorbeeld bij de vraag of ouders wel of niet open zijn naar hun kind en naar anderen, maar ook of zij achter operaties of andere behandelingen staan als dit niet om noodzakelijke gezondheidsredenen is.

Wat 'goede zorg' is hangt samen met de belangen en principes die men aanhangt en ervaren regie: De meeste ouders vonden dat er niet geopereerd moet worden om de geslachtskenmerken in overeenstemming te brengen met een mannelijk of vrouwelijk geslacht wanneer dit niet medisch noodzakelijk is, en het kind hier zelf nog geen weloverwogen beslissing in kan nemen. Er waren echter ook ouders van wie het kind wel vroeg in het leven geopereerd is. Deze ouders zijn net zo goed overtuigd dat dit in het belang van het kind is. Zij zien de vorm van intersekse/DSD meer als een afwijking die gecorrigeerd kan worden. Gebrek aan regie of informatie kan vervelende gevolgen hebben in de beleving van ouders. Er zijn ouders die veel spijt hebben van een operatie op jonge leeftijd. Zij hebben het gevoel dat ze zich hebben 'laten overrulen' en waren onvoldoende geïnformeerd over de verschillende opties, met name de mogelijkheid om helemaal niet te opereren.

Beschermen versus voorbereiden en normaliseren: Ouders waren vaak selectief over welke informatie ze deelden en aan wie. Er was in die zin sprake van 'stigma management' om negatieve reacties bij voorbaat te voorkomen, terwijl onduidelijk is of er negatieve reacties zouden zijn gekomen. Over het algemeen was sprake van een spanning tussen het principe van het kind willen beschermen (door geslotenheid of selectieve openheid), het kind willen voorbereiden (door openheid en het kind de eigen regie te laten nemen) en het principe om intersekse/DSD te normaliseren (door vergroten van zichtbaarheid en acceptatie). Dit is voor veel ouders een proces van laveren, zoeken, en vooral goed kijken naar het kind. Sommige ouders laten het kind hierin het voortouw nemen, anderen beslissen op grond van eigen verwachtingen over het kind.

Visies op sekse en gender: Hoewel ouders van kinderen met niet-normatieve uitwendige geslachtskenmerken vaker gender en sekse voorstelden als een spectrum in plaats van twee categorieën (man óf vrouw), persoonlijk ontwikkelend en zichzelf openbarend, was het niet zo dat de visie één-op-één samenhang met de vorm van intersekse/DSD. Het leek ook te maken te hebben met al aanwezige eigen opvattingen over gender en sekse. Ook speelt mee dat het hier in verhouding vaker ging om adoptieouders, die bewust gekozen hadden voor een kind met niet-normatieve uitwendige geslachtskenmerken.

Perspectieven op intersekse/DSD: Uit het onderzoek kwam naar voren dat de medische benadering van intersekse/DSD voor veel ouders de boventoon voerde, en dat sommige ouders geen weet hadden van het seksediversiteitsperspectief op intersekse. De ervaringen die ouders hebben met DSD-specialisten, en hun visie op intersekse/DSD en behandelingen, waren zeer divers. Deze verscheidenheid was te bemerken in de keuzes, boodschappen en het handelen van ouders, naasten, gespecialiseerde artsen en andere zorg- en onderwijsprofessionals. Ouders kregen vaak geen informatie over verschillende perspectieven op sekse en gender.

In het licht van emancipatiebeleid, merken we tot slot op dat veel ouders spraken over de termen bekendheid, zichtbaarheid, erkenning, bejegening, gebrek aan kennis en acceptatie. Woorden als emancipatie, discriminatie, stigma, en vooroordelen werden alleen door een kleine groep ouders gebruikt die meer bekend waren met het seksediversiteitsperspectief. Dit heeft mogelijk te maken met de taal van het medische systeem waarmee veel ouders te maken hebben. We realiseren ons dat de deelnemersgroep relatief klein was en dat deze conclusie niet te generaliseren is.

Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen zijn een aantal voorlopige aanbevelingen voor zorg, onderwijs en overheid geformuleerd. Deze zijn gebaseerd op een beperkte en selectieve steekproef van ouders, die weliswaar direct betrokken zijn, maar vanzelfsprekend niet altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Ook is belangrijk om in het achterhoofd te houden dat ouders niet altijd hetzelfde over zaken hoeven te denken als het kind. De aanbevelingen zijn aangescherpt, uitgewerkt en geprioriteerd in de expertmeeting met 18 representanten van professionals uit de zorg, onderwijs, belangenorganisaties, ervaringsdeskundigen en beleidsfunctionarissen.

Maatschappij en overheid

Kennis en zichtbaarheid vergroten: De belangrijkste aanbeveling van ouders is dat de kennis over variaties in geslachtskenmerken oftewel intersekse/DSD in de maatschappij vergroot moet worden, en experts bevestigden dit. Ouders zouden graag zien dat er meer aandacht voor komt; informatie die niet sensatiebelust is maar genuanceerd en positief. Dit zou ertoe bijdragen dat intersekse/DSD meer genormaliseerd en beter bespreekbaar wordt. Ook is het belangrijk dat de publieke informatievoorziening goed is, dat definities op open source websites zoals Wikipedia kloppen, en dat websites met accurate en positieve informatie hoog in de google-hitlijst komen. Bij het delen van kennis aan de maatschappij is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen hierin een grote rol krijgen. Een algemene informatievoorziening met toegankelijke informatie die meerdere perspectieven belicht, kan hierbij helpen.

Eenvoudiger aanpassen geslachtsregistratie: Zowel ouders als experts stellen dat de kosten voor het aanpassen van het geslacht in de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) geminimaliseerd moeten worden, zodat kosten geen drempel vormen.

Zorg

Terughoudendheid in behandelen op jonge leeftijd en zonder medische noodzaak: De meeste ouders vinden dat er niet geopereerd moet worden (om de geslachtskenmerken in overeenstemming te brengen met een mannelijk of vrouwelijk geslacht) wanneer dit niet medisch noodzakelijk is en het kind hier zelf nog geen weloverwogen beslissing in kan nemen. Er zijn echter óók ouders die vinden dat vroeg opereren mogelijk moet zijn. Op de expertmeeting werd terughoudendheid in behandelen als belangrijkste aanbeveling genoemd. Ook werd genoemd dat er soms druk vanuit ouders is om te

opereren. Sommige experts stelden dat een verbod op niet-medisch noodzakelijke behandelingen artsen mogelijk kan helpen om uit te leggen waarom ze een bepaalde behandeling niet kunnen uitvoeren. Meer psychologische begeleiding van ouders kan hierbij wenselijk zijn.

Informatie aan ouders en kinderen: Vaak informeren artsen ouders, en de ouders vervolgens hun kinderen. Dit kan problematisch zijn wanneer ouders niet alle informatie kunnen of willen delen, of er vertekening plaatsvindt in de informatieoverdracht. Een deskundige suggereerde dan ook dat het zinvol zou zijn om een protocol te ontwikkelen voor het (al dan niet getrapt) informeren van kinderen. Daarnaast is het belangrijk dat ouders op de hoogte worden gebracht van verschillende perspectieven op sekse en gender waarin ook diversiteit en inclusie naar voren komen, zodat zij over voldoende kennis beschikken om een goed geïnformeerde beslissing te nemen.

Empathische bejegening: Ouders waarderen het enorm als zorgprofessionals hen persoonlijk en empathisch bejegenen, met ruimte voor gesprek en aandacht voor individuele aspecten, bijvoorbeeld rond het geven van de diagnose. In de expertmeeting kwam naar voren dat empathische bejegening wel in de huisartsenopleiding zit, maar in veel andere zorgopleidingen ontbreekt of minimaal aan de orde komt. In zorgopleidingen zou meer aandacht gegeven kunnen worden aan open gespreksvoering in het algemeen, maar ook aan visies op gender en geslacht, bijvoorbeeld bij diversiteit en inclusiviteit.

Onderwijs

Positieve, steunende en niet-oordelende bejegening door onderwijsprofessionals: Ook voor onderwijsprofessionals wordt een empathische bejegening aanbevolen. Het is belangrijk dat leerkrachten een balans vinden tussen aandacht geven en normaliseren, wanneer sprake is van uitsluiting van kinderen met intersekse/DSD. De intersekse/DSD van het kind hoeft niet per se expliciet besproken te worden in de klas, maar het is belangrijk dat ieder kind geaccepteerd wordt zoals het is, ook wanneer het geslacht of gender niet (helemaal) aan de heersende norm van leeftijdsgenootjes lijkt te voldoen.

Aandacht in het onderwijs curriculum en lesmateriaal: Omdat het lesmateriaal de basis is waar docenten en leerling en zich op baseren, is het belangrijk dat a) intersekse in het curriculum voorkomt, b) dat dit op een juiste manier gebeurt, én c) dat de taal meer inclusief is en gericht op diversiteit, in plaats van op 'syndromen' en 'afwijkingen'. Een aanbeveling is dan ook om de belangrijkste interventies en onderwijsprogramma's op het gebied van seksuele vorming, biologie en maatschappelijke vorming door te lichten of en hoe de thematiek aan bod komt. Voordat hierin wijzigingen worden voorgesteld, is het belangrijk om de geschiedenis en context op dit gebied goed te kennen. Het vergroten van de basiskennis over intersekse/DSD van onderwijsprofessionals werd ook als aanbeveling genoemd. Hierbij is het vooral belangrijk volgens experts dat duidelijk wordt dat er veel verschillen zijn in ervaringen en vormen van intersekse/DSD.

Limitaties

De bevindingen hebben een beperkte reikwijdte, vanwege (zelf-)selectie in de respondentgroep en de expertgroep. Ook weten we niet goed wat de ervaringen van kinderen met intersekse/DSD zelf zijn en in hoeverre die verschillen van de ervaringen van de ouders. De ervaringen van mensen met intersekse/DSD zijn vanzelfsprekend belangrijk om uiteindelijk zo goed mogelijk aan te sluiten bij hun belangen.

Summary

Background and goals

Under the Gender and LHBTI Equality 2017-2022 Action Plan, the Ministry of Education, Culture and Science granted a subsidy to Rutgers to explore the experiences of parents with intersex/DSD³ children. In this storytelling project, experiences were collected and documented involving the impact of intersex/DSD in upbringing and in social, educational and healthcare environments.

The actual experiences of parents with intersex/DSD children have so far not been portrayed in detail in the Netherlands. This information is important to further our understanding of the impact that intersex/DSD has in different environments, the experiences people have when in contact with professionals, and the support and care needed. In order to gain more insight into the first steps in the life of a child with intersex/DSD, and also to uncover what parents encounter, the experiences of parents serve as a starting point. This perspective of parents does not necessarily correspond with that of their children. However, the choices parents make can influence the experiences of children with intersex/DSD. In this project, we have chosen to focus on the parents' experiences, to find out how they deal with their child's intersex/DSD. The impact of these choices on the child is outside the scope of this research.

Parents may encounter various issues in parenting and support of their child. For example, if there is a diagnosis at birth, parents may be faced with the choice of which sex to register their child with. Parents may also find it complicated to discuss the diagnosis with their child and decide who in their environment they can tell. Do they seek contact with peer or patient support groups, and how is this experienced? Little is known about experiences with teachers and schools and with specialised and general healthcare. Is there sufficient knowledge and a positive attitude among professionals in education and care? And what information and support do parents need? These questions were the reason for this research.

The first aim of this project was to record the experiences of parents with intersex/DSD children. The second goal was to provide accessible information in the form of personal experience stories, thus contributing to knowledge, positive treatment, and support for education and healthcare professionals and for children with intersex/DSD and their parents. Together with this report, a collection of personal experience stories will be published, entitled 'Until my child can make the choice'. The third aim was to gain more insight into the needs and experiences of parents with intersex/DSD children in relation to parenting and social, educational and healthcare settings for the purpose of policy development and information materials in the area of sex/gender diversity and intersex/DSD. The findings of this study have been shared and discussed with professionals and stakeholders from healthcare, education, and government, and also with experience experts. The results of the expert consultation are part of this report.

Method

In this study, one interviewer held in-depth interviews with parents of one or more children born with a form of intersex/DSD. A total of 18 interviews were conducted in which 22 parents (17 mothers and five fathers) were interviewed about 19 children with intersex/DSD: eight interviews with parents of a

³ In this report we usually speak of **intersex/DSD**, but also of **variation(s) in sex characteristics** as overarching terms. Sex characteristics are physical characteristics with which people are born or which develop later in life. Sex characteristics can be external (penis, vagina and everything in between) or internal (gonads such as ovaries, testes, gonads tissue in all possible variations), and they can also include sex chromosomes, sex hormones and everything associated with secondary sex development. Sometimes the variation in sexual characteristics is visible externally, and sometimes it is not. The term **intersex** refers to 'the experiences of people born with a body that does not meet the normative definition of man or woman as used by society. Intersex persons usually identify themselves as either man or woman, but sometimes as both. Their gender identity or sexual preference is separate from this' (www.seksediversiteit.nl). Medics and psychologists often use the term **DSD**, which stands for Disorders of Sex Development, or Differences of Sex Development; which refers to 'a large group of congenital conditions of the urogenital and reproductive systems that affect sex determination and sex differentiation' (Cools et al., 2018).

child with an XY-DSD (including partial and complete androgen insensitivity syndrome, gonadal dysgenesis, 5-ARD and hypospadias), four with parents of a child with an XX-DSD (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome, androgenital syndrome) and seven with parents of a child with a chromosomal variant of intersex/DSD (Klinefelter's syndrome, 48-XXXY, Turner's syndrome, and a mosaic form of Turner's syndrome). We strived for variation in the form of intersex/DSD, age of the children, moment of diagnosis, geographical distribution and experience with medical treatment. Recruitment took place via patient or support groups, the NNID interest group, an informal network of adoptive parents with intersex/DSD children, two DSD medical centres and through the snowball method.

The interviews were fully transcribed. Based on the transcripts, personal experience stories were written, and illustrations were made by an illustrator. The personal experience stories and the illustrations were presented to the respondents. In addition, one of the authors coded the data in MAXQDA and the data were analysed by all three of the authors for the purpose of this report. The results of these analyses, as well as the recommendations made by parents in the interviews themselves, were presented in an expert meeting to professionals and experience experts with various areas of expertise in the domains of healthcare and education. As a result of this, the recommendations from parents were further refined and elaborated. The participating experts and specialised professionals also indicated the direction for following up the recommendations.

Findings

The first phase: Discovery

There was a lot of variation in when parents were told that their child had some form of intersex/DSD. It became clear shortly after birth or when the child was older and started showing symptoms. In some cases, the diagnosis was preceded by years of searching for information, with parents being heavily dependent on the doctors with whom they had contact.

Hearing the diagnosis evoked conflicting emotions in parents. Often the period after the diagnosis was intense and parents had to deal with worries and sadness, but they were also relieved because there finally was a diagnosis. For many parents, the fact that their child was infertile⁴ was the aspect of the diagnosis that touched them the most. After getting the diagnosis, a search for more information began. One problem that emerged was that not all healthcare professionals have knowledge about the specific conditions of children. Referrals to specialised medical teams were not always made on time.

Parental choice of words

Notably, parents did not usually use the term intersex or DSD. Some parents did not know any overarching terms at all. There were varying opinions about the appropriateness of the terms intersex and DSD. When the external sexual characteristics were visibly not 'normative', the term intersex was often seen as appropriate. Parents often described the condition of their child in terms of the specific diagnosis. When describing and explaining the intersex/DSD condition of their child, parents usually emphasised aspects like the child's external sexual characteristics, or the role of chromosomes and/or hormones. Various factors played a role: the specific form of their child's intersex/DSD, the aspects that had the most impact on the parents or the child, and the way in which the condition could best be explained to others.

According to some parents, the I of intersex did not really fit the LGB and the T of LGBTI, because 'it is anatomical' and does not have to do with sexual preference or gender identity. Other parents did see the added value of adding the I to LGBT to generate more public awareness. For some children with intersex/DSD there were no questions about the gender or sex of the child. Their parents often did not automatically see the connection with LGBT in the struggle for emancipation.

⁴Note: not all intersex/DSD people are infertile.

Development and upbringing

Almost all parents indicated that they were sometimes worried about their child, for example about reduced fertility, the psychosocial development of their child, or their acceptance in the social environment. Most parents discussed the diagnosis and its effects with their child from the beginning. Some parents chose to wait until their child was a bit older; they found it a difficult message to convey, especially the fact that their child was infertile.

Almost all parents mentioned puberty as a phase that received a lot of attention. This was because puberty is a period in which choices have to be made about possible medical treatment. Relationships and sexuality were mentioned by some parents as an important area of attention. Sometimes parents found that their child experienced barriers to dating and having a relationship, or they worried about this in advance.

For some parents there were no questions about the gender identity of their child; for them it was perfectly clear which gender the child identified with. In other cases, this was an aspect of parenting that received a lot of attention, especially when it came to supporting the child in determining his or her own gender identity. Parents had different ways of dealing with this. Sometimes the child indicated at a young age which gender he or she preferred. If the child did not indicate this very clearly, some parents chose to raise their child in a certain gender for the time being, taking into account that their child might make a different choice later. There were also parents who opted for a gender free upbringing, not raising the child as a boy or girl. Most parents thought it was important not to differentiate too much between 'boy things' and 'girl things' and to have their child make their own choices.

Experiences with medical care

In their contacts with non-specialist healthcare professionals such as general practitioners and doctors and nurses at the child health clinic, parents were repeatedly confronted with a lack of knowledge about variations in sex characteristics. It was often the parents who had to provide the doctors and other healthcare professionals with information about their child's condition, rather than the other way around. Referrals to specialist care were often not made quickly enough. When children were already being monitored by a specialist, there was little contact with the general practitioner and the child health clinic.

For many parents, the moment of diagnosis was engraved in their memory. Parents would like doctors to consider the emotional impact that the diagnosis can have on parents, that time is taken to explain everything clearly, with room for questions, in complete privacy.

Parents were generally very positive about the expertise, personal attention, and combined care of DSD teams. Nevertheless, (adoptive) parents of children with a form of XY-DSD with non-normative external sexual characteristics were sometimes critical about their contacts with care professionals. They sometimes experienced pressure to choose a certain gender for their child and to have their child have surgery, and they found the psychological tests outdated.

Whether or not to have surgical procedures was a precarious subject. Parents of a child with a form of XY-DSD whose gender identity was non-binary, or who turned out to prefer a different gender or sex than initially assigned to them, found it important that the child decided on whether to undergo genital surgery. Parents made an exception for procedures that were considered medically necessary. What exactly is medically necessary, however, was interpreted differently, and cannot be defined on the basis of the findings. Some parents preferred to have their child undergo surgery at an early age, as this would be less stressful for the child. These were children who according to the parents had no questions about their gender identity at the time, where the parents felt that not having surgery was not an option.

The experiences and needs of parents with regard to psychosocial treatment also differed greatly. Involving the child in decision-making was important to many parents, but, on the other hand, excluding parents during psychosocial consultations, examinations or treatment sometimes proved a sensitive issue. Some parents experienced psychological support for themselves or for their child

as very positive and helpful. However, the possibility of psychosocial help was not always mentioned by therapists.

Openness and privacy in the social environment

Usually parents made the decision to inform certain people and not others. They were also selective about the type of information that was shared. Parents weighed up different risks: on the one hand they wanted to emphasise that the condition of their child was not a 'secret' that should never be discussed, but on the other hand parents also thought it was important to keep certain things private because they did not concern others. Sometimes openness led to negative reactions, such as inappropriate curiosity or annoying reactions from other parents. Fortunately, parents indicated that they mainly received positive reactions to their openness and that their environment supported them and empathised with them.

Most parents appreciated the different networks, peer- and patient organisations that exist for people with (some form of) variation in sex characteristics. They liked it when their children were able to contact other children with the same or a similar variation in sex characteristics through a network. Most parents also liked to have contact with other parents. As a point for improvement, several parents mentioned that the existing associations often focus mainly on adults and not always on children and their parents, although this seems to be changing. Examples were mentioned of strong differences of opinion in networks or patient organisations making contact between them more difficult, even though this contact was considered so important.

School and leisure

Many parents indicated that they had told primary school teachers about the variation in their child's sex characteristics. For children with a form of XY-DSD who changed gender, this change was a moment when parents informed the teachers and other children and their parents. In children with a chromosome variation, parents often discussed this with teachers when it affected their child's learning performance. Sometimes it was an ongoing search for this last group of parents to find appropriate guidance and education for their child.

The responses of teachers, children and parents were usually positive. According to the parents, harassment or bullying by other (young) children was exceptional. Because lists from the Municipal Personal Records (GBA) Database are used at schools, parents were often confronted with the fact that their child was addressed with the wrong sex/gender identity. In the case of children with non-normative external sex characteristics, choices had to be made about situations in which children had to shower or change clothes. One parent mentioned sexual education at school as a situation in which the child should receive additional information at home. At secondary school or further education, parents usually found it unnecessary or undesirable to inform the school.

It varied greatly whether parents had to take the intersex/DSD into account in their child's free time. For some children, situations requiring changing clothes or showering in public or with others remained something that was often considered. In children with a chromosome variation that affects muscle strength and/or learning ability, it could be difficult to find a suitable leisure activity and good supervision was often necessary. In a few cases, the fact that the child might need emergency treatment at some point was a strong impediment to leisure activities.

Society and government

All parents indicated that they would like to see more awareness and nuanced information with intersex/DSD in society. Some parents had already gone public with their story. At the same time, parents indicated that they do not want to ignore their child's privacy, which made most parents reluctant to do so.

For some parents, sex registration was also an important theme. They felt compelled to choose a certain sex when registering their child with the municipality. Choosing to register without a sex or having the registered sex changed could entail high costs. Even if the municipality managed to register the person's sex in an appropriate way, parents were constantly confronted with the fact that

they had to pass on the correct sex of their child to many other authorities, which could cause new problems.

Parents of infertile children also mentioned problems in the regulations concerning adoption, foster parenthood and surrogate mothers. They indicated that more is possible in other countries.

Conclusions

The main overarching conclusions from the project are as follows:

Great variation in experiences: There is a great deal of variation in how parents of children with intersex/DSD experience and deal with their situation, not only between different forms of intersex/DSD, but also within them.

Lack of knowledge: Parents often had to deal with ignorance and lack of knowledge on the part of professionals in different situations. All parents mentioned that they find it important to pay more attention to intersex/DSD or the specific condition of their child, so that it becomes better known and more normalised.

The best for your child: All parents wanted the best for their child and acted in their child's best interest, as they interpreted it. The variety of experiences and choices shows that the outcome of what is 'best' strongly depends on the interests and principles on which they are based. This applies, for example, to whether or not parents are open with their child and with others, and also to whether or not they are in favour of surgery or other treatments not necessary for health reasons.

What constitutes 'good care' is related to the interests and principles that are adhered to and experienced control: Most parents felt that surgery should not be performed when it is not medically necessary and the child cannot yet make a well-considered decision in this respect. However, there were also parents whose child had surgery early in life; these parents are just as convinced that this was in the best interests of the child. They see the form of intersex/DSD more as an abnormality that can be corrected. Lack of control or lack of information can have negative consequences according to the parents. Some parents regret having agreed to surgery at a young age. They feel that they 'let themselves be overruled' and were insufficiently informed about the various options, especially the possibility of not having surgery at all.

To protect versus to prepare and normalise: Parents were often selective about what information they shared and with whom. Parents used 'stigma management' to prevent negative reactions a priori, even though it was unclear whether negative reactions would have occurred. In general, there was tension between the principle of wanting to protect the child (through secrecy or selective openness), wanting to prepare the child (through openness and allowing the child to take control) and the principle of normalising intersex/DSD (by increasing visibility and acceptance). For many parents, this is a process of navigating, searching, and focusing on the child. Some parents let the child take the lead in this, others decide based on their own expectations of the child.

Ideas about sex and gender: Although parents of children with non-normative external sexual characteristics more often presented sex and gender as a spectrum instead of two categories (male or female), personally developed and revealing itself, it was not the case that this fully coincided with the form of intersex/DSD. It also had to do with the parents' own views already present on sex and gender. Another factor that played a role was that these were relatively more often adoptive parents, who had consciously opted for a child with non-normative external sexual characteristics.

Perspectives on intersex/DSD: The study showed that for many parents the medical approach to intersex/DSD was dominant, and that some parents were unaware of the sex diversity perspective on intersex. Parents' experiences with DSD specialists, and their views on intersex/DSD and treatments, were very diverse. This diversity was evident in the choices, messages and actions of parents, specialist physicians and other healthcare and education professionals. Parents often did not receive information about different perspectives on sex and gender.

Finally, in light of emancipation policies, we note that many parents talked about the terms awareness, visibility, recognition, treatment, lack of knowledge and acceptance. Words such as emancipation, discrimination, stigma and prejudice were used only by a small group of parents who were familiar with the sex diversity perspective. This may have to do with the language of the medical system that many parents have to deal with. We realise that the group of participants was relatively small and that this conclusion cannot be generalised.

Recommendations

Based on the findings, we have formulated a number of preliminary recommendations for healthcare, education and government. They are based on a limited and selective sample of parents who, although directly involved, are obviously not always fully informed on the latest developments. It is also important to keep in mind that parents do not always have to think the same way as the child about matters. The recommendations were elaborated and prioritised in an expert meeting with 18 representatives from healthcare, education, interest groups, experience experts and policy officers.

Society and government

Increased general knowledge and visibility: The most important recommendation from parents is to increase public awareness about variations in sex characteristics or intersex/DSD in society. Parents would like to see more non-sensationalist, nuanced and positive attention paid to the subject. This would help to normalise and make intersex/DSD more discussible. It is also important that public information provision is well-formulated, that definitions on open source websites such as Wikipedia are correct, and that websites with accurate and positive information are high on the google hit list. In sharing knowledge with society, it is important that experience experts are given a major role. General information provision with accessible information that highlights multiple perspectives would be helpful.

Lower financial barriers to change the formal registry of sex: Both parents and experts believe that the costs of sex adjustment in the Municipal Personal Records Database (GBA) should be minimised, so that costs are not a barrier.

Healthcare

Reticence in carrying out medically unnecessary surgeries at an early age: Most parents feel that surgery should not be performed when it is not medically necessary, and the child is not yet able to make an informed decision. However, there are also parents who think that early surgery should be possible. At the expert meeting, reticence or caution in treatment was mentioned as the most important recommendation. It was also mentioned that there is sometimes pressure from parents to let the child have surgery. Some experts argued that a ban on medically unnecessary treatments might help doctors to explain why they cannot perform a certain treatment. More psychological guidance from parents may be desirable.

Information to parents and children: Often doctors inform parents, and parents inform their children. This can be problematic when parents cannot or do not want to share all the information, or there is bias in the transmission of information. An expert therefore suggested that it would be useful to develop a protocol for informing children (perhaps in stages). In addition, it also seems important that parents are informed about different perspectives on sex and gender, in which diversity and inclusion have a role, so that they have sufficient knowledge to make a well-informed decision.

Empathic approach: Parents greatly appreciate it when care professionals treat them personally and empathically, with room for discussion and attention to individual aspects, for example when the diagnosis is provided. In the expert meeting, it was mentioned that empathic treatment is part of the GP training, but is lacking or minimally addressed in many other care training programmes. More attention could be paid to open discussion in general, but also to views on sex and gender, for example diversity and inclusiveness.

Education

Positive, supportive and non-judgmental treatment by education professionals: An empathic approach is also recommended for education professionals. It is important that teachers find a balance between giving attention to and normalising the subject when children with intersex/DSD are excluded. Intersex/DSD does not necessarily need to be explicitly addressed, but it is important that every child is accepted as they are, also when the sex or gender does not seem to (entirely) conform to the norm of their peers.

Intersex/DSD in the teaching curriculum and teaching materials: Because teaching materials are the basis on which teachers and pupils rely, it is important that a) intersex/DSD is present in the curriculum, b) that this happens in a correct way, and c) that the language is more inclusive and focused on diversity, rather than on 'syndromes' and 'abnormalities'. A recommendation is therefore to examine the most important interventions and educational programmes in the field of sexual education, biology and civic education in order to find out whether and how the theme is addressed. Before any changes are proposed, it is important to know the history and context in this area. Increasing educational professionals' basic knowledge of intersex/DSD was also mentioned as a recommendation. According to experts, it is especially important that it becomes clear that there are many differences in experiences and forms of intersex/DSD.

Limitations

The findings have a limited scope, due to (self) selection in the respondent group and the expert group. We also do not know what the experiences of children with intersex/DSD themselves are and to what extent they differ from the experiences of the parents. The experiences of people with intersex/DSD are obviously important in order to match their needs as closely as possible.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Variaties in geslachtskenmerken, ofwel intersekse/DSD, is in de Nederlandse samenleving nog weinig algemeen bekend en mensen met een vorm van intersekse/DSD zijn weinig zichtbaar. Onderzoek onder volwassenen laat zien dat ze te maken kunnen krijgen met onwetendheid, negatieve of onjuiste beeldvorming, schaamte, eenzaamheid en angst voor onheuse bejegening (Van Lisdonk, 2014). De laatste jaren groeit de politieke aandacht in Nederland, omdat het raakt aan emancipatie, zelfbeschikking, lichamelijke integriteit en kwaliteit van de zorg. Dit is mede een gevolg van agendering vanuit internationale mensenrechtenorganisaties- en netwerken (bv. Raad van Europa, VN, ILGA), de oprichting van de belangenorganisatie NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit, en onderzoek naar de leefsituatie en mensenrechtenkwesaties (o.a. Callens, Motmans & Longman, 2017; COC, 2013; COC/NNID/TNN CAT-report, 2018; Fundamental Rights Agency, 2015; Human Rights Watch, 2017; United Nations CAT recommendations, 2018; Van Lisdonk, 2014;). Inmiddels zijn door verschillende stakeholders stappen gezet waardoor ontwikkelingen op dit gebied in een stroomversnelling zijn gebracht. Toch weten veel mensen in de maatschappij niet wat intersekse of DSD inhoudt, en is het voor veel ouders dan ook onbekend terrein, wanneer blijkt dat hun kind een variatie in geslachtskenmerken heeft.

In het kader van de regeling gender- en LHBTI-gelijkheid 2017-2022 heeft het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen subsidie verleend aan Rutgers om ervaringen van ouders van een kind met een variatie in geslachtskenmerken, ofwel intersekse/DSD, voor het voetlicht te brengen. Het perspectief van ouders van kinderen met intersekse/DSD is één van de invalshoeken die bij kunnen dragen aan meer bekendheid en inzicht. Om meer zicht te krijgen op de eerste stappen in een leven van een kind met intersekse/DSD, maar ook aan het licht te brengen waar ouders tegenaanlopen, dienen de ervaringen van ouders hier als vertrekpunt. Hiermee is natuurlijk niet het hele verhaal verteld. Toch is deze informatie van ouders van groot belang om te weten te komen welke impact intersekse/DSD heeft op de omgeving van deze (vaak jonge) kinderen, waar ouders tegenaan lopen in contact met professionals, en welke ondersteuningsbehoefte en -ervaring ze hebben. Concrete ervaringen van ouders van een kind met intersekse/DSD zijn in Nederland tot nu toe nog weinig gedetailleerd in beeld gebracht.

Het binair denken over sekse (man óf vrouw) en de maatschappelijke onbekendheid met intersekse/DSD kan leiden tot een gebrek aan kennis en openheid in de samenleving, stigma, schaamte, en niet-noodzakelijke medische behandeling. Het is onbekend of ouders van een kind met intersekse/DSD dat ook zo ervaren en wat voor hen de consequenties zijn.

In de opvoeding en ondersteuning van een kind met intersekse/DSD kunnen ouders tegen specifieke kwesaties aan lopen. Zo moeten ze beslissen of ze volledig open zijn naar het kind zelf en naar de sociale omgeving over de intersekse/DSD. Er kunnen kwesaties spelen in het contact met (gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde) medische zorg, en/ of psychologische begeleiding, bijvoorbeeld over doorverwijzen, keuzes over behandeling, en wie daarin een stem hebben. Hoe voelen ouders zich bejegend en ondersteund door niet-gespecialiseerde en gespecialiseerde zorgprofessionals? Ook is weinig bekend over de ervaringen met onderwijsprofessionals en scholen. Zijn ouders open, hebben ze specifieke behoeften of verzoeken (bijvoorbeeld over omkleden bij gymnastiek, extra begeleiding)? Ook kunnen sommige ouders voor keuzes komen te staan over gendervrij dan wel genderspecifiek opvoeden. Zoeken ze contact met lotgenoten en wat is daar prettig en minder prettig aan? En aan welke informatie en ondersteuning hebben ouders behoefte? Op deze vragen wordt in dit onderzoek een antwoord gezocht.

1.2 Doelen en reikwijdte van het onderzoek

Het project heeft drie doelen:

- Ervaringsverhalen optekenen over ouders van een kind met intersekse/DSD ter bevordering van de sociale acceptatie en maatschappelijke erkenning van intersekse/DSD.

- Laagdrempelige informatievoorziening in de vorm van een online bundel met ervaringsverhalen ter bevordering van kennis, positieve bejegening, ondersteuning voor onderwijs- en zorgprofessionals en voor kinderen met intersekse/DSD en hun ouders.
- Meer inzicht krijgen in de behoeften en ervaringen van ouders met een kind met intersekse/DSD in de opvoeding, sociale-, onderwijs- en zorgomgeving ten behoeve van beleidsontwikkeling en voorlichtingsmaterialen op het gebied van seksediversiteit en intersekse/DSD.

Voorliggend rapport is één van de drie producten van dit project; daarnaast wordt een verhalenbundel gepubliceerd (getiteld 'Tot mijn kind zelf kan kiezen') en een expert meeting gehouden. De uitkomsten van de expert meeting zijn in dit rapport opgenomen (in hoofdstuk 9).

In dit rapport worden ervaringen, dilemma's en aanbevelingen van ouders beschreven. We weten niet hoe de kinderen er zelf over denken of hier op een later moment op terug zullen kijken. Ook geeft dit rapport geen overzicht van wetenschappelijke bevindingen op de verschillende subthema's, dat valt buiten de reikwijdte van dit onderzoek. Waar dat belangrijk is, wordt enige literatuur aangehaald, maar de beschrijving van wetenschappelijke bevindingen is geenszins uitputtend.

1.3 Terminologie

In deze onderzoeksrapportage spreken we meestal van intersekse/DSD, maar ook wel van variatie(s) in geslachtskenmerken als overkoepelende termen. Geslachtskenmerken zijn lichamelijke kenmerken waarmee mensen worden geboren of die zich later ontwikkelen in hun leven. Geslachtskenmerken kunnen uitwendig zijn (penis, vagina en alles daartussen) of inwendig zijn (gonaden, ofwel geslachtsklieren zoals eierstokken, testes, geslachtsklierweefsel in alle mogelijke variaties), en het kan ook gaan om geslachtschromosomen, geslachtshormonen en alles wat samenhangt met secundaire geslachtsontwikkeling. Soms is de variatie in geslachtskenmerken uiterlijk zichtbaar, en soms niet.

De term **intersekse** verwijst volgens de website van de NNID (www.seksediversiteit.nl) naar '*de ervaringen van mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet voldoet aan de normatieve definitie van man of vrouw zoals de maatschappij die hanteert. Intersekse personen identificeren zich meestal als man óf vrouw, maar soms ook als beide. Hun genderidentiteit of seksuele voorkeur staat hier los van.*' Deze definitie is gebaseerd op de Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (Lee, Houk, Ahmed & Hughes, 2006). Er zijn ook andere definities in omloop.

Medici en psychologen gebruiken vaak de term **DSD**, wat staat voor *Disorders of Sex Development*, of *Differences of Sex Development*; oftewel stoornis of verschillen in de geslachtsontwikkeling. In een internationale Consensus Statement van gespecialiseerde DSD medici, waar ook Nederlandse DSD centra en een patiëntvertegenwoordiger bij betrokken waren, werd DSD omschreven als 'een grote groep van aangeboren condities van het urogenitale stelsel en het reproductieve systeem, die gevolgen hebben voor de geslachtsbepaling en geslachtsdifferentiatie' (Cools et al., 2018).

Hoewel het dezelfde groep mensen betreft, benadrukt de term DSD vooral het medische perspectief, en intersekse het mensenrechtenperspectief (www.seksediversiteit.nl). Betrokkenen gebruiken vaak de conditie-specifieke term of een omschrijving, zij voelen zich niet altijd verbonden met de overkoepelende termen intersekse of DSD (Callens, Motmans & Longman, 2017; Van Lisdonk, 2014; Van Lisdonk & Callens, 2017). Aangezien in dit onderzoeksrapport de behoeften en ervaringen van ouders centraal staan, kiezen we er bij de beschrijving van de bevindingen voor om aan te sluiten bij hun woordkeuze. Waar wij de hele groep aanduiden, gebruiken we meestal beide termen in combinatie (en soms apart), waarbij wij de eerste D van DSD nadrukkelijk als 'Differences' interpreteren.

In Nederland wordt op basis van een ruime definitie van intersekse/DSD vaak uitgegaan van een prevalentie ongeveer 1 op 200 mensen (gebaseerd op medische DSD classificaties en onderzoeken, Van Lisdonk, 2014). Recent Deens onderzoek heeft aangetoond dat 1,1 procent van de mensen geboren is met geslachtskenmerken die niet binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw valt (Frisch et al., 2019). De schatting van het aantal mensen dat aangeboren uitwendige geslachtsdelen heeft die zichtbaar anders zijn dan bij de meeste mannen en vrouwen is 1 op 4000/5000, maar de auteurs van de oorspronkelijke publicatie van dit prevalentiecijfer geven aan dat

dit een conservatieve schatting zou zijn vanwege limitaties van het onderzoek (Thyen, Lanz, Holtherhus & Hiort, 2006). Meer informatie over intersekse of DSD is te vinden in eerdere onderzoeksrapporten van Callens, Motmans en Longman (2017), Van Lisdonk (2017) en via de websites www.seksediversiteit.nl en <https://www.cyberpoli.nl/dsd>.

1.4 Onderzoeksmethode

In dit project is gebruikt gemaakt van storytelling, waarbij ervaringsverhalen worden verzameld en opgetekend. Storytelling is een laagdrempelige manier om informatie te bieden en kan de empathie bij de lezer vergroten. Het resultaat hiervan is de verhalenbundel *Tot mijn kind zelf kan kiezen* (Rutgers, 2020).

Er zijn diepte-interviews gehouden met ouders van één of meerdere kinderen die geboren zijn met een vorm van intersekse/DSD. Aanvankelijk was er niet voor gekozen om de kinderen te laten aansluiten bij de interviews om te garanderen dat ouders vrij konden spreken zonder rekening te houden met de aanwezigheid van hun kind. Echter, enkele ouders wilden graag zelf dat hun kind (gedeeltelijk) deelnam aan het gesprek en daar is toestemming voor gegeven. Dit was het geval bij drie interviews, het ging om kinderen boven de 16 jaar. In deze gevallen waren de toevoegingen van de kinderen complementair aan het verhaal van de ouders.

In de gesprekken zijn de volgende onderwerpen aan bod gekomen:

- het vernemen van (de diagnose) intersekse/DSD bij het kind.
- informatievoorziening over de conditie, (medische/psychologische) behandeling en professionele begeleiding.
- ervaring met het proces van geslachtsregistratie (indien relevant).
- informatie, boodschappen en keuzes in relatie tot de opvoeding (incl. genderneutraal/specifiek).
- rol van het kind in het maken van keuzes.
- openheid naar het kind en de relatie tussen ouder(s) en kind.
- openheid, houdingen en ervaringen in de sociale omgeving.
- openheid, houdingen en ervaringen in de onderwijsomgeving en contact met professionals.
- keuzes over (medische) behandeling en informed/shared consent.
- openheid, houdingen en ervaringen in de zorgomgeving en contact met niet-gespecialiseerde de professionals (bv. huisarts, consultatiebureau, jeugdgezondheidszorg) en gespecialiseerde professionals (bv. medisch specialisten en psychologen).
- terugblik op eerder gemaakte keuzes in opvoeding, openheid, (medische) behandeling.
- behoefte (gehad) aan informatie, zorg, steun, erkenning.
- gewenste kanalen voor informatie en hulp.
- adviezen/boodschappen aan andere ouders, onderwijs en zorgprofessionals, overheid, onderzoekers.

De interviews zijn uitgevoerd door de eerste auteur. De gesprekken zijn opgenomen en volledig getranscribeerd. Vervolgens zijn er verhalen gemaakt op basis van de transcripten, en illustraties bij de verhalen gemaakt door een illustrator. De ervaringsverhalen en de illustraties zijn voorgelegd aan de respondenten. Daarnaast zijn de data gecodeerd met MAXQDA door één van de auteurs en vervolgens geanalyseerd door alle drie de auteurs ten behoeve van dit onderzoeksrapport.

De uitkomsten van deze analyses alsmede de aanbevelingen die ouders in de gesprekken zelf deden, zijn besproken in een expert meeting met professionals en ervaringsdeskundigen met diverse expertises gericht op de domeinen zorg en onderwijs. Ondanks dat de bevindingen een beperkte reikwijdte hebben, mogelijk vanwege (zelf-) selectie in de respondentgroep en de expertgroep, bieden ze wel een aantal mogelijke aanknopingspunten voor verbetering van de zorg en onderwijspraktijk ten behoeve van kinderen met intersekse/DSD.

Respondenten

Met het oog op de doelen van het project was het vooral van belang om ervaringsverhalen van ouders te verzamelen waarbij intersekse/DSD merkbaar was en impact had in de kinderfase en/of in de puberteit. Daarom hebben wij ons beperkt tot vormen van intersekse/DSD die in deze levensfasen aan het licht kunnen komen en impact kunnen hebben. We hebben ons hierbij uiteindelijk gericht op:

- kinderen met AGS (Androgenitaal Syndroom): Deze mensen hebben problemen met hormoonregulering (teveel aanmaak van androgenen in de bijnier) en bij sommige typen van AGS kan dit gevolgen hebben voor het uiterlijk en het functioneren van de uitwendige geslachtsorganen en vruchtbaarheid. In dit onderzoek is de focus beperkt tot meisjes met AGS. Dit valt onder XX-DSD.
- meisjes met MRKH / MRK (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom): Het gaat hier om vrouwen die geboren zijn zonder vagina of onvolledige vagina en/of baarmoeder, waardoor de menstruatie uitblijft. Dit valt onder XX-DSD.
- kinderen met XY-DSD: Deze mensen hebben XY-chromosomen, waarbij de ontwikkeling van de geslachtsorganen en reproductieve organen onvolledig of anders is verlopen of er een verminderde aanmaak of activiteit van androgenen is. Dit leidt tot onvruchtbaarheid. Vormen van XY-DSD zijn onder andere PAOS, CAOS, gonadale dysgenese, hypospadie met onbekende oorzaak en 5-ARD.
- kinderen met syndroom van Turner: mensen met 45,XO chromosomen, die zich meestal als vrouw identificeren. Dat ze een chromosoom minder hebben kan gevolgen hebben voor de ontwikkeling en functioneren van eierstokken en de productie van geslachtshormonen. Sommige mensen heb een mozaïekvorm, waarbij ze cellen hebben met 45,XO én cellen met een andere combinatie zoals XY, XX, XYY. Bij de XY/XO variant kunnen de uitwendige en inwendige geslachtsdelen er op allerlei manieren uitzien en functioneren. Dit valt allemaal onder chromosomale DSD.
- kinderen met syndroom van Klinefelter: mensen met 47,XXY chromosomen, die zich meestal als man identificeren. Het extra chromosoom kan gevolgen hebben voor het uiterlijk van het uitwendige geslachtorgaan, een verminderde productie van testosteron en vaak zijn ze onvruchtbaar. Dit is een chromosomale DSD.

Er is gestreefd naar variatie in de vorm van intersekse/DSD, leeftijd van de kinderen, moment van kennisname, geografische spreiding en hoeveelheid ervaring met medische behandeling. De werving verliep via patiëntenorganisaties⁵, belangenorganisatie NNID, een informeel netwerk van adoptieouders van een kind met intersekse, twee DSD centra en via de sneeuwbal methode. Sommige organisaties waren actiever in het verspreiden van de oproep dan anderen en dit tekent zich af in de compositie van de deelnemersgroep. In de werving van respondenten is gemeld dat het ging over variatie in geslachtsontwikkeling, intersekse en DSD. Bij gerichte werving werd de diagnose-specifieke naam toegevoegd.

Het vinden van ouders die bereid waren om mee te werken was niet eenvoudig. Een groot deel was niet gewend om er, buiten hun directe kring, zo open met 'buitenstaanders' over te praten. Sommigen lieten weten dat het de eerste keer was dat ze zo diepgaand en openhartig met iemand hierover spraken. Waarschijnlijk is er sprake van een wervingseffect, waarbij vooral ouders hebben meegewerkt aan een interview die relatief weinig schaamte en schroom hebben om erover te praten en die meer aandacht en bekendheid belangrijk vinden. Ook zijn er nauwelijks ouders bereikt met een migratieachtergrond.

In totaal zijn 22 ouders geïnterviewd (17 moeders en 5 vaders) in 18 gesprekken, waarbij het over 19 kinderen ging.

Bij de kinderen van de geïnterviewden ouders betreft het:

- 8x een XY-DSD (3x PAOS, 2x CAOS, 2x gonadale dysgenese, 1x 5-ARD en 1x hypospadie).
- 4x een XX-DSD (3x MRKH, 1x AGS).
- 7x een chromosomale DSD (4x syndroom van Klinefelter, 1x 48-XXXY, 1x syndroom van Turner en 1x een mozaïekvorm van syndroom van Turner).

Ten tijde van het interview waren twee kinderen jonger dan 5 jaar, vijf kinderen waren tussen de 5-10 jaar, zeven kinderen tussen de 11-15 jaar, 5 kinderen tussen 16-20 jaar en 1 kind was boven de 20 jaar. De interviews zijn gehouden in de periode van 27 oktober 2017 tot en met 16 april 2019.

Juist vanwege de sterke verschillen tussen vormen van intersekse/DSD is het soms van belang om te benoemen om welke specifieke vorm het gaat. Vanwege mogelijke herleidbaarheid is besloten om niet de exacte vorm te specificeren in de citaten, maar het te houden bij de categorieën XY-DSD, XX-

⁵ DSDNederland, Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV), Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP), ook voor AGS, Stichting MRK-vrouwen, Turner Contact Nederland

DSD en chromosomale DSD. In sommige citaten wordt in de tekst toch duidelijk om welke vorm het gaat, maar in deze gevallen gaat het bijvoorbeeld om het syndroom van Klinefelter of gonadale dysgenese, waarvan we meerdere respondenten hadden. Namen van ouders, kinderen, artsen, ziekenhuizen en plaatsnamen zijn altijd weggelaten.

Naast enkele gedeelde behoeften en ervaringen van ouders, laten de verschillen tussen de respondenten zien hoe complex het is om te spreken over 'de groep ouders' van een kind met intersekse/DSD. Om recht te doen aan de diversiteit is ervoor gekozen om niet alleen generaliserende bevindingen weer te geven, maar ook specifieke behoeften en ervaringen die op een (klein) deel van de ouders van toepassing zijn, maar voor hen juist zeer relevant blijken. We zoeken dus niet naar een meerderheidsperspectief of de gemeenschappelijke delers, maar geven ruimte aan de variatie, complexiteit en soms opposities in behoeften ervaringen.

1.5 Leeswijzer

In voorliggend rapport worden de ervaringen en behoeften van ouders van een kind met intersekse/DSD beschreven. Hoofdstuk 2 tot en met 7 beschrijven de resultaten van het kwalitatieve onderzoek. In ieder van deze hoofdstukken worden ervaringen van ouders op een thema beschreven. In Hoofdstuk 2 beschrijven we de het moment van ontdekken en het proces daarna, alsmede de taal waarin ouders spreken over de intersekse/DSD van hun kind. In Hoofdstuk 3 gaan we in op de ontwikkeling en opvoeding, in Hoofdstuk 4 op ervaringen met zorgprofessionals. Vervolgens gaat Hoofdstuk 5 over openheid in de sociale omgeving dichtbij huis. In Hoofdstuk 6 staat de context van school en vrije tijd centraal. Tot slot belicht Hoofdstuk 7 behoeften en ervaringen in de ruimere 'buitenwereld': de maatschappij en de overheid. Wanneer ouders ook aanbevelingen hebben geformuleerd, zijn deze opgenomen aan het einde van een hoofdstuk. In hoofdstuk 8 worden alle bevindingen samengevat en waar nodig geduid. In hoofdstuk 9 worden de uitkomsten van de expert meeting besproken. In het afsluitende Hoofdstuk 10 worden algemene conclusies beschreven gevolgd door aanbevelingen voor de praktijk.

Naast dit rapport verschijnt ook een andere publicatie met de ervaringsverhalen van de respondenten met de titel *Tot mijn kind zelf kan kiezen*.

2 De eerste fase: Wat heeft mijn kind en hoe noemen we dat?

Dit hoofdstuk gaat over de fase waarin ouders ontdekten dat hun kind een vorm van intersekse/DSD had. Het beschrijft het moment waarop ouders dit vernamen of de diagnose te horen kregen en het proces dat daaraan vooraf ging – in sommige gevallen een zoektocht van jaren. Daarna gaan we in op de eerste reactie van de ouders toen ze hoorden dat hun kind een vorm van intersekse/DSD had en de manier waarop ze vervolgens naar meer informatie zochten. Tot slot bespreken we de verschillende manieren waarop ouders de variatie in geslachtskenmerken van hun kind in hun eigen woorden beschrijven en welke aspecten daarin voor hen centraal staan.

2.1 Het moment van ontdekken

Het moment van ontdekken van de vorm van intersekse/DSD kon variëren van vóór de geboorte tot in de puberteit.

Rond de geboorte

Sommige ouders kregen al vlak na de geboorte te horen dat hun kind een vorm van intersekse/DSD had. Er zat dan maar weinig tijd tussen de eerste vermoedens dat er 'iets' aan de hand was en het krijgen van de officiële diagnose. Die eerste vermoedens konden te maken hebben met de geslachtsontwikkeling van het kind, maar ook met lichamelijke problemen op andere terreinen.

De arts had tegen mij gezegd: 'Nou, ik denk dat het een meisje is.' Ik had mijn kind bekeken, dus ik zag wel dat er iets aan de hand was. Ja, 'ik denk dat het een meisje is', is natuurlijk op zich wel een prikkelende mededeling. Toen kwam ik bij mijn vriendin die lag wakker te worden en die zei van: 'Goh, we hebben een zoon.' [...] Dus die eerste drie maanden dat mijn kind nog in het ziekenhuis was zijn er een paar onderzoeken gedaan die informatie gaven. Toen werd duidelijk dat ze XY is. Toen is ook vastgesteld dat de gonaden niet volledig ontwikkeld zijn, wat dan een dysgenese aanduidt. (vader van kind met XY-DSD)

Bij de twintig wekenecho kwamen ze erachter dat ze een nierafwijking had. Nou ja, goed, oké, dat veranderde ook steeds. In eerste instantie leek het allemaal niet zo erg te zijn, de voorspellingen werden steeds wat minder. Kort na de geboorte bleek ze hele heftige nierproblemen te hebben en toen moest ze ook geopereerd worden. Voorafgaand aan die operatie vond er een kijkoperatie plaats en daarbij werd geconstateerd dat ze MRK heeft, of althans, waarschijnlijk een variant daarop. (vader van kind met XX-DSD)

Ontdekt in de kindertijd

In de meeste gevallen was het kind al wat ouder. Dat kon komen doordat de eerste kenmerken van intersekse/DSD pas een paar jaar na de geboorte aan het licht kwamen.

Ja, dat ontdekten we toen de oudste twee was en de jongste nog maar een aantal maanden. Toen verscheen er een soort knikker in haar schaamstreek. Zij kreeg een verdikte schaamlip. [...] Ja, bij de oudste, en dat verdween soms als ze lag, en als ze stond kon het weer komen. Dat werd ook erger. Daarmee gingen we naar de huisarts van: 'Ja, zo kan ze straks niet naar de gymles, wat is dit? Wat zou dit kunnen zijn?' De huisarts voelde twee knikkers aan beide kanten en dat meldde ze ook. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Soms kon er veel tijd verstrijken voordat de juiste diagnose gesteld werd, ook als er bij de geboorte al signalen waren. Sommige ouders hadden al een langer medisch traject achter de rug met hun kind – waarbij aanvankelijk verkeerde diagnoses gesteld werden – voordat de artsen de correcte diagnose vonden.

Daarna kwam de behandeling met hormonen, waarbij naar voren kwam dat het lichaampje van mijn kind destijds niet reageerde op hormonen. En toen zagen we letterlijk in de behandelkamer de alarmbellen rinkelen bij beide artsen. Toen moest er ineens heel druk bloed geprikt worden, DNA-onderzoek gedaan worden, en toen kregen we na drie maanden

de diagnose waarom ons kindje zo geboren is in deze conditie. (moeder van kind met XY-DSD)

Ontdekt in de puberteit

Bij een aantal ouders was hun kind al een tiener toen de diagnose gesteld werd. Een aanleiding voor medisch onderzoek kon bijvoorbeeld zijn dat de menstruatie uitbleef.

Toen werd ze zestien en toen dacht ik van: ja, toch maar eens naar de dokter, want menstrueren bleef uit. Die heeft ons toen doorverwezen naar het ziekenhuis. In eerste instantie dachten ze: nou ja, het is gewoon een verdikt maagdevlies of zo en dat is een kwestie van: dat prikken we wel even door en dan menstrueert ze gewoon. Nou ja, toch ergens, je voelt dat het niet pluis is, maar je kunt je vinger er niet op leggen, want je bent niet medisch onderlegd. [...] En toen in het ziekenhuis dachten ze het in eerste instantie ook niet. Toen hebben ze een kijkoperatie gedaan en aan de hand van die kijkoperatie is er toen uitgekomen dat ze MRK heeft. (moeder van kind met XX-DSD)

Ontdekt bij adoptie

Ouders die hun kind geadopteerd hadden uit het buitenland kregen vaak al voorafgaand aan de adoptie te horen dat er iets bijzonders was aan de ontwikkeling van het geslacht van het kind. Meestal vermoedden ouders dat dat ook de reden was dat het kind door de biologische ouders ter adoptie was afgestaan. Wel bleek de medische informatie die op het moment van adoptie werd gegeven uiteindelijk vaak onvolledig of incorrect.

Maar in ons voorstel [van het adoptiebureau] was ze een jongetje. Dus ons voorstel van ons kind was een kindje met hypospadië en een te klein piemeltje. [...] En testen hebben uitgewezen dat het een jongetje is. Dus toen zijn wij met de foto's nog vooraf naar de kinderuroloog in het Nederlandse ziekenhuis geweest en die zei ook van: 'Nou, dat is waarschijnlijk gewoon een hypospadië, het is een jongetje.' [...] We kwamen dus in maart [jaartal], zijn we thuis gekomen, en in oktober heeft ze toen een eerste kijkoperatie gehad. Van tevoren had ze ook wel al zo'n Pregnyltest gehad, zeg maar, om te kijken wat er reageert aan hormonen, en uit die kijkoperatie bleek eigenlijk van dat ze gewoon alles van alles heeft. Want toen waren we er ook al achter, dat hadden ze ondertussen ook al gedaan, dat de chromosomen allebei zijn. (moeder van kind met chromosomale DSD)

2.2 Zoektocht naar een diagnose

Sommige ouders doorliepen een hele zoektocht voordat ze uiteindelijk de juiste diagnose te horen kregen. We beschrijven hier twee voorbeelden van een dergelijke zoektocht. Wat opvalt in beide verhalen is dat de ouders zelf al het vermoeden hadden dat hun kind een vorm van intersekse/DSD had, maar dat ze veel moeite moesten doen om ervoor te zorgen dat artsen hun vermoedens serieus namen en overgingen tot genetisch onderzoek. Ook valt op dat er grote verschillen waren tussen de artsen die zij tegenkwamen: sommige artsen stonden afwijzend tegenover het laten doen van genetisch onderzoek, terwijl andere artsen het juist aanraadden.

Een moeder vertelde dat haar zwangerschap moeilijk verliep met veel bloedingen, waardoor ze toen al het gevoel kreeg dat er iets aan de hand zou kunnen zijn. Na de geboorte bleek dat haar kind te weinig kracht had om te kunnen drinken. Ze belde de huisarts, die haar direct doorstuurde naar het ziekenhuis voor onderzoek. In het ziekenhuis kwam haar kind aan, ondanks het feit dat hij zo weinig dronk. Ze werd daarom weer naar huis gestuurd met prematuurspeentjes. In de maanden erna zag ze haar kind steeds zwakker en benauwder worden, maar elke keer dat ze naar het ziekenhuis ging werd ze weer naar huis gestuurd met de mededeling dat er niets aan de hand was. Dit veranderde toen er op een dag een vervangende arts was die de klachten wél serieus nam.

Totdat ik, toen was hij een maand of tien, denk ik, bij een arts kwam die een andere kinderarts verving en die keek alleen maar in dat wagentje en die zegt tegen me: 'Hoelang is dat kind al zo?' Ik zeg: 'Al heel lang, ik ben hier ook al heel vaak geweest, maar ik ben hier iedere keer naar huis toe gestuurd.' Die man is toen alles in werking gaan stellen. [...] Maar

toen wisten we nog steeds niet wat hij had. Dat heeft nog héél, héél lang geduurd. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Deze moeder werkte in de zorg en zag op haar werkplek een jongen met Klinefelter die veel overeenkomsten vertoonde met haar eigen zoon. Ze kreeg het vermoeden dat er bij haar zoon iets soortgelijks aan de hand kon zijn en vroeg daarom een arts om DNA-onderzoek te laten uitvoeren.

Dus dat ben ik gaan aankarten, nou, die arts was niet bereid mee te werken en toen ben ik echt een jaar aan het zeuren geweest. [...] Toen kreeg ik die andere kinderarts in het ziekenhuis dus en toen heb ik haar hiernaar gevraagd of ze bereid was om mee te werken, en dat was ze. [...] Maar dan komt het natuurlijk van kinderarts bij kinderarts terecht, met het gevolg: een hele grote ruzie op het medisch kinderdagverblijf, want ik vertrouwde hen niet. Dan kreeg ik van: 'En je zal zien, er zal nooit en nooit iets uitkomen en dat is alleen maar geld van de gemeenschap wat je nu aan het vergooien bent,' en al die dingen. Toch hebben we het doorgezet met die andere kinderarts en toen wisten we binnen een maand wat hij had. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een andere moeder beschreef een soortgelijke zoektocht. Na de bevalling viel haar al op dat haar zoon een opvallend kleine penis had. Het ziekenhuis dacht aan een begraven penis en verwees hen door naar een kinderziekenhuis.

Toen kwamen we in april in het [naam ziekenhuis] terecht, bij de uroloog, en die zei al gelijk van: 'Dit is geen begraven penis.' Gewoon binnen een paar minuten zei hij dat al. Hij zei: 'Ik denk dat hier een hormonaal probleem aan ten grondslag ligt en misschien zelfs wel iets genetisch.' Hij gaf aan dat we genetisch onderzoek konden laten doen en verder ook naar de hormonen moesten gaan kijken. Dus hij verwees ons door naar een endocrinoloog. (moeder van kind met chromosomale DSD)

De endocrinoloog bleek echter geen voorstander te zijn van genetisch onderzoek, in tegenstelling tot de uroloog.

Toen heeft ze wel allerlei onderzoeken gedaan, allemaal bloedonderzoeken en dergelijke. Maar ja, ze kwamen er wel achter dat hij niet zo heel goed testosteron kon aanmaken. Maar hoe dat kwam of waardoor, dat wist ze eigenlijk ook niet en ze zei: 'Weet je wat, tegen de tijd dat hij puber is, dan moeten we dan maar gewoon eens verder gaan kijken.' En genetisch onderzoek wilde zij niet, terwijl de uroloog dat wel adviseerde. Want ze zei van: 'Ja, het is vaak zoeken naar een speld in een hooiberg en ja, waar zoek je naar, en straks komt er niets uit en dan zijn jullie ook teleurgesteld.' (moeder van kind met chromosomale DSD)

Dit antwoord was voor deze moeder niet bevredigend. Zij had zelf informatie gezocht op internet en had het vermoeden gekregen dat haar zoon misschien het syndroom van Klinefelter had, een suggestie die de arts niet serieus leek te nemen. Ook hier was sprake van een keerpunt toen zij opeens een andere arts tegenkwam die haar zorgen wél serieus nam.

Dus toen hadden we een keer een consult, dat was met een arts-assistent, dus dat was niet met de endocrinoloog zelf, maar iemand dus in opleiding, en die zei: 'Ja, hoe vinden jullie dat nu eigenlijk dat je dus niet weet wat hier aan ten grondslag ligt? Is dit zo maar per ongeluk of zit daar nog iets onder?' Toen hebben we wel gezegd van: 'Nou, we vinden het eigenlijk heel vervelend en we willen het gewoon graag uitsluiten of gewoon weten.' Dus hij zei 'Misschien is het dan toch wel goed om genetisch onderzoek te gaan doen.' Toen is die endocrinoloog erbij gekomen in dat gesprek en ze zei nog steeds van: 'Weet je, ik geloof niet dat er iets uitkomt, maar als jullie dat dan heel graag willen, laat het gewoon doen, dan heb je in ieder geval dat stukje zekerheid.' (moeder van kind met chromosomale DSD)

2.3 Reactie op de diagnose

Opluchting door duidelijkheid

Het horen van de diagnose riep verschillende emoties op bij ouders. Bij ouders die nog geen vermoeden hadden van wat er aan de hand zou kunnen zijn, gaf de diagnose soms een zekere mate van opluchting omdat er eindelijk een duidelijke verklaring was voor de klachten of problemen die ze bij hun kind gesignaleerd hadden.

Ja, de puzzelstukjes vielen echt wel op zijn plek. Hij was altijd veel vlugger moe. Is hij nog. Een kind van tien jaar die echt nog na school af en toe even een half uurtje gewoon omkiept, dat zie je weinig. [...] En op school moet hij echt toch wel aanpoten. Het gaat wel vrij goed, maar met zijn spraak, daar blijft hij toch wel mee haperen. Ja, het zijn toch kleine dingetjes, als ik dan de grote lijnen lees van Klinefelter, dan denk ik van: ja, dat heeft er echt wel mee te maken. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ook vonden ouders het prettig dat ze door de diagnose handvatten kregen om verdere behandeling of begeleiding te zoeken.

En we hadden zelfs in zekere zin een stukje opluchting toen we die diagnose hoorden, zo van: hè, hè, nu weten we het in ieder geval. Dat kun je beter vroeg genoeg weten en dan kun je er iets aan doen of de best mogelijke begeleiding zoeken. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Schok

Er waren ook ouders voor wie het horen van de diagnose vooral een heftige ervaring was die veel angst en zorgen oproep. Dit gold vooral voor ouders die vooraf helemaal geen vermoeden hadden.

Je gaat gelijk denken van, ja, je wilt je dochter een zorgeloze toekomst geven, en dat was wel een beetje lastig door die nierafwijking, en dan komt dit er nog eens bij. Dan denk je van: hoe moet dat met dat meisje? Dat vond ik echt wel heel pittig. (vader van kind met XX-DSD)

Ja, bij mij kwamen gelijk de tranen natuurlijk. Ik schrok me wezenloos. Ja, ik ben heel erg geschrokken. Maar me wel groothouden voor haar natuurlijk. (moeder van kind met XX-DSD)

Maar ook voor sommige ouders die wel vermoedens hadden kon de diagnose toch een schok zijn.

Aan de ene kant wist ik wel dat er iets zou uitkomen, maar het was een héle klap. Je weet het aan één kant, maar dan toch als het bevestigd wordt, dan heb je zoiets van: had ik dit nu toch wel echt willen weten? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Gemengde gevoelens

Ouders die de diagnose vlak na de geboorte of ten tijde van de adoptie te horen kregen, noemden soms dat hun gevoelens gemengd waren of dat verschillende gevoelens naast elkaar konden bestaan. Het horen van de diagnose was heftig, maar daarnaast was er ook de blijdschap over de geboorte of adoptie van hun kind.

En ik weet nog wel dat de huisarts ook kwam. Die komt dan ook op bezoek als je een kleine hebt, [die zei]: 'O ja, en wat zijn jullie daar rustig onder.' Weet je wel, hij verwachtte ons helemaal in paniek. Toen zeiden wij ook van: 'Ja, je kunt wel van alles bedenken wat er mis zou kunnen gaan, maar wij hadden haar toen inmiddels na een paar dagen thuis, of een weekje, dus dat vonden we heerlijk. Ja, wij hadden zoiets van: met die medicatie moet het gewoon goedkomen. (vader van kind met XX-DSD)

Je zou kunnen zeggen: je leven gaat gewoon door. Het zijn twee gesplitste dingen, twee lijnen los van elkaar. Het is wel heel intens, maar ondertussen heb je nog steeds je baby waar je van geniet, weet je wel. Dus dat zijn gewoon twee stromen of zo. (moeder van kind met XY-DSD)

Het vernemen van de diagnose was minder emotioneel voor ouders die al wisten of vermoedden dat hun kind intersekse/DSD had, bijvoorbeeld omdat aan de uitwendige geslachtsdelen zichtbaar was dat er sprake was van een variatie in geslachtskenmerken en/of omdat er een adoptieprocedure was geweest waarbij daar al mededelingen over waren gedaan. Voor hen was de diagnose vooral een bevestiging van vermoedens.

Onvruchtbaarheid

Voor sommige ouders was het feit dat hun kind onvruchtbaar was het aspect van de diagnose dat hen het meeste raakte.

Ja, aan de ene kant natuurlijk een opluchting, omdat je eindelijk een diagnose hebt. Maar waar ik heel erg van schrok, dat was wel onvruchtbaarheid en dat soort dingen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Voor mij heel zwaar, ja. Ja, dat is niet leuk om te horen dat je dochter dus straks geen kinderen kan krijgen. Nou ja, en voor mezelf natuurlijk geen opa worden. Dus dat vind ik heel erg. [...] Er zijn genoeg manieren nog, maar ja, toch opa dan van eigen vlees en bloed, ja, daar heb ik best wel moeite mee, nog. (vader van kind met XX-DSD)

2.4 Zoeken naar meer informatie

Online zoeken

Vrijwel alle ouders gaven aan dat ze na de diagnose op zoek gingen naar meer informatie, bijvoorbeeld op internet. Men zocht niet zozeer op intersekse of DSD, maar op de diagnose-specifieke naam of geslachtskenmerken die van toepassing waren op hun kind. Veel ouders kwamen zo ook uit bij patiëntenorganisaties. Hier kan overigens sprake zijn van een wervingseffect, omdat er voor dit onderzoek ook via die kanalen geworven is. Ouders die op internet meer informatie hadden gevonden gingen daardoor soms kritisch kijken naar de informatie die ze tot dan toe van hun artsen hadden gekregen.

En toen zijn we zelf op internet gaan zoeken, dingen uit gaan zoeken, dingen gaan lezen en toen dachten we: waarom hebben de artsen ons iets heel anders verteld? Of ook deze mogelijkheid dat dit zo zou kunnen zijn, en dat het eigenlijk ook maar een gokje is toen de baby gevonden werd in [land]. (moeder van kind met XY-DSD)

Ook Facebookgroepen van mensen met een bepaalde conditie of ouders van kinderen met die conditie werden vaak genoemd, met name door adoptieouders. Sommige ouders haalden hier kennis en steun uit.

Patiëntenvereniging

Voor veel ouders was de patiëntenvereniging een belangrijke bron van informatie. Soms ontdekten zij deze zelf, bij het online zoeken naar informatie. Maar het kwam ook voor dat ouders in het ziekenhuis hoorden over het bestaan van de patiëntenvereniging. Een patiëntenvereniging kon een goede bron zijn van specifieke tips en informatie over behandeling.

Dus ik was blij toen ik die vereniging leerde kennen. Daar kwam ook degene die ons later de groeihormoonspuit gedemonstreerd had, en dan kon je ook elke keer, als er weleens iets met spuiten was, of op de familiedag, kon je vragen stellen daarover. Dat was wel makkelijk. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Maar er was ook een moeder die vertelde dat het specifieke syndroom van haar kind zo zeldzaam was dat ook de patiëntenvereniging maar weinig informatie kon bieden. Uiteindelijk kwam ze via internet uit bij een moeder van een kind met een soortgelijk syndroom.

Artsen om meer informatie vragen

Ouders noemden ook dat ze artsen vroegen om meer informatie. Een moeder vertelde dat ze het heel prettig vond toen ze na het krijgen van de diagnose werd doorverwezen naar een arts die gespecialiseerd was in het syndroom van haar kind, omdat ze met veel vragen rondliep.

Ja, je bent natuurlijk sowieso wel heel benieuwd van: wat voor consequenties heeft dit voor je kind en wat betekent het? Het stukje informatie. Hoe gaat zijn toekomst er uitzien? Moet je nu al zorg in gaan zetten of niet? Wat is wijsheid om te doen als ouders? Dat soort vragen hadden we best wel heel sterk. En je gaat ook wel nadenken van: is er dan toch niet iets genetisch aan de hand in één van onze familielijnen? En hoe komt dit? Dus dat waren eigenlijk wel de grote vragen die we hadden. En waar kunnen we terecht voor goede zorg? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Eén ouder noemde dat ze door haar achtergrond in staat was om wetenschappelijke artikelen over de conditie van haar kind te lezen en zich zo erin kon verdiepen. Zij kreeg daarom van de geneticus wetenschappelijke artikelen.

2.5 Woordkeuze van ouders

In deze paragraaf geven we voorbeelden van hoe ouders zelf de vorm van intersekse/DSD van hun kind beschrijven. Hierbij zijn er veel verschillen tussen ouders: wat voor de ene ouder centraal staat, is voor de andere ouder minder belangrijk. Dat komt omdat de verschillende vormen van intersekse/DSD verschillende gevolgen hebben. In sommige gevallen zijn er zichtbare gevolgen in het uitwendige uiterlijk en in andere gevallen niet. Daarnaast verschillen ouders ook in hun houding en beleving vanuit hun eigen achtergrond en ideeën, bijvoorbeeld over gender. Ook houden ouders er rekening mee hoe ze dit het duidelijkst uit kunnen leggen aan anderen of welke informatie meer en minder gevoelig kan liggen.

Aan de hand van de uitwendige geslachtskenmerken en gender

Bij sommige ouders stonden de uitwendige geslachtskenmerken en gender centraal in hun omschrijving van de conditie van hun kind. Dit was vooral het geval bij condities waarbij de uitwendige geslachtskenmerken niet normatief waren.

Nou, eigenlijk is [naam kind] een jongetje en een meisje, en van onder ziet het er wat anders uit. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

En we hadden haar ook al geleerd welke woorden ze dan kan gebruiken, mensen kennen alleen transgender. Dus als ze dit verhaal hoorden, op zesjarige leeftijd: het was eerst een jongen, nu is het meisje, [reageerden ze:] 'Oh, dus [naam kind] is een transgender.' En toen heeft ze ook tegen die jongen gezegd: 'Nee, ik was altijd wel al een meisje, maar ik was benoemd als jongen. Ik was verkeerd benoemd.' *Interviewer: Dus dat is hoe jullie het ook uitleggen aan andere mensen?* Ja, dat het geslacht zo onduidelijk was dat er een gokje is genomen en dan had je vijftig procent kans dat het gokje goed is, maar helaas, dit gokje was fout. (moeder van kind met XY-DSD)

Interviewer: Want hoe leg jij het uit als mensen het vragen? Dat ze onduidelijke geslachtskenmerken hebben. Dat ze in de baarmoeder [...] tijdens de zwangerschap niet volledig vrouwelijk of mannelijk ontwikkeld zijn en bij [naam kind], als mensen doorvragen, zeg ik dat hij zich een jongen voelt, maar dat hij gedeeltelijk ongevoelig is voor testosteron. (moeder van kind met XY-DSD)

Aan de hand van de klachten

Voor andere ouders speelden specifieke lichamelijke klachten een grotere rol dan de geslachtskenmerken van hun kind. Deze klachten waren het aspect dat de meeste impact had op hen en hun kind. Dit was vooral het geval bij condities die geen of weinig invloed hadden op het uiterlijk of functioneren van de uitwendige geslachtsdelen.

Nou, ik zie eigenlijk alleen maar zijn lichamelijke klachten in de zin van wat hij nu heeft, die migraine en die vermoeidheid. [...] En verder geen ontwikkelingsproblemen of zo. Dat ging allemaal wel gewoon bij hem. Dat was normaal. En nu komt die testosteron erbij. *Interviewer: En rondom zijn geslachtsontwikkeling dingen?* Nee, nee, niet qua lichamelijke kenmerken. Nee. Hij heeft zich gewoon normaal ontwikkeld, zeg maar. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Aan de hand van de inwendige geslachtskenmerken

Bij condities waarbij de dochter geen baarmoeder had, stond dat aspect vaak centraal in de uitleg van ouders. Wanneer er daarbij ook sprake was van XY chromosomen, werd dit niet altijd genoemd door ouders, omdat dit vragen kan oproepen over het gender en/of geslacht, en dit niet aan de orde was of gevoelig lag.

Maar bij de meesten heb ik het wel gelaten tot het ontbreken van de baarmoeder en het niet noemen van de aandoening zelf, dat daar alles over gezocht werd. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Aan de hand van chromosomen of hormonen

Sommige ouders gaven vooral een medisch-wetenschappelijke uitleg en legden de nadruk op de rol die chromosomen en/of hormonen speelden bij het ontstaan van de conditie van hun kind.

Dat hij dus twee vrouwelijke chromosomen te veel heeft. Door die twee extra X-chromosomen, dat hij meer vrouwelijke rondingen heeft. Hij heeft bredere heupen, iets bollere billen, borstvorming. Dat hij onvruchtbaar is daardoor. Dat hij daardoor waarschijnlijk ook die verstandelijke beperking heeft, omdat iedere X toch zoveel lager is. Dat hij geen testosteron aanmaakt, dat dat op latere leeftijd toegediend zal moeten worden. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ja, dat ik wel altijd zeg: hij heeft een chromosoom te veel. Ook wel het technische of zo, zo leg ik het ook aan mezelf uit en ook aan andere mensen van: het 23ste chromosoom is een geslachtschromosoom en in plaats van twee heeft hij er dus drie van. Dus in plaats van XY heeft hij XXY, en dat ik het aan de hand daarvan probeer uit te leggen en wat dan de consequenties daarvan zijn. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ja, dat hij dus in de buik geen mannelijke hormonen heeft gehad, maar ja, dat hij wel gewoon XY-chromosomen heeft, dat hij wel mannelijk is. (moeder van kind met XY-DSD)

2.6 Gebruik van de term Intersekse, DSD en LHBTI

Behoeftte aan een overkoepelende term?

Een aantal ouders had nog nooit gehoord van de termen intersekse, DSD en variaties in geslachtskenmerken; zij gebruikten alleen de term van de specifieke conditie van hun kind.

Interviewer: Is het [intersekse] een woord dat jullie weleens hebben gehoord in de context van haar leven? Nee. Interviewer: Helemaal nooit? Nee, ook niet vanuit de zorg. Interviewer: En wel de term DSD? Nee, die ken ik al helemaal niet. (vader van een kind met XX-DSD)

Veel ouders vonden een overkoepelende paraplueterm niet per se nodig. Maar er zijn ook zeker ouders die de term intersekse (of interseksueel) juist wel gebruikten, omdat ze deze het beste vonden passen bij de sekse-identiteit van hun kind.

Zij ziet zichzelf echt als interseksueel. Ze is interseksueel, ze is geen jongen, ze is geen meisje en ze wil ook geen meisje zijn en ze wil ook geen jongen zijn. Ze is interseksueel en dat is voor haar goed. *Interviewer: Dat is ook de term die ze zelf dus gebruikt? Ja. Interviewer: En alle klasgenoten hebben positief gereageerd of was er ook ongemak of rare reacties? Nee, nou ja, goed, kinderen zijn twaalf en dertien, dus dat gaat dan nog net, hè. Met veertien wordt het al wat heikeler, daarom is het wel belangrijk om dat natuurlijk meteen te doen. Nee, ik heb niets over wanklank gehoord, nee. (vader van een kind met XY-DSD)*

Een ander deel van de ouders vond de term intersekse niet helemaal passen bij hun kind, omdat ze de term associeerden met onduidelijkheid over het gender en/of geslacht van hun kind. Het ging hierbij vooral om ouders van kinderen waarbij de uitwendige geslachtsdelen er wel 'normatief' uitzagen. Zo stoorde een ouder zich aan het gegeven dat op Wikipedia staat: 'Bij intersekse vertoont een lichaam zowel mannelijke als vrouwelijke kenmerken', terwijl dit niet bij alle vormen van intersekse/DSD het geval is. Hoewel dit geen gangbare of formele definitie op basis van een

consensus statement is, is dit toch een definitie die veel mensen zullen zien als ze ernaar zoeken op internet, waardoor misvattingen kunnen blijven bestaan. Deze ouder van een kind met MRKH stelde ook dat zij zich wel zou thuisvoelen bij de term intersekse, als de definitie (zoals ie op Wikipedia staat) ruimer was.

Toch kon de term intersekse voor sommigen een associatie met 'tussen de seksen' oproepen.

Ik noem het nog altijd AOS, want ik denk, dat is gewoon nu eenmaal het naampje. Ja, intersekse, dan krijg je het gevoel alsof je niet weet wat je bent of alsof ook niet duidelijk is wat je bent.[...]. In het interview wat ik had was ook in eerste instantie de kop: 'Mijn dochter is eigenlijk een jongen'. Zoiets hadden ze ervan gemaakt. Toen zei ik: 'Ja, maar dat is niet zo. Dat is ze niet. Ze heeft wel iets van een jongen, namelijk XY-chromosomen, maar ze is het niet, ze is een meisje, kijk maar.' (moeder van een kind met XY-DSD)

Voor mij is intersekse wanneer een kind, ja, fysiek en van binnen en van buiten gewoon niet vast te stellen of het een jongen of een meisje is. [...] En dan die zoon van een vriendin, die heeft XY-chromosomen en die heeft twee gezonde balletjes en die heeft gewoon een piemeltje, maar dat piemeltje is een beetje krom gegroeid en dat is een beetje klein. [...] Ja, er is iets gebeurd in die baarmoeder en daardoor is dat piemeltje niet goed gegroeid, maar het is voor mij gewoon een jongen. En dat vind ik een difference of sexual development, dat piemeltje is gewoon een beetje different. En bij intersekse, gewoon, dan zit je ergens tussenin, dat je denkt: ik kan niet zeggen wat het is. (moeder van een kind met XY-DSD)

Ook waren er ouders die de term intersekse niet direct konden plaatsen en dit in eerste instantie associeerden met transgenders of homoseksualiteit en niet met de conditie van hun kind.

Ja, ikzelf heb weinig met die term. [...] In het begin dat ik dat woord hoorde dacht ik van: intersekse? Hebben ze het nu over een homo die zichzelf anders voelt of over een vrouw die zichzelf man voelt? En allemaal die dingen, dat was mijn eerste gedachte daarbij. En dat heeft echt een poosje geduurd voordat ik kon plaatsen hoe het precies zat. *Interviewer: En heb je dat met de term DSD, dat is een Engels woord, dus het staat voor differences of voor disorders of sex development. Dus verschillen in geslachtsontwikkeling of afwijking in geslachtsontwikkeling.* Daar kan ik mezelf meer in vinden. Alhoewel ik mijn kind zo ook niet zie. Ja, hij heeft wel die X-chromosomen, maar ja, hij is zo. En ik heb best wel een hele poos [...] gedacht van: stel nou dat hij daardoor zichzelf meer meisje zou gaan voelen. Maar het is een echte knul in zijn doen en laten. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Strategisch woordgebruik van ouders

Sommige ouders vonden de term intersekse juist wél goed passen, maar gebruikten toch liever de term DSD, omdat dat meer 'correct' zou zijn of minder associaties met seks op zou roepen.

Interviewer: Zijn jullie daar strategisch in [het gebruik van de term intersekse of DSD] of is het voor jullie hetzelfde? Ja, voor mij is het hetzelfde. Als we correct willen zijn, dan zeggen we DSD. *Interviewer: Zo voelt dat, meer correct?* Ja, dat is de wat correctere omschrijving. Maar ja, het is en blijft gewoon interseksualiteit. Naar mijn idee geeft het woord interseksualiteit of intersekse gewoon heel erg duidelijk weer wat het is en waar het om gaat. En DSD, ja, is dan wat veiliger of een eufemistischere term, want niemand weet meteen waar het over gaat, DSD. Maar ik heb nog nooit tegen iemand van mijn kind gezegd dat het iets met DSD te maken heeft. Voor mij is het gewoon interseksueel en dat vertel ik de mensen ook, want dan weten ze waar het over gaat. Nou, niet helemaal direct, maar... *Interviewer: Na een tijdje wel, ja.* Ja. En met DSD heb je veel meer uit te leggen nog. (vader van een kind met XY-DSD)

Toen later kwam intersekse meer op. [...] Maar [naam kind] vindt dat geen leuk woord. *Interviewer: Intersekse?* Omdat daar 'seks' inzit. Dus [naam kind] vindt DSD fijner. Die vindt het fijner als ik zeg 'Jij hebt DSD' als dat ik zeg: 'Je bent intersekse.' Die vindt dat niet zo'n fijn woord. *Interviewer: En vanwege seks als seksualiteit, dat het daarmee geassocieerd wordt?* Dat denk ik, dat dat haar associatie is, ja. Het kind is acht, hè? (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Ook waren er ouders die het niet zoveel uitmaakte hoe het genoemd wordt, die vonden dat daar ook onder betrokkenen gevoelig over wordt gedaan.

Interviewer: Er zijn nog wel meer van die overkoepelende woorden: DSD. Variatie in geslachtsontwikkeling, die heb ik nu gebruikt. Wat vond je daarvan? Dat vind ik dus persoonlijk zo jammer van de mensen die ervan weten, dus de belangenverenigingen en allerlei voorvechters, dat die elkaar de keet uitknokken hoe je het dan moet noemen. Ik denk van mij mag je het gewoon hermafrodiet noemen. Nou, goed, intersekse. O, differences of sexual development mocht ook al niet. Nee, waar stond die 'd' nou eigenlijk voor?

Interviewer: Disorder. Ja, dat is disorder nog, ja. Ja, dat mocht dan natuurlijk ook niet, dus dat moest dan weer difference worden. Als je dan een gesprek hebt op een informatieve middag, dan heb ik hier ook last van. Ik durf geen zin te zeggen waarin je zegt: 'Het is een meisje. Ja, we denken, we vinden het voorlopig.' Tjonge, denk ik dan. Moeten we onder elkaar al op gaan passen wat we zeggen, en we bedoelen het allemaal goed en we roeien allemaal met de riemen die we hebben. We hebben allemaal het belang van onze kinderen voorop, en dan heb je natuurlijk al de strijd tussen wel en niet snijden. Nou, goed, daar kun je al ruzie over maken, en dan moet ik mijn tong er al afbijten als ik een keer 'disorders of sexual development' noem. Ja, ik denk dan: dat is ruzie zoeken. Je moet juist verenigen en daar dan niet moeilijk over doen. Ja, ik heb weer andere pijnpunten, en die zijn daar heel gevoelig voor. (moeder van een kind met XY-DSD)

De letter I van LHBTI

Over het toevoegen van de letter I aan LHBTI werd zeer wisselend gedacht. Er was een groep ouders die vond dat de conditie van hun kind niet te vergelijken is met seksuele voorkeur of genderidentiteit, en daarom ook niet past bij LHBT.

Interviewer: LHBTI, daar ben je terughoudend in? Ja, want dat vind ik een heel ander soort groep eigenlijk. Die zou ik niet met z'n allen onder dezelfde paraplu zetten. Ja. Dus, ja. Wat mij betreft mag de vereniging daar ook wat minder, eh, aan vast gaan plakken. (moeder van een kind met XY-DSD)

Andere ouders benoemden dat er duidelijke verschillen zijn tussen LHBT mensen en mensen met geslachtsvariaties, maar dat zij wel allebei knokken tegen de visies van de buitenwereld. Dat de I in LHBTI erbij wordt genoemd, kan ook voor meer bekendheid zorgen.

En ik las een keer zo'n banner boven iemands Facebookpagina, ook zo'n voorvechter, een intersekse persoon, en daar stond in knalrode letters: 'It's anatomical you dumb fuck.' [...] Dus de problematiek van hoe je moet knokken tegen de buitenwereld. Een homo moet vechten tegen religieuze mensen om te bewijzen dat die niet gek is in zijn hoofd. Want dat vinden ze: jij bent ziek. Maar een intersekse iemand, die moet knokken tegen de onwetende wereld, maar het is fysiek. Het is fysiek, er zit bij mij iets anders tussen mijn benen, maar jij weet niet dat dat bestaat. Dus dat gevecht wat zij voeren is in mijn optiek heel anders. Het heeft natuurlijk heel veel raakvlakken, want ze zijn allemaal anders dan gemiddeld. Maar het is toch dat LHBT, je hebt drie dingen. Hoe je geboren wordt, dat is je sekse. Wat je denkt dat je bent is je gender en op wie je valt is je seksuele voorkeur. [...] Dus dat zijn toch drie verschillende dingen, maar ik vind wel dat als ik een keer iemand van een D66 netjes in een gesprek LHBTI hoor zeggen bij Netwerk, of als het over iets heel anders gaat, en dan denk ik altijd: zou er nou iemand weten als je ze overheert waar die letters voor staan, en al helemaal waar die 'i' dan voor staat? Maar ik vind het wel leuk. Ik vind het wel leuk als ze hem [de 'i'] erbij noemen, omdat ze gewoon bevestigd worden in dat bestaan, want ze bestaan gewoon niet, want mensen weten niet dat ze bestaan. [...] Maar of ze erbij horen, ja, daar kan ik niet zo goed over oordelen zelf. (moeder van een kind met XY-DSD)

Ook een andere ouder benoemde dat het genuanceerd ligt; hij zag zowel voor- als nadelen van het toevoegen van de I aan LHBT, en leek nog geen helder standpunt gekozen te hebben.

Interviewer: Wat vind je daarvan, dat het er als letter wordt toegevoegd, aan LHBT?

Ja, heb ik niet hard bij nagedacht. Wat vind ik daarvan? Weet ik niet, kan ik niet overzien. Ja, LHBT roept ook weerstand op, hè. [...] Nou, dat is er ten aanzien van interseksualiteit niet, want niemand weet wat het is, niemand heeft er ooit van gehoord. Dus ja, is het dan voordelig om op die trein mee te gaan? Haal je daar dan niet meer mee overhoop dan dat je erkenning bereikt? Weet ik niet, moeilijk te overzien. Maar ik kan me voorstellen dat dat een spanningsveld is of vraagt om een afweging. Win je er meer mee dan dat je ermee verliest als je dat in één beweging meeneemt? [...] Bekendheid van interseksualiteit helpt daar wel bij, als mensen er ooit van gehoord hebben, al is het maar dat ze een begin van een voorstelling hebben van wat het is, dat het überhaupt bestaat. Het is niet nodig om interseksualiteit als een verdrukte minderheid neer te zetten. Dus daar geef ik het toch eigenlijk al een beetje mee aan misschien. [...] Maar ja, goed, je kunt door die dingen te koppelen, kun je wel grotere stappen zetten, heb je natuurlijk veel beter bereik, veel beter impact als je bekendheid wilt geven aan interseksualiteit. Dat zijn natuurlijk de voordelen. Als je alleen voor het onderwerp interseksualiteit ter strijde moet trekken of aandacht wilt vragen, ja, dat is natuurlijk een stuk ingewikkelder. Dus dat spreekt ervoor om het natuurlijk bij elkaar te nemen. (vader van een kind met XY-DSD)

Concluderend kan gezegd worden dat ouders zeer verschillend dachten over de overkoepelende termen en definities, en dat er ook ouders waren die er geen heldere mening over hebben. Dit kon mede afhangen van de specifieke conditie dit het eigen kind heeft, van de visie op geslacht en gender, de kwestie of respondenten de conditie van hun kind wel/niet beschouwden als onderdeel van een overkoepelde intersekse/DSD paraplu, en of ze overeenkomsten zagen in de maatschappelijke positie van LHBT personen en intersekse/DSD personen. Ook kunnen we niet uitsluiten dat sommige ouders een associatie met homoseksualiteit of transgenders niet prettig vonden. Er is hier verder niet op doorgevraagd in de interviews omdat dat buiten het bereik van dit onderzoek viel.

3 Ontwikkeling en opvoeding

In dit hoofdstuk bespreken we wat ouders vertelden over de ontwikkeling en opvoeding van hun kind. Bij ontwikkeling kijken we naar de lichamelijke en de brede psychosociale ontwikkeling, maar ook specifiek naar de ontwikkeling op het gebied van genderidentiteit omdat dit voor sommige kinderen een grote rol speelde. Vervolgens beschrijven we de openheid van ouders naar hun kind, en ervaringen van ouders met het voorbereiden van hun kind op de puberteit, seksualiteit en relaties, en een eventuele kinderwens. Deze onderwerpen kregen vaak bijzondere aandacht in de opvoeding. De grote gemene deler lijkt dat alle ouders zoeken naar balans in je kind willen voorbereiden en je kind willen beschermen.

3.1 Lichamelijke ontwikkeling

Sommige vormen van intersekse/DSD gaan gepaard met fysieke problemen, zoals hart- en nieraandoeningen. Daarnaast noemden meerdere ouders dat er een probleem was met de groei van hun kind. Dit speelde met name bij kinderen met chromosoomvariaties. Het kon daarbij gaan om te veel groeien of juist klein blijven. Dat kon lichamelijke klachten opleveren, maar ook vervelende reacties van de omgeving of frustratie bij het kind zelf.

Maar hij heeft dat [groeistop door testosteron] nooit gehad, dus dat is gaan groeien en gaan groeien en gaan groeien en op het moment, met zijn twaalf jaar, is hij 1,81 meter. [...] En ze hebben vorig jaar een handfoto gemaakt en de schatting is tussen de 2 meter en de 2,10 meter. Maar door testosteron heb je ook spieropbouw, dat heeft hij niet, dus hij heeft ook geen spieropbouw. Dus alles is eigenlijk slap. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Nou, ze wisten wel dat ze iets met groeien had, want ze was natuurlijk altijd de kleinste van de klas. Toen zij naar de kleuterschool ging, de eerste dag, zeiden ze: 'Wat doet dat peutertje hier? Die hoort hier niet, die is veel te klein.' Maar ze was gewoon vier en ze mocht gewoon naar de kleuterschool. Ze gingen altijd met haar sjouwen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ook noemden meerdere ouders de puberteit als een fase waarin de conditie van hun kind en de verschillen met leeftijdgenoten zonder een vorm van variatie in geslachtskenmerken meer gingen opvallen. De puberteit was soms het moment waarop ontdekt werd dat het kind een variatie in geslachtskenmerken had. Maar ook als de diagnose al eerder gesteld was kon de conditie tijdens de puberteit een grotere rol gaan spelen, bijvoorbeeld doordat vragen rondom gender meer op de voorgrond kwamen te staan vanwege de ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken.

Ja, ze heeft de baard in de keel. [...] Ja, ik ga het wel aan haar zien. Ze krijgt wel wat bredere schouders en wat meer haargroei. Je ziet gewoon: ze is aan het vermannelijken. Maar het meest herkenbare is haar diepe stem en dat is vorig voorjaar al begonnen, dus toen zat ze nog in groep acht op de lagere school, en toen werd dat natuurlijk ook voor haar klasgenoten [merkbaar] en voor ouders was dat natuurlijk ook wel een heel opvallend iets. [...]

Interviewer: Hoe vindt ze dat? Daar heeft ze voor gekozen, dus dat vindt ze niet erg. (vader van kind met XY-DSD)

Bij meisjes kon het uitblijven van menstruatie als voordeel worden ervaren, maar het onderstreepte ook dat biologisch ouderschap voor hen niet mogelijk was.

Het enige is dus dat zij niet menstrueren, maar ook geen lasten daarvan hebben en ook geen acné hebben. Ja, geen buikpijn, hoofdpijn. Zij zien nu wel gewoon de voordelen en ja, de oudste realiseert zich wel natuurlijk dat als ze wat ouder is dat haar vriendinnen straks kinderen kunnen krijgen. Ik denk ook wel dat ze dat al wel weet van: dat zal soms weleens lastig misschien zijn, maar ook wetende dat ze daar al op voorbereid is en ja, eigenlijk wil ze het liefst nu al een adoptieproces starten. (moeder van kinderen met XY-DSD)

3.2 Emotionele en psychosociale ontwikkeling

Ouders van kinderen met het syndroom van Klinefelter noemden dat ze merkten dat hun kind zachtaardiger was dan andere jongens. Dat kon voor problemen zorgen in de omgang met andere jongens.

Op een gegeven moment toen hij tien jaar was, kreeg hij ook problemen met zijn vriendjes op school. Nu achteraf weet je gewoon van: zij gingen testosteron aanmaken en stoer worden, en hij bleef daarin achter. Hij was nooit een kind dat van ruwe spelletjes hield en dat soort dingen, en zijn vriendjes dus wel, dus ja, daar kon je ook al een beetje de verschillen in zien dat hij gewoon zachter was van karakter. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder van een kind met een chromosoomvariatie noemde dat haar zoon een aantal specifieke psychosociale problemen had, zoals een laag IQ en ADHD, die waarschijnlijk verband hielden met zijn syndroom. In andere gevallen werden de klachten die samenhangen met het syndroom van Klinefelter door onderwijs- en zorgprofessionals soms juist verward met ADHD-symptomen. Ouders van kinderen met chromosoomvariaties noemden dat hun kind veel extra aandacht en begeleiding nodig had.

Je gaat toch anders met hem om, vooral nu ook voorzichtiger, dat je sneller rekening houdt met wat hij heeft. Hij is ook een heel gevoelig kind. Ik bedoel, als je kwaad op hem wordt, dat heeft totaal geen zin, dat weten we nu. Dat werkt alleen maar averechts, en omdat hij ook heel gevoelig is, daar wordt hij alleen maar angstig van. Kijk, zo leer je een beetje met het kind om te gaan. Ja, hij heeft gewoon heel veel begeleiding nodig. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Soms noemden ouders dat de conditie van hun kind gevolgen had voor hun sociale ontwikkeling. Een vader noemde dat zijn kind gewend was om een 'buitenbeentje' te zijn, zonder dat dat iets negatiefs was.

Ze heeft contacten, maar die neemt ze niet mee naar huis. Ze heeft niet echt een innige vriend of vriendin. En nou, we merken ook weinig ervan of ze daarmee worstelt of niet. Ik heb niet die indruk, maar ja, dat weet ik niet. [...] Ze heeft er geen moeite mee om een buitenbeentje te zijn en misschien dat dat er ook wel toe heeft geleid dat ze er nog geen probleem mee heeft dat haar daar iets ontbreekt of zo. (vader van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat haar dochter in de jaren na het vernemen van de diagnose steeds meer zelfvertrouwen had gekregen en daardoor opener was geworden over haar conditie.

Ze is er wel open in geworden, zeg maar. Dat vind ik wel heel mooi om te zien. Daar ben ik wel blij mee. Ze heeft nu ook wel een leeftijd dat ze verbaal gewoon weerbaar genoeg is. Weet je, toen ze zestien was vond ik het lastig, zeker in de buurt waar we toen woonden. Maar nu ze gewoon deze leeftijd heeft en ja, gewoon wat dat betreft een heel sterke vrouw is geworden, kan ze dat heel goed, pikt ze dat heel goed op. Gaat ze ook naar buiten toe, dat ze het bespreekbaar maakt. (moeder van kind met XX-DSD)

3.3 Ontwikkeling op het gebied van genderidentiteit

Genderidentiteit speelde voor lang niet alle geïnterviewde ouders een rol; een deel van de kinderen identificeerde zich als meisje óf jongen. Bij ouders van kinderen met een vorm van XY-DSD en de mozaïekvorm van Turner was gender wel een aandachtspunt in de opvoeding. In deze paragraaf bespreken we hoe dit naar voren kwam bij deze ouders. Soms gaven kinderen, in hun eigen woorden, aan dat het gender waarin ze tot dan toe waren opgevoed niet bij hen paste.

En het was de tijd voor de kerstvakantie en toen zei hij op een gegeven moment: 'Mam, al die meiden bij mij in de klas gaan met hun mooiste jurk straks naar het kerstdiner.' Ik zeg: 'Zou je dat ook willen dan?' Toen moest hij even nadenken en toen zei hij: 'Nee, nee, niet naar school.' 'Wil je dat thuis dan?' 'Ja.' Toen was hij helemaal blij. En toen hebben we ook

meteen dezelfde dag een jurkje en kettinkjes en roze speldjes en roze schoentjes en dat soort dingetjes allemaal gekocht. Toen is hij dat hier thuis dus eerst gaan dragen en wat dingetjes mee gaan doen. En zo hebben we eigenlijk alle stapjes gezet door mijn kind zelf, want hij was wel heel stellig, want toen kwam eigenlijk ook meteen van: 'Mam, ben ik eigenlijk wel een jongen, want ik denk dat ik een meisje ben.' (moeder van kind met XY-DSD)

De geïnterviewde ouders vonden het belangrijk om hun kind daarin bevestiging en ondersteuning te bieden.

Toen heb ik gezegd van: 'Nou, het zou heel goed kunnen zijn dat jij dat heel goed aanvoelt en dat jij echt een meisje bent en dat vroeger gewoon een dokter toen je een klein baby'tje was een verkeerd gokje heeft genomen, omdat hij het gewoon niet wist. De dokter wist het niet en die dacht: nou, het is een jongetje en daarom hebben we jou altijd [naam] genoemd en was je altijd het broertje van.' Nou, toen we dat eenmaal uitgelegd hadden, zo makkelijk mogelijk natuurlijk voor een kindje van zes, toen was het ook helemaal klaar. Hij gaf aan van: 'Nou, jullie mogen ook nu geen 'hij' meer zeggen, dan moet je 'zij' zeggen en ik ben een meisje.' (moeder van kind met XY-DSD)

Ook waren er kinderen die aangaven dat ze geen jongen of meisje waren of juist beide.

Zij ziet zichzelf echt als interseksueel. Ze is interseksueel, ze is geen jongen, ze is geen meisje en ze wil ook geen meisje zijn en ze wil ook geen jongen zijn. Ze is interseksueel en dat is voor haar goed. (vader van kind met XY-DSD)

O, mijn kind zegt ook gewoon zelf: 'Ik ben een jongetje en een meisje.' (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Bij andere kinderen was het nog niet helemaal duidelijk hoe hun genderidentiteit zich zou ontwikkelen. Meestal kozen ouders dan wel voor één specifiek gender om het kind op te voeden, maar ze benadrukten dat dat tijdelijk was en dat het kind later zelf kon aangeven hoe het zichzelf identificeerde.

Dus alle opties houden we open. En dat is natuurlijk heel raar voor een kind, maar dat is ook wel wat wij zeggen en wat ze ook weet, van: ik ben nu een meisje, of ik heb meisjeskleden aan, ik heb een paspoort van een meisje en als ik ouder ben, dan kan ik kiezen. En wat we er dan bij zeggen is van: dan voel je het wel. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Psychologisch, operatietechnisch, wij denken gewoon binair tot mijn kind vindt dat zij iets tussenin is, *gender fluid*. Daar wil ik haar helemaal in steunen, maar vanuit onze opvoeding gaan wij er maar gewoon even heel simpel van uit, we doen het één of het ander. En dat jij met autootjes wilt spelen als je een meisje bent, helemaal goed. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze moeders hadden ervoor gekozen om hun kind voorlopig als meisje op te voeden. Eén van de redenen die zij daarbij noemden was dat het sociaal voor meisjes makkelijker was om zich niet-genderconform te gedragen dan voor jongens.

Het gemak van een meisje zijn is: als je een broek aan wilt doen, doe je een broek aan, als je een jurk aan wilt, doe je een jurk aan. Als je stoer bent, een stoere meid, daar piept niemand over en een meisjesachtig jongetje, ik piep daar niet over, maar je denkt ook aan: zij moet de wereld in, hè. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze moeder hield bij haar keuze ook rekening met een mogelijke operatie op latere leeftijd.

Als zij op haar twaalfde, zestiende, twintigste denkt: ik wil wel een werkend 'normaal' geslachtsdeel, dan is een meisjesgeslachtsdeel weer makkelijker te maken dan een jongen. Hoewel genieten van de seks dan nog steeds wel de vraag is of dat ooit gaat lukken. Maar goed, wij hadden dus allerlei redenen om te denken: weet je, vanuit haar belang bekeken, het

leven zou voor jou het minst moeilijk zijn als jij een meisje bent tot jij kunt zeggen wat je bent. (moeder van kind met XY-DSD)

Maar er waren ook ouders die bewust hadden gekozen voor een gendervrije opvoeding.

Ja, dat was dan weer [plaats ziekenhuis] van: 'Ja, je moet haar een rol meegeven, ook als ze daar dan niet in vastzit. Maar je moet haar wel een rol meegeven.' Nou, dat hoeft dus helemaal niet, dachten wij. En dat hebben we ons kind dus ook nooit opgedrongen. En dan weet je nooit of dat onwillekeurig onderhuids toch gebeurt, want we hebben daar ook geen halszaak van gemaakt en bij ieder kleertje wat gekocht moest worden gedacht van: o, o, het mag niet roze zijn. Nee, dat is allemaal heel ongedwongen gegaan. Maar we hebben wel bewust zo min mogelijk daarin gestuurd en ons kind ook zo vroeg mogelijk daarover verteld, dat ze zich daar ook bewust van was. (vader van kind met XY-DSD)

Meerdere ouders van kinderen met een vorm van XY-DSD noemden dat ze het belangrijk vonden om hun kind zo gendervrij mogelijk op te voeden. Ze probeerden om niet de boodschap uit te zenden dat sommige dingen alleen voor jongens of meisjes waren.

Ook met speelgoed, want wij benoemen ook nooit speelgoed, ook bij de oudste al niet, als jongens- of meisjesspeelgoed. Onze oudste heeft altijd Bert en Ernie in een poppenwagentje en dan croste hij daarmee door de tuin. Ze mogen met alles spelen, ze mogen alles doen. Wij hebben nooit, ook toen we nog niets van DSD wisten, nooit gezegd van: 'Een jongen doet dit' of 'een meisje doet dat en er is bepaald speelgoed.' (moeder van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze het lastig vond dat haar kind nog niet duidelijk kon aangeven of hij zich jongen of meisje voelde, omdat er voor de behandeling later keuzes gemaakt moesten worden. Hormoonbehandeling was volgens hen nodig, maar daarin moest wel gekozen worden.

Ja, nu zit hij dan ook bij die psycholoog om dan uit te vinden hoe en wat, want hij wil én geen baard en geen zware stem. Maar ja, nu zei hij vorige week dus dat hij wel borsten wilde, maar tot vorige week zei hij, hij wil echt geen borsten. En dan denk ik van: het is geen keuzepakket, je moet dadelijk wel of mannelijke of vrouwelijke hormonen, snap je? Je kunt niet het één wel en het ander niet... (moeder van kind met XY-DSD)

Maar er waren ook ouders die aangaven dat genderidentiteit geen kwestie was voor hun kind en dat het gender waarin het kind sinds de geboorte was opgevoed goed bij het kind paste. Dit werd vooral genoemd door ouders van een kind met MRKH, de klassieke syndromen van Klinefelter en Turner, compleet AOS en AGS.

Maar hij is op en top jongen. Alles wat geweren te maken heeft en met auto's te maken heeft en met militairen en politie en weet ik het wat te maken heeft, ja, dat vindt hij geweldig. (moeder van kind met chromosomale DSD)

3.4 Openheid tussen ouders en kind

Soms hadden ouders er lang mee gewacht om hun kind ervan op de hoogte te brengen dat er bij hen sprake was van een variatie in geslachtskenmerken. Zij vonden het pijnlijk om deze boodschap over te moeten brengen.

Ja, voor haar negende jaar, want toen moesten we het ook vertellen, omdat zij dan moest beginnen met hormonen slikken. Dus iets van zeven jaar hebben we het stil gehouden voor haar. Ik vond dat zware jaren, want zij waren dol op met poppen spelen. Vooral de oudste heeft zo'n grote kinderwens, dat was in alles duidelijk en dat was heel, heel pijnlijk, vond ik dat. [...] En toen zij negen en zeven waren hebben we het verteld. Ja, in de zomervakantie, een paar weken voordat ze weer naar school gingen, van: nou, dan kunnen ze er nog thuis eventjes eraan wennen. Dat was een dramatische dag, ja, voor de kinderen. Ja, die hebben het uitgeschreeuwd. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze haar dochter nog niet op de hoogte gebracht had en het moeilijk vond om daar een goed moment voor te kiezen.

Nou, mijn grote vraag is eigenlijk: wanneer en hoe ga ik het haar vertellen en hoe gaat ze reageren? Ja, dat verschilt gewoon heel erg per kind, denk ik. En ik denk zelf: je moet het haar vertellen voordat ze gaat zitten wachten dat ze ongesteld gaat worden, want dat zou niet eerlijk zijn. [...] En aan de andere kant wil ik het zo laat mogelijk, omdat ik gewoon wil dat ze aan de ene kant zolang mogelijk daar onbezorgd over is en aan de andere kant ook oud genoeg is om het te verwerken en bevatten. Dus daar zit ergens een tijdskader dat ik denk: nou, ergens groep zeven, zoiets, denk ik. Dat is volgend jaar eigenlijk al. Dus dat voelt wel een beetje spannend. (moeder van kind met XY-DSD)

Andere ouders beschreven het op de hoogte brengen van hun kind meer als een geleidelijk en stapsgewijs proces, waarbij ze langzamerhand meer informatie deelden.

Nou, een beetje eenvoudige versie van wat de arts heeft verteld. Dus dat je chromosomen hebt en dat hij er één extra heeft, dat zijn vermoeidheid daardoor komt en nou, bepaalde klachten, angsten ook vooral. Hij heeft ook heel veel angsten. Ja, dat was wel een opluchting voor hem. *Interviewer: En dat verhaal over dat onvruchtbaarheid daarmee samenhangt, hebben jullie dat ook verteld of pas later?* Dat hebben we pas later verteld. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Moeder: Nou ja, dan komt ze op een gegeven moment op de leeftijd dat je kunt vertellen dat iedereen anders is. Het wordt gewoon stapsgewijs bij haar gebracht. Vader: ja, dus iedereen is anders van buiten en iedereen is anders van binnen. (ouders van kind met XX-DSD)

Ook noemden ouders vaak dat ze het heel belangrijk vonden om hun kind positief te benaderen en duidelijk te maken dat het kind met alles bij hen terecht kon. Sommige ouders hadden ervaringen gehoord van volwassenen met een vorm van XY-DSD die als kind waren opgevoed in een sfeer van schaamte en geheimhouding; zij wilden het helemaal anders aanpakken en zorgen dat hun kind op een positieve manier kon opgroeien.

Ja, wij denken dat je wel als ouders ook veel op kunt vangen als het kind gewoon weet: ik kan aan mijn ouders alles vragen. Mijn ouders zijn overal positief over. (moeder van kind met XY-DSD)

Verder speelde het onderwerp openheid vaak een rol in de opvoeding. Ouders wilden hun kind duidelijk maken dat ze open konden zijn over hun conditie en niets geheim hoefden te houden, maar dat ze er soms ook voor konden kiezen om iets privé te houden.

Maar goed, daar hebben we het dan met mijn kind over van: ja, prima dat je het zegt [dat haar geslachtsdeel er anders uitziet dan bij andere kinderen], maar weet ook hoe anderen kunnen reageren, dus denk goed na van: wat wil je privé houden en wat wil je wel vertellen. En je hoeft niet alles te vertellen. Weet je, het is natuurlijk een voordeel dat het in principe iets onzichtbaars is. Dus je kunt het privé houden als je dat wilt. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

3.5 Bijzondere aandacht in de opvoeding

Puberteit

Meerdere ouders benoemden dat ze hun kind alvast voorbereidden op de puberteit en de mogelijkheid van medische hulp als hun ontwikkeling anders verliep dan zij zelf wilden.

En als ze aangeeft van: 'Nou, mama, ik wil echt geen baard en geen snor, mochten daar nog die hormonen straks in de puberteit op werken, of dat ik een lagere stem krijg, dat wil ik echt niet.' Dat geven we dan bij de endocrinoloog aan. Ze weet dat ze met alles geholpen wordt. Ze weet dat ze nergens alleen voor staat en we hoeven maar te bellen en we kunnen bij de dokter terecht. (moeder van kind met XY-DSD)

En ja, de puberteit. Komt hij erin? Wanneer komt hij erin? Ja, dan wordt het interessant. Ik ben hem daar nu langzaam eens af en toe iets over aan het vertellen, over wat er zou kunnen gebeuren. [...] Nu had de begeleidster het heel mooi uitgelegd, beter zou ik het niet kunnen. Hij weet dat een vrouw XX heeft en hij weet dat jongens XY hebben. [...] Dus toen heeft zij gezegd van: 'Dan krijg je misschien een klein spuitje met alleen maar Y en die Y'tjes gaan die X'jes allemaal knock-out slaan, zodat de Y'tjes wat meer werk gaan doen.' (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een vader vertelde dat hij zijn kind had voorbereid op de puberteit door te vertellen dat als zij niet geopereerd zou worden aan haar – testosteron producerende – gonade, zij meer mannelijke geslachtskenmerken zou krijgen. Zijn kind vond dat geen probleem.

We hebben mijn kind natuurlijk wel heel indringend verteld van: 'Wees je er goed van bewust, die vermannelijking, die is onomkeerbaar. Heb je eenmaal die baard in de keel, ja, dan gaat dat niet meer weg.' Ze zong jarenlang in een kinderkoor, hè, dat is dan over. Ja, nou, dat was allemaal duidelijk, geen thema en dit wilde ze. Wij zijn blij dat ze daar een keuze over maakt. (vader van kind met XY-DSD)

Een moeder die haar dochter (nog) niet ervan op de hoogte had gebracht dat zij een vorm van variatie in geslachtskenmerken had, vertelde dat ze het moeilijk vond om af te wegen welke informatie zij over de puberteit moest geven.

Ja, en laatst hadden we het over, nu begint ze natuurlijk in de tijd te komen dat je het over ongesteldheid gaat hebben of puberteitsontwikkeling. [...] Maar daarbij denk ik wel: ja, wanneer ga ik nu de zijweg in, zeg maar, van: het kan ook anders zijn. En wanneer ga je nog een zijpad in dat je zegt: 'Ja, maar voor jou is het anders.' Dat vind ik nog wel lastig. [...] Eén keer heb ik echt moeten liegen tegen haar. Dat is één keer geweest dat ze bij mij in de badkamer was en dat ik ongesteld was. Dus ze zag mij met verbandjes bezig. [...] Dus nou: hoe zit dat dan en wat is dat dan precies? En blabla. Dus dan leg je dat uit en dat ze toen zei: 'O, krijg ik dat ook later?' Nou ja, toen dacht ik: ik zeg maar ja, want ik kan niets anders zeggen, toch? Ik kan toch geen nee zeggen? Ja, dat vond ik wel erg eigenlijk, dat je dan gewoon glashard staat te liegen tegen je dochter. (moeder van kind met XY-DSD)

Seksualiteit en relaties

Voor ouders met een zeer jong kind was het onderwerp seksualiteit nog vaak 'ver weg' en gevoelig. De ouders met een tienerkind praatten hier vaak iets uitgebreider over of brachten het onderwerp zelf in. Voor sommige ouders waren seksualiteit en relaties ook wel een punt van zorg.

Ik verwacht ook best wel dat het even lastig wordt straks op het gebied van seksualiteit. Ja, dat zal natuurlijk toch anders zijn dan wanneer het allemaal normaal is, ook met die vagina. Ik denk dat dat toch wel spannender allemaal zal zijn en de confrontaties dan misschien ook wel weer even vervelend. Ja, en misschien het vroeg vertellen in de relatie dat je geen kinderen kunt krijgen, ik geloof best wel dat zij nog een aantal bergen te gaan hebben. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Ja, en hoe gaat ze de puberteit ervaren, vriendjes die dan komen, eerste seksuele ervaring, durft ze het wel aan of gaat het gewoon helemaal niet? (vader van kind met XX-DSD)

Sommige ouders gaven aan dat ze seksualiteit en relaties geen moeilijk thema vonden in de opvoeding, bijvoorbeeld omdat ze zich geen zorgen maakten hierover of omdat ze geen schroom hadden om het erover te hebben.

Interviewer: Is dat [relaties] iets wat jullie bij haar spannender vinden of maakt dat helemaal niet uit? Nee, als ze daar moeite mee heeft of met vragen zit, dan zal ze daar hopelijk mee komen. Maar ja, ze moet daar toch zoveel mogelijk zelf haar weg in vinden. Ja, dat kan natuurlijk teleurstellingen opleveren. Maar ja, dat is dan zo. [...] Ja, zelf is ze ook zo nuchter. Dat gaat wel goedkomen. (vader van kind met XY-DSD)

Ik leg kleuters ook al uit dat je seks hebt en dat je kinderen krijgt en wat dan ook. [...] Weet je, ik denk dat je kinderen... Dat je ze meeneemt. Dan maak je het steeds wat ingewikkelder en dan komt er weer een vraag en dan denk je: o ja, dan moet ik het iets preciezer nog uitleggen, dus ik heb ook weleens getekend van: nou, zo ziet het er bij een jongetje, zo ziet het er bij een meisje uit en zo ziet het er bij jou uit.' (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Er waren ouders die merkten dat hun kind een drempel ervoer om relaties aan te gaan. Dit werd genoemd door ouders van kinderen met verschillende vormen van variatie in geslachtskenmerken. Soms probeerden ouders hun kinderen gerust te stellen en moed in te spreken als het ging om relaties.

Hij zal dan wel zich bloot moeten geven. Nou ja, zijn piemel is niet echt megagroot en zijn balletjes zijn klein. [...] Dat hoort erbij, en dat vindt hij dan wel moeilijk. Dan zegt hij van: 'Hij is echt klein, die van mij.' [...] Ik zeg: 'Daar moet je je ook geen zorgen over maken, als ze van je houdt, dan houdt ze helemaal van je en daar ook van.' Ja, dat probeer je maar te zeggen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder vertelde dat ze haar dochter probeerde te ondersteunen bij het gebruik van pelottes. Deze worden gebruikt om de vagina op te rekken om seks met vaginale penetratie mogelijk te maken.

Ja, ze heeft dat van de arts meegekregen, een soort starterspelottes, en zij adviseerde nog andere, van plastic, aan te schaffen en dat heb ik...ik heb toen wel gezegd tegen haar van: 'Dit ga ik direct voor je regelen.' Toen heb ik het in haar tasje gedaan bij die van het ziekenhuis, maar ze is daarna zo druk met school geweest dat ik iedere keer vergat te zeggen van: 'Joh, het ligt in je kast, in dat tasje.' Ik denk niet dat ze weet dat daar alles nu in ligt. Dat moet ik nog vertellen. En ik denk ook niet dat ze daar één, twee, drie mee start. Ze heeft nu die stap gezet van: ik weet nu hoe ik het moet doen, ik wil het in huis hebben en dan zie ik wel wanneer ik start. Ja, ik zeg: 'Misschien moet je ook eerst verliefd worden om het makkelijker te maken, dat je weet waar je het voor doet.' (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een andere moeder vertelde dat ze haar dochter op een gegeven moment ook zou willen voorlichten over manieren om te vagina te vergroten, maar dat ze het moeilijk vond om het juiste moment en de juiste leeftijd daarvoor te kiezen. Voor haar was seks iets om mee te wachten tot het huwelijk. Zij vond daardoor de beschikbare voorlichting niet goed aansluiten bij haar eigen opvattingen, omdat er gesuggereerd werd dat een kind al vroeg in de puberteit moest worden voorbereid op het hebben van seks.

Kinderwens

Onvruchtbaarheid en kindwens waren thema's die door meerdere ouders werden genoemd. Het kon een pijnlijk onderwerp zijn, zowel voor het kind zelf als voor de ouders.

Dat onvruchtbare stuk, daar zit hij nu heel erg mee, dat hij echt wel moeite heeft als hij iemand ziet met kleine kinderen of baby's. Dat begint nu bij hem te werken van: ja, maar dat zal ik nooit van mezelf hebben. Ja, dus dat is allemaal heel zwaar voor hem, en ik heb het zelf ook een keer gehad dat een collega zei, ik was speelgoed aan het opruimen thuis, want we hebben zoveel, ze zegt: 'Ah, maar dat bewaar je toch voor je kleinkinderen?' En toen viel het kwartje bij mij van: 'Oh, ja...' Dat is ook zo, ja, van mijn kind zal ik ze nooit krijgen. Ja, misschien op een andere manier, maar niet van hemzelf. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder vertelde dat ze de seksuele voorlichting op de basisschool, waarbij de baarmoeder werd besproken, als aanleiding had gebruikt om haar kind te vertellen over onvruchtbaarheid.

En toen heb ik dat ook met haar besproken, want zij is wel heel erg altijd bezig met een kindje krijgen, of dat ze ook haar knuffeltjes onder haar trui stopte. En ze zei: 'Mam, ik krijg een baby.' En toen is dat allemaal met haar heel liefdevol besproken [...]. En toen zat ze na te

denken en toen zei ze: 'Nou, mam, dat is toch heel makkelijk dan, dan ga ik toch gewoon net als jij een kindje adopteren.' (moeder van kind met XY-DSD)

Sommige ouders probeerden hun kinderen voor te bereiden op het feit dat zij onvruchtbaar waren door alvast uit te leggen dat niet alle mensen op biologische wijze kinderen konden krijgen, ook als ze hun kinderen nog niet hadden verteld dat ze een vorm van variatie in geslachtskenmerken hadden.

In die periode heb ik ook wel geregeld gemeld, toen ze ouder waren natuurlijk van: 'Je weet niet of je kinderen kunt krijgen' of dan vertelde ik weleens over iemand die we kenden die al heel lang kinderen wilde, maar dat het niet gelukt is en dan vertelden we van een neef van mij die kinderen had geadopteerd. Ja, we keken ook naar programma's met kinderen die geadopteerd werden. Dus zo bereidde ik ze een klein beetje voor. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Ouders vonden het ook belangrijk om uit te leggen dat er meer manieren zijn om kinderen te krijgen dan alleen biologisch ouderschap.

Dat er toen ook weer over moederschap gepraat werd, zo van: 'Ja, maar ze zal geen moeder kunnen worden' kwam uiteindelijk in dat interview [een interview met de moeder in een tijdschrift] terecht. Ik zei: 'Maar dat is dus niet waar.' Hè, ze zal niet zelf zwanger kunnen worden. Nou, goed, dat is best wel een gemis, dat je niet zelf je eigen biologische kind kunt krijgen. Ja, natuurlijk is dat een ding, maar ze zal wel moeder kunnen worden. (moeder van kind met XY-DSD)

Sommige ouders noemden dat ze aandacht besteedden aan bepaalde medische behandelingen om kinderen te kunnen krijgen. Soms ging het daarbij puur om het zich informeren over de mogelijkheden, bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging.

Er was ook een keer, waren er een aantal die met IVF toch uiteindelijk moeder geworden zijn. Die hebben toen ook uitgelegd hoe moeilijk dat nog best was. Sommigen is het ook niet gelijk de eerste keer gelukt, een paar keer een miskraam gehad. Dus dan weet je ook van: technisch is het wel mogelijk, maar het blijft een erg medisch circus en je moet heel veel geduld hebben. [...] Dus ja, het is nu nog niet aan de orde, maar het is wel goed om die verhalen te horen en voor jezelf af te wegen van: is het mij al die moeite waard? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een dochter had zelf al plannen bedacht over hoe zij kinderen zou kunnen krijgen. De ouders ondersteunden haar hierin.

Ik heb eigenlijk zelf bedacht van: ik heb drie opties om kinderen te krijgen, zeg maar. En ik zeg altijd: het eerste plan is een donor krijgen. Als dat niet lukt, een draagmoeder en als dat niet lukt, dan zeg ik altijd: echt mijn laatste optie is een kind uit het buitenland halen. Dat heb ik zelf bedacht en daar wil ik me ook graag aan houden. [...] Dat zijn mijn drie opties, zeg maar, om een kind te krijgen. (kind met XX-DSD)

Een moeder vertelde dat haar zoon van zestien op initiatief van zijn ouders een TESE-behandeling had ondergaan om zo zaadcellen te verkrijgen en in te vriezen. Haar zoon had daar zelf eigenlijk geen zin in, maar zij maakten als ouders de afweging dat ze nu actie moesten ondernemen voor het geval hij later een kinderwens kreeg.

Nou, hij is daar [kinderen krijgen] niet zo heel erg mee bezig, maar door die TESE moest hij daar wel mee bezig zijn. Toen zei hij van: 'Nou, wat maakt mij het uit dat ik geen kinderen krijg.' Ik zeg: 'Ja, maar je bent nu zestien en later denk je daar misschien anders over, dus als je dat wilt, dan moet je nu iets ondernemen.' Dus daar hebben we heel lang op ingepraat. (moeder van kind met chromosomale DSD)

3.6 Informatie en hulp zoeken rondom de opvoeding

Aan welke informatie hebben ouders behoefte?

Meerdere ouders noemden dat ze behoefte hadden aan het horen van de ervaringen van andere ouders. Zo noemde een moeder dat het contact met andere ouders met dezelfde conditie als haar dochters haar had geholpen om zich voor te bereiden op het gesprek waarin ze haar dochters op de hoogte bracht van hun diagnose.

Ja, dan natuurlijk ook ouders, die sprak je dan op zo'n dag, waarvan een dochter niet begon met menstrueren, dus die was dan zestien en die kwamen er ineens achter wat ze mankeerde, die waren ook helemaal van slag, die ouders, want het kind was natuurlijk heel erg van slag en dwars. Ja, en wij konden dus groeien in ons proces en het al verwerken en ons voorbereiden op de gesprekken met de meiden. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze graag met andere ouders ervaringen wilde uitwisselen met betrekking tot de beste behandelmogelijkheden en haalbare toekomstperspectieven voor kinderen met het syndroom van Klinefelter.

En bij wie ze zijn, bij welke specialist, want ook al moet ik naar het einde van de wereld, op dit moment heb ik zoiets van: doe maar, want dit is uitzichtloos. [...] Ja, inderdaad ook wel hoe ze sociaal zijn en wat voor opleiding ze doen. Ja, ik vraag me ook af wat voor werk mijn zoon moet gaan doen, bijvoorbeeld. Dat kan niet iets zijn wat heel vermoeiend is, dus ik ben weleens nieuwsgierig naar hoe zijn toekomst er uit zou kunnen zien, dat dan vergelijken met anderen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder met een kind dat zich mogelijk zowel jongen als meisje voelde, zou graag mensen spreken met een vergelijkbare genderidentiteit, om hun ervaringen te horen.

Ja, inderdaad gewoon met mensen die in dezelfde situatie zitten, dus die ervoor kiezen om dus misschien wel allebei te zijn. Ja, de mensen die je spreekt zijn of geopereerd en zijn dus mannelijk of geopereerd en vrouwelijk of vrouwelijke hormonen of mannelijke hormonen. [...] Misschien meer gewoon de bevestiging van: ja, dit kan ook. Weet je wel, je kunt ook gewoon allebei of wat komt erbij kijken als je kiest voor het één of voor het ander. (moeder van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat zij via de patiëntenvereniging weleens contact had gehad met een moeder van kinderen met dezelfde vorm van intersekse/DSD als haar dochter. Zij was vooral benieuwd hoe die haar kinderen op de hoogte had gebracht. Voor haar was dit een moeilijk onderwerp waarbij ze het gevoel had er alleen voor te staan.

Ja, je moet het zelf doen en je kunt niet echt met al je vriendinnen erover praten, want verder weet niemand het. Je hebt eigenlijk geen voorbeelden behalve dan iemand ver weg aan de telefoon via de vereniging. [...] Ja, en hoe je je kind seksuele voorlichting geeft, daar zijn zat artikelen over hoe je dat gaat doen. En dit moet je zelf doen. En ik vind vooral dat moment kiezen heel lastig. Ja, wanneer is ze nou te jong en wanneer is ze nou te oud? (moeder van kind met XY-DSD)

4 Ervaringen met zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we de ervaringen van ouders met zorgprofessionals. Dat is een belangrijk onderwerp, want ouders hadden vaak veel contact met zorgprofessionals in verband met de conditie van hun kind of risico's en klachten die daarmee samenhangen. Dit hoofdstuk richt zich niet zozeer op de medische aspecten van de behandeling maar vooral op de bejegening. Gebrek aan kennis en sensitiviteit bij artsen kan leiden tot zeer negatieve ervaringen, al zijn er ook positieve uitzonderingen. Voor dit hoofdstuk verdelen we de zorgprofessionals in twee categorieën: niet-gespecialiseerd en gespecialiseerd, d.w.z. zorgprofessionals die zich gespecialiseerd hebben in (een vorm van) variatie in geslachtskenmerken. Tot slot besteden we aandacht aan de besluitvorming rondom medische behandeling en de aanbevelingen van ouders aan zorgprofessionals.

4.1 Bejegening door zorgprofessionals rond de diagnose

In deze paragraaf beschrijven we hoe ouders de communicatie van artsen over de diagnose beleefden en welke factoren een rol speelden bij een positieve of juist negatieve ervaring. De nadruk ligt daarbij op factoren die door meerdere ouders benoemd werden.

Rekening houden met gevoelens van ouders

Voor ouders voor wie de diagnose onverwachts kwam, was dit vaak een schok; zij waardeerden het als de arts rekening hield met deze gevoelens en hen zoveel mogelijk geruststelde.

Ja, toen moesten we nog wachten een dag en toen zijn we met de oudste naar het [naam ziekenhuis] gegaan en daar werden we ontvangen door een heel vriendelijke oude arts. Die had het gelukkig al meegemaakt en zijn eerste woorden waren: 'Jullie hebben een prachtige dochter.' [...] En toen vertelde hij verder wat ze had. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Ja, die arts was heel open daarin en hij zei ook meteen van: 'Als dit is wat wij denken, dan kan ze daar ook honderd mee worden, alleen zal ze wel altijd medicijnen moeten slikken.' *Interviewer: Maar het was wel dus een prettig gesprek? Ik bedoel, het is natuurlijk een moeilijk gesprek wel ook, maar wel qua houding, eh...* Ja, heel open en fijn. Ja, en met vragen kon je ook altijd terecht, bellen 24 uur per dag. Dus wat dat betreft, ja. (vader van kind met XX-DSD)

Ik vind het wel heel belangrijk dat ze je verhaal serieus nemen en dat ze kijken naar het totaalplaatje. Dat heb ik wel een beetje gemist bij die endocrinoloog. En op een gegeven moment kwam ze er dus ook achter dat zijn hormoonwaardes niet goed waren, zijn testosteron en dat soort dingen. 'Ja, nou ja, dat kan gebeuren, ja, ja.' (moeder van kind met chromosomale DSD)

Deze moeder vond het een verademing toen ze werd doorverwezen naar een arts die gespecialiseerd was in de conditie van haar zoon en die wél rekening hield met haar gevoelens als ouder.

We hadden wel heel sterk behoefte aan informatie, inderdaad, en ook wel een stukje op emotioneel vlak, erkenning. Het was voor mij zo'n opluchting dat die man gewoon wist wat Klinefelter inhield en dat hij snapte dat het voor ons best wel heftig was. Dat je je begrepen voelt. Dat was eigenlijk de eerste man waarvan ik dacht van: hè, hè, die snapt het tenminste. Ik weet niet, dat vond ik zo prettig op één of andere manier. Niet alleen het stukje droge informatie, maar ook gewoon alles wat erbij komt kijken, hoe het voor je als ouders is. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Tijd, aandacht, en privacy

Ouders die de diagnose telefonisch te horen kregen, vonden dit over het algemeen onprettig.

Ik stond op het metrostation [...] en die meneer vertelde me door de telefoon dat mijn kind het MRK had en wat het was. [...] Ja, dan sta je daar en alles draaide om me heen, het was echt heel vreemd. Dus ik moest me echt even herpakken. [...] Ja, hij vertelde dat ze geen baarmoeder had en geen schede. Gewoon zo even aan de telefoon. En toen zei ik nog tegen

hem: 'Nou, ik ben onderweg naar het ziekenhuis, kunnen we het gesprek niet daar verder voeren?' Nee, dat kon niet, want hij had geen tijd. (moeder van kind met XX-DSD)

Maar wij vonden het achteraf heel vervelend dat het telefonisch is gegaan en dat ze eigenlijk altijd heeft gezegd van: 'Ja, er komt waarschijnlijk niets uit.' Ergens snap ik haar gedachtegang nog, maar we hebben het niet als zorgvuldig ervaren. Achteraf hadden we liever gewoon daar op gesprek geweest en als daar niets was uitgekomen, dan hadden we dat dan daar ook gewoon gehoord. En als er wel iets uitgekomen was, dan had je ook gewoon ruimte voor gesprek. Nu was het een telefoontje van drie minuten of vijf minuten (moeder van kind met chromosomale DSD)

Twee ouders vertelden dat hun arts de diagnose op een ongeschikte plaats en moment meedeelde, op een plek met onvoldoende privacy. Dit was voor hen een hele nare ervaring.

Ja, wij lagen toen op een vierpersoonskamer en toen kwam die dus uiteindelijk terug, die arts, en toen ging hij op die vierpersoonskamer even vertellen wat er nou precies aan de hand was, met al die mensen erbij en iedereen zat gewoon mee te luisteren. Wij hadden nog het gordijn dicht gedaan. Nou ja, dat is natuurlijk ook schijnprivacy, maar wij waren praktisch niet eens meer aanspreekbaar. Nou, dus toen ging hij dat dus gewoon daar vertellen. Nou ja, dat was echt een daldag. (moeder van kind met XX-DSD)

Toen deze moeder de volgende dag weer een gesprek had met deze arts, stond zij erop om het gesprek in een aparte ruimte voeren.

Dus dat vond hij toen al, daar reageerde hij een beetje apart op. Hij leek wel een beetje geïrriteerd, maar goed, ik dacht: dit gebeurt me echt geen tweede keer. (moeder van kind met XX-DSD)

Duidelijke informatie

Ouders waardeerden het ook als zij het gevoel hadden dat de arts hen goed informeerde en zorgde voor duidelijkheid. Het kon daarbij gaan om uitleggen wat de vorm van intersekse/DSD van hun kind precies inhield, maar ook om het informeren van ouders over welke onderzoeken werden uitgevoerd en waarom, en wat de uitslagen daarvan waren.

Weet je, wij zijn hartstikke tevreden over [naam ziekenhuis] en we hebben hartstikke goede contacten. Bij alle uitslagen werden we keurig gebeld. We werden eigenlijk vanaf het begin heel goed...de kinderendocrinoloog heeft een beetje het totaal op zich genomen en stap voor stap werden we aan de hand meegenomen van: oké, dat onderzoek hebben we gedaan, dat geeft niet voldoende uitsluitel, gaan we nu het volgende onderzoek doen. Nou, dan belden ze weer en vertelden ze weer wat dingen en dan gingen we weer een stapje verder. Dus dat was eigenlijk wel prima. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Het was voor ouders vervelend als ze na het horen van de diagnose weinig informatie kregen en niet goed wisten waar ze aan toe waren. Dit gold vooral voor ouders voor wie de diagnose als een verrassing kwam en die nog niet de gelegenheid hadden gehad om zichzelf goed te informeren. Voor hen was het frustrerend dat zoveel van hun vragen onbeantwoord bleven.

Dus inderdaad van: ja, hoe zit dat dan precies? Wat moet ik me daarbij voorstellen? Nou, daar kregen we wel een beetje antwoord op. We hebben later echt op internet zelf moeten zoeken eigenlijk van: wat is het nou helemaal precies? *Interviewer: Dus je had niet het gevoel dat je genoeg informatie kreeg?* Nee, totaal niet. Maar ja, dat kan ook niet, want je staat in de gang te praten met een arts. (moeder van kind met XX-DSD)

In een ander geval had het gebrek aan informatie ermee te maken dat het kind een heel zeldzame chromosoomvariatie had, waardoor zelfs gespecialiseerde artsen maar weinig informatie konden geven.

De artsen weten er heel erg weinig van, alleen dat hele kleine stukje wat er dan te vinden is op internet, en dan kom je later bij de klinisch geneticus en die weet er ook niets over. Ja, je kunt nergens je informatie vandaan halen. Dus ja, je weet dan wel iets, maar je kunt bij niets of bij niemand aankloppen van: wat moeten we nu? Dus je moet zelf het wiel hierna gaan uitvinden. Dat vond ik eigenlijk het ergste, dat je gewoon nergens terecht kunt. (moeder van kind met chromosomale DSD)

4.2 Ervaringen met niet-gespecialiseerde zorgprofessionals

Huisarts

Vrijwel alle ouders hadden weleens contact gehad met hun huisarts in verband met hun kind. Een punt waar ze dan tegen aanliepen was dat huisartsen nauwelijks kennis hadden over variaties in geslachtskenmerken. Vaak kwam het erop neer dat ouders zelf de huisarts moesten voorlichten over de conditie van hun kind.

Maar nog altijd, huisartsen, daar merk je wel van: die weten er toch maar heel weinig van af. Ze vragen aan jou wat het inhoudt, daar komt het op neer. Dat valt me altijd weer op. [...] Ja, ze hebben natuurlijk ontzettend veel dingen waar ze iets van af moeten weten, dat snap ik wel. Maar het blijft dan wel moeilijk. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Dus toen zaten we dezelfde middag nog bij de huisarts en die kent het ook niet echt. Dus die moest ik eerst gaan voorlichten. *Interviewer: Wat zei je dan aan de huisarts?* Nou ja, dat mijn zus AOS heeft en dat ik nu een meisje had met een dubbele liesbreuk en dat dat een teken kan zijn van AOS, dus of die dat even wilde uitzoeken voor mij. Nou, hij sloeg zijn boeken er eens op na. Nou, inderdaad. (moeder van kind met XY-DSD)

Sommige ouders vonden het niet zo vervelend dat hun huisarts weinig wist over de conditie van hun kind, maar ze verwachtten wel dat hun huisarts vervolgens actie onderneemt. Een moeder merkte dat haar huisarts, die er alleen tijdens zijn studie wel eens van had gehoord, geen moeite deed om zich erin te gaan verdiepen. Hij las bijvoorbeeld niet de leidraad voor huisartsen van de Nederlandse Klinefelter Vereniging en kon haar niet goed doorverwijzen. Een andere moeder had begrip voor het feit dat een huisarts als generalist niet altijd kennis heeft over specifieke condities. Toch was ze positief omdat hij haar vermoedens serieus had genomen en haar goed had doorverwezen.

Ouders waardeerden het als ze zich door hun huisarts gesteund voelden in hun keuzes op het gebied van opvoeding en medische behandeling (of het afzien van behandeling). Dit werd vooral genoemd door ouders met een kind met een vorm van XY-DSD, die vaak complexe keuzes moesten maken ten aanzien van opvoeding en medische behandeling.

En dat heb ik weleens met de huisarts besproken, die zei van: 'Je moet nooit iets laten doen wat je zelf niet kunt uitleggen aan je kinderen.' [...] Ook al zeggen artsen, weet je, als jij weet dat het medisch niet noodzakelijk is en jij kunt het later niet goedpraten...want er komen ook moeilijke tijden, zeker na zo'n operatie heeft hij ook pijn en zullen er ook wel tijden zijn dat hij baalt dat hij niet kan paardrijden of niet kan fietsen, dan is die arts er niet, dan moet jij als ouder kunnen zeggen waarom je dat zo hebt gedaan. Dat zei de huisarts, ja. Toen dacht ik: dat is het gewoon. (moeder van kind met XY-DSD)

Overigens waren er ook ouders die aangaven nauwelijks contact te hebben met de huisarts omdat ze vanwege de conditie van hun kind bij problemen meteen naar een specialist gingen.

De huisarts kom ik heel erg weinig met hem. Als er iets is, dan kan ik eigenlijk altijd de kinderarts bellen, omdat ze weet: als ik bel, dan is het niet zomaar of voor niets, dan is er echt wel iets aan de hand. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Consultatiebureau en jeugdgezondheidszorg (JGZ)

Bij consultatiebureaus en de JGZ speelde net als bij huisartsen het probleem van een gebrek aan bekendheid met en kennis over variaties in geslachtskenmerken. Dat was pijnlijk en frustrerend voor ouders.

Interviewer: Je vertelde: jullie waren al bij het consultatiebureau geweest. Zijn jullie daar altijd open over geweest? Konden ze je iets bieden? Ze snapten amper wat het was. Ze snapten echt niet wat het was. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Vader: Bij het consultatiebureau hoorden ze het van ons, hebben we het zelf direct mondeling toegelicht. *Interviewer: En hoe reageerden ze bij het consultatiebureau dan? Vader: Ja, op zich wel goed, alleen het was gewoon fijner geweest als ze er al iets over hadden geweten, zeg maar. Moeder: Ja, precies. Het is gewoon niet fijn als iemand die zoveel kindjes ziet en zoveel hoort en ook zo'n huisarts, dat die het niet weet. Dat die niet weet wat het is. Dat geeft gewoon geen prettig gevoel. Vader: Nee, je denkt: nu is ze echt wel heel apart. (ouders van kind met XX-DSD)*

Een moeder vertelde dat ze bij het consultatiebureau keer op keer onjuiste informatie kreeg, tot haar grote ergernis. Ze had de indruk dat de medewerkers van het consultatiebureau op internet hadden gezocht naar informatie, en die was niet helemaal van toepassing op haar dochter. Het kwam op haar over alsof de medewerkers ongepast nieuwsgierig waren naar de conditie van haar kind, zonder over correcte feitelijke informatie te beschikken.

Want die mensen hebben daar toch af en toe de plank misgeslagen. Als je nou zegt van hulpverleners die er niets van snappen, ja. Pff. [...] Nou, bij elke nieuwe persoon die ik voor mijn neus kreeg werd er weer gevraagd of ze nou eigenlijk een jongetje was en dat we haar wel moesten gaan voorbereiden of dat wij wel voorbereid moesten zijn dat ze misschien later op meisjes zou vallen of dat we niet zo moesten schrikken als ze met auto's wilde spelen. Gewoon van dat soort dingen dat ik denk: hè, ga even lezen waar het over gaat, jongens. (moeder van kind met XY-DSD)

Ook in deze situatie voelde het alsof de ouder de zorgprofessionals moest informeren in plaats van andersom. Uiteindelijk besloot deze moeder zelf een brief te schrijven met informatie over de conditie van haar kind, zodat die brief in het dossier kon en zij ernaar kon verwijzen.

Elke keer had je dan weer een nieuw persoon voor je neus en dan moest je het weer gaan uitleggen. Ik dacht: nou, daar kom ik toch eigenlijk niet voor? Ik kom hier iets anders doen in deze tien minuten. [...] Dus daarom heb ik een brief voor ze geschreven en die heb ik het dossier gedaan. En eigenlijk daarna werd het stil, want dan kon ik er gewoon naar verwijzen en zei van: 'Daar achterin zit de uitleg en kijk daar maar naar.' Dan vind ik het best, laat ze er maar mooi met elkaar over praten. (moeder van kind met XY-DSD)

Net zoals bij huisartsen was een gebrek aan kennis van medewerkers van het consultatiebureau niet zo'n groot probleem wanneer ze ouders wel serieus namen, steunden en bereid waren door te verwijzen.

Het consultatiebureau was altijd wel heel blij dat we doorverwezen waren, maar ja, dat kwam natuurlijk heel langzaam van de grond. Dus die hadden altijd wel zoiets van: nou, zorg gewoon dat je wel binnenkomt en laat gewoon goed naar je kind kijken. Dus die hebben echt heel positief meegedacht. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een aantal ouders gaf aan niet met hun kind naar het consultatiebureau of JGZ te gaan, omdat hun kind al door een specialist behandeld en gemonitord werd.

Nee, niets met het consultatiebureau, daar ben ik echt nooit geweest met hen. We hebben ze nu ook allemaal uitgeschreven bij de GGD. [...] Dat hebben wij ook gezegd bij de GGD van: 'Weet je, zij hebben gewoon specialistische medische zorg en ze gaan naar de endocrinoloog, dus hun groei wordt bijgehouden' en dan is het klaar. (moeder van kind met XY-DSD)

Overige niet-gespecialiseerde zorg

Ook bij andere niet-gespecialiseerde zorgprofessionals speelden er problemen vanwege de onbekendheid met variaties in geslachtsontwikkeling en een gebrek aan kennis op dit terrein. Zo kon er sprake zijn van ongepaste nieuwsgierigheid.

Wat we wel hebben gehad is dat mijn kind voor haar vroege geboorte nog apart in behandeling was in [plaats], in het kinderziekenhuis. En die kinderarts daar, dat was af en toe wel minder. Dat die zoiets had van, tegen de assistent van: 'O, nu moet je even komen kijken, dit is [naam kind].' En dat wij zoiets hadden van: 'Nou, dat hoeft dus niet, hè?' (vader van kind met XY-DSD)

Ook hier leidde een gebrek aan kennis vaak tot het bagatelliseren van klachten en het niet serieus nemen van de inzichten van ouders.

We kwamen vanaf het [naam ziekenhuis] en daar zeiden ze van: 'Dat is allemaal psychisch, hij heeft een beetje spanning.' Nou, ik moest zelf ook maar naar een psycholoog gaan, want ik projecteerde mijn klachten dan op mijn kind of zo. Ja, op den duur denk je als ouder ook van: nou, zou het 't hart zijn, zou het iets in het hoofd zijn? Weet je, dus als ze verder niet zoveel doen, dan draag je zelf iets aan. Maar toen voelde ik mij daar wel heel erg in gekwetst, vooral toen we later hoorden wat de diagnose was. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ouders waren ook ontevreden over de vaak late doorverwijzing naar specialistische zorg. Twee ouders vertelden dat hun kind pas echt goede zorg kreeg toen ze werden doorverwezen naar een gespecialiseerde arts in een academisch ziekenhuis. Zij vonden dat de artsen in het streekziekenhuis opener hadden moeten zijn over hun gebrek aan deskundigheid en hen eerder hadden moeten doorverwijzen.

Moeder: Het is net alsof die ziekenhuizen dan eigenlijk liever niet zeggen van: 'Ja, maar dat kunnen we eigenlijk niet, dan moet je daar zijn.' Vader: Of 'je kunt beter daar zijn.' Moeder: Ja, 'je kunt beter daar zijn.' 'O, dat kunnen wij ook.' Nee, dat kunnen jullie niet, zij zijn daar gewoon beter in. 'We kunnen het misschien wel, maar zij zijn er beter in.' (ouders van kind met XX-DSD)

Een moeder vertelde dat haar kind onder behandeling was geweest van een niet-gespecialiseerde uroloog maar dat zij later op hun eigen initiatief waren overgestapt naar het DSD-team in een ander ziekenhuis. Achteraf kwamen zij erachter dat er in het ziekenhuis waar de uroloog werkzaam was ook een DSD-team aanwezig was. Ze hadden dus bij hetzelfde ziekenhuis kunnen blijven, maar niemand in dat ziekenhuis had hen doorverwezen naar het DSD-team.

Nee, in [ziekenhuis 1] helemaal niet. Daar waren we echt alleen bij de uroloog, want hij had gewoon een hypospadie en dat moest gewoon geopereerd worden. En toen hoorden we inderdaad die anderen, die waren bij een DSD-team en die hadden een psycholoog. Dus toen hebben we zelf contact opgenomen met de psycholoog van [ziekenhuis 2] en daar hebben we toen een gesprek mee gehad. Ja, toen hebben we dus besloten om over te stappen naar [ziekenhuis 2]. *Interviewer: Want dit was niet binnen het DSD-team? Nee. Interviewer: Want [ziekenhuis 1] heeft ook een DSD-team, hè?* Ja, daar kwamen wij dus daarna achter. (moeder van kind met XY-DSD)

Net zoals bij huisartsen of het consultatiebureau hadden ouders vaak het gevoel dat ze niet-gespecialiseerde zorgprofessionals moesten voorlichten, omdat zij als ouders over meer kennis beschikten dan de zorgprofessionals zelf. Zo vertelde een moeder dat zij de fysiotherapeut en de podoloog had geïnformeerd over het syndroom van Klinefelter, waardoor zij vervolgens de symptomen ervan ook herkenden bij andere patiënten en hen adequaat konden doorverwijzen.

Maar er waren ook ouders die zeer goede ervaringen hadden met niet-gespecialiseerde zorgprofessionals. Ook als zorgprofessionals geen specialisten waren konden ze wel degelijk goede

ondersteuning bieden, door bijvoorbeeld de zorgen van ouders serieus te nemen of echt naar het kind te luisteren. Dit werd vooral genoemd door ouders met een kind met een chromosoomvariatie.

Ik heb gewoon zelf de mailadressen, persoonlijke mailadres, dan kan ik haar [de kinderarts] altijd op mailen. Als het bijvoorbeeld 's nachts of zo fout gaat ook, dan mail ik 's nachts, want dan loop ik toch op met hem. Dan is het vaak als ze in de nachtdienst zit, dan mailt ze eigenlijk gelijk terug. [...] Ja, dan probeert ze me echt al 's morgens vroeg al even te laten komen of te zorgen dat er een andere kinderarts is die hem dan kan opvangen en kan onderzoeken. Dan staat zij stand-by voor als die met vragen zit, dan kunnen ze haar altijd bellen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

4.3 Ervaringen met gespecialiseerde zorgprofessionals

Contact met zorgprofessionals: monitoring & consulten

Vrijwel alle ouders hadden ook contact met zorgprofessionals die gespecialiseerd waren in DSD in het algemeen of een specifieke vorm van DSD. De monitoring kon gericht zijn op het optreden van bepaalde klachten. Een andere veel genoemde reden voor monitoring was dat in de gaten gehouden moest worden wanneer het kind in de puberteit kwam, omdat dan mogelijk bepaalde behandelingen nodig waren. Vaak hadden ouders niet met één specialist contact maar met meerdere specialisten die samen een multidisciplinair DSD-team vormden, of zelfs met meerdere specialisten van verschillende ziekenhuizen.

Over het algemeen hadden ouders liever dat monitoring en consulten plaatsvonden bij gespecialiseerde DSD artsen en/of DSD centra. Zo noemden ouders dat het voor hen heel fijn was om eindelijk te spreken met mensen die beschikten over specialistische kennis over het syndroom van hun kind.

Daar zijn we wel heel veel wijzer geworden, maar ook over hoe hij in elkaar zit. Ja, de manier van denken en doen en laten, dat dat allemaal even wat anders is. En ja, daar hebben ze mijn kind ook wel geholpen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Het was fijn als artsen echt persoonlijke aandacht hadden voor het kind.

Het feit dat wij blij zijn dat ze naar [plaats ziekenhuis] kan, dat betekent dat ze daar iets goed doen. Ze kennen haar gewoon persoonlijk. Je bent daar geen nummertje. (moeder van kind met XX-DSD)

Ook praktische redenen speelden een rol in de waardering van ouders. Ouders waardeerden het als ze bij één centrum terecht konden waar alle specialisten die te maken hadden met de conditie van hun kind samenwerkten, zodat ze niet van de ene naar de andere arts werden gestuurd. Ook was het fijn als er met het plannen van afspraken rekening werd gehouden met ouders.

Het is er nog maar een jaar of vijf, denk ik, nu die [...] poli. Dat is ook op verzoek van de patiëntenvereniging dat die is ingesteld, want dan moest je dan naar die arts, dan naar die arts. Nu is het gebundeld en nu krijgt iedereen dezelfde behandeling. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Soms hadden ouders als gevolg van negatieve ervaringen met een arts geen vertrouwen meer in het DSD-team als geheel. Ze noemden bijvoorbeeld dat ze met een bepaald lid van het team wel, maar met een ander lid absoluut niets te maken wilden hebben. Soms probeerden ze dit op te lossen door specialisten van verschillende ziekenhuizen te raadplegen en zo zelf hun eigen 'team' samen te stellen.

Ik heb [arts van ander ziekenhuis] weleens gevraagd van: 'Wil jij eventueel, maar dan willen we niet dat ze bloot gaan elke keer en we willen niet verplicht worden om naar een psycholoog te gaan', maar die zei toen van: 'Ga eerst maar een keer terug naar het [naam eigen ziekenhuis] en als je het daar echt niet kunt vinden, kom dan naar ons.' En het [naam eigen ziekenhuis] heeft nu gezegd van: 'We willen alleen dat jullie hier blijven als jullie er echt

van overtuigd zijn.’ Maar ja, weet je, die uroloog is prima in het [naam eigen ziekenhuis]. Ze willen niet dat we gaan hoppen, maar wij willen het liefst wel hoppen, en dat wil iedereen eigenlijk. (moeder van kind met XY-DSD)

Hoewel voor ouders specialistische zorg meestal de voorkeur had boven niet-specialistische zorg, hadden ze soms kritiek van meer praktische aard. Steeds naar het ziekenhuis moeten gaan voor bepaalde tests was nogal omslachtig en zij zochten naar manieren om hun kind te laten monitoren op een manier die hen beter uitkwam. Zo waren er ouders die zich afvroegen waarom ze steeds naar het academisch ziekenhuis moesten om bloed te laten prikken, terwijl er ook bij hen in de buurt een locatie was waar bloed geprikt kon worden. Het zou voor hen veel makkelijker zijn om bij hen in de buurt bloed te laten prikken en alleen naar het academisch ziekenhuis te gaan om de uitslag te bespreken.

Visie van gespecialiseerde zorgprofessionals op genderbepaling en behandeling

DSD zorgprofessionals zijn gespecialiseerd in de medische en/of psychologische kennis die ze hebben over DSD. Daarmee gepaard gaat ook een visie op wanneer behandeling nodig is en dit hangt soms af van de visie op geslacht en gender. DSD zorgprofessionals die een geslacht en gender als categorisch beschouwen – waarbij ervan wordt uitgegaan dat mensen sociaal en soms ook lichamelijk eigenlijk altijd een jongen of meisje zijn of willen zijn – adviseren anders dan DSD zorgprofessionals die geslacht en gender als een spectrum beschouwen.

Als zorgprofessionals een binaire visie op geslacht en gender hebben – wat uit hun advisering of handelen blijkt – dan wordt dit vooral duidelijk wanneer ouders zelf een non-binaire visie hierop hebben. Vooral ouders met een non-binaire visie op geslacht en gender waren kritisch wanneer zorgprofessionals wel sterk uitgingen van een binaire visie op geslacht en gender, waarin goede zorg betekende dat ingrijpen belangrijk was ten behoeve van het kind.

In dit onderzoek kwamen we dit vooral tegen bij ouders van een kind met een vorm van XY-DSD, waarvan sommigen via adoptie ouder waren geworden. Zij konden een clash ervaren in het contact met gespecialiseerde zorgprofessionals over wat goede diagnostiek en monitoring is. Zo voelden zij vaak dat zorgprofessionals hen onder druk zetten om over te gaan tot een operatie, ook als de ouders al een weloverwogen beslissing hadden genomen om hun kind niet te laten opereren.

En toen ze zo stonden te overleggen hebben we wel gezegd: ‘Maar hier gaat helemaal niet geopereerd worden’, want dat hadden we wel al afgesproken. En toen vielen ze zowat flauw en zeiden ze: ‘O, daar gaan we het zo wel over hebben, want dat kan echt niet, hoor.’ En [naam arts] is natuurlijk ook, dat was toen in [naam stad] ook dat hij zei dat kinderen psychisch natuurlijk heel erg moeite hebben als ze niet geopereerd worden, dat je denkt van: hoe verzin je het, man? Ja, dat is echt gewoon omdat je dat zelf zo wilt zien, dat je dit gaat roepen. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze ouders hadden ook vaak het gevoel dat de artsen hen probeerden te overtuigen om het kind in een bepaald (binair) gender op te voeden, ook als de ouders al hadden besloten dat ze dat open wilden laten.

Ja, er werd ook direct in dat eerste gesprek al gepusht van: ‘Er moet nu een keuze gemaakt worden, wordt [naam kind] een jongen of wordt [naam kind] een meisje?’ Wij zaten eerst van: ‘Hè? Waarom?’ Nou, dan volgde er een gesprek met de psycholoog, ‘ja, het kind moet, eh...’ ik weet niet meer hoe ze het omschreef maar, het moet in een bepaalde rol op kunnen groeien. Niet dat ze dan in die rol gebonden is, maar ze moet zich met iets kunnen identificeren. Wij hadden zoiets van: ja, als ze niet jongen of meisje is, dan identificeert ze zich daar wel mee. En toen kwamen er ook direct in die eerste tijd verhalen van: ‘Ja, maar hoe reageert de omgeving daar dan op?’ Ik zeg: ‘Dat interesseert ons helemaal niet hoe de omgeving daarop reageert. De omgeving is niet ons probleem, het gaat om [naam kind].’ (vader van kind met XY-DSD)

Sommige van deze ouders voelden zich niet serieus genomen door artsen die zich autoritair opstelden en de mening van de ouders terzijde schoven.

Wat ze dachten dat ze vonden, wat [naam arts] vond en het genderteam, daar was zij ook gewoon een jongen, en zelfs heeft een ander lid van het genderteam gezegd: 'Hij is niet intersekse, dat moet uit je kop.' Dat was weer een ander lid. 'Intersekse bestaat niet,' serieus, hè? Dat is 2014. En misschien had ik psychologische hulp nodig, want intersekse bestond niet. En ik zat daar helemaal niet te huilen of moeilijk te doen, maar gewoon van: 'Ja, dat kind is intersekse en we gaan het als jongen opvoeden.' Maar dat mocht ik al niet eens zeggen. (moeder van kind met XY-DSD)

Er zat een jonge endocrinoloog bij en die wilde ons toen weer voor dom verkopen. Toen ben ik ook echt boos geworden, want ze zei: 'Als we alle feiten op een rijtje zetten: het gaat om een micropenis, het gaat om 46XY, de zaadballetjes zitten in de buik, dus het gaat hier om een jongen.' En toen ben ik echt boos geworden en heb gezegd: 'Ja, maar dit kindje heeft een interseksuele conditie, [...] 46XY zegt helemaal niets, echt helemaal niets.' (moeder van kind met XY-DSD)

Dus daar hebben ze hem onderzocht en zij zeiden ook van: 'De eerste operatie gaan we het plassertje losmaken, zodat het vanuit daar kan gaan groeien en dan de tweede operatie gaan we dan een plasbuisje maken.' [...] Ik hoorde ook al van andere adoptieouders dat in andere ziekenhuizen, dat ze een chromosomenonderzoek deden om te kijken wat de achterliggende oorzaak was. Dus dat hebben we in [plaats ziekenhuis] ook gevraagd van: 'Moet er niet de achterliggende oorzaak.' 'Nee, dat hoeft niet, dat is gewoon hypospadie.' [...] Dat zeiden ze, ja, het is gewoon hypospadie en 'ik voel balletjes, hij heeft XY-chromosomen, dus genoeg reden om te opereren.' Dus ja, dan laat je je toch overrulen. (moeder van kind met XY-DSD)

Operaties

Bij sommige vormen van intersekse/DSD staan ouders voor de kwestie of ze hun kind willen laten opereren en op welke grond ze een besluit nemen. De timing van deze operatie kan soms een gevoelig onderwerp zijn, zeker wanneer bij vroeg of snel opereren het kind geen mogelijkheid heeft om zelf (mee) te beslissen omdat het hier nog te jong voor is. Informatie en advisering van zorgprofessionals hierover kan verschillen. Hoewel 'het belang van het kind' voor iedereen voorop staat, blijkt dat wát nu precies 'in het belang van het kind' is wezenlijk anders geïnterpreteerd kan worden. Dit kan verregaande consequenties hebben. Ook in dit onderzoek zijn sommige kinderen op jonge leeftijd geopereerd, waarbij niet altijd helder is of sprake was van een duidelijke medische noodzaak, en de kinderen te jong waren om zelf toestemming te kunnen geven. Er bleken allerlei scenario's voor te komen: ouders én artsen die een voorkeur hadden voor vroeg operatief ingrijpen, ouders die vroeg wilden laten opereren en artsen die dit ontmoedigden, kinderen die op jonge leeftijd een operatie wilden en ouders die dit ontmoedigden en tot slot ouders die de keuze aan het kind wilden laten en wachten terwijl artsen hen anders adviseerden.

Sommige ouders kozen ervoor om hun kind zo snel mogelijk te laten opereren. Zij vonden het belangrijk dat hun kind er geen last van zou hebben dat hun uitwendig geslachtsdeel er anders uitzag dan dat van anderen, bijvoorbeeld bij het omkleden en douchen na het sporten. Ook leek het hen minder belastend voor het kind om de operatie al op jonge leeftijd te ondergaan.

In ieder geval, we hebben wel direct gekozen voor een operatie bij de oudste dochter en daar zijn de gonaden verwijderd. [...] Nee, dat was iets wat wij echt zelf al direct wilden. Er was geen twijfel voor ons en ze stonden daar ook wel achter, omdat zij zo niet kon douchen of met een vriendin kon slapen op latere leeftijd, want als dat dan zo uitgezakt is, dat zorgt voor zo'n belemmering voor haar, dus dat hebben we voor haar besloten dat dit absoluut het beste zou zijn. En daar stonden ze ook volledig achter. Ja, daar hebben we verder niet over getwijfeld met z'n allen. Dit was beter in deze situatie, omdat ze zichtbaar waren. (moeder van kind met XY-DSD)

Ouders die het belangrijk vonden om hun kind al op jonge leeftijd te laten opereren vonden het juist onprettig als artsen daar terughoudend in waren en aanraadden om te wachten.

Moeder: Het beleid in [ziekenhuis 1] destijds was ook dat ze op de leeftijd van vijftien/zestien pas geopereerd zou worden, die correctie. Maar in [ziekenhuis 2] hadden ze

het beleid om het meteen te doen, na zoveel weken of maanden na de geboorte, zodat ze er zo min mogelijk last van zou hebben. Vader: Vooral psychologisch. Als je vijftien/zestien bent, in de puberteit komt en je moet dan geopereerd worden, dat is niet fijn. Dat hebben ze ook uiteindelijk op haar vijfde gedaan. (ouders van kind met XX-DSD)

Sommige ouders vertelden dat ze op aanraden van een arts hun kind hadden laten opereren en daar achteraf spijt van hadden gekregen. De spijt werd veroorzaakt door meerdere factoren. Soms traden er complicaties op na de operatie. Wat ook meespeelde was dat ouders later meer informatie kregen over de conditie van hun kind, waardoor ze gingen beseffen dat een operatie helemaal niet noodzakelijk was geweest. Ze voelden zich daarom verkeerd voorgelicht door de artsen.

Maar omdat wij nog steeds zoekende waren is toen daarna ook meteen die operatie ingezet, dat de artsen zeiden: 'Die micropenis zit in het buikje en die moet eruit geopereerd worden.' Dat zou zo horen, dat zou zo moeten. Dat was allemaal zoals het hoort. [...] En ook daar zijn we dan gewoon niet juist voorgelicht en zijn we daarmee akkoord gegaan en sindsdien heeft ons kindje moeite met plassen. (moeder van kind met XY-DSD)

Dat zeiden ze, ja, het is gewoon hypospadie en 'ik voel balletjes, hij heeft XY-chromosomen, dus genoeg reden om te opereren.' Dus ja, dan laat je je toch overrulen. [...] Maar ja, we hadden ons dus totaal er nog niet in verdiept in het opereren van een plasbuisje, want daar zijn gewoon heel veel complicaties. [...] Maar in ieder geval, ik denk drie maanden of zo na de operatie, toen kregen we pas de uitslag van dat DNA-onderzoek [...]. Ja, en toen bleek dus ook dat hij een lekkage had in dat gemaakte plasbuisje onderin. (moeder van kind met XY-DSD)

In dit laatste geval bleek later dat het kind zich als meisje is gaan identificeren.

Vooral ouders van een kind met een niet-normatieve uitwendige geslachtsdelen en die zelf geen binaire visie op geslacht en gender hadden, vertelden dat ze zich vaak onder druk gezet voelden door artsen om hun kind te laten opereren aan hun geslachtsdeel. Bovendien suggereerden artsen dat het een vanzelfsprekende of zelfs noodzakelijke stap was om het kind te laten opereren, ook als ouders daar anders over dachten. Deze ouders hadden zich al uitgebreid geïnformeerd over de mogelijkheden via internet en hadden een standpunt ontwikkeld over vroeg opereren, zodat ze in staat waren om een operatie te weigeren ondanks het aandringen van artsen.

Hun advies was om dan te opereren, plastische chirurgie richting jongetje, en wij zeiden van: 'En als ze zich dan over vijftien jaar een meisje voelt?' 'Ja, maar wij denken, onze ervaring, omdat uw kind waarschijnlijk testosteron aanmaakt is onze ervaring dat ook al in de eerste weken toch al een aanleg richting jongetje is in het gevoelsleven, dus de kans dat ze zich jongetje gaat voelen is toch groter.' 'Ja, oké, maar als het niet zo is?' 'Ja, ja, maar toch...' Nou, goed, ik zeg: 'Op die basis gaan we niet opereren of jullie moeten ons nu kunnen uitleggen waarom die operatie noodzakelijk is. Is er een medische noodzaak voor de operatie?' Nou, daarvan hebben ze heel snel moeten toegeven dat die er niet was. (vader van kind met XY-DSD)

En de kinderuroloog in het [naam ziekenhuis] die was ook eigenlijk vanaf het begin zo van: nou, dat moet er maar af.' Niet zo letterlijk, maar wel...en mijn kind was daar ook gewoon bij, dus dan zeg ik al van: 'Nou, dat kan ze kiezen als ze een jaar of zestien is. Dan kan ze dat zelf beslissen. Dat gaan we niet doen.' Nou ja, nu zegt hij dat niet meer, zeg maar. Maar die neiging is er gewoon nog. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Het kwam ook een enkele keer voor dat ouders goed geïnformeerd waren en al hadden besloten om hun kind niet vroeg te laten opereren richting één sekse, maar dat ze alsnog werden overvallen tijdens een andere medische ingreep om ter plekke een lastige keuze te maken. Ze voelden zich voor het blok gezet door artsen.

Dus toen zei ik toen ze al onder zeil was, ik zeg: 'Ik wil even nu hardop for the record: 'Wat gaan we doen? Wat hebben we beloofd aan elkaar? We gaan die liesbreuken fixen en jullie

gaan een kijkoperatie doen.' [...] Daar stonden we achter omdat je denkt: ja, je wilt er afblijven, maar je wilt toch wel weten hoe het zit, ook voor haar, van: wat is nou de achterliggende reden van dit. Nou, die man, hartstikke aardige vent, die zei: 'Nou, mama, goed bezig, assertief, heel goed, prima dat je het nog een keer noemt. We gaan het in orde maken.' Nee, dat hadden we goed voorbesproken, maar ik wilde het nog even letterlijk gezegd hebben. [...] Ik zeg: 'Het is ondenkbaar dat zij straks wakker wordt en dat jij mij gaat vertellen van: 'Ja, ik heb ook nog maar eens even dit en dat weggehaald.' Dus dat was super duidelijk. (moeder van een kind met XY-DSD)

Na 2,5 uur werden ze gebeld door de chirurg, vanuit de OK. De arts vertelde hen dat er sprake was van heel erg onderontwikkelde gonades, waarvan er één al weg genomen was bij het nemen van een biopt. De andere was volgens de arts ook niet goed, en verhoogde het risico op kanker. De moeder besloot op dat moment om met het advies van de arts mee te gaan om de tweede gonade, van een paar millimeter groot, te laten verwijderen.

En ik heb het niet eens met mijn man besproken, ik had gewoon tien seconden. Dus ik hang op en ik zeg tegen mijn man: 'O, wat heb ik nou gezegd?' Ik denk: hoe kan dit ons nou overkomen dat je dat niet wilt, dat je je er goed in hebt laten voorlichten [...] en ik denk: het is gewoon gebeurd, hè? Ik stond er ook wel achter, maar ja, 's nachts in bed natuurlijk niet. (moeder van een kind met XY-DSD)

Hormoonbehandeling

Bij veel vormen van intersekse/DSD is het toedienen van hormonen een behandeloptie (maar bijvoorbeeld niet bij MRKH). Ook hier stonden ouders voor de keuze om vroeg te beslissen voor het kind, samen te beslissen met het kind of de keuze aan het kind te laten.

Sommigen ouders volgden duidelijk hun kind. Een moeder vertelde dat ze de keuze hadden gemaakt om haar kind geen testosteron te geven omdat hij zelf aangaf langer te willen worden terwijl testosteron de groei juist zou remmen.

Die uroloog zei op een gegeven moment, (naam kind) wil ook vooral langer worden en zodra je testosteron gaat bij spuiten rem je eerder de groei, want dan gaan die groeischijven sluiten. Dat heeft iets met de puberteit en dat... Dus zij zei van: 'Bij hem zetten we niet in op lengte/groei van de penis, maar op groei van het lichaam en niet op de vermannelijking, maar op lengte/groei.' Dus dat is dan een keuze die hij [het kind] heel duidelijk maakt, zonder dat hij weet dat hij die keuze maakt, wel heel duidelijk aangeeft dat hij langer wil worden qua lengte. (moeder van kind met XY-DSD)

Een andere moeder wilde ook haar kind volgen, maar noemde dat dat in de praktijk best moeilijk was. Ze beschreef dat ze het lastig vond dat haar kind nog niet duidelijk aangaf wat zijn of haar genderidentiteit was, omdat dat gevolgen had voor het eventueel toedienen van hormonen in de puberteit, wat ook weer van invloed was op de mogelijkheid van een operatie.

Maar hij moet wel qua hormonen gaan kiezen, of mannelijke hormonen of vrouwelijke hormonen. Maar hij mag ook gewoon allebei blijven. Alleen hij moet wel een keuze straks gaan maken in de hormonen. Kijk, en qua operatie, een half jaar geleden zei de uroloog van, hij heeft juist voor die volgende operatie die mannelijke hormonen nodig, om dat plassertje iets te laten groeien, dan kan ze hem opnieuw opereren. Dus die uroloog zei ook: maar ja, dan kunnen we ook halverwege de puberteit, want eerst begint het plassertje te groeien en daarna begin je pas met baardgroei. Maar dat vind ik dan wel weer erg tricky. Dus daar wil ze dus bovenop gaan zitten om dat goed in de gaten te houden, dat hij eerst gaat puberen, dat hij [daarna] geopereerd kan worden. (moeder van kind met XY-DSD)

Er was ook een moeder met een kind met een vorm van XY-DSD die aangaf aan dat ze als het ging om hormoonbehandeling minder terughoudend was dan bij de mogelijkheid van een operatie. Voor haar was het grote verschil tussen een hormoonbehandeling en een operatie aan het geslachtsdeel dat het een duidelijke medische noodzaak had, los van de genderidentiteit van het kind.

Want ze zal hormonen moeten, want zij maakt natuurlijk geen hormonen. Dus zij moet straks in de puberteit. Er zijn zelfs van die hardcore 'laat ze met rust'-mensen die vinden dat zelfs onnodig, maar dat is gewoon medisch een feit. Die hormonen zijn niet alleen voor borsten of baard, maar ook voor je hart en organen en je bloedvaten. Dus zij zal hormonen moeten krijgen en dat testosteron, daar lijkt ze dus niet op te reageren en oestrogeen natuurlijk wel. (moeder van kind met XY-DSD)

Voor kinderen met een chromosoomvariatie kon hormoonbehandeling ook deel van de behandeling uitmaken. Een ouder gaf aan dat ze haar kind het liefst op jonge leeftijd gefaseerd een hormoonbehandeling had willen geven om zijn groei te stoppen. Dit gebeurde volgens haar in Amerika maar Nederlandse artsen vonden het te riskant. De enige optie was om hem als tiener een behandeling te geven waarmee hij onmiddellijk in de puberteit zou komen, wat zij geen goed idee vond vanwege zijn lage IQ.

In Amerika krijgen dus de kinderen die dat hebben op driejarige leeftijd een injectie met testosteron toegediend en dan nog een keer op een bepaalde leeftijd, dus die hebben wel een periode dat ze stoppen met groeien. Maar dat doen ze hier in Nederland niet, omdat ze niet weten wat de gevolgen daarvan zijn. Dan denk ik ook: een gezond jongenslichaam maakt toch ook testosteron aan? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Pelotteren

Een andere vorm van 'behandeling' was het inbrengen van pelottes om de vagina op te rekken. Dit is een optie bij MRKH en AOS, als de vagina ondiep is en geslachtsgemeenschap zonder behandeling niet mogelijk is. Dit zogenaamde pelotteren werd door artsen vaak als mogelijke behandeling genoemd, maar het verschilde sterk hoe ouders en kinderen hierover dachten. Een moeder van twee kinderen vertelde dat ze hen al op jonge leeftijd voorbereidde op het gebruik van pelottes.

De oudste wilde informatie over het oprekken met pelottes en toen had de uroloog gezegd van: 'Ja, het handigst is als ze allebei komen, dan kan ik het verhaal aan allebei doen hoe dat dat werkt. Ze hoeven pas te beginnen wanneer ze er helemaal klaar voor zijn en aan toe zijn. En de jongste hoeft voorlopig daar nog niet aan te denken, want die is nog niet uitgegroeid.' Nou, dus ja, toen hebben we ook gezegd tegen de jongste: 'Ga nu maar mee.' Maar ze wilde niet. 'Doe nu maar wel, want dan hoor je het alvast een keer, want je stopt het altijd weg en voorlopig hoeft je er niets mee, maar dan ben je er toch eventjes mee bezig, dat helpt bij je verwerking ervan en dan kan je alvast even denken wat er nog staat te gebeuren. Dat is even het minst leuke stuk wat jullie moeten doen.' (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een andere moeder vond het juist belangrijk dat artsen niet te vroeg begonnen over pelottes omdat dat suggereerde dat haar dochter al jong seksueel actief zou zijn.

Maar de algemene voorlichting die gegeven wordt en die zij waarschijnlijk dan ook in het ziekenhuis zal horen, die zal waarschijnlijk meer sturen op: 'Joh, met veertien ga je daarmee beginnen, want dan ben je er maar klaar voor.' Als je het dan hebt over: moeten we iets aan die voorlichting veranderen? Dan zou ik wel graag horen dat een arts daar terughoudender in is of ook meer kijkt naar: wat wil zo'n kind zelf? En zijn er misschien andere gedachten die in deze cultuur spelen, zeg maar. Dat daar wel rekening mee gehouden wordt in de voorlichting naar haar toe. Want ik zou het niet prettig vinden als ik met veertien jaar met mijn dochter daar zit en ze krijgt een pakketje mee. (moeder van kind met XY-DSD)

Soms voelden de ouders dat de arts aandrong op het gebruik van pelottes. Eén dochter gaf duidelijk aan het niet te willen.

Moeder: Zij [de gynaecoloog] drong er een beetje op aan op een gegeven moment ook om die dingen te gebruiken om de schede op te rekken. Dochter: Ja, en dat wilde ik niet. Moeder: En dat wilde ze absoluut niet. (moeder van kind met XX-DSD)

Een moeder vertelde dat haar dochter wel probeerde om pelottes te gebruiken maar het een heel zwaar proces vond.

Ja, ze probeert het soms, maar wat ik van haar hoor is het heel zwaar. Emotioneel is het heel zwaar, want ze zegt dat ze zich heel eenzaam voelt. Dat kan ik me heel goed indenken, en het schijnt ook heel veel pijn te doen. (moeder van kind met XX-DSD)

Het is opvallend dat sommige ouders voelden dat er door artsen werd aangedrongen op het gebruik van pelottes of het zelf aanraadden aan hun kind. Dit kan erop wijzen dat het nog altijd belangrijk wordt geacht dat penetratie mogelijk is, voordat de meisjes in kwestie onderzocht hebben wat zij wel en niet prettig en belangrijk vinden op seksueel gebied.

Psychosociale behandeling

Ervaringen met psychosociale behandeling verschilden sterk. Sommige ouders kregen psychosociale hulp aangeboden, bij andere ouders werd de mogelijkheid niet eens genoemd. Een ouder vertelde dat een arts haar op de mogelijkheid van psychosociale hulp had gewezen. Daar had ze nog geen gebruik van gemaakt, maar ze vond het prettig dat die hulp beschikbaar was indien zij er later behoefte aan zou krijgen.

We hebben nog steeds zoiets van: we gaan het [psychosociale hulp zoeken] waarschijnlijk wel een keer doen, maar wanneer...of misschien als hij wat ouder is, dat je toch tegen wat meer dingen aan gaat lopen, dat het dan heel prettig kan zijn. Ja, toen was onze vraag daarvoor of tenminste, we hadden er niet echt direct behoefte aan. Ik vind het wel een heel prettig idee dat je weet van: je kunt daar gewoon terecht en als het nodig is, dan kun je daar gebruik van maken. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ouders die wel gebruik maakten van psychosociale begeleiding waren vaak tevreden over deze hulp. Een reden voor een positieve beoordeling kon bijvoorbeeld zijn dat het kind of de ouder zelf er baat bij had.

Nou, nee, niet in begeleiding met hoe we met hem omgaan, maar hij heeft zelf dus wel begeleiding gehad, omdat we het soms even niet meer wisten, omdat hij gewoon niet zijn bed uit te krijgen was. Hij had geen ritme meer. Hij was 's nachts wakker en overdag sliep hij. Daar heeft hij begeleiding in gehad. En vreemde ogen dwingen, dat heeft wel heel erg geholpen. En het is ook echt een vertrouwenspersoon voor hem geworden, die komt hier nu wekelijks. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ja, ja, want zij is dus wel gespecialiseerd in geslachtsafwijkingen. Dus vandaar dat zij ons dan zal begeleiden. Alleen, dat is ook geweest omdat ik me gewoon echt niet goed voelde na al die stress en spanning. Dus daar heeft ze me ook bij geholpen. (moeder van kind met XX-DSD)

Een andere reden voor een positieve ervaring kon zijn dat ouders zich door de psycholoog gesteund voelden in hun keuzes, bijvoorbeeld rondom gender en opvoeding.

Er zit een psycholoog bij het [naam ziekenhuis]. Nou, dat is een hartstikke fijn mens en wij zitten op één lijn, wij hebben dit allemaal met elkaar besproken. Destijds toen we die switch deden gingen we naar dat team, ik zeg: 'Ik kom het hier niet vragen, ik kom het wel zeggen, even voor de duidelijkheid, we komen zeggen dat we die switch gaan doen en we hopen dat jullie erachter staan, maar we gaan het wel doen.' Nee, dat was een prima gesprek. (moeder van kind met XY-DSD)

Een aantal ouders was kritisch over de psychologische onderzoeken die bij hun kind werden afgenomen. Soms plaatsten ouders vraagtekens bij de manier waarop psychologen de genderidentiteit van een kind onderzochten. De manier waarop bepaalde keuzes en voorkeuren werden gekoppeld aan gender kwam op hen achterhaald en arbitrair over.

Dus ja, van de ene kant heb ik wel alle vertrouwen in de psychologen dat ze daar wel het goede uit gaan halen en van de andere kant als ik dan hoor dat ze vragen stellen over: 'Wat doe je aan met verkleeden?' En het gaat over lego, dan denk ik: ja, dat hoeft niet de graadmeter te zijn. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze kritiek werd door meerdere ouders geuit. Een moeder had niet alleen haar bedenkingen bij het psychologisch onderzoek, maar vond het zelfs negatief en schadelijk voor het kind. Ook kreeg ze de indruk dat de gebruikte onderzoeksmethoden achterhaald waren en niet meer in overeenstemming met hoe er tegenwoordig over gender wordt gedacht.

Ze had bijvoorbeeld, wat later ook uit het verslag blijkt, ze heeft een spelobservatie bij mijn kind uitgevoerd, die is gedateerd van 1985, 32 jaar oud, en als wij nu 32 jaar terugkijken weten we allemaal dat er heel groot verschil is in de maatschappij. (moeder van kind met XY-DSD)

Dit soort onderzoeksmethoden kwamen daarom nogal willekeurig en nietszeggend op haar over. Deze moeder vond de vragen die tijdens het psychologisch onderzoek werden gesteld zo geformuleerd dat het schadelijk was voor het zelfbeeld van het kind en in tegenspraak met de boodschap die de ouders in hun opvoeding wilden meegeven.

Ze stelde bijvoorbeeld ook aan mij de vraag, en dan uiteraard waar mijn kind bij was, want daar had ik zelf voor gekozen, of mijn kind weleens aangeeft dat ze haar geslachtsdeel, en toen had ze een heel naar woord, niet dat ze het niet mooi vond, maar dat ze haar geslachtsdeel afschuwelijk vond of daar een hekel aan had. [...] Ik heb daar ook met haar zitten praten over dat wij alles alleen maar heel positief bekijken en dat we tegen mijn kind altijd zeggen: 'Je bent perfect zoals je geboren bent en straks wat je zelf wilt aan operaties, dat kan altijd, maar pas als je groot bent en daar heel goed in weet wat je wilt en van tevoren hoeft er gewoon niets te gebeuren.' (moeder van kind met XY-DSD)

Het kwam ook voor dat psychologen een rol wilden hebben in de behandeling terwijl ouders dit niet nodig vonden. Vooral het verzoek om het kind zonder de ouders te spreken riep soms weerstand op bij ouders. Dit speelde vooral bij kinderen met een vorm van XY-DSD, waarbij de psycholoog mogelijk wilde achterhalen wat de genderidentiteit van het kind was en/of het kind achter de behandelkeuzes van de ouders stond. Dit laatste lijkt te worden gezien als een gebrek aan vertrouwen dat ouders het goed doen, of dat de band tussen ouder en kind in twijfel wordt getrokken.

O ja, toen zei ze van: 'Als hij negen is, dan wil ik hem wel een keer alleen kunnen spreken.' Dus ze doen net alsof het je kind niet is, zeg maar. Daar hebben we niets op gezegd. Inmiddels is hij elf en heeft ze hem nog nooit alleen gesproken. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Het was wel zo dat de psycholoog in het [naam ziekenhuis] nog zoiets had van: ja, maar weten jullie dit nu wel zeker? Die wilde eigenlijk gesprekken met haar hierover, met onze jongste, maar dat vonden wij niet nodig. *Interviewer: Om haar alleen te spreken?* Ja. Weet je, je kent je kind. (moeder van kinderen met XY-DSD)

4.4 Besluitvorming over medische behandeling

Veel ouders moesten een standpunt innemen: wilden zij hun kind laten behandelen en zo ja, op welke leeftijd? Vooral bij kinderen met XY-DSD gingen deze vragen vooral over gender en geslacht; in hoeverre was de identiteit gevormd en duidelijk voor de ouders? En welke rol speelde het kind zelf in de te nemen beslissingen?

Veel ouders van kinderen met non-binaire uitwendige geslachtsdelen en/of bij wie er vragen speelden rondom genderidentiteit, hadden de houding dat het kind leidend moest zijn in het al dan niet ondergaan van een ingrijpende medische behandeling zoals een operatie.

En ik geef ook altijd aan dat alles wat zij zelf hierin wil, want dat weet ze ook heel goed, dat niemand een beslissing voor haar neemt. Zij is de enige die zegt wie ze is, hoe ze zich voelt en of ze ooit een operatie wil. (Moeder van een kind met XY-DSD)

Daarbij maakten ze wel de kanttekening dat het kind die beslissing pas echt goed kan nemen als het wat ouder is, bijvoorbeeld tijdens of na de puberteit. Als hun kind op jonge leeftijd aangaf een

bepaalde operatie te willen, legden sommige ouders uit dat het verstandiger was om nog even te wachten.

Nou mijn kind zou best wel gewoon een piemel zoals zijn broer willen hebben, maar hij weet ook dat dat niet zomaar kan. Weet je, in het ziekenhuis zijn ze natuurlijk geneigd om te zeggen dat dat allemaal wel kan, maar je leest ook gewoon heel veel dat dat misgaat, dat kinderen net zoals [naam kind andere ouder] altijd pijn hebben bij het plassen. Dus wij hebben altijd gezegd: 'Weet je, als je oud genoeg bent en je bent door de puberteit heen, dan kun je gewoon met de uroloog om tafel.' (moeder van kinderen met XY-DSD)

En toen was het ook een paar weken lang, heeft ze elke dag tegen mij gezegd: 'Ja, maar mam, die wil ik niet, hè. Daar wil ik vanaf. Ik wil die zaadballetjes niet.' En dat is nu allemaal weer een beetje gezakt, want we weten: die zorgen nu gewoon voor de hormoonproductie. En we weten ook van volwassenen hoe vervelend het kan zijn als ze echt verwijderd zijn. Dus we wachten daar nog mee tot ze wat ouder is en ze daar echt wel heel goed een beslissing in kan nemen. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze ouders maakten wel een uitzondering voor operaties die medisch noodzakelijk waren. In dat geval kozen ze er soms voor om toch op jonge leeftijd een operatie te laten uitvoeren. Wel verschilden ouders in hun opvattingen over wat echt medisch noodzakelijk was. Zo werden er bijvoorbeeld verschillende afwegingen gemaakt als het ging om een eventueel risico op kanker.

En ja, dat eierstokje, dat hebben we weg laten halen, want dat functioneert toch niet. En ik weet dat er nu ook wel volwassenen zijn [die zeggen] dat dát zelfs niet moet, maar ik heb toen wel van de geneticus ook wetenschappelijke artikelen gekregen, van mensen die datzelfde hebben. Daar wordt echt wel al beschreven dat kinderen van vier al, kwaadaardige cellen kunnen hebben daarop. En toen hebben wij wel de keuze gemaakt van: nou ja, het zit er, je hebt er niets aan, er is een risico dat er gekke dingen mee gebeuren, dus dat laten we wel weghalen. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Toen is er van de gonaden een biopt genomen en toen heeft de uroloog vastgesteld: het weefsel is..., die terminologie ben ik al een beetje kwijt, maar in haar ogen was er een verhoogd risico op kanker, op grond van het weefselbeeld. Toen hebben we weer daar tegenin gesproken van: 'Maar hoe groot is dan dat risico?' Ja, goed, daar waren nog geen goede cijfers over. Toen hebben we gezegd van: 'We vinden het niet nodig dat het eruit geopereerd wordt.' (vader van kind met XY-DSD)

Een moeder noemde dat een vriendin van haar een kind had met een vorm van DSD die was geopereerd aan zijn uitwendige geslachtsdelen. Zij gaf aan dat dit voor haar iets anders was dan de situatie van haar eigen kind, omdat bij het kind van haar vriendin er geen twijfel over zijn genderidentiteit was en bij haar eigen kind wel. Juist die twijfel maakte het belangrijk om nog geen operaties te laten doen.

Ja, mijn verstand zegt: 'Nee, dat mag nog niet en verschrikkelijk en je bent een vreselijke ouder als je dat doet.' En aan de andere kant denk je: 'Ja, natuurlijk, die [andere ouders] denken: voor hem is het zo makkelijk als hij met een gewoon piemeltje naar school kan gaan.' Het is verder duidelijk dat het een jongen is, dit is gewoon een jongen met een afwijkend piemeltje. Dat vind ik iets heel anders dan mijn kind waar we eigenlijk natuurlijk helemaal niet van weten wat het is. (moeder van kind met XY-DSD)

Soms vonden ouders het lastig om te bepalen welke operaties zij al op jonge leeftijd wilden laten uitvoeren omdat dat in het belang van het kind was, en welke operaties zij wilden uitstellen tot het kind zelf kon beslissen. Ouders waren ermee bezig dat ze hun keuzes later aan het kind wilden kunnen verantwoorden en uitleggen.

Wat wij wel steeds doen is dat we de keuzes die we maken goed overwegen en dat we steeds in ons achterhoofd hebben van: kan ik het mijn kind later uitleggen waarom wij die keuze voor haar gemaakt hebben? En dat vind ik wel heel belangrijk, waarbij ik ook wil

kunnen uitleggen: wij maken de keuzes op de informatie en hoever de wetenschap en de kennis en zo nú is. En dat kan natuurlijk over vijftien jaar weer heel anders zijn. Maar dat wil ik haar wel meegeven, dat wij uit beste denken, zeg maar, beslissingen voor haar hebben genomen. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Ja, we hebben voor haar, voor al onze kinderen een dagboek bijgehouden, maar dat ging gewoon over wanneer ze zindelijk waren en hoe leuk ze konden rennen en doen, maar bij haar is het best wel een medisch document geworden van: dit zijn onze keuzes, die zijn daar en daarop gebaseerd, ik heb dat hier en hier gedubbelcheckt en dan weet je, en dan doe je het nog niet goed, want achteraf hè, ik bedoel als moeder de vrouw. (moeder van kind met XY-DSD)

Maar er waren ook ouders in het onderzoek die juist de nadruk legden op het belang van vroegtijdig opereren. Dit waren ouders die geen twijfels hadden over welke sekse en genderidentiteit het beste bij hun kind paste, en die aangaven dat hun kind daar ook geen twijfels over had. Deze ouders wilden met een operatie op jonge leeftijd problemen op latere leeftijd voorkomen, zoals dat een kind zich onprettig zou voelen als het doorhad dat het er anders uitzag dan leeftijdgenoten.

Maar ik had wel zoiets van: ja, op die leeftijd gaan ze straks naar zwembles en met gym moeten ze misschien douchen, dus toen had ik wel zoiets van: ja, dan gaat ze er misschien wel op letten en dan gaat ze wel het verschil zien. (moeder van kind met XX-DSD)

Ook wilden ouders voorkomen dat de lichamelijke ontwikkeling niet paste bij het zelfbeeld van het kind.

Maar de jongste, die heeft al iets meer haargroei, [...] er is meer dons en meer donkere haartjes, dus wij waren toch bang. En de jongste is erg van de, wil er uitzien als een dame, dus haar oogjes mooi en haar wenkbrauwen mooi en haar nageltjes mooi, dus stel dat die gonaden toch ervoor zorgen dat zij nog een klein tikje vermannelijking zou kunnen krijgen, dan verpest dat zo haar ijdele leventje, of dan wordt dat zo'n confrontatie voor haar, dat wilden we haar niet aandoen. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Voor deze ouders was het ook een belangrijke afweging dat een operatie op jonge leeftijd minder belastend zou zijn voor het kind.

4.5 Aanbevelingen van ouders aan zorgprofessionals

Ouders deden, impliciet en expliciet, een aantal aanbevelingen aan artsen en andere medische professionals. De aanbeveling die het meest genoemd werd was dat de bekendheid van artsen met de verschillende vormen van variaties in geslachtskenmerken vergroot moest worden. Ouders liepen er te vaak tegenaan dat artsen nooit gehoord hadden van de conditie van hun kind. Vaak beschikten zij als ouders over meer kennis dan de artsen zelf, of moesten zij zelf informatie verzamelen omdat de artsen hun die niet konden geven.

Maar ook vooral dat de artsen ervan op de hoogte zijn. [...] Het komt zoveel voor en zo weinig artsen weten ervan. Ik ben in ziekenhuizen geweest met hem, moest ik de arts gaan uitleggen wat hij had. En dan denk ik ook: ik heb er niet voor geleerd, u zou mij juist dingen moeten vertellen. Het is zo onbekend. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Naast basale kennis over verschillende vormen van intersekse/DSD, vonden ouders het belangrijk dat screening verbeterde, evenals juiste en tijdige doorverwijzing naar een gespecialiseerde arts, zodat het traject naar adequate diagnostiek en behandeling kon worden verkort.

En achteraf hadden wij liever gezien dat ze ons meteen naar [plaats ziekenhuis] hadden gestuurd, want daar zitten de echte specialisten. Dat voelde meteen veel beter allemaal. Toen ze eenmaal daarnaartoe verhuisd was, toen ging het vanzelf. (vader van kind met XX-DSD)

Het is belangrijk als je een kind krijgt met interseksualiteit en het is direct duidelijk dat er sprake is van interseksualiteit, dat je zo snel mogelijk bij een competentieteam komt. Dat je niet bij een huisarts of bij een lokale specialist blijft bungelen, maar dat je in dat competentieteam terecht komt. (vader van kind met XY-DSD)

Sommige ouders noemden dat ze het belangrijk vonden dat artsen jonge kinderen niet opereerden aan hun geslachtsdeel.

Qua ziekenhuistraject heb ik nog steeds niet het vertrouwen als je als nieuwe ouder in het ziekenhuis komt met je interseksekind en dat je daar de keuze krijgt. Volgens mij komen degenen die allemaal [hun kind] niet laten opereren, die komen gewoon niet in het ziekenhuis. (moeder van kind met XY-DSD)

Moeder: En dat is waar Stichting NNID ook heel druk mee bezig is geweest, en volgens mij is het nog niet helemaal rond, maar dat het dus echt verboden is per wet dat er geen baby's meer geopereerd worden die geboren worden met een onduidelijk geslacht. Vader: Dat is een mooi streven. Moeder: En zo snel mogelijk moet dat ook er zijn. (ouders van kind met XY-DSD)

Ook de organisatie van de zorg kon verbeterd worden. Zo was de afstemming tussen verschillende zorgprofessionals niet altijd optimaal, en vroegen ouders zich af of de zorg efficiënter geregeld zou kunnen worden.

Ja, ik denk dat als artsen wat kortere lijntjes naar elkaar hebben, dat dat ook de boel makkelijker maakt. Op een gegeven moment hadden we zoveel contacten, de ene dag ging ik naar de neuroloog, de andere dag naar de kinderarts, de dag daarop ging ik naar de endocrinoloog. Ja, en dat loste dus uiteindelijk niets op. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Het werd ook als problematisch ervaren dat kinderen een andere arts kregen als ze achttien werden, terwijl ze met de jeugdarts bij wie ze eerst in behandeling waren een band hadden opgebouwd.

Ja, de laatste keer in het [naam ziekenhuis] ook, daar had hij een kinderendocrinoloog, een man, hij zegt: 'Wat een aardige man. Maar ja, nu ben ik weer achttien.' Weet je, dat is dan zo jammer. Dan heb je echt vertrouwen in zo'n man en een band ermee en dan moet je alweer weg. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Qua bejegening werden verschillende aanbevelingen gedaan. Ouders vonden het belangrijk dat artsen open waren, en het ook aangaven als er geen duidelijkheid was over het geslacht van een kind en/of de noodzaak van een operatie.

Interviewer: Wat zouden jullie anders hebben gewild? Vader: Openheid. Moeder: Eerlijkheid en openheid van artsen. Echt, ja. En geen dwingende maatregelen en geen halve informatie, zelfs nog geen kwart. Vader: Weet je wat het tegenwoordig zelfs is, je hoort vaker dat artsen juist heel open zijn, over alles. Een patiënt moet alles weten, die krijgt alles te weten. Soms ook dat patiënten zeggen: 'Ik hoef het eigenlijk allemaal niet te weten, dat vind ik allemaal zo eng.' Bij wijze van spreken. En dit onderwerp is altijd compleet verzwegen. (ouders van kind met XY-DSD)

Ook was het belangrijk dat zorgprofessionals in hun communicatie rekening houden met de gevoelens van patiënten, bijvoorbeeld bij het geven van de diagnose.

Moeder: Wat toen wel bot was van die cardioloog, dat ze dan gewoon gelijk zei... Kind: 'Ja, dat [een kind krijgen] is dus geen optie voor jou.' Moeder: Ja, 'dat is geen optie voor jou.' Zo kwam ze binnen. (moeder en kind met chromosomale DSD)

Een moeder van een kind met het syndroom van Klinefelter noemde verder nog dat zij behoefte had aan psychosociale hulp voor haarzelf en haar kind.

Interviewer: Zijn er andere dingen waar we het eigenlijk niet over hebben gehad waarvan jij denkt: ja, hier had ik wel behoefte aan gehad of hier had ik iets aan gehad, als dat er wel was geweest, of nu nog? Ik denk nog steeds een stukje begeleiding als je in het ziekenhuis te horen krijgt dat je kind Klinefelter heeft. En dat ligt er dan ook wel weer aan op welke leeftijd je het krijgt te horen. Maar zoals bij ons, als je kind zeventien is, je moet hem opvangen, je moet jezelf eigenlijk opvangen, je partner, je moet het met elkaar doen. Je wilt er ook niet dag en nacht over praten, dus het is gewoon het stukje nazorg voor hem, maar ook eigenlijk voor ons en ook even apart, niet als gezin, maar even...als iedereen even met de moeder praat en met de vader van: wat doet het met jou? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder van een kind met een vorm van XY-DSD had als aanbeveling om het kind zelf te laten kiezen als het ging om genderidentiteit.

Ja, het eerste wat ik zou zeggen is: 'Laat gewoon het kind zelf kiezen.' Dat is vooral het belangrijkste. (moeder van kind met XY-DSD)

Een aantal adviezen waren gericht op hoe ouders het contact met zorgprofessionals in kunnen steken. Zo noemden meerdere ouders dat het belangrijk was dat ouders zich van tevoren goed informeerden over de conditie van hun kind, zodat ze goed voorbereid waren wanneer ze met artsen in gesprek gingen, en voor hun kind goede gespecialiseerde behandeling konden regelen (of juist behandeling konden voorkomen)

Wat voor ons echt bepalend is geweest, ik kan niet overzien wat er allemaal was gebeurd als het niet zo was geweest, is dat wij zelf het eerst aan zet zijn geweest. Zelf informatie konden verzamelen en vooral ook zelf die informatie bij lotgenoten hebben opgehaald, voordat wij werkelijk met een arts in gesprek kwamen [...]. Als wij niet eerst verhalen hadden gehoord over de denkwereld van artsen over interseksualiteit en wat er in de vroegere jaren allemaal verschrikkelijk fout is gegaan, nou, dan waren we dat gesprek niet goed ingegaan. Ja, daarom heb ik wel de angst dat dat nog steeds ouders overkomt, dat ze te onvoorbereid voor een arts komen te zitten. (vader van kind met XY-DSD)

5 Openheid en privacy in de sociale omgeving

In dit hoofdstuk bespreken we de reacties van de omgeving waar ouders mee te maken krijgen, en de keuzes die zij maken in de openheid over de vorm van intersekse/DSD van hun kind. Aan welke mensen in hun omgeving vertellen ouders dat hun kind een variatie in geslachtskenmerken heeft? Welke informatie delen ze en wat houden ze voor zichzelf? We gaan daarbij dieper in op de afwegingen van ouders om anderen wel of niet te informeren over de conditie van hun kind. Tot slot gaan we in op de rol van specifieke netwerken, zoals Facebookgroepen en patiëntenverenigingen. We kijken naar wat ouders positieve en negatieve aspecten vinden van deze specifieke netwerken.

5.1 Openheid naar de buitenwereld versus privacy van het kind

Selectief naar personen

De meeste ouders gaven aan enigszins selectief te zijn aan wie ze het vertelden, bijvoorbeeld familieleden en vrienden met wie ze een goede band hadden.

Want toen we het net hoorden moest ik het ook kwijt, dus ik heb een avond mijn familie en mijn schoonfamilie over de vloer gehad om het te vertellen, en een paar beste vriendinnen heb ik het toen verteld. (moeder van een kind met XY-DSD)

Deze ouders gaven aan een afweging te maken: hoe goed is de band met deze vrienden, familieleden of kennissen? Is het echt nodig om hen op de hoogte te brengen?

Dus er zijn best wel wat mensen op de hoogte, maar ook weer niet een hele grote groep. We hebben een beetje een afweging gemaakt van: wie staat er echt dichtbij ons en van wie willen we dat ze het weten. Bij een heel aantal mensen hadden we ook zoiets van: dat zijn mensen die we misschien wel regelmatig spreken, maar is het dan van toegevoegde waarde als die het weten? Of kunnen we dat nog op latere leeftijd doen? (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een ouder was naar de meeste mensen toe open over het feit dat hun kind een vorm van variatie in geslachtskenmerken had.

Ja, ik bedoel, bij ons weten de meeste mensen het gewoon. *Interviewer: Jullie zijn daar open over geweest, nou, zelfs op tv dus.* Altijd open over geweest, ja. (moeder van kind met XY-DSD)

Een ouder vertelde dat ze haar collega's op de hoogte had gebracht omdat ze zo van slag was door de diagnose dat mensen het aan haar konden merken.

Nou ja, we hadden het net gehoord, ze wisten wel dat ik met haar naar het ziekenhuis moest. Ja ja, toen heb ik tegen mijn teamleidster ook verteld en ook tegen mijn collega's van: nou, dit is er aan de hand, omdat ik natuurlijk best wel van slag was op dat moment. Ja, dan denken ze ook: wat is er met jou aan de hand? (moeder van kind met XX-DSD)

Ook gebeurde het dat kinderen als ze klein waren iets over hun conditie vertelden aan anderen, ook als ouders zich eigenlijk hadden voorgenomen dat niet te willen delen.

Want dat gebeurde dan ook, de jongste floepte dan soms zo ineens iets eruit met spelen bij een vriendinnetje van: 'Nee, ik kan geen kinderen krijgen.' Dat er dan bij het ophalen gevraagd werd: 'Je dochter zei iets gek, ze zei dat ze geen kinderen kan krijgen, is dat zo?' Ja, en dan moet ik weleens zeggen van: 'Ja, het klopt, ze heeft geen baarmoeder' of 'ze is geboren zonder baarmoeder', punt. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een andere aanleiding om de omgeving op de hoogte te brengen was als er werd besloten dat het eerst toegewezen gender van het kind niet klopte en er 'geswitcht' werd naar een ander gender. Voor de omgeving was dan duidelijk dat er 'iets' aan de hand was met het kind op het gebied van gender,

ook als ouders ervoor kozen om niet te vertellen dat er een verband was met een variatie in geslachtskenmerken.

Ik heb voor de beste vrienden van mijn andere kinderen een kort briefje geschreven voor die ouders eigenlijk van: 'Jullie zullen zien binnenkort dat mijn kind haar haren gaan groeien, omdat wij hebben besloten, na rijp beraad, dat we haar op gaan voeden als meisje. Wat de onderliggende reden is, dat is verder privé, als je vragen hebt kun je komen en ik weet dat uw zoon of dochter, de vrienden van mijn kinderen, dat zijn zulke schatten, ik verwacht verder geen...' (moeder van kind met XY-DSD)

Selectief over bepaalde informatie

Sommige ouders gaven aan dat ze over alles wat met de conditie van hun kind te maken had open waren naar anderen toe.

We zijn wat dat betreft wel heel open geweest, gewoon echt de diagnose, wat voor consequenties het heeft, wat het betekent, dat we al heel lang met onderzoeken bezig waren. Dus eigenlijk gewoon helemaal open kaart gespeeld, omdat we ook zoiets hadden van: we vertellen maar gewoon alles, dan hoeft je ook niet te bedenken: dit vertel ik wel en dat vertel ik niet. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Maar de meeste ouders gaven aan een uitzondering te maken voor bepaalde onderwerpen die zij als privé beschouwden en niet met de buitenwereld wilden delen. Zo maakten ouders met een conditie die invloed had op het uiterlijk van de geslachtsdelen vaak de afweging om daar niet of slechts tot op zekere hoogte over te vertellen.

Mensen willen wel soms heel nieuwsgierig weten hoe het er dan uitziet. Ja, dan afhankelijk van de situatie zeg je: 'Dat is gewoon half/half.' Het ligt er echt aan of ik iemand vertrouw of niet. Maar ja, 'ze plassen als een meisje', zeg ik dan of 'hun plasgaatje zit op de plek waar het bij meisjes ook zit', zoiets. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze met opzet niet de naam van de specifieke conditie van haar kind noemde aan andere mensen, om te voorkomen dat ze het zouden opzoeken op internet en zo nog extra informatie te weten zouden komen.

Maar bij de meesten heb ik het wel gelaten tot het ontbreken van de baarmoeder en het niet noemen van de aandoening zelf, dat daar alles over gezocht werd. Maar volgens mij deden ze dat ook niet, mijn vriendinnen, die zochten niet verder. (moeder van kinderen met XY-DSD)

In dit geval liet deze ouder de informatie achterwege dan hun dochters geboren zijn met XY chromosomen. Bij XY-DSD is dit een vaker voorkomende strategie, omdat anders gedacht kan worden dat het kind 'eigenlijk een jongetje' is.

Afwegingen om wel of niet open te zijn

Ouders noemden vaak als reden om niet open te zijn tegen de buitenwereld dat hun kind zelf moest kunnen beslissen of en naar wie het open wilde zijn over de conditie. Ze wilden de keuze bewust aan het kind laten om hierover wel of niet open te zijn naar anderen.

Dus ik vond dat een lastige periode en ook vond ik het heel vervelend als je dan met iemand was, wat dan ook wel goede vriendinnen zijn of goede burens, dat je dacht van: ik wil zo graag vertellen waar ik mee zit, maar het kan niet. Ik heb het wel jaren een enorme last op mijn schouders gevonden, maar wij vonden niet dat we het aan Jan en alleman konden zeggen, omdat de kinderen dan geen keuze meer hadden om het stil te houden of later zelf bespreekbaar te maken. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Interviewer: Maar je vriendinnen weten er ook niet van? Nee. Interviewer: Is dat soms ook niet moeilijk? Ja, soms kom je weleens in de verleiding, dat ik denk: het zou wel lekker zijn om er even over te praten. Maar ja, dat vind ik dan niet eerlijk tegenover haar eigenlijk. Dat zij het

dan straks te horen krijgt en dat dan blijkt dat weet ik veel wie dat allemaal wist. Ik weet niet, dat zou ik niet leuk vinden als kind. (moeder van kind met XY-DSD)

Meerdere ouders noemden ook dat ze anderen niet vertelden over de conditie van hun kind omdat zij bang waren dat hun kind gepest zou worden.

Maar ja, op het moment bij een geslachtsorgaan, dan is het allemaal gek, helemaal bij de kinderen natuurlijk. Dat is echt voer om gepest te worden als ze er lucht van krijgen dat er iets anders is dan normaal. En dat is ook de reden dat we de regie bij haar willen houden. (moeder van kind met XX-DSD)

En ze zat toen op een VMBO daar bij [naam wijk] en toen heb ik haar wel afgeraden om dat op school in haar klas te delen. En dat was echt omdat ik, ja, ik ken die buurt en dat was niet omdat het een schande voor haar was, zeg maar, maar het is meer omdat je dan weet dat er op een bepaalde manier gereageerd kan gaan worden. (moeder van kind met XX-DSD)

Vaak noemden ouders dat ze een afweging moesten maken tussen verschillende belangen. Zo was het enerzijds prettig om steun te kunnen zoeken in hun omgeving door open te zijn over de conditie van hun kind (en eventuele bijkomende problemen), maar anderzijds wilden ouders het kind zo 'gewoon' mogelijk laten opgroeien.

Ja, we hebben toen eigenlijk wel heel bewust erover nagedacht van: willen we dat mensen dit weten? Want ergens wil je hem best wel onbezorgd laten opgroeien, dat mensen hem ook nemen zoals hij is. Van de andere kant hebben we zoiets van: ja, er staan ook mensen wel heel dichtbij ons en een stukje steun en begrip kan ook wel weer heel fijn zijn. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Ook noemden ouders dat ze enerzijds niet de indruk wilden wekken dat de conditie van hun kind een geheim was, maar anderzijds ook wilden benadrukken dat het kind bepaalde zaken privé mocht houden.

Dus een balans tussen: het is geen geheim, zeg ik ook tegen mijn kind en tegen de anderen, het is geen geheim, maar het is wel privé. Hè, wat er in jouw broek zit is geen geheim, het is wel privé. (moeder van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze een spanningsveld ervoer tussen enerzijds de wens om de bekendheid van intersekse/DSD te vergroten en anderzijds de privacy van haar kind te respecteren en de regie bij het kind wilde leggen.

Je moet mij niet op televisie zetten, maar in theorie zou ik dat wel willen, wil ik wel op de bres en wil ik het wel bekender maken, maar daarmee doe ik iets met haar privacy. Omdat het een onzichtbaar iets is kan mijn kind er ook voor kiezen, van: 'Ik vertel het helemaal niemand. Ik ga naar de middelbare school en niemand hoeft het te weten.' (moeder van een kind met chromosomale DSD)

5.2 Reacties van de sociale omgeving

Positieve reacties

Ouders noemden dat ze warme, ondersteunende reacties kregen van mensen in hun omgeving als ze open waren over de conditie van hun kind.

En toen dacht ik: nou, dan gaan we het 's avonds ook maar meteen op social media gooien, ook heel open het verhaal gedaan. Nou, we hebben alleen maar hele lieve, ontroerende reacties gehad. [...] en er zijn twee ouders geweest die zeiden: 'Kom eens even bij mij, want ik wil jou even een knuffel geven, want ik vind het zo geweldig wat jullie doen voor jullie kinderen.' (moeder van kind met XY-DSD)

Ouders van een kind met een vorm van XY-DSD van wie de genderidentiteit non-binair was of veranderd was, noemden dat het feit dat transgender personen bij veel mensen bekend waren bijdroeg aan de positieve reacties. Een ouder zei dat de acceptatie van transgender personen ervoor zorgde dat mensen met intersekse ook makkelijk geaccepteerd werden. Dit vonden ouders hoofdzakelijk positief, al plaatsten ze wel de kanttekening dat de meeste mensen het verschil tussen transgender en intersekse/DSD niet begrepen.

Eigenlijk banen transgenderkinderen best wel de weg voor ons vrij natuurlijk, want die moeten het wel bekend maken. Als je daarnaar vraagt, dan vindt zijn omgeving het eigenlijk altijd volledig normaal. Die zeggen van: 'Ik heb het altijd gezien.' Je hoort weinig rare reacties van mensen. Dus die banen eigenlijk best wel de weg voor ons vrij, voor mijn gevoel. Ja, dan bedenken mensen wel weer: 'O, zijn zij ook transgender?' Dat is toch wel weer iets anders, het maakt me allemaal niet uit, maar het is toch wel iets anders. (moeder met kinderen met XY-DSD)

En daar wordt dan heel goed op gereageerd. Wat ik zeg, het grootste nieuws duurt drie dagen en... [...] Ja, want ik was het meest nerveus over mijn moeder, die best wel conservatief is. Maar zelfs die was van: 'Oh, hier op de lagere school was ook een kindje, dat was ook een meisje en dat bleek een jongetje te zijn.' Ik denk: dat is heel iets anders, maar ik denk: prima. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Er waren ouders die noemden dat ze vooral medelevende reacties kregen, van mensen die de conditie van het kind als iets ergs beschouwden voor de ouders en het kind. Ouders die de conditie hoofdzakelijk als een medisch probleem ervoeren vonden het prettig als mensen op een dergelijke manier meeleeften.

En in eerste instantie vinden mensen het denk ik ook wel een soort van heftig of zo, dat je dan toch wel echt in die flow zit. Dat ze ook wel weten van: het heeft consequenties voor zijn leven, en voor ons ook. Dat is eigenlijk ook wel weer heel prettig, vooral op dat moment zelf. En ook verschillend, weet je, iedereen doet het op zijn eigen manier. De één stuurt een kort mailtje terug, de ander stuurt een kaartje, de volgende belt op van: 'O, joh, wat ben ik toch geschrokken.' (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder vertelde dat jonge kinderen goed reageerden op de conditie van haar kind en het al gauw normaal vonden.

Weet je, hij was ook nog wel op de leeftijd dat hij hier in zijn blootje door de tuin rende in het zwembadje en dan kwamen er kinderen van de buurt en die zeiden, ja, en in de kleedkamer van het zwembad, en dan zeiden kinderen weleens van: 'Huh...' 'Ja, zo is hij geboren' en dan vinden kinderen dat ook altijd heel snel heel normaal. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Bezorgdheid over mogelijke negatieve reacties

Meerdere ouders noemden dat ze bepaalde zorgen hadden over de reactie van anderen, met name of hun kind wel geaccepteerd zou worden door de omgeving.

Ja, wat natuurlijk toch altijd een zorg is: hoe reageert de omgeving? Hoe gaat de omgeving ermee om? En als dat goed gaat is het mooi, maar je weet gewoon altijd dat je een keer een idiote moeder op school kunt tegenkomen of een kind in de klas hebt wat gek gaat doen. Dan kan ineens wat je zorgvuldig hebt opgebouwd in korte tijd toch een ingewikkelde situatie worden. Dat hebben we tot nu toe niet meegemaakt. Ja, wat we hebben geprobeerd is om mijn kind daar in ieder geval zoveel zelfvertrouwen mee te geven dat ze daarmee om kan gaan. (vader van kind met XY-DSD)

Maar ik vind het wel een beetje spannend, dat ik denk van: hoe zal dat gaan? En zeker voor hemzelf, als je ouder bent en je bent misschien geen stoere puber, je valt toch altijd een beetje op of je bent net een beetje anders dan anders. Je wilt natuurlijk het liefst dat je kind gewoon honderd procent geaccepteerd wordt. Van de andere kant, als ik nu ook weleens

ziet hoe hij omgaat met andere kinderen, hij is ook wel heel sociaal en gaat het ook wel weer heel goed. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een moeder noemde dat ze bang was voor geroddel en dat mensen zouden zeggen dat haar dochter eigenlijk een jongen was.

Ja, want waar je bang voor bent is een soort van stempeltje of dat verhalen gaan rollen en dat er verhalen komen van: 'Ja, maar ze is eigenlijk een jongen.' Dat is eigenlijk misschien het stomste wat ik zou horen. Kijk, als mensen via via horen van: 'Zij kan geen kinderen krijgen' dan denk ik: ja, nou ja, dat is nu eenmaal zo. Maar als er verteld gaat worden: 'Ze is eigenlijk een jongen' en mensen gaan denken: nou, ik weet niet wat zij in haar onderbroek heeft, dat zou ik vervelend vinden. (moeder van kind met XY-DSD)

Ongewenste reacties

Ouders kregen soms inderdaad te maken met ongewenste reacties. Bij kinderen met een vorm van XY-DSD hielden ongewenste reacties vaak verband met het geslachtsdeel en/of gender.

En één moeder sprak mij aan, waar mijn kinderen niet bij in de klas zitten. Wat zei ze nou toch? 'Wat zit er in haar broek?' Ik zeg: [...] 'Ja, goed, dat is zal ik maar zeggen een beetje privé.' 'Want weet jij dat je daar problemen mee gaat krijgen? Dat kun je niet zomaar doen, hè? En die gaat straks douchen hè, en kinderen gaan daarvan schrikken, dat kun je niet zomaar doen!' Zo, bam, bam, bam, bam. En ik stond daar eigenlijk totaal overvallen, terwijl ik wegliep naar de auto toen ik ze gebracht had, ik denk: doe even normaal. (moeder van kind met XY-DSD)

Een andere moeder vertelde dat haar kind wel eens was nageroepen door een ander kind.

Toen was ik een keer met haar bij de supermarkt en toen was er een jongen, dat hoorde ik van haar dan naderhand toen hij weg was: 'Mam, die zit op de andere school, die jongen.' Die riep dan zoiets van: 'Jij was eerst een jongen' of 'jij bent een jongen, en nu een meisje.' (moeder van kind met XY-DSD)

5.3 Netwerken, patiëntenverenigingen en belangenorganisatie

Alle ouders hebben online of offline contact (gehad) met netwerken, patiëntenverenigingen en/of belangenorganisaties. Dit heeft ook te maken met de manier van werving, die voor een groot deel via deze kanalen is gegaan. Ten tijde van de interviews waren alle patiëntenverenigingen conditiespecifiek. Er bestonden informele netwerken van adoptie ouders van een kind met een vorm van intersekse/DSD, een netwerk van intersekse mensen waar ook ouders bij betrokken zijn (OII Nederland) en een landelijke belangenorganisatie NNID (Nederlandse organisatie voor seksediversiteit). Twee ouders noemden de NNID als belangenorganisatie expliciet, omdat die zich bezighoudt met een verbod op opereren van jonge kinderen met een variatie in geslachtskenmerken zonder medische indicatie, en met de misslagbepaling bij geslachtsregistratie. Verder werden vooral contacten met patiëntenverenigingen genoemd. De meeste ouders ervoeren contacten met lotgenoten als welkom en nuttig. Eén ouder vertelde dat zij en haar tienerdochters geen behoefte hadden aan contact met lotgenoten via een specifiek netwerk.

Positieve aspecten

Ouders vonden het belangrijk dat Facebookgroepen en andere netwerken zoals (patiënten)verenigingen ervoor zorgden dat hun kinderen met andere kinderen in contact kwamen met dezelfde of soortgelijke condities. Dit kon op een hele informele manier gebeuren zoals samen spelen. Ouders vonden het fijn dat hun kinderen andere kinderen leerden kennen zodat ze elkaar later konden steunen, en ervoeren dat zij niet de enige zijn.

Dat was eigenlijk ook wat de ouders graag wilden; laat ze eerst maar eens samen spelen en dat ze elkaar goed leren kennen en als ze dan groot zijn dat ze met elkaar erover willen praten en dat het dan hopelijk ook heel makkelijk lukt. Dat ze elkaar kunnen steunen of met

elkaar kunnen overleggen van: 'Hoe doe jij dit?' En dan gaat het vaak over vragen zoals in een groep douchen met sporten en dat soort dingetjes. (moeder van kind met XY-DSD)

Dat is mijn prioriteit, dat zij maar op dit moment heel goed weet dat ze geen freak is, dat ze niet de enige is. Dus zodra er ergens een speeltuindag is, dan zeg ik daar alles voor af, ook al komen er bij wijze van spreken mensen waar ik helemaal geen bijzondere band mee heb, denk ik: als zij maar continu blijft zien, herhaald blijft zien: ik ben niet alleen, ik ben niet alleen. (moeder van kind met XY-DSD)

Een ander belangrijk aspect van netwerken was dat ouders in contact kwamen met andere ouders van een kind met een variatie in geslachtskenmerken. Zo noemde een moeder dat ze graag advies zou krijgen van andere ouders over de opvoeding.

Hoe begeleid ik haar? Dat is misschien meer iets waarover je met andere ouders zou willen sparren. Andere ouders van de vereniging die het ook hebben meegemaakt en dat ik denk van: mag ik jou af en toe eens bellen van: 'Hoe heb jij dat aangepakt.' Of iemand die daar ook op dat moment middenin zit die een dochter heeft van dezelfde leeftijd. (moeder van kind met XY-DSD)

Ouders van een kind met een vorm van XY-DSD die kritisch stonden tegenover de manier waarop zij te maken hebben gekregen met medische professionals vonden het fijn om hierover ervaringen en frustraties te kunnen uitwisselen met andere ouders.

Dus dat een endocrinoloog tegen jou zegt dat je naar een psycholoog moet omdat intersekse niet bestaat. Nou, daar wil je het wel even over hebben met elkaar, hè. Of dat er bij iemand anders ongevraagd een piemeltje is weggehaald. Dat soort dingen gewoon, hè, die gebeurden gewoon in 2011 of zo. Dus wat je op dat vlak wordt aangedaan, daar wil je het wel over hebben, of daar heb je dan wel behoefte aan. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze ouders vonden het ook belangrijk om zich goed te laten informeren door andere ouders zodat zij goed voorbereid waren op het contact met zorgprofessionals en van tevoren hun eigen standpunt en keuzes konden bepalen.

Ik denk vooral het vooraf geïnformeerd zijn en voldoende kennis, zeg maar, dat je beslagen ten ijs komt in het ziekenhuis. Dat je inderdaad je eigen opvattingen kunt testen aan die van anderen, hoe die ermee omgaan. Want zeker in die periode dat we die beslissing gingen maken [...] heb ik heel veel gehad aan [naam andere ouder] [...] Hoe die dat toen gedaan had. Weet je, en dan is het heel fijn, want er is iets waar je zelf mee bezig bent, maar wat je nog niet met anderen wilt bespreken, omdat je dat juist nog niet wilt dat anderen weten, want stel dat je niet die keuze maakt. Dan is het heel fijn om daar wel open met anderen over te kunnen praten. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Ook zorgden sommige netwerken ervoor dat ouders contact kregen met volwassenen die dezelfde variatie in geslachtskenmerken hadden. Omdat zij van deze mensen hoorden wat er tijdens hun kindertijd mis was gegaan in de opvoeding en medische behandeling, konden zij zelf betere keuzes maken voor hun eigen kind.

En toen op die ontmoetingsdag, daar vertelde één vrouw die als kind dus niet wist dat ze een DSD had. Die kwam er pas na de puberteit achter en daarna heeft ze dus besloten dat ze toch een vrouw wilde zijn, terwijl ze als jongen was opgevoed. Zij zei: 'Het ergste is dat ik het nooit heb geweten. Had ik het maar geweten, want nu heb ik dus die zware stem en als ik het had geweten, had ik dat tegen kunnen gaan.' En dat is me altijd bijgebleven, dus daarom heb ik heel sterk zoiets van: we moeten het wel voor de puberteit weten, want die zware stem is gewoon nooit meer weg te krijgen, zeg maar. (moeder van kind met XY-DSD)

Verder waardeerden ouders het dat netwerken hielpen om (wetenschappelijke) kennis te verspreiden en toegankelijk te maken. Zo werd genoemd dat patiëntenverenigingen materialen boden om de omgeving voor te lichten over specifieke condities, en dat patiëntenverenigingen ervoor zorgden dat

ouders en hun kinderen op de hoogte waren van de nieuwste bevindingen van wetenschappelijk onderzoek.

In sociaal opzicht, ik bedoel, daar is dat [naam van website en patiëntenvereniging] erg goed in, die weten ook allerlei dingen te produceren waar je kinderen heel goed mee kunnen uitleggen aan hun omgeving wat er aan de hand is. Dat is echt geweldig. (vader van kind met XX-DSD)

Negatieve aspecten

Hoewel veel ouders steun, begrip en informatie vonden bij netwerken, patiëntenverenigingen en/of de belangenorganisatie, merkten ze soms ook beperkingen op waar ze tegenaan liepen. Een aspect wat door meerdere ouders benoemd werd, was dat veel verenigingen hoofdzakelijk op volwassenen gericht waren die zelf een vorm van intersekse/DSD hadden. Dat betekende dat ze qua activiteiten vaak weinig te bieden hadden aan kinderen en tieners of hun ouders. Ook constateerden ouders dat volwassenen in die vereniging vaak negatieve ervaringen hadden gehad, terwijl hun eigen kind op een hele andere manier werd opgevoed. Zij vonden het belangrijk dat hun kinderen niet een te negatief beeld kregen. Wel werd genoemd dat sommige verenigingen hierin een verandering doormaakten en zich ook meer op kinderen en tieners gingen richten.

Ja, en automatisch heb je dat mensen die zelf intersekse hebben natuurlijk het meeste recht van spreken hebben, want die hebben het zelf ervaren. Alleen, wat ik aan het begin ook zei, denk ik dat hun ervaringen, weet je, waar pijn vanuit komt, niet te vergelijken is met de manier waarop onze kinderen nu opgroeien. (moeder van een kind met XY-DSD)

Soms kunnen er binnen netwerken van ouders sterke meningsverschillen zijn, bijvoorbeeld rond een controversieel onderwerp zoals het vroeg opereren van kinderen aan hun geslachtsdelen. Dat kon voor spanningen zorgen binnen de groep.

Eerst was het dan die oude groep en nu dan die Facebookgroep, dat is ook gewoon een tweedeling tussen wel en niet opereren. Twee kampen. En nu is het ook al zo dat de één niets meer durft te zeggen, want dan is de ander weer beledigd. (moeder van kind met XY-DSD)

Een moeder noemde dat ze vond dat de patiëntenvereniging teveel de nadruk legde op geheimhouding, terwijl zij zelf juist voorstander was van zoveel mogelijk openheid.

Het valt mij op, daar is zo'n druk vanuit de [naam patiëntenvereniging] van: 'Je moet het vooral niet aan je kind vertellen dat die het heeft, zo min mogelijk mensen om je heen het vertellen, want dat gaat later zijn toekomst bepalen, dan is er geen baas die hem wil hebben' en allemaal van die dingen. Ik heb zoiets: gooi het open, laat bazen ook weten dat het bestaat. (moeder van kind met chromosomale DSD)

5.4 Aanbevelingen van ouders aan andere ouders

Aan ouders is gevraagd wat ze andere ouders in een vergelijkbare situatie zouden adviseren. Twee aanbevelingen die door meerdere ouders genoemd werden waren het belang van het je goed informeren over de conditie van je kind én het belang van contact met lotgenoten, d.w.z. andere ouders van kinderen met vergelijkbare condities. Sommige ouders noemden een patiëntenvereniging als een plek waar je deze combinatie van lotgenotencontact en informatie kon vinden.

Nou, sowieso lid van de vereniging worden, want op de website staat al heel veel en ja, die lezingen zijn echt interessant. Ze proberen ook bij de leden te informeren waar behoefte aan is, maar ook vanuit de academische wereld krijgen ze genoeg onderwerpen aangeboden. Ze hebben goede contacten, dat merk je wel. Dat is alleen maar mooi. Lotgenoten zijn gewoon belangrijk, maar dat is bij alle patiëntenverenigingen, dat lotgenoten gewoon goed zijn. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een ouder benoemde het belang van het zoeken van steun in de sociale omgeving in het algemeen, d.w.z. geen geheim maken van de conditie van je kind en het onderwerp bespreken met vrienden en kennissen.

Ja, dan kom ik denk ik weer een beetje op hetzelfde terug: gewoon open zijn. Dit soort dingen moet je echt met elkaar gaan bepraten, want als je dit te veel gaat opkroppen, dan ga je dit niet volhouden, hoor. Dit is natuurlijk best wel een emotioneel iets als je dat te horen krijgt. Als je dat voor je gaat houden en er niet over gaat praten, nou, dan ga je dus in je omgeving meemaken dat anderen het wel krijgen [biologische kinderen en kleinkinderen]. Net wat ik al zei: dan barst de bom, dat ga je niet volhouden. Dus ik zou echt als tip ook meegeven voor de ouders: echt praten, praten, praten. (vader van kind met XX-DSD)

Ook openheid in de relatie tussen ouders en kind was een aanbeveling, zodat het kind weet dat het met alles terecht kan bij de ouders.

Ja, dat is wel een mooie voor ouders om mee te geven in hun opvoeding: dat je wel open bent en met elkaar in gesprek gaat. Dat is voor je kind denk ik ook wel belangrijk, dat ze het idee heeft dat als ze ergens mee zit, dat ze dat kan delen met iemand die dichtbij haar staat. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Meerdere ouders noemden dat het belangrijk was om de problemen die samenhangen met de conditie van hun kind niet te overschatten, en het positieve ervan in te zien.

Maar ik wil ook wel echt meegeven in ieder geval dat deze kinderen ook heel veel mooie kanten hebben. Natuurlijk maak je je heel veel zorgen, maar dat je dat dus niet alleen maar hoeft te doen of dat je alleen maar heel bang bent dat het heel erg is. (moeder van kind met chromosomale DSD)

6 School en vrije tijd

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen van ouders met hun kinderen in de context van school en vrije tijd. Ook hier is openheid een belangrijk thema: kiezen ouders ervoor om open te zijn over het feit dat hun kind een variatie in geslachtskenmerken heeft? Houden ouders veel rekening met de conditie van hun kind in de context van school en vrije tijd? We gaan in op de keuzes die ouders en hun kinderen maken en de reacties die dat oplevert.

6.1 Basisschool

Openheid

Veel ouders vertelden dat ze de leraren op de basisschool iets hadden verteld over de conditie van hun kind. Een reden om open te zijn die vaak genoemd werd was dat het kind misschien in de klas er iets over zou zeggen, en dat het belangrijk was dat een leraar daar dan goed op reageerde.

Ja, toen ze zeven en negen waren, heb ik in de zomervakantie in de week voordat de docenten weer naar school gingen, contact opgenomen met de docenten die zij na de zomer weer zouden krijgen en heb ik een gesprek gevoerd om het te vertellen, zodat ze niet... Ja, ik dacht: stel dat ze iets gaan zeggen in de klas, ze zijn toch erg jong, dan schrikken ze niet of dan zeggen ze niet: 'Nee, dat kan niet.' (moeder van kinderen met XY-DSD)

Ja, we hebben het toen wel doorgegeven, en de juffen van dit jaar met het kennismakingsgesprek, die hadden het ook opgezocht, dus die hadden zich er ook wel in verdiept. Nou, dan denk ik van: ja, zeker nu, inderdaad zoals vorig jaar dat hij dan opeens lang haar wou en dat de juf hem dan hoort zeggen dat hij een jongensmeisje is, dan denk ik van: in deze fase denk ik ook wel dat het goed is dat de juf ook wel dat weet als er iets speelt in de klas. (moeder van kind met XY-DSD)

Een andere reden om open te zijn werd genoemd door ouders van kinderen met uitwendige geslachtsdelen die er anders uitzien dan bij de meeste kinderen. Hun ouders vonden het belangrijk om verbaasde reacties te voorkomen wanneer een volwassene het kind moest verschonen of helpen bij het naar de wc gaan.

Van begin af aan [hebben we] met de leerkrachten gesproken. In het begin ook gewoon om hele praktische redenen van: ja, als mijn kind een schone luier moet krijgen en degene die dat doet ziet dat er iets ongewoons is. Nou ja, dat vertel je dan liever van tevoren, want dan kun je de reactie daarop tenminste een beetje managen en dan word je niet ineens gebeld van: 'Wat is hier aan de hand?' (vader van kind met XY-DSD)

In het begin, in groep 1 kun je weleens een ongelukje hebben op het toilet en als dan de juffrouw het gaat verschonen, dan zou het misschien juist voor het kind een verkeerde reactie kunnen... of nou, verkeerd? Maar een andere reactie laten zien als wat papa en mama hebben. Dus we wilden eigenlijk liever dat vóór zijn en iemand daarop voorbereiden. (moeder van kind met XY-DSD)

Enkele ouders hadden meegemaakt dat hun kind wisselde van gender omdat het aanvankelijk gekozen gender (door ouders en/of zorgprofessionals) niet klopte. Als een kind wisselde van gender was dit ook een concrete aanleiding om leraren (en andere kinderen en hun ouders) op de hoogte te brengen.

En het weekend ervoor had hij al aangegeven: 'Nu wil ik als meisje naar school.' [...] Toen heeft hij gezegd: 'Dan gaan we naar de kapper.' [...] Ook op school afgesproken: hoe gaan we dat doen? Nou, dan gaan we gewoon op donderdagochtend, dan kom je ietsje later en dan ga ik de kinderen vertellen dat er een nieuw meisje in de klas komt. En toen kwam dus [nieuwe naam kind] in de klas. Wij hadden een brief gemaakt, [naam] had een brief gemaakt voor de ouders en er is ook gevraagd om, in zo'n schoolbrief is dat, geloof ik, zo'n nieuwsbrief daar een klein stukje over te schrijven [...]. (ouders van kind met XY-DSD)

Ouders van kinderen met een chromosoomvariatie noemden dat ze leraren op de hoogte brachten, wanneer de conditie bij hun kind gevolgen had voor de leerprestaties.

Ze zijn op de hoogte, maar ik heb het idee, daarom hebben we dat gesprek ook nog eens ingepland om even erop in te haken van: houd er maar eens rekening mee, mijn kind is gewoon traag met veel dingen. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Openheid betekende niet dat ouders alle informatie over de conditie van hun kind aan leraren vertelden. Net zoals in hun sociale omgeving maakten ouders op school een afweging welke informatie ze wel en niet wilden delen.

Moeder: Nee, bijvoorbeeld van die nier, dat vertel je wel, want als ze hard op haar nier valt, en ze heeft daar echt pijn aan, dan moet ze wel echt gecontroleerd worden. Dus dat zijn dingen, daar moet iets van de sportvereniging of de leraar, die moet daar wel echt van op de hoogte zijn. Maar hiervan, ja, daar hoeft niemand van op de hoogte te zijn. Vader: Een nier is natuurlijk ook, als je daar iets aan hebt, het is absoluut geen taboe, het is niet iets waar een kind om gepest gaat worden. Maar ja bij een geslachtsorgaan, dan is het allemaal gek, helemaal bij de kinderen natuurlijk. (ouders van kind met XX-DSD)

Twee ouders vertelden dat ze samen met hun kind een spreekbeurt hadden voorbereid over het onderwerp, zodat hun kind in de klas wat kon vertellen over haar conditie.

Vader: Nee, van de meester, volgens mij, op school, dat ze het ergens over had en dat die zei: 'Je mag er ook...' of aan ons gevraagd van: 'Ze kan er ook een spreekbeurt over doen of er iets over vertellen.' Dat hebben we toen uiteindelijk gedaan. [...] Samen die presentatie gemaakt, met die filmpjes erin, want die filmpjes zijn wel heel duidelijk. (ouders van kind met XX-DSD)

Soms namen kinderen uit zichzelf al het initiatief om heel open te zijn, ook op school.

Nou, vóóordat ze naar school ging was ze zich daar al van bewust. Ik bedoel, niet volledig en niet van alle consequenties natuurlijk, maar ja, op de kleuterschool vertelde ze al iedereen die het weten wilde dat ze jongen en meisje is. (vader van kind met XY-DSD)

Reacties

De meeste ouders noemden dat ze positieve reacties kregen op hun openheid, zowel van leerkrachten als van andere ouders.

Ja, de juffen die ze heeft gehad, daar hebben we denk ik wel geluk mee gehad. Ook met de school als geheel, die zijn daar ook heel open mee omgegaan. Ja, daar hebben we ons weleens een beetje zorgen om gemaakt van: hoe gaat de omgeving daarop reageren? En ik kan me ook nog steeds wel voorstellen van: nou ja, je had een juf kunnen treffen en dan was het een stuk slechter gelopen, maar we hebben denk ik geluk gehad en dat is allemaal in een zeer goede harmonie verlopen. Maar wel doordat we daar zelf steeds van tevoren ook duidelijkheid over hebben gegeven. (vader van kind met XY-DSD)

Moeder: En 's middags had de juf nog een verrassing, wist ik ook niets van, toen heeft ze beschuit met roze muisjes uitgedeeld in de klas. Vader: We hadden ook in de nieuwsbrief voor de hele school geschreven: 'Als er vragen zijn, stel ze.' Mailadres erbij. Moeder: Ja, je kunt ons mailen, je kunt ons bellen. Vader: En door wildvreemde mensen gemaild: 'We hebben geen vragen, we willen alleen zeggen dat we heel veel respect voor jullie hebben.' Dat raakt ontzettend, nog nu merk ik, ja. (ouders van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat toen haar kind van gender geswitcht was dat even voor nieuwsgierige reacties van andere kinderen zorgde, maar dat de bijzonderheid er al gauw af was.

Dus toen heb ik nog maar gauw een mail naar school gestuurd. En dus de directeur heeft dat gauw ook naar de andere leerkrachten doorgestuurd, dus dat de leerkrachten op school ervan wisten. Dus toen stond ik de volgende middag op het schoolplein en toen kwamen er

allemaal kinderen naar buiten: 'Ja, [naam kind] is een meisje, [naam kind] is een meisje.' Nou, en dan is het inderdaad drie dagen het grootste nieuws en dan is het klaar. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Sommige ouders vertelden dat hun kind weleens gepest was op school of op de opvang, al gaven ze daarbij aan dat zulke pesterijen gelukkig een uitzondering waren.

We proberen mijn kind heel sterk te maken, omdat er overal wel iemand kan zijn zoals zo'n meisje nu op de basisschool dat elk jaar bij iedereen zo iets doet. Dat kun je straks bij het voortgezet onderwijs ook hebben, dat zou je zelfs op je werk tegen kunnen komen. Deze mensen zijn nu eenmaal ook op de wereld. (moeder van kind met XY-DSD)

Mijn kind heeft een keer ruzie gehad met een kindje op de opvang. Toen werd ik gebeld door de kinderopvang van: 'Goh, [naam kind] had geduwd, want dat andere meisje ging [naam kind] uitschelden van: '[naam kind] is een jongetje, [naam kind] is een jongetje.'" Maar dat is volgens mij de enige keer, maar dan word ik gebeld omdat dan de leiding, die wordt daar een beetje onrustig van. Die weten dan niet zo goed wat ze moeten doen, zeg maar. Nou, mijn kind vond dat zelf ook niet leuk, maar dat had meer, denk ik, te maken met dat het ruzie is dan dat ze uitgescholden werd dat ze een jongetje was. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Een andere negatieve ervaring werd genoemd door een moeder die van basisschool was gewisseld met haar kind, omdat deze basisschool dichterbij was. Zij had zich voorgenomen om de nieuwe basisschool maar in beperkte mate in te lichten over de conditie van haar kind, maar toen bleek dat de school al was ingelicht door een zorgcoördinator van de oude basisschool zonder dat zij als moeder daar toestemming voor had gegeven. Ook was de informatie die de zorgcoördinator had doorgegeven onjuist, omdat er gesuggereerd werd dat het kind transgender was.

Maar wat schetste mijn verbazing? School was gebeld door de zorgmevrouw van de andere school en de zorgmevrouw van de andere school had ongevraagd, terwijl ik expliciet tegen haar gezegd had toen ik mijn kind uit ging schrijven: 'Het is medische informatie, ik ga dat overbrengen met mijn woorden, want ik ben de regisseur van dit verhaal.' En ze heeft gebeld en gezegd hoe zij [naam kind] eruitziet daar. Ik hoorde dat en ik denk: ben jij nou helemaal van de pot gepleurd? Los van het feit dat ik gewoon als mens tegen jou gezegd heb dat ik het niet hebben wil, mag jij dat ook helemaal niet doen! (moeder van kind met XY-DSD)

Deze moeder probeerde hier nog over in gesprek te gaan met de zorgcoördinator, maar deze leek niet te begrijpen waarom wat zij gedaan had kwalijk was. Doordat onjuiste informatie doorgegeven was aan de nieuwe school, moest de moeder deze informatie rechtzetten en daardoor alsnog meer vertellen over de conditie van haar kind dan zij eigenlijk gewild had. Wel drong ze er bij de school op aan dat deze informatie niet in het dossier van haar kind mocht komen.

Rekening houden

Ook als ouders vanaf het begin open waren over de intersekse/DSD van hun kind, konden er later op school situaties spelen waarbij ze op een bepaalde manier hiermee rekening moesten houden. Bij kinderen met niet-normatieve uitwendige geslachtsdelen was dat bijvoorbeeld het geval in situaties waarbij de kinderen moesten douchen of omkleden.

Nou ja, het enige moment dat er echt een beslissing moest worden genomen dat was volgens mij met gym, dat tegen de tijd bij gym ook het douchen ging, of het omkleden dan ging horen, toen heeft de school wel gezegd van: 'We willen wel graag dat er dan een consequente keuze wordt gemaakt, dat [naam kind] niet de ene keer bij de meisjes zit en de andere keer bij de jongens, dus wel het één of het ander, want anders is het gewoon voor de leerkracht lastig.' Dus toen hebben we gezegd: 'na de zomer moet je kiezen' en toen zei ze: 'Nou, dan ga ik met de jongens mee.' Nou, dat was het dan. (vader van kind met XY-DSD)

Ja, want op school zeg ik inderdaad wel, als het warm is en ze gaan waterspelletjes doen, dan weet de juf inderdaad wel dat mijn kind niet in het bijzijn van een ander zich om moet kleden. (moeder van kind met XY-DSD)

Verder noemde een moeder dat zij rekening hield met momenten waarop op school seksuele voorlichting gegeven werd, omdat de informatie die dan gegeven werd niet allemaal van toepassing was op haar kind. Zij had aan de leraar gevraagd om het aan haar door te geven als haar kind verdrietig zou worden van de seksuele voorlichting. Toen op school de voortplantingsorganen besproken werden, had zij thuis haar kind uitgelegd dat dat bij haar anders was vanwege haar conditie.

En met de leerkracht heb ik afgesproken, elk jaar weer: 'Wil je haar alsjeblieft goed in de gaten houden.' Het zou toch kunnen zijn dat zij op enig moment in een klas van de 31 leerlingen waar de ene helft zich kan identificeren met dat plaatje op het bord van een jongen en de andere helft met een meisje en zij weet gewoon: 'Ik zit daar tussenin eigenlijk.' Dat ze dan misschien toch verdrietig zou kunnen worden in de klas. Ik zeg: 'Dan wil ik dat je me onmiddellijk belt en contact met me opneemt.' (moeder van kind met XY-DSD)

Bij kinderen met een chromosoomvariatie die invloed had op het leervermogen waren leerprestaties en het vinden van passend onderwijs een factor waar rekening mee gehouden moest worden. Een moeder vond het frustrerend dat er elk jaar beoordeeld werd of haar kind op het ZMOK-onderwijs mocht blijven, terwijl duidelijk was dat hij een verstandelijke beperking had.

Ja, hij heeft een vriendje met Downsyndroom, die zit bij hem op school in het ZMOK-onderwijs. Zijn toelating tot het ZMOK-onderwijs krijgt hij vanaf dat hij daar naartoe gaat tot aan zijn 20ste/21ste. Mijn zoon heeft ook een DNA-afwijking met een verstandelijke beperking. Nou, hij gaat niet ineens van een IQ van 52 naar een IQ van 120, maar daar moet dus iedere drie jaar opnieuw naar gekeken worden of hij wel op het ZMOK-onderwijs mag blijven. En dan denk ik ook: je snapt toch ook wel dat iemand met een IQ van bijvoorbeeld 60 niet ineens op de HAVO zal gaan instromen? Nee, iedere drie jaar zit je weer in spanning, zeker nu met dat passend onderwijs, van: mag hij überhaupt wel blijven? (moeder van kind met chromosomale DSD)

6.2 Voortgezet onderwijs en vervolgoedingen

Ouders gingen op verschillende manieren om met de conditie van hun kind wanneer hun kind naar de middelbare school ging. Soms vonden ouders het belangrijk om ook daar docenten en andere kinderen in te lichten, net als op de basisschool.

Nou ja, we hebben voor de zomervakantie dat ze naar de middelbare school zou gaan, hebben we met de rector gesproken en met de toekomstige mentor van de klas, gezegd van: 'Nou, dit en dat is het geval, we hopen dat daar op jullie school ruimte voor is en hoe zouden jullie daarmee omgaan?' [...] Nou ja, toen heeft de mentor bedacht hoe dat zou kunnen gaan. 'Nou ja, de eerste schooldag doen we een introductiespel waarin iedereen elkaar leert kennen en waar ook ruimte is om iets van jezelf te vertellen. Nou, daar zou je dan iets over jezelf kunnen vertellen als je dat wilt'. Oké, nou, dat hadden we zo afgesproken. Nou, uiteindelijk kwam het erop neer, mijn kind is de eerste week dat ze op de middelbare school zat, is ze voor de klas gaan staan en heeft verteld hoe en wat. (vader van kind met XY-DSD)

Maar er waren ook ouders die besloten dat het op de middelbare school niet meer relevant was om de conditie van hun kind te noemen, zeker als docenten niets konden merken aan de kinderen.

En bij de middelbare school heb ik het voor de oudste nog wel verteld aan de mentor en daarna heb ik het eigenlijk gelaten. Volgens mij lezen die mentoren de jaren erna er helemaal niet over, dus volgens mij weten die dat helemaal niet. En van de tweede heb ik het ook niet meer gedaan, omdat ik gewoon merkte dat zij, ja, goed in hun vel zitten, dus die rakelen nu niets meer op waar een mentor dan van kan denken van: huh, wat is er aan de hand? (moeder van kinderen met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat haar dochter op de basisschool nog een spreekbeurt had gehouden over haar conditie, maar dat ze dat nu op het mbo niet meer zou doen omdat het risico op pesten nu groter was.

Daar loop je het risico dat ze ineens gepest gaat worden. En als dan een paar slimme leerlingen gaan Googelen, dan komen ze van alles tegen natuurlijk. Daar zal ze niet blij van worden, dus dat zal ze niet doen. [...] Nou ja, als ze er bij haar op school achter komen dat ze vroeger niet wisten of het een jongetje of een meisje was, ik denk dat er een paar mafkezen tussen zitten die daarmee zouden kunnen pesten. (moeder van kind met XX-DSD)

Uit de interviews bleek dat sommige biologiedocenten en biologieboeken onvoldoende informatie over intersekse/DSD condities noemen, wat soms tot vervelende situaties kan leiden.

Ja, ze heeft het wel een keer gezegd toen dat XY-verhaal besproken werd. Dat was vorig jaar, volgens mij, en toen zei ze: 'Meneer, kan het ook zijn dat een meisje toch XY is?' 'Nee, dat kan niet.' (lacht) En toen borrelde het natuurlijk wel bij haar van: 'Verdorie, hij moest eens weten.' Dat is ook eigenlijk wel jammer. Maar in die periode door de moeder van het meisje uit [naam woonplaats] kreeg ik een foto van haar biologieboek en in haar biologieboek stond het wel. (moeder van een kind met XY-DSD)

Bij twee interviews waarbij naast een ouder ook het kind aanwezig was, vertelden de kinderen dat ze op hun vervolgopleiding aan hun klasgenoten hadden verteld over hun conditie. Het ging daarbij om vervolgopleidingen op het gebied van de gezondheidszorg (bij de een op mbo-niveau, bij de ander op hbo-niveau) en zij vonden het daarom relevant om iets over hun conditie te vertellen.

Kind: Voor mijn opleiding zijn we nu ook bezig met, dan mag je een foto insturen, dan ga je observeren, en dus ook worden er wel foto's getoond van mensen die een ziektebeeld hebben. Dus ik dacht: mooi, dit is mijn kans. Dus ik heb een foto van mezelf ingestuurd. Ik vond het wel spannend. Maar gewoon van achteren, omdat een verlaagde haargrens... Dat is ook een kenmerk. En dat is bij mij wel aanwezig. [...] Maar het eerste dat ze zeiden was: 'Misschien flaporen?' Ik dacht: nou, nee! (lacht) Ik heb toch vrij normale oren, hoor (lacht). [...] En toen legde ik ze uit van de haargrens en zo. (kind met chromosomale DSD)

Kind: Ja, en toen ik ook aan mijn nieuwe opleiding begon toen. [...] toen had ik wel: je zit dan wel drie jaar lang bij elkaar in de klas en ik dacht bij mezelf van: het zijn je klasgenoten en ik vond zelf dat zij dat ook gewoon mochten weten. Ja, omdat het ook zo onbekend was. [...] En ja, ze schrokken natuurlijk. En ik zei ook al tegen ze: 'En als jullie vragen hebben of jullie willen nog iets weten, zeg het, dan kan ik het uitleggen.' Dus ja, maar ze vatten het gelukkig goed op. (kind met XX-DSD)

Beiden hadden positieve reacties gekregen. Zo noemde één van hen dat klasgenoten wanneer het gesprek over kinderen ging er rekening mee hielden dat zij zelf niet op biologische wijze kinderen kon krijgen.

Ouders van kinderen met een chromosoomvariatie noemden soms dat ze de conditie van hun kind bespraken met docenten van de middelbare school of van een vervolgopleiding, bijvoorbeeld omdat de conditie bij hun kind invloed had op de leerprestaties.

Ja, op het mbo loopt hij wel weer vast, dat is wel weer heel jammer. [...] Ja, fysiek en ja, ook het geestelijke wel, de concentratie, dat soort dingen. En dan snappen ze hem ook niet: 'Ja, maar je kunt wel naar een YouTube-filmpje kijken, maar je aandacht bij de les houden lukt niet?' Nee, want zijn weer twee hele andere [...] dingen. (moeder van kind chromosomale DSD)

Een moeder van een dochter met een chromosoomvariatie vertelde dat zij en haar dochter een verklaring hadden overlegd op de middelbare school, zodat haar dochter bij het eindexamen havo extra tijd kreeg.

En waar we ook gebruik van hebben gemaakt, dat hoorden we ook op de vereniging, wat ook wel heel fijn was: ze zijn toch wat trager. Ze kan best goed leren en ze weet de antwoorden wel, maar het opschrijven kost gewoon meer tijd. Dus verbanden leggen ook. Zij kon gewoon dus ook extra tijd aanvragen met examens. [...] En we moesten echt een verklaring overleggen van de kinderarts dat ze dat had. [...] En vanuit de vereniging hadden we ook een hele omschrijving waarom ze extra tijd mocht hebben. Dat heeft de school ook zo overgenomen. Dat was totaal geen probleem. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Voor sommige ouders van kinderen met een chromosoomvariatie die het leren ernstig bemoeilijkt was het vinden van de juiste onderwijsvorm en begeleiding een lange zoektocht.

Dus het begon eind eerste klas en de tweede heeft hij dan twee keer gedaan. Heel veel contact gehad. Ja, van alles hebben ze wel geprobeerd om hem toch bij te spijkeren. Maar ja, als je zoveel schoolverzuim hebt, dan lukt dat gewoon niet. En toen hield het ook gewoon op. Toen moest hij gewoon naar speciaal onderwijs uiteindelijk. (moeder van kind met chromosomale DSD)

6.3 Vrije tijd

Het verschilde sterk of ouders in de vrije tijd ook veel rekening hielden met de conditie van hun kind. Dit kon anders zijn voor specifieke condities en ook het soort activiteit speelde een rol. Er waren ouders en kinderen die aangaven dat de conditie niet echt invloed had op activiteiten in hun vrije tijd. Bij kinderen met een uitwendig geslachtsdeel dat er anders uitzag dan dat van andere kinderen hielden ouders vaak rekening met situaties waarbij hun kind zich moest omkleden, zoals zwemmen. Zij wilden voorkomen dat anderen het geslachtsdeel van hun kind zagen en daar misschien opmerkingen over zouden maken.

Als hij zwemles heeft, dan doe ik hem gewoon één op één in een...die ouders, daar heb ik niets mee. [...] En [naam kind] had ook twee jaar geleden of een jaar geleden een keer een kinderfeestje en dan gingen ze ook zwemmen in een klein zwembadje. Toen ben ik wel eerst gaan mailen naar dat zwembad van: 'Goh, hebben jullie een aparte kleedkamer?' Want dan ben ik er zelf niet bij. 'Hebben jullie een aparte kleedkamer? Hebben jullie privé hokjes?' 'Nee.' Toen heb ik het wel uitgelegd en toen hebben ze hem apart laten omkleden. (moeder van kinderen met XY-DSD)

Ze zit op turnen en dat is dus inderdaad zo'n sport en dan wordt er gezegd: dan moet je zonder onderbroekje onder een pakje en van die strakke pakjes en zonder broekje erover. En dat heb ik wel aangegeven bij de leiding, en dat heb ik er wel bij gezegd van: 'mijn kind heeft een bijzonderheid aan haar genitaliën, ik wil niet dat zij zonder broekje turnt.' En dan nog, weet je, zie je het wel, maar dan denk ik: nou, ik zie het omdat ik erop let en dan hoop ik maar dat de rest het niet ziet. Maar dat is eigenlijk hetgeen waar ik nog het meest mee bezig ben, zeg maar, dat ik denk van: o, maar dan moet ik wel zorgen dat ze een goed strak pakje heeft en een zwart broekje erover, dat het niet te veel tekent, zeg maar. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Bij kinderen met het syndroom van Klinefelter dat invloed kan hebben op hun spierkracht en vermogen tot leren en concentreren was het soms lastig om een passende vrijetijdsbesteding te vinden.

Hij wil wel sporten, maar hij moet wel uitkijken met dat vocht in het ruggenmerg. Dus we kunnen niet alles. En dan is het natuurlijk ook nog eens een beetje moeilijker om alles te kunnen regelen qua dingetjes. Hij heeft een tijdje nu op kickboksen gezeten en daar kreeg hij geen klappen, maar hij mocht wel klapjes uitdelen. Dat is toch een beetje sporten. Maar dat is niet zijn ding. We zijn eigenlijk nog zoekende naar een leuke sport. Zwemmen vinden we wel leuk, maar dat is heel moeilijk te combineren met zijn taken, school en alles, en ook financieel is het niet echt prettig. Dus we zijn nog even op zoek naar iets. (moeder van kind met chromosomale DSD)

Een vader vertelde dat ze bij vrijetijdsactiviteiten er steeds rekening mee moesten houden dat zijn dochter een spoedbehandeling nodig had als zij zou vallen of een andere stressvolle situatie zou meemaken.

Ja, dat zijn wel situaties waar je toch meteen moet reageren. Binnen een uur moet je toch wel echt de medicijnen erin hebben zitten. Ja, we hebben ook een keer gehad dat ze graag met kinderen wilden gaan schaatsen op de ijsbaan hier, toen was ze een jaar of zes/zeven, en toen hebben we gezegd: 'Wij kunnen er helaas niet bij zijn, maar ja, dan mag jij ook niet gaan.' Ja, dat kon gewoon niet anders. Dus ze zou echt gebracht worden door een ouder en daar alleen gelaten worden. Dat is eigenlijk de enige keer dat we echt hebben gezegd: 'Nee, sorry, dat vinden we toch te riskant.' (vader van kind met XX-DSD)

6.4 Aanbevelingen van ouders voor onderwijs en vrije tijd

In de gesprekken met de ouders werd relatief weinig gezegd over problemen in het onderwijs. Op de basisschool namen veel ouders wel de stap om de leerkracht te informeren over de vorm van intersekse/DSD en hoe daar het beste mee kon worden omgegaan. In sommige gevallen werd ervoor gekozen om hier in de klas openlijk aandacht aan te geven, in andere gevallen was het helemaal geen issue op school. De ervaringen op school zijn over het algemeen positief. Leerkrachten doen hun best om pesten te voorkomen, inclusiviteit te bevorderen, en dat wordt gezien door ouders. Op de middelbare school werd er vaker voor gekozen om niets te zeggen tegen de school, zodat het kind een nieuwe start kon maken zonder 'label'.

Wanneer er problemen werden ervaren door ouders, had dit te maken met gebrekkige kennis bij leerkrachten. Een belangrijke aanbeveling voortkomend uit dit onderzoek is dan ook dat in elk geval het lesmateriaal (biologie, seksuele voorlichting) voldoende informatie bevat over intersekse/DSD.

7 Maatschappij en overheid

7.1 Bekendheid en zichtbaarheid in de media

Veel ouders vinden het belangrijk dat er in de samenleving meer bekendheid komt over het feit dat er mensen zijn met een variatie in geslachtskenmerken, oftewel intersekse/DSD. Ook degene die zich niet herkennen in deze overkoepelende paraplu-terminen benoemen dat ze baat zouden hebben als er meer algemene bekendheid komt voor de conditie die hun kind heeft. Vaak was dit ook een motivatie om mee te werken aan een interview ten behoeve van de bundel met ervaringsverhalen en dit onderzoek.

Op de vraag wat helpt om er meer bekendheid aan te geven, zeggen veel ouders dat de media hierin een rol kan spelen. Via aandacht in de media kan de boodschap worden verspreid dat intersekse/DSD bestaat en dat juist de onbekendheid, onjuiste beelden, en het in hokjes denken voor hen lastig is. Meer informatie bij een breed publiek kan tot meer begrip leiden, zodat het makkelijker kan worden om er naar anderen open over te zijn. Sommige ouders zouden ook overwegen om in de media op te treden en enkele ouders vertelden dat zij al ooit in de media waren verschenen.

Ik vind het wel heel belangrijk dat daar aandacht voor is, want het zorgt denk ik voor meer begrip als mensen ervan afweten. En dat het niet meer zo'n beeld is van: je bent normaal of je bent het niet, maar iedereen is uniek en iedereen mag er zijn zoals die er is. Ik heb nu heel erg het idee dat normaal of niet normaal, dat daar heel erg onderscheid in wordt gemaakt, maar naar mijn mening is er geen normaal. Het zou mooi zijn als je ook dan meer dingen deelt van: dit kan er óók zijn. Dat dat beeld dan weggaat van: je bent normaal of je bent het niet. Dat hokjes-denken, ja, dat is niet fijn. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Ouders vonden het prettig als intersekse op een luchtige manier op televisie aan de orde kwam, maar hadden soms moeite met meer sensationele televisie.

Maar dit weten mensen niet, en dan komt er twee jaar geleden een intersekse mevrouw bij Pauw en Witteman en Pauw gaat het natuurlijk alleen maar over seks hebben: 'En hoe is dat dan? En wat is nu fijner, denk je?' Dan denk ik: gadverdamme. Ik vind die Jeroen Pauw echt hartstikke prettig om 's avonds naar te kijken met zijn interviews, maar toen dacht ik: oh, wat sla je hier de plank mis. Dan gaan we het meteen hebben over dát. Elle Bandita, die zei vorig jaar in één keer van...zo luchtig als zij dat zei, o, geweldig. [...] Dat vond ik een verademing. Ik dacht: o, dat zal toch wel te gek zijn als het gewoon iets was wat je kon zeggen. Maar zover zijn we niet, hè. Dat zou ik wel supertof vinden, als je het van meer mensen zou weten, want er moeten er natuurlijk meer zijn. Ik werk op een school met 2.500 leerlingen, ik denk: hier lopen er gewoon tussen hè, en we weten het allemaal niet. (moeder van een kind met XY-DSD)

Tegelijkertijd willen ouders niet voorbijgaan aan het feit dat ze hiermee de privacy van hun kind schenden. Het liefst laten zij hun kind hierin zelf kiezen, als het daar groot genoeg voor is.

Interviewer: Vind je het zelf belangrijk dat er meer zichtbaarheid voor is of bekendheid?

Ja, want dat is wel de reden waarom ik het wel benoem naar andere mensen, ook wel naar collega's. Als het in de praat te pas komt, leg ik het uit. En ook wel, mensen die zwanger zijn, dat ik denk: o, dat is wel goed, als je een keer gehoord hebt van: dat kan ook. En ook, weet je, dat ik op mijn Facebook wel dingen post of deel als er iets in de krant staat of wat dan ook, of Ryanne [van Dorst] met haar programma natuurlijk. Maar het lastige daarin is, is dat [naam kind] acht is en doordat ik dingen post iedereen dan weet: één van die kinderen heeft dat. [...] Dus weet je, ik ben niet van: je moet mij niet op televisie zetten, maar in theorie zou ik dat wel willen, wil ik wel op de bres en wil ik het wel bekender maken, maar daarmee doe ik iets met [naam kind] haar privacy. [...] Dus dat vind ik steeds een lastige afweging. En [naam kind] is zelf nog niet oud genoeg om dat aan te geven. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Juist vanwege het beschermen van de privacy van hun kind, zitten ouders in een spagaat. Velen hebben wel de wens dat er meer bekendheid en positieve voorbeelden komen in de media, maar zelf vinden ze het moeilijk om hier zichtbaar aan bij te dragen, omdat zij de privacy van hun kind niet willen opgeven.

7.2 Geslachtsregistratie

Bij vormen van intersekse/DSD waarbij niet duidelijk zichtbaar is of het jonge kind een 'mannelijk' of 'vrouwelijk' geslacht heeft of waarbij er nog twijfel is over de toekomstige genderidentiteit van het kind, krijgen ouders te maken met de kwestie van formele geslachtsregistratie. In Nederland is het officieel mogelijk om (tijdelijk) uitstel te krijgen van geslachtsregistratie. Ten tijde van de interviews waren de officiële opties voor de registratie van het geslacht bij de Burgerlijke Stand beperkt tot 'man' of 'vrouw'.

Problemen met de geslachtsregistratie konden al vlak na de geboorte spelen, bij het aangifte doen van de geboorte van het kind.

Ja, hij [vader van het kind] is naar de gemeente gegaan. Ja, omdat ik natuurlijk in het ziekenhuis lag weet ik niet of hij dat zelf heeft nagekeken of gebeld. Maar in ieder geval, de gemeente gaf uitstel van het aangeven en zodra we het wisten, en ze is zondag geboren en woensdag wisten we het dan definitief, toen konden we haar aangeven. Maar hij moest wel een formuliertje ondertekenen, of kreeg een formuliertje dat hij uitstel kreeg van het aangeven. (moeder van kind met XX-DSD)

Ouders die een kind met intersekse/DSD adopteerden kregen bij de adoptie ook meteen te maken met de geslachtsregistratie van het kind bij het inschrijven bij de gemeente. Ook adoptieouders hadden het gevoel dat ze bij het inschrijven van hun kind een keuze moesten maken die ze liever zouden uitstellen.

Dus we wilden het bij wijze van spreken eigenlijk wel een jaar uitstellen, en ik weet dat het eigenlijk kan, maar onze gemeente begreep er niets van, want uitstel was bij wijze van spreken ook iets, dus dan zette je niets neer, maar niets moest ook aangepast worden dan en een aanpassing ging dan weer naar de rechter. Dus zelfs van niets naar iets was alweer een rechtszaak. Zoiets begrepen wij. Ik zeg: 'Ja, dan kan ik nog beter gewoon jongen overnemen, want dan is de kans op een rechtszaak vijftig procent en als ik 'niks' invul, dan is het honderd procent.' (moeder van kind met XY-DSD)

Een moeder vertelde dat ze bij de adoptie het toch voor elkaar had gekregen om het kind zonder geslacht in te schrijven.

Hij heeft nog een x-registratie in zijn paspoort. [...] Omdat [naam kind van andere ouders] natuurlijk ook van gender is gewisseld en we wisten hoe duur dat was om dat allemaal goed te regelen, voordat we hem op gingen halen hebben we dat meteen uitgezocht en bij de gemeente gevraagd van: 'Wat zijn de voorwaarden om hem zonder geslacht in te schrijven?' En toen is de gemeente dat na gaan vragen bij de VNG en die kwamen met een verhaal van: 'Als de arts zegt dat er een intersekseconditie is, dan kan het.' Nou, toen bleek in zijn [buitenlandse] papieren inderdaad iets te staan wat zij wel oké genoeg vonden. (moeder van kind met XY-DSD)

Deze moeder was niet blij met de gang van zaken rondom de inschrijving. Om het kind zonder geslacht te registreren zonder eerst naar een arts te hoeven gaan, moest ze papieren met informatie over het geslachtsdeel van haar kind aan de gemeente overleggen. Dat vond ze eigenlijk ongepast.

Interviewer: Wat stond daarin dan, weet je dat nog? Ik denk iets van 'ambiguous genitalia', dat daar staat. [...] Dus dat is wel een beetje raar dat je dat dan aan zo'n gemeenteambtenaar moet overleggen. Dat vond ik niet helemaal haar taak. Maar goed, anders had je naar een arts hier gemoeten die gewoon alleen maar sec dat had opgeschreven natuurlijk zonder

details. Dus ja, dit redde ons toen en ik dacht: nou ja, laat dan maar. (moeder van kind met XY-DSD)

Meerdere ouders noemden dat zij door hun kind ontdekt hadden dat geslachtsregistratie bij veel meer zaken een rol speelde dan zij verwacht hadden.

Toen moest ze natuurlijk nog even een ander paspoort, want dat kun je wel negeren, maar dat geslacht in dat paspoort, dat komt nogal eens een keer om de hoek. [...] Ja, bij een skiklasje, dan moet je haar geslacht inschrijven. [...] Maar ook een oproepje bij de GGD voor een spuit. [...] Nee, maar bij de tandarts, en dan zeggen ze: 'Jongetje [naam kind].' Zo gaat het dan. Nou goed, je merkt gewoon, heel raar, daar waar je denkt van: nou, hoe vaak kom je dat nou tegen? Continu, blijikbaar. (moeder van kind met XY-DSD)

De ouder die het was gelukt om haar kind in de gemeentelijke basisadministratie zonder geslacht te registreren, kreeg vervolgens problemen met andere organisaties die het geslacht van haar kind registreerden.

Dan loop je dus wel weer tegen dingen aan. De zorgverzekering kan dat dan niet registreren en de bank kan dat niet. Ja, de museumkaart wel en de bibliotheek kan dat ook, maar de grote instanties... Dus wij hebben nu al twee zorgverzekeraars gehad die gingen bellen van: 'Ja, uw kind staat verkeerd geregistreerd bij de gemeentelijke basisadministratie.' 'Nee, jullie systeem klopt niet, jullie hebben niet de derde mogelijkheid erin zitten en wat er bij de gemeente staat klopt voorlopig wel.' (moeder van kind met XY-DSD)

Sommige ouders benoemen ook dat niet alle kinderen met een vorm van intersekse/DSD willen dat er geen geslacht staat geregistreerd in hun paspoort, en daar dan ook niet op aangekeken zouden moeten worden door anderen.

Ik heb het niet, dus ik weet niet of ik graag een X in mijn paspoort zou willen hebben of gewoon voor de buitenwereld een M of een V. Dus vanuit de lobby is dat er gekomen [de mogelijkheid om het geslacht met een X in het paspoort te registreren]. Ik weet niet hoe ik dat zou voelen en ik weet niet hoe [naam kind] dat later zal voelen. [...] Dan moet je niet krijgen, daar hadden we het toen straks ook over, dat stel dat je dan wel een keuze maakt... [...] Nou, weet je waar ik dan bang voor ben, omdat mensen nu zo aan het strijden zijn, dat als je dat dan niet doet of gewoon zegt van: 'Ik zet gewoon een V in mijn paspoort voor de buitenwereld, want dat vind ik prima,' dat je er dan niet meer bij hoort of zo, omdat je niet op de bres springt. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Enkele ouders noemden scholen als een specifiek voorbeeld. Scholen haalden hun gegevens over leerlingen uit de gemeentelijke basisadministratie, ook als het geslacht daarin niet correspondeerde met het gender waarin de ouders hun kind opvoedden.

Want de school houdt ook automatisch de basisregistratie aan van de gemeente. Superfijne directeur, ik zeg: 'We schrijven haar hier in als meisje. Hoe het zit, in haar paspoort staat iets anders [...]. Wil je er rekening mee houden dat ze op die belijst, die alle ouders krijgen, dat daar een V'tje achter staat?' 'O, natuurlijk, doen we, dan passen we dat handmatig aan.' Nou, dat ging natuurlijk mis, meteen al de eerste keer. (moeder van kind met XY-DSD)

En toen zat ze in groep vier en dan ging ik gewoon gezellig elke ochtend haar naar school brengen en toen kwamen we op een ochtend op school aan en bijna de hele klas stormde naar mij toe en riep: 'Mama van [naam kind], er staat op het lijstje van de meester [jongensnaam] en dat kan helemaal niet en de meester zegt, hij kan het niet veranderen.' Ze waren helemaal uit hun doen. Dus ik denk: hoe kan dat nou? Want iedereen is hier altijd zo begripvol en werkt altijd mee, wat is er dan nu aan de hand? Dus ik ga naar die meester toe en toen zei hij: 'Ja, dit lijstje komt uit de basisadministratie van de gemeente en dat kan ik niet veranderen.' (moeder van kind met XY-DSD)

7.3 Wet- en regelgeving adoptie, pleegzorg, draagmoeders en vruchtbaarheidsbehandeling

Dat het grootste deel van de kinderen met intersekse/DSD (zonder hulp) onvruchtbaar is, betekent ook dat er soms al wordt nagedacht over opties om het ouderschap op andere manieren vorm te geven, zoals adoptie, pleegouderschap of gebruik maken van een draagmoeder. Ouders en kinderen lopen hierbij soms tegen regelgeving aan, die voor hen negatief uitpakt.

Een moeder gaf aan dat er wel veel nadelen verbonden waren aan andere manieren om een kind te krijgen. Adoptie was duur, en zij vond het onzeker of een geadopteerd kind zich wel goed zou ontwikkelen. Haar dochter was de mogelijkheid van pleegzorg aan het onderzoeken, maar liep er daarbij tegenaan dat er van een pleegouder verwacht werd de hele dag thuis te zijn en het kind niet naar een kinderdagverblijf te brengen, wat als alleenstaande niet te doen was.

Want pleegzorg is wat dat betreft heel erg verouderd. [...] Als alleenstaande is het lastig, maar ze eisen ook van je dat je thuis bent, thuis blijft. Maar de maatschappij, die wil gewoon dat je werkt. Dan denk ik ook van: wat voor voorbeeld geef je een kind? Ook een pleegkind, die wil je toch een goed beeld geven van: nou, het is niet erg als je als moeder werkt, maar het is ook niet erg om alleenstaande moeder te zijn. (moeder van kind met XX-DSD)

Kind: En eventjes ook gericht op het kinderloze, ik denk dat daar ook een verandering in moet komen. Nou ja, toevallig zag ik gisteren dat een man, die komt in aanmerking, die heeft iemand gevonden, een draagmoeder. Die kan dus wel alleen het kind opvoeden, want die krijgt het kind dan alleen, als het ware, maar ik zou dat niet kunnen. [...] Terwijl hij ook alleenstaand is. Moeder: Maar [naam kind] kan natuurlijk zelf het kind niet baren, dus zij heeft iemand anders nodig en ook van iemand anders het zaad, snap je? Dus biologisch is het van die man wel zijn kind. [...] Zelfs als ik draagmoeder zou zijn, dan ben ik verplicht om een partner te hebben. Ik mag geen draagmoeder zijn zonder dat ik een partner heb voor haar. En ja, als ik draagmoeder was geweest, dan doe je [als draagmoeder] voor de wet afstand van je kind, maar dan kan het ook zo zijn dat ze je gezin onder de loep gaan nemen en je je andere kinderen eigenlijk kwijtraakt, omdat je dan afstand hebt gedaan van één kind. (moeder van een kind met XX-DSD)

Een ander meisje met MRKH vertelde dat ze haar kinderwens het liefst wilde vormgeven via een donor na een baarmoedertransplantatie. In het interview kwam naar voren dat deze mogelijkheid al bestond in Zweden, België en Amerika, maar nog niet in Nederland. Ze hoopte dat in Nederland de medische ontwikkelingen snel genoeg gaan, zodat deze weg voor haar een optie is.

In paragraaf 3.5 kwam al de situatie aan bod van een moeder die haar tienerzoon had gestimuleerd om alvast zaadcellen in te vriezen voor later. Deze kinderen moeten soms al vroeg beslissingen nemen over behandeling die te maken heeft met behoud van vruchtbaarheid en dit kan ook bij ouders tot bezorgdheid leiden. Ook ouders van jongere kinderen maakten zich soms zorgen over de problemen die er zijn voor deze groep bij het vinden van manieren om vorm te geven aan een mogelijke kinderwens.

7.4 Financiële gevolgen

Het veranderen van het geregistreerde geslacht werd door sommige ouders gedaan via een procedure bij de kinderrechter. Dat lukte, maar er waren hoge kosten aan verbonden.

Maar we hebben allebei een gemiddelde opleiding, dus je moet gewoon met een bepaald bedrag uitkomen. En die adopties, dat hebben we er heel graag voor over gehad, maar we zijn niet een gezin wat dat allemaal maar makkelijk kon. [...] Het maakte allemaal niet uit, maar toen hadden we net twee adopties gehad en toen kwam daar nog een rekening van het paspoort bij en dat was bijna € 1.100,00. Ja, dat was voor ons gewoon heel veel. (moeder van kind met XY-DSD)

Interviewer: Is er nog iets wat je de overheid zou willen meegeven of wat de overheid zou kunnen doen voor je? Nou, dat het mij geen duizend euro hoeft te kosten om een nieuw paspoort te regelen, dat was leuk geweest (lacht). (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Bij sommige vormen van intersekse/DSD is veel medische zorg nodig. Deze worden lang niet altijd vergoed door de zorgverzekering, waardoor de financiële last die ouders dragen zwaar is.

Je moet het wel kunnen [betalen]. En nu zijn wij in de gelegenheid om het te kunnen, maar hoeveel zijn er die dat niet kunnen? En zo'n kind krijgt dan niet de juiste zorg. En dat vind ik wel een beetje...Dus eigenlijk zou ik ook wel graag zien dat dat ook op die lijst bij de zorgverzekering komt, wat de aandoeningen zijn, zo met de tanden, spieropbouw en dat soort dingen, dat dat gewoon hoppa, daar krijg je de complete zorg voor vergoed. Ja, dat zou ik ook wel heel prettig vinden. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

Ze was al bijna van haar groeihormonen af of nee, het was net voordat ze eraan begon. Toen hadden ze vanuit de overheid de vergoeding voor de groeihormonen afgeschaft, want ze zeiden: het hielp niet. Dat was heel raar. Terwijl de [patiënten] vereniging gewoon van alle kanten kon bewijzen dat er wel degelijk een voordeel te behalen viel bij het toedienen van de groeihormonen. Binnen een jaar was het weer teruggedraaid, maar dat was toen echt heel raar dat ze op volksgezondheid dan kennelijk op het advies van één arts, of weet ik het wat, ineens denken van: het helpt niet. Heel raar. Het is heel duur. Op het laatst was het 5.000 euro per maand. (moeder van een kind met chromosomale DSD)

8 Subconclusies per thema

Een belangrijke algemene conclusie uit dit onderzoek is dat er ontzettend veel variatie is met betrekking tot hoe ouders van kinderen met intersekse/DSD hun situatie beleven en ermee omgaan. Zo bestaan er grote verschillen tussen de situaties van kinderen met zichtbaar niet-normatieve uitwendige geslachtsdelen, en kinderen waarbij het geslacht in elk geval qua uiterlijk normatief is. We brengen in dit hoofdstuk op de hoofdthema's van dit onderzoek de belangrijkste bevindingen samen en geven daar, waar mogelijk, meer duiding aan. Vervolgens laten we zien dat behoeften, houdingen en gedrag van ouders niet zo willekeurig zijn als het in eerste instantie lijkt. Er lijken zich patronen af te tekenen, die we hier voorzichtig schetsen. Hierbij willen we benadrukken dat deze conclusies niet generaliseerbaar hoeven te zijn.

8.1 Ontdekken en diagnose

Er is veel variatie als het gaat om het moment waarop ouders te horen krijgen dat hun kind een vorm van intersekse/DSD heeft. Soms is dit vlak na de geboorte al duidelijk. Maar vaak is het kind al wat ouder. Bijvoorbeeld omdat de symptomen die wijzen op intersekse/DSD pas later aan het licht komen, zoals het uitblijven van menstruatie tijdens de puberteit. Ook kan er veel tijd zitten tussen de eerste vermoedens dat er 'iets' aan de hand is en het horen van de officiële diagnose. Soms is dit een jarenlange zoektocht waarbij ouders sterk afhankelijk zijn van de artsen met wie zij contact hebben. Het ontmoeten van een nieuwe arts met andere ideeën en inzichten kan daarbij soms een doorbraak betekenen.

Het horen van een diagnose riep verschillende, soms tegenstrijdige emoties op bij ouders. Bij ouders die het rond de geboorte van hun kind te horen kregen, bestonden gevoelens van grote blijdschap over hun pasgeboren kind vaak naast de schok van de diagnose en zorgen over de toekomst. Voor ouders die de diagnose pas later kregen, maar wel al een vermoeden hadden, was vaak sprake van grote opluchting wanneer alles duidelijk werd: de puzzelstukjes vielen in elkaar. Tegelijk was het ook voor mensen die al een vermoeden hadden nog wel heftig, vooral wanneer men zich bewust werd van alle consequenties voor de toekomst. Het feit dat hun kind onvruchtbaar was, was een aspect van de diagnose dat veel ouders het meeste raakte.

Na het krijgen van de diagnose begon voor een deel van de ouders een zoektocht naar meer informatie. Wat kunnen ze verwachten? Hoe ga je ermee om, als ouder? Klopte het wel, wat de artsen hen zeiden? Een probleem dat naar voren kwam, is dat niet alle zorgprofessionals kennis hebben over de specifieke condities van kinderen, vooral wanneer deze zeldzaam zijn. Het hielp om te worden doorverwezen naar gespecialiseerde medische teams. Verder boden internet, patiëntenverenigingen, belangenverenigingen of steungroepen vaak steun en informatie.

8.2 Woordkeuze van ouders

Bij het omschrijven en uitleggen van de conditie van hun kind legden ouders de nadruk op verschillende aspecten. Soms stonden de uitwendige geslachtskenmerken van het kind hierbij centraal. Voor andere ouders stonden bepaalde lichamelijke klachten of andere gevolgen meer op de voorgrond. Ook waren er ouders die de rol van chromosomen en/of hormonen benadrukten. Hierbij speelden allerlei factoren een rol: de specifieke conditie van hun kind en de symptomen die daarbij horen, de aspecten die voor de ouders of het kind de meeste impact hebben en de manier waarop de conditie het beste uitgelegd kan worden aan anderen.

Wat opvalt, is dat ouders de term intersekse of DSD zelf vaak nauwelijks in de mond namen, met uitzondering van een paar ouders. Enkele andere ouders kenden überhaupt geen overkoepelende termen. Veel ouders beschreven de conditie van hun kind in termen van de specifieke diagnose, en hadden in hun dagelijks leven geen behoefte aan een overkoepelende term. Er werd wisselend gedacht over de passendheid van de term intersekse en DSD. De term intersekse werd vaak wel als passend gezien wanneer de uitwendige geslachtskenmerken zichtbaar niet helemaal conform de norm voor mannelijk of vrouwelijk zijn. Ook dan leken lang niet alle ouders de term te omarmen, omdat hun kind de associatie met seks van het woord intersekse bijvoorbeeld niet prettig vond, of omdat de term volgens hen leek te verwijzen naar een grijs gebied 'tussen de seksen'. Deze ouders

gebruikten liever de term DSD. Soms was dit simpelweg ook omdat de term DSD verbloemend is en niet direct associaties oproept. Enkele ouders vonden dat er door anderen te gevoelig wordt gedaan over de gebruikte terminologie en dat dit het verenigen van verschillende groepen en behartigen van belangen eerder in de weg staat. Er waren ook ouders die de term intersekse juist wel heel passend vonden. Ook in andere landen blijkt dat het gebruik van termen door ervaringsdeskundigen, directe betrokkenen en stakeholders heel wisselend is en ook daar is er vaak nog geen breed gedeelde en geaccepteerde overkoepelende term onder alle stakeholders, al zijn er verschillen tussen landen (Callens, Motmans & Longman, 2017; Jones et al., 2016; Lundberg, 2017). Op basis van dit onderzoek valt over het gebruik van een overkoepelende term dan ook geen algemene aanbeveling te doen.

Alle ouders benoemden dat ze het belangrijk vonden dat er meer aandacht komt voor intersekse/DSD of de specifieke conditie van hun kind. Hoewel het volgens een deel van de ouders niet echt paste bij de LHB en de T van LHBTI, omdat 'het anatomisch is' en niet te maken heeft met seksuele voorkeur dan wel genderidentiteit, zagen andere ouders wel de meerwaarde van het toevoegen van de i aan LHBT, doordat hiermee meer bekendheid kan worden gegenereerd. Voor sommige kinderen met intersekse/DSD speelden er geen vragen over het geslacht of gender, waardoor ouders de verwantschap in de emancipatiestrijd met LHBT niet als vanzelfsprekend ervaren. Mogelijk speelde hierbij ook mee dat ouders de overkoepelende term intersekse vaak niet gebruikten, en daarmee de i van LHBTI ook niet.

8.3 Ontwikkeling en opvoeding

Veel ouders gaven aan dat ze zich wel eens zorgen maakten over hun kind. Tegelijkertijd vonden ze het belangrijk om te laten weten dat zij in de opvoeding ook veel mooie en plezierige kanten ervaren. Voor ouders waren verschillende aspecten van de ontwikkeling van hun kind van belang. Hierbij speelden de verschillen tussen vormen van intersekse/DSD en de verschillende gevolgen daarvan een grote rol.

De lichamelijke ontwikkeling was voor veel ouders een punt van zorg. Met name bij kinderen met chromosoomvariaties was er sprake van problemen met de fysieke groei, die te traag dan wel te snel kan verlopen. Sommige kinderen moesten al vroeg in hun leven veel medicatie gebruiken, wat leidde tot allerlei mogelijke complicaties en zorgen voor ouders. Bij sommige vormen van intersekse/DSD was de ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken zoals baardgroei en borstvorming in de puberteit voor ouders een punt om goed in de gaten te houden. Sommige kinderen wilden hun geslachtskenmerken laten ontwikkelen naar een 'mannelijk' of 'vrouwelijk' lichaamsbeeld en hier was dan meestal hormonale of operatieve behandeling voor nodig. Andere kinderen hadden er geen problemen mee om hun geslachtskenmerken te laten ontwikkelen zonder ingrijpen, ook als dat betekende dat ze in de puberteit 'non-binaire' lichaamskenmerken zouden krijgen. In alle gevallen was het zo dat ouders probeerden om de ontwikkeling van hun kind goed te monitoren. Aan de andere kant vonden sommige ouders het soms wel nodig om verder vooruit te kijken, met name waar het gaat om verminderde vruchtbaarheid. Zo waren er ouders die in het belang van hun zoon ervoor hebben gezorgd dat hij een behandeling kreeg waarbij zaadcellen werden verkregen die konden worden ingevroren. Op dat moment had hun zoon geen zin in de behandeling en was hij er niet mee bezig, maar in een later stadium zou het te laat geweest zijn.

Bij sommige ouders was de psychosociale ontwikkeling van hun kind een punt van aandacht en zorg. Kinderen met het syndroom van Klinefelter bleken vaak zachtaardiger dan andere jongens, wat vaak als iets positiefs of 'eigens' werd benoemd, maar soms ook voor problemen zorgde in de omgang met anderen. Sommige kinderen waren het gewend om een 'buitenbeentje' te zijn in de klas. Veel ouders benadrukten dat andere kinderen in de sociale omgeving vaak al snel hun kind namen zoals het was, maar dat volwassenen er soms meer moeite mee leken te hebben.

Openheid was voor veel ouders een belangrijke waarde in de opvoeding: zij wilden zo open mogelijk zijn zodat hun kind zich altijd vrij voelt om hulp te zoeken bij zijn of haar ouders. Er waren ook ouders die de keuze maakten om hun kind niet meteen in te lichten over de variatie in geslachtskenmerken. Zij dachten dat het beter was om te wachten tot hun kind wat ouder was, en vonden het zelf ook een moeilijke boodschap om over te moeten brengen, met name het feit dat hun kind onvruchtbaar was.

De meeste ouders beschreven het informeren van hun kind eerder als een stapsgewijs proces, waarbij ze naarmate het kind ouder werd steeds meer informatie gaven over de intersekse/DSD. Uit de interviews werd niet duidelijk of de arts hierin ook een rol heeft gehad, of dat de informatie altijd via de ouders naar het kind gaat.

Door vrijwel alle ouders werd de puberteit genoemd als een fase die veel aandacht krijgt. Dat komt omdat de puberteit vaak een periode is waarin keuzes gemaakt moeten worden over een eventuele medische behandeling. Voor ouders die hun kind nog niet hadden ingelicht over hun conditie was het ook een moment waarop ze het hun kind wel moesten vertellen, omdat de puberteit bij hen anders zou verlopen dan bij andere kinderen.

Als een kind een variatie in geslachtskenmerken had die kan samenhangen met een non-binaire of veranderende genderidentiteit, dan ging daar in de opvoeding veel aandacht naar uit. Voor de geïnterviewde ouders van alle kinderen met het syndroom van Klinefelter, (klassiek) Turner, MRKH en CAOS speelde dit niet. De andere ouders hadden verschillende manieren om met de genderidentiteitsontwikkeling van hun kind om te gaan. Soms gaf het kind zelf al op jonge leeftijd aan welk gender paste. Wanneer het kind dit niet heel duidelijk aangaf, kozen sommige ouders ervoor om hun kind voorlopig in een bepaald gender op te voeden, waarbij ze er rekening mee hielden dat hun kind later misschien een andere keuze zou gaan maken. Enkele ouders kozen voor 'meisje' als voorlopig sociaal geslacht, omdat het volgens hen gemakkelijker was voor meisjes om zich jongensachtig te gedragen, dan voor jongens om zich meisjesachtig te gedragen. Ook waren er ouders die heel duidelijk voor een gendervrije opvoeding kozen, waarbij ze helemaal geen keuze maakten om het kind als jongen of meisje op te voeden. Ook ouders die wel voor een bepaald gender kozen (althans voorlopig), vonden het belangrijk om niet veel te differentiëren tussen 'jongensdingen' en 'meisjesdingen' en hun kind de ruimte te geven uit het hele palet aan mogelijkheden qua kleding en speelgoed zelf te laten kiezen. De geïnterviewde ouders ondersteunden de keuzes die hun kind hier zelf in maakte.

Relaties en seksualiteit werden benoemd als aandachtspunt. Soms constateerden ouders dat hun kind een drempel ervaarde om een relatie aan te gaan. Een moeder noemde dat ze het lastig vond om een goed moment te kiezen om met haar dochter over seksualiteit te praten in relatie tot haar intersekse/DSD en de mogelijke behandeling. Er werd verschillend gedacht door ouders over het moment van introduceren van de mogelijkheden, bijvoorbeeld om te starten met pelotteren; doe je dit voordat het seksueel actief wordt, of pas wanneer het relevant wordt?

Ook een eventuele kinderwens was vaak een aandachtspunt in de opvoeding. Ouders vonden het belangrijk om te benadrukken dat niet iedereen biologische kinderen kan krijgen, ook mensen zonder een vorm van variatie in geslachtskenmerken. Ook besteedden zij er aandacht aan dat er ook andere manieren zijn om kinderen te krijgen naast biologisch ouderschap. Ouders vonden het zelf vaak ook lastig om de onvruchtbaarheid van hun kind te accepteren, zowel vanuit hun kind als vanuit henzelf met het oog op biologisch grootouderschap.

Alle ouders gaven aan dat contact met andere ouders met een soortgelijke vorm van intersekse/DSD belangrijk is, om meerdere redenen: emotionele steun, het uitwisselen van tips en ervaringen en het uitwisselen van informatie over behandelmogelijkheden. De belangrijkste aanbeveling die zij voor andere ouders hadden was dan ook om contact met lotgenoten te zoeken.

8.4 Ervaringen met medische zorg

Het werd gewaardeerd als artsen rekening houden met de emotionele impact die de diagnose op ouders kan hebben en als artsen de tijd namen om alles duidelijk uit te leggen, met ruimte voor vragen. Negatieve ervaringen waren situaties waarbij artsen onvoldoende rekening hielden met de gevoelens van ouders of hen onvoldoende serieus namen. Verder vonden ouders het storend als de diagnose werd medegedeeld op een manier waarbij er onvoldoende privacy was of geen ruimte voor een verder gesprek, zoals bij een telefonische mededeling. Sommige ouders hadden al vermoedens of aanwijzingen en hadden zich al uitgebreid geïnformeerd voordat zij een officiële diagnose te horen kregen. Bij andere ouders begon de zoektocht naar meer informatie juist bij het vernemen van de

diagnose. Vooral patiëntenverenigingen en Facebookgroepen worden genoemd als belangrijke informatiebronnen.

In hun contacten met niet-gespecialiseerde zorgprofessionals zoals huisartsen, consultatiebureau en JGZ werden ouders voortdurend geconfronteerd met een gebrek aan kennis over variaties in geslachtsontwikkeling. Vaak waren het de ouders die de artsen en andere zorgprofessionals informatie moesten geven over de conditie van hun kind in plaats van andersom. Een gebrek aan kennis was vooral vervelend als het gepaard ging met het niet serieus nemen van vermoedens, het bagatelliseren van zorgen en het niet goed ondersteunen van ouders in het maken van keuzes. Een gevolg hiervan kon zijn dat er niet adequaat of tijdig werd doorverwezen naar specialistische zorg. Een deel van de ouders had nauwelijks contact met huisarts en consultatiebureau omdat hun kind al gemonitord werd door een specialist.

Vrijwel alle ouders hadden ook contact met zorgprofessionals die gespecialiseerd zijn in variaties in geslachtskenmerken. Over het algemeen was men positief over de DSD teams. Ouders van kinderen met een vorm van XY-DSD waren regelmatig kritisch over hun contacten met zorgprofessionals. Zij ervoeren soms druk om te kiezen voor een bepaald gender voor hun kind en om hun kind te laten opereren. Ook vonden zij de psychologische onderzoeken soms achterhaald. Ouders die positief waren over specialistische zorg noemden zaken als deskundigheid, persoonlijke aandacht en rekening houden met de agenda van ouders bij het plannen van afspraken.

Als het gaat om behandelmogelijkheden waren vooral operatieve ingrepen een beladen thema. Vooral ouders met een kind met een vorm van XY-DSD die gender en sekse als een spectrum zien, waren vaak zeer kritisch over de houding van artsen. Zij voelden zich door artsen onder druk gezet om een keuze voor één specifiek geslacht en gender te maken, of om hun kind al op jonge leeftijd te laten opereren om het lichaam meer in overeenstemming te brengen met een bepaald geslacht. Ouders met een kind met een vorm van XY-DSD bij wie het nog niet duidelijk was hoe hun genderidentiteit zich zal ontwikkelen, of die een ander gender bleken te hebben dan hun aanvankelijk was toegekend, vonden het belangrijk dat het kind zelf besloot over het eventueel ondergaan van een operatie aan het geslachtsdeel. Zij vinden dat hun kind rond de puberteit de juiste leeftijd had om zelf die beslissing te nemen. Een uitzondering maakten zij voor operaties die ze als medisch noodzakelijk beschouwden. Maar ouders die niet het idee hadden dat er vragen rondom de genderidentiteit van hun kind speelden, gaven er soms de voorkeur aan om hun kind op jonge leeftijd al te laten opereren. Dit zou minder belastend zijn voor het kind en het kind zou later geen problemen krijgen met leeftijdgenoten omdat hun geslachtsdeel er anders uitziet.

Wat betreft een eventuele hormoonbehandeling bij vormen van XY-DSD waren het de ouders die gender als een spectrum zien en als iets dat zich vanzelf openbaart die in die keuze graag zoveel mogelijk hun kind volgden. Er waren ook ouders van kinderen met Klinefelter die aangaven dat ze hun kind al op jongere leeftijd een hormoonbehandeling hadden willen geven of dat ze een hogere dosis zouden willen geven dan de artsen toestaan. Op basis van deze interviews is vooral op te maken dat er verschillen waren tussen wat ouders wilden en ook in hoeverre ze (mee)beslisten.

De ervaringen en behoeften van ouders ten aanzien van psychosociale behandeling verschilden ook sterk. Besluitvorming bij het kind leggen was voor veel ouders erg belangrijk, maar consulten of psychosociale behandeling zonder de ouder erbij, lagen bij sommige ouders gevoelig. Dit ervoerden zij als onnodig, en er sprak een gebrek aan vertrouwen uit. Er waren ook ouders die psychologische ondersteuning voor henzelf of voor hun kind als zeer positief en behulpzaam ervoerden. De mogelijkheid van psychosociale hulp werd echter niet altijd genoemd door behandelaars.

8.5 Openheid en privacy in de sociale omgeving

Meestal maakten ouders de afweging om bepaalde mensen op de hoogte te stellen en andere niet, afhankelijk van hoe goed hun band met deze mensen is en of het wel nodig voelt om hen op de hoogte te brengen. Een vaak genoemde reden om weinig of geen mensen te informeren was dat ouders vonden dat het aan hun kind is om te bepalen wie het mag weten en wie niet. Verder waren er ouders die bang waren dat hun kind gepest zou worden als bekend werd dat hun kind een variatie in

geslachtskenmerken heeft. Ook als ouders open waren over de conditie van hun kind konden zij ervoor kiezen om sommige details privé te houden.

Als het gaat om openheid maakten ouders een afweging tussen verschillende belangen. Een afweging voor openheid kon zijn om te benadrukken dat de conditie van hun kind geen 'geheim' is waar nooit over gesproken mag worden, al zeiden veel van deze ouders er ook bij dat het belangrijk kon zijn om bepaalde informatie privé te houden. Door openheid met andere volwassenen konden ze steun en begrip ervaren en hun bezorgdheid delen. Om meerdere afwegingen werd gekozen om er juist niet of slechts mondjesmaat open over te zijn. Regie bij het kind laten werd vaak genoemd. Sommige ouders waren niet open, om het kind juist een 'gewone' en onbezorgde jeugd te geven. Zo kon kans op stigma of pesten worden voorkomen, hoewel onduidelijk is of dit zou zijn gebeurd. Bij de kinderen waar fysieke of mentale gezondheidsproblemen voor de omgeving merkbaar waren, werkte dit niet. Zij waren bewust wél open omdat ze dan een verklaring konden geven voor de zichtbare gezondheidsproblemen of het gedrag van hun kind. Kortom, in de afweging stond meestal het belang van het kind voorop. Maar de uitkomst van de afweging kon heel verschillend zijn. Interessant is het dat waar sommige ouders gesloten waren om het kind een normale jeugd te geven, andere ouders juist open waren om het zo normaal mogelijk te laten zijn. Sommige ouders legden meer de nadruk op beschermen van hun kind, terwijl anderen juist opener waren om het kind voor te bereiden.

Het was niet ongewoon dat ouders bezorgd waren over mogelijke reacties van anderen. Een paar ouders hadden daadwerkelijk de ervaring dat openheid tot negatieve reacties had geleid, zoals ongepaste nieuwsgierigheid van andere ouders of vervelende reacties van andere kinderen of hun ouders. Enkele ouders van een kind met het syndroom van Klinefelter kregen weleens te maken met ongewenste adviezen over hun opvoedstijl. Gelukkig gaven ouders aan dat ze vooral positieve reacties kregen op hun openheid en dat hun omgeving hen steunde en met hen meeleefde. Ouders met een kind met een vorm van XY-DSD van wie de genderidentiteit non-binair is of veranderd is, noemden dat de bekendheid van transgender personen bijdroeg aan positieve reacties van hun omgeving. Zij plaatsten hierbij de kanttekening dat veel mensen het verschil tussen transgender en intersekse/DSD echter niet begrijpen.

De meeste ouders waardeerden de verschillende netwerken, patiëntenverenigingen en de belangenorganisatie die er zijn voor mensen met (een specifieke vorm van) variatie in geslachtskenmerken. Vanuit het minderheidsstressmodel dat toegepast is op LHB personen en transgender personen (Meyer, 2003; Kuypers, 2011; 2017) is bekend dat contact en steun van 'lotgenoten' een beschermende factor is voor het eigen welzijn bij het omgaan met minderheidsstress. Ook hier bleek dat contact met andere ouders voor veel ouders belangrijk was. Ze vonden het fijn als hun kinderen op die wijze contact konden hebben met andere kinderen met dezelfde of een soortgelijke vorm van intersekse/DSD. Zo zagen ze dat ze niet de enige zijn. Ook vonden de meeste ouders het prettig om contact te hebben met andere ouders. Ouders die kritisch waren op het categorische perspectief op gender en sekse van sommige zorgprofessionals vonden het belangrijk om zich door andere ouders te laten informeren zodat ze goed voorbereid waren op het contact met artsen en hun eigen keuzes konden maken over de behandeling. Als verbeterpunt werd door meerdere ouders genoemd dat de bestaande verenigingen zich vaak vooral op volwassenen richten en niet op kinderen en hun ouders, al lijkt hierin wel een verandering gaande te zijn. Bij groepen ouders van een kind met een vorm van XY-DSD konden sterke meningsverschillen bestaan tussen ouders over het al dan niet laten opereren van hun kind. In verenigingen kon er een heersende visie zijn op openheid of geslotenheid naar de omgeving. Wanneer de visie op (inter)sekse van een (informeel) netwerk of vereniging niet aansloot bij de visie van ouders, dan kon dit ertoe leiden dat ouders (en hun kind) afhaakten. Overigens hadden niet alle ouders en hun kinderen er behoefte aan om actief deel te nemen aan een netwerk; soms was het online volgen van een netwerk voldoende.

8.6 School en vrije tijd

Veel ouders gaven aan dat ze leraren op de basisschool iets hebben verteld over het feit dat hun kind een variatie in geslachtskenmerken heeft. Een reden die meerdere keren genoemd werd is dat het kind in de klas opeens iets hierover zou kunnen zeggen en dat het belangrijk is dat leraren dan goed reageren. Ouders met een kind waarbij de uitwendige geslachtsdelen zichtbaar niet normatief waren,

wilden niet dat leraren verbaasd zouden reageren bij het verschonen of helpen bij het naar de wc gaan. Wanneer kinderen tijdens de basisschoolleeftijd van gender waren gewisseld, werd de gender-switch gezien als een moment waarop ouders de leraren en andere kinderen en hun ouders informeerden over de conditie van hun kind. Hierbij werd in acht genomen welke informatie zij belangrijk vonden om te delen en wat privé was. Bij kinderen met een chromosoomvariatie bespraken ouders vaak de conditie van hun kind met leraren wanneer dit van invloed kon zijn op de leerprestaties. Soms was het voor deze ouders een blijvende zoektocht om passende begeleiding en onderwijs te vinden voor hun kind.

De reacties van leraren, kinderen en ouders waren meestal positief. Pesterijen door andere kinderen kwamen bij uitzondering voor. Bij kinderen voor wie geslachtsregistratie ingewikkeld ligt, kon automatisch gebruik van de basisregistratie door scholen tot problemen leiden. Bij kinderen met zichtbare niet-normatieve uitwendige geslachtsdelen moesten er daarnaast keuzes gemaakt worden over situaties waarbij kinderen moesten douchen of omkleden. Een ouder noemde seksuele voorlichting op school als een situatie waarbij het kind thuis aanvullende informatie moest krijgen die was toegespitst op variatie in geslachtskenmerken. Eén kind werd op school verteld dat er geen meisjes bestaan met XY chromosomen, terwijl dat haar situatie was. Hoewel ouders het leerkrachten meestal niet kwalijk nemen dat ze geen basiskennis over intersekse/DSD hebben, kan gebrek aan informatie hierover in het curriculum (en daarmee onjuiste en onvolledige lesmateriaal) wel tot ongemakkelijke situaties voor een kind leiden, zoals zich niet erkend of buitengesloten voelen. Dit geldt zowel voor het basis- als het vervolgonderwijs.

Op de basisschool leek er vaker sprake van openheid dan in het vervolgonderwijs. Dit had niet alleen te maken met de relevantie om hier open over te zijn, bijvoorbeeld bij helpen met naar de wc gaan. Bij jonge kinderen leken leeftijdsgenootjes relatief kort op te kijken van de boodschap dat een kind bijvoorbeeld van gender switchte of zich zowel als een jongen en als een meisje identificeerde. Het waren eerder ouders van leeftijdsgenootjes die hier soms ongemakkelijk of negatief op reageerden. In het vooruitzicht van de puberteit kon de bezorgdheid bij ouders toenemen over mogelijke pesterijen. Dit komt overeen met bevindingen uit ander onderzoek dat laat zien dat juist adolescenten relatief gevoelig en intolerant zijn wanneer hun peers normen over gender en seksualiteit schenden en dat groepsdruk om je aan heersende normen aan te passen sterk kan zijn in deze leeftijdsfase (Lobel et al., 2004).

Op de middelbare school of vervolgonopleidingen vonden de meeste ouders het niet meer nodig of gewenst om de school op de hoogte te brengen. Wel kwam het voor dat kinderen zelf ervoor kozen hun medeleerlingen op de hoogte te brengen. In geval van dagelijks medicatiegebruik of bij kinderen met een chromosoomvariatie die invloed heeft op het vermogen tot leren gaven ouders wel vaak aan dat ze hier contact over hebben gehad met de school.

Het wisselde sterk of ouders ook in de vrije tijd van hun kind rekening moesten houden met de intersekse/DSD van hun kind. Bij dezelfde kinderen voor wie omkleden of douchen op school een issue kon zijn, werd ook in de vrije tijd hiermee rekening gehouden. Bij zwemmen en bepaalde sporten, logeerpartijen en kampen namen ouders soms voorzorgsmaatregelen of ervoeren ze spanning door een verhoogd risico op pestervaringen voor het kind. Bij kinderen met een chromosoomvariatie die invloed heeft op spierkracht en het leervermogen kon het moeilijk zijn om een geschikte vrijetijdsbesteding te vinden. Ook konden sommige kinderen geen dag zonder medicatie, wat het ingewikkelder maakt om op kamp of logeerpartijtjes te gaan.

8.7 Maatschappij en overheid

Alle ouders gaven aan dat zij graag meer bekendheid zouden willen zien in de maatschappij. Sommige ouders waren al in de openbaarheid getreden met hun verhaal, omdat zij het essentieel vinden dat er meer aandacht voor intersekse/DSD komt en er minder in hokjes wordt gedacht over sekse. Tegelijkertijd identificeren niet alle ouders hun kind als 'intersekse'. Ook willen ouders niet voorbijgaan aan de privacy van hun kind. Hun kind heeft er niet om gevraagd om de zichtbaarheid op te zoeken, daarom waren de meeste ouders hier terughoudend in.

Voor sommige ouders was geslachtsregistratie ook een belangrijk thema, bijvoorbeeld wanneer het geslacht niet eenvoudig te bepalen was als 'man' of 'vrouw' of wanneer er twijfel was over de toekomstige genderidentiteit. Ze voelden zich gedwongen om bij het registreren van hun kind bij de gemeente te kiezen voor een bepaald geslacht, ook als ze merken dat zij daar eigenlijk nog niets over konden zeggen. En zelfs wanneer het lukte om bij de gemeente het geslacht op een passende wijze te laten registreren, werden deze ouders er regelmatig mee geconfronteerd dat ze bij allerlei andere instanties het geslacht van hun kind opnieuw moesten doorgeven, wat voor nieuwe problemen kon zorgen.

Ouders van dochters die onvruchtbaar waren, noemden ook problemen in de regelgeving rondom adoptie, pleegouderschap en draagmoeders. Zij gaven aan dat er in andere landen vaak meer mogelijk is op dit gebied. Tot slot, werden ook de hoge kosten van medische zorg voor deze kinderen genoemd, die niet altijd worden gedekt door verzekeraars, alsmede de kosten bij een wijziging van de geslachtsregistratie.

9 Consultatie van experts

Het conceptrapport is voorgelegd aan Nina Callens (Universiteit Gent), en Miriam van der Have (NNID en OII) en Bente Keulen (NNID). Zij gaven feedback gericht op verheldering of bredere inbedding in veld en literatuur, maar hadden verder geen invloed op de inhoud. De bevindingen en de aanbevelingen van ouders zijn vervolgens in een expert meeting voorgelegd aan professionals en ervaringsdeskundigen. Hiermee zijn de aanbevelingen uit het onderzoek verder aangescherpt en uitgewerkt.

Op 21 februari 2020 is de expert meeting gehouden met 18 representanten van professionals uit de zorg, onderwijs, belangenorganisaties, ervaringsdeskundigen, en beleidsfunctionarissen (zie Bijlage 2 voor de deelnemerslijst). De expert meeting werd georganiseerd en gefaciliteerd door Rutgers. Voorafgaand aan de bijeenkomst kregen de deelnemers de concept-samenvatting. In de bijeenkomst zijn bevindingen gepresenteerd, zijn ervaringsdeskundigen gevraagd naar de herkenbaarheid van de belangrijkste resultaten, en er is in subgroepen verder gereflecteerd op de aanbevelingen. Ook is er enige prioritering aangebracht door alle deelnemers de drie belangrijkste aanbevelingen te laten selecteren. Daarmee gaven de deelnemende ervaringsdeskundigen en gespecialiseerde professionals richting aan waar de zwaartepunten gelegd zouden moeten worden bij de opvolging van de aanbevelingen.

9.1 Zorg

De belangrijkste aanbevelingen gericht op de zorg waren de volgende, in volgorde van belangrijkheid.

1. **Terughoudendheid in behandelen op jonge leeftijd:** De gevolgen van behandelingen en medicatie zouden beter inzichtelijk moeten worden gemaakt en er zou meer openheid moeten worden gegeven hierover. Sommige experts vinden dat er een wettelijk verbod zou moeten komen op non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen, omdat dit een schending is van mensenrechten. Dit zou artsen ook de middelen of argumenten geven om uit te leggen waarom ze een bepaalde behandeling niet kunnen uitvoeren. Experts melden namelijk ook dat de druk om wel medisch te behandelen door ouders soms groot is. Begeleiding van ouders hierbij is wenselijk. Psychologen kunnen betrokken worden om het gesprek te houden en het proces te volgen, waarbij herstel en rouw belangrijke factoren kunnen zijn.
2. **Aandacht in de vorm van een persoonlijke en empathische bejegening:** Zoals bij elke diagnose is dat ook hier erg belangrijk. Bij empathie hoort ook transparantie over de eigen onwetendheid, en de wens tot gezamenlijke besluitvorming. Dit is een standaard onderdeel van de huisartsenopleiding, maar zou ook onderdeel moeten zijn van vervolg- en andere zorgopleidingen en nascholingen, bijvoorbeeld bij onderdelen over diversiteit en inclusiviteit. In de opleidingen kan getraind worden op handelingsperspectieven op het voeren van een open en onbevooroordeeld gesprek. Bij het geven van een diagnose door de arts, moet er voldoende ruimte zijn voor emotie, bezinking en geven van uitleg. In een vervolgspraak moet opnieuw ruimte zijn hiervoor, en kan er zo nodig worden doorverwezen. Belangrijk is om terug te vragen wat er is blijven hangen. Het is ook belangrijk om een band op te bouwen met het kind en de ouders, en hen te volgen in het proces van herstel en rouw. Nazorg, eventueel door laagdrempelig aanbod van e-consulten en/of het betrekken van psychologen of seksuologen, wordt belangrijk gevonden.
3. **Vergroten van de algemene basiskennis over intersekse/DSD van (niet-gespecialiseerde) zorgprofessionals:** Het is belangrijk om hierop in te zetten bij opleidingen zoals de bachelor geneeskunde, huisartsenopleiding, eerstelijns GGZ, fysiotherapie. Voor bestaande zorgverleners kunnen nascholingen eventueel via e-learning worden aangeboden. Interprofessioneel leren van elkaars zorgdisciplines zoals momenteel al gestimuleerd wordt in DSD teams, kan mogelijk ook op andere plaatsen meer worden toegepast. Het thema moet voor niet-gespecialiseerde zorgprofessionals vooral in grote lijnen behandeld worden, en er moet duidelijk gemaakt worden waar meer informatie te vinden is. Veel informatie is erg specialistisch en van artsen kan niet verwacht worden dat ze alles tot in detail weten. Het is daarom belangrijk dat met meerdere stakeholders bekeken wordt wat onder basiskennis over intersekse/DSD verstaan wordt.

Aandacht voor variatie/ diversiteit en zeldzame ziektes hoort in de huisartsenopleiding, maar kennis is in dit verband minder relevant dan de attitude en bejegening, volgens sommige experts. Er zijn NHG-brochures over Klinefelter en over (enkele vormen van) DSD, mogelijk moeten deze op onderdelen geactualiseerd worden. Ook 'patiënten', ofwel ervaringsdeskundigen, zijn kennisdrager waaruit geput kan worden. De te ontwikkelen kwaliteitsstandaard en de beroepsverenigingen spelen een belangrijke rol bij het formuleren van 'basiskennis'. Het is belangrijk om de basiskennis niet alleen te institutionaliseren, maar juist ook maatschappijbreed te verankeren.

4. **Sneller doorverwijzen** is van groot belang. De expertisecentra moeten snel te vinden zijn. Voor niet-gespecialiseerde zorgprofessionals zijn de routes, ofwel zorgpaden, niet altijd bekend. Dit kan inzichtelijker gemaakt worden. Patiëntenverenigingen kunnen hierbij ook een rol spelen en hier kan eerder en sneller op geattendeerd worden. Bekendheid met de mogelijkheden van lotgenotencontact, en andere vormen van (psychosociale) ondersteuning, moet daarom vergroot worden, zowel in de eerstelijns als in de DSD centra. In expertisecentra zouden artsen actief moeten wijzen op patiëntenverenigingen of ander niet-medisch lotgenotencontact, waardoor ouders hier niet zelf naar op zoek hoeven. Patiëntenverenigingen hebben vaak veel kennis en lijntjes met experts.
5. Er zouden **richtlijnen moeten komen voor de zorg aan kinderen met intersekse/DSD**. Een algemene kwaliteitsstandaard voor de zorg rond intersekse/DSD is erg belangrijk (en in ontwikkeling). Hierin zou ook een protocol kunnen worden opgenomen over hoe om te gaan met het geven van de diagnose: waar kan iemand terecht, hoe worden de huisarts en andere paramedici ingelicht. Afstemming, communicatie en het actualiseren van bestaande kennis blijft een continu punt van aandacht.
6. Tenslotte moet er **meer aandacht komen voor de niet-medische kant van intersekse/DSD** in de medische wereld. Ouders en hun kinderen bevinden zich vaak in medische omgevingen, waarin vooral de medische aspecten nadruk krijgen. Wanneer er in de zorgverlening meer aandacht komt voor maatschappelijke gevolgen en voor sekse- en genderdiversiteit als een spectrum, worden ouders breder en vollediger geïnformeerd. Dat is belangrijk met het oog op het maken van keuzes. Ook krijgen zij hiermee handvatten om opener/meer geïnformeerd naar buiten te treden (als zij dit willen).

9.2 Onderwijs

De belangrijkste aanbevelingen voor het onderwijs volgens de experts waren (in volgorde van belangrijkheid) de volgende.

1. **Steunend, niet oordelend en positief bejegenen van kinderen met intersekse/DSD op scholen:** Deze aanbeveling werd door de experts het meest genoemd. Een niet-steunende, oordelende of negatieve bejegening kan grote impact hebben op het kind en de veiligheidsbeleving. Experts vinden het belangrijk dat intersekse/DSD in het onderwijs minder vanuit het medische perspectief en meer vanuit het maatschappelijke perspectief wordt aangevlogen. Een manier om dit te bewerkstelligen is door in docentenopleidingen zoals de Pabo meer stil te staan bij open en niet-oordelende gespreksvoering met ouders in het algemeen en rondom seksediversiteit (maar ook genderdiversiteit) in het bijzonder. Door intervisie in teams kan op scholen meer gesproken worden over gender- en seksuele diversiteit. De inzet van allianties of organisaties kan behulpzaam zijn om intersekse op een juiste manier meer op de kaart te zetten bij scholen, waardoor onwetendheid en mythevorming kan worden tegengegaan en een steunende positieve houding kan ontstaan.
2. **Meer aandacht voor intersekse in lesmateriaal:** Omdat het lesmateriaal de basis is waar docenten en leerlingen zich op baseren, is het belangrijk dat a) intersekse vóórkomt in het curriculum, b) dat dit op een juiste manier gebeurt, én c) dat de taal meer inclusief is en gericht op diversiteit, in plaats van op 'syndromen' en 'afwijkingen'. De huidige biologieboeken behandelen vaak geen intersekse, en als het al gebeurt, staan er vaak alleen technische plaatjes van geslachtsdelen. De experts kwamen met de volgende adviezen:

- a. **Ken de historie en de context:** Voordat je wijzigingen in onderwijsmaterialen gaat aanbrengen of suggereren, is het belangrijk om te kijken naar de ontwikkelingen die al zijn geweest of in gang gezet, en kijk ook naar andere landen.
 - b. **Meer (correcte) aandacht voor intersekse in biologieboeken,** zodat het minder afhankelijk is van de leraar, en deze informatie moet correct zijn (dat is nu lang niet altijd het geval, bleek uit onderzoek van één van de experts).
 - c. Meer **aandacht in lesmateriaal voor de beleving** in plaats van een focus op lichamelijke aspecten, zodat begrip kan ontstaan voor wat het met je gevoel kan doen. Het is belangrijk om de informatie niet te 'hard' te stellen en ook vragen bij leerlingen te leggen.
 - d. Zorg voor **open gesprekken over sekse en gender in de klas**, over wat het betekent om man of vrouw te zijn, of 'de' man/vrouw bestaat, wat gender en sekse bepaalt, sekse als een spectrum, wat ervaringen zijn in plaats van hokjes en termen. Hierbij moet ook worden opgelet dat docenten begrijpen wat intersekse inhoudt en het niet verwarren met transgender.
 - e. Bij **maatschappijleer** kan het gaan over diversiteit, rechten, anders-zijn, inclusie.
 - f. **Gymdocenten** zouden ook tips moeten krijgen over hoe hiermee om te gaan, omdat het ook in de gymles aan de orde kan komen (en bij het omkleeden).
 - g. Een **heldere definitie** kan behulpzaam zijn om het onderwerp goed uit te leggen.
 - h. Passende informatie opnemen in **lessen seksuele vorming**, zoals *Kriebels in je buik* voor het primair onderwijs en speciaal onderwijs en *Lang Leve de Liefde* voor het voortgezet onderwijs. Inmiddels zijn hierover al verkennende gesprekken gevoerd naar aanleiding van de expert meeting tussen ontwikkelaars en ervaringsdeskundigen.
 - i. Een rapportage en aanbevelingen sturen naar **interventie-ontwikkelaars** voor scholen, zodat zij op de hoogte zijn.
3. **Oplettend zijn op pesten en gevoelige onderwerpen:** De vraag is of de generieke aandacht hiervoor voldoende is voor intersekse. Uit het onderzoek kwam niet naar voren dat pesten een groot probleem was, maar het kan zijn dat dit niet representatief is voor de gehele groep. Docenten zouden in het algemeen meer handvatten kunnen krijgen om te praten over uitsluiting en de sfeer in de klas. Het is belangrijk om hierin een balans te vinden in aandacht geven en normaliseren.
 4. **Vergroten van de algemene basiskennis over intersekse/DSD van onderwijsprofessionals:** Hierbij is het vooral belangrijk volgens experts dat duidelijk wordt dat er veel verschillen in ervaringen en vormen van intersekse/DSD zijn. Meer aandacht voor het thema op Pabo's en andere docentenopleidingen is belangrijk, al is bekend dat er ook voor LHBT beperkt aandacht is. Voorlichting richting onderwijsprofessionals zou niet alleen kennisoverdracht moeten zijn, maar ook gelardeerd met ervaringsverhalen van ervaringsdeskundigen.
 5. **In gesprek gaan met ouders, kind en zorgcoördinator:** Hoe wordt omgegaan met kinderen met intersekse/DSD in de klas en op school is iets wat ouders en leerkrachten (in samenspraak met het kind) moeten bespreken. School moet zichtbaar maken dat ouders terecht kunnen bij de zorgcoördinator, maar er moet ook mét het kind gesproken worden en niet alleen over het kind. De zorgcoördinator zou ook voldoende kennis moeten hebben over het thema. Deze kan adviseren, doorverwijzen, ondersteunen, kennis delen, maar ook vertrouwenspersoon zijn.

9.3 Maatschappij en overheid

Naast bovenstaande adviezen voor zorg en onderwijs, zijn ook enkele discipline overstijgende adviezen gegeven. Volgens de experts zijn de volgende punten belangrijk voor overheid en maatschappij (zonder rangordening):

- Een algemene informatievoorziening in de vorm van een website, voor ouders en onderwijs- en zorgprofessionals, met toegankelijke informatie die meerdere perspectieven belicht.
- Bij het kennisdelen aan de maatschappij is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen een grote rol krijgen.
- Het minimaliseren van de kosten rond wijziging geslachtsregistratie in GBA.

10 Slotbeschouwing: algemene conclusies en aanbevelingen

In dit afsluitende hoofdstuk worden enkele overkoepelende conclusies genoemd, en worden de belangrijkste aanbevelingen op grond van zowel de bevindingen uit de interviews als de expert meeting op een rij gezet.

10.1 Algemene conclusies

Variatie tussen én binnen vormen van intersekse/DSD

Een belangrijke algemene bevinding van dit onderzoek is dat er ontzettend veel variatie is met betrekking tot hoe ouders van kinderen met intersekse/DSD hun situatie beleven en ermee omgaan. Er waren grote verschillen tussen de situaties van kinderen met normatieve en niet-normatieve uitwendige geslachtsdelen. Ook waren er onderling verschillen tussen situaties van kinderen met dezelfde vorm van intersekse/DSD. Sommige ouders bleken niet te weten dat de 'conditie' van hun kind onder een bredere paraplu van intersekse en DSD viel. Dit wil niet zeggen dat er geen sprake van een groep is, maar wel dat we geen recht doen aan de realiteit wanneer we de diversiteit binnen de groep én subgroepen niet erkennen.

Gebrek aan kennis over intersekse/DSD in de maatschappij

Een andere belangrijke algemene bevinding is dat ouders in uiteenlopende situaties vaak te maken kregen met onwetendheid en gebrek aan kennis. Op scholen, in de niet-gespecialiseerde zorg en in allerlei sociale situaties moeten ouders keer op keer uitleggen hoe het zit. Alle ouders benoemen dat ze het belangrijk vinden dat er meer aandacht komt voor intersekse/DSD of de specifieke conditie van hun kind, zodat het bekender raakt en meer genormaliseerd. Ook door deelnemers aan de expertmeeting werd gebrek aan kennis over intersekse/DSD in onderwijs en niet-gespecialiseerde zorg genoemd.

Het beste voor je kind

Ondanks dat de behoeften en ervaringen van de geïnterviewde ouders en de keuzes die ze maken soms sterk uiteen liepen, staat één conclusie buiten kijf: Ouders willen het beste voor hun kind. Maar de gevarieerdheid aan ervaringen en keuzes laat zien dat de uitkomst van wat 'het beste' is sterk kan afhangen van de belangen en de principes waarop ouders dit baseren. Dit kan spelen bij de vraag of ze wel of niet open zijn naar hun kind en naar anderen, maar ook of zij achter operaties of andere behandelingen staan als dit niet om noodzakelijke gezondheidsredenen is.

Wat 'goede zorg' is hangt samen met de belangen en principes die men aanhangt en ervaren regie

De meeste ouders vonden dat er niet geopereerd moet worden (om de geslachtskenmerken in overeenstemming te brengen met een mannelijk of vrouwelijk geslacht) wanneer dit niet medisch noodzakelijk is, en het kind hier zelf nog geen weloverwogen beslissing in kon nemen. Er waren echter óók ouders van wie het kind wel vroeg in het leven geopereerd is. Deze ouders zijn net zo goed overtuigd dat dit in het belang van het kind is. Zij kunnen de vorm van intersekse/DSD meer als een afwijking zien die gecorrigeerd kan worden. Gebrek aan regie of informatie kan vervelende gevolgen hebben in de beleving van ouders. Er zijn ouders die veel spijt hebben van een operatie op jonge leeftijd, zij hebben het gevoel dat ze zich hebben 'laten overrulen' en waren onvoldoende geïnformeerd over de verschillende opties, met name de mogelijkheid om helemaal niet te opereren. De meer kritische ouders die vinden dat een kind niet geopereerd moet worden zolang het niet medisch noodzakelijk is, doen veel moeite om de regie van het medische traject in handen te houden.

Stigma management: beschermen versus voorbereiden en normaliseren

We merken op dat ouders vaak selectief waren over welke informatie ze deelden en aan wie. Er was in die zin sprake van 'stigma management' om negatieve reacties bij voorbaat te voorkomen, terwijl onduidelijk is of negatieve reacties zouden zijn voorgekomen. Sommige ouders deden dit door zaken te verzwijgen, andere juist door open te zijn en ingewikkelde vragen vóór te zijn. Het maatschappelijk ideaal van veel progressieve ouders dat volledige openheid over en acceptatie van intersekse/DSD mogelijk zou moeten zijn en de behoefte die sommige ouders voelden om daar hun steentje aan bij

te dragen, kon in de knel komen met een ander ideaal, namelijk om het kind een zo aangenaam mogelijk leven te laten leiden zonder negatieve reacties, maar ook om de keuzes van het kind over de eigen privacy leidend te laten zijn. Hierdoor kon er in de praktijk een spanning zijn tussen het principe van het kind willen beschermen (door geslotenheid of selectieve openheid), het principe van het kind willen voorbereiden (door openheid en het kind de regie te laten nemen) en het principe om intersekse/DSD te normaliseren (door openheid, en het vergroten van publieke zichtbaarheid en acceptatie). Dit is voor veel ouders een proces van laveren, zoeken, en vooral goed kijken naar je kind. Sommige ouders laten het kind hier het voortouw in nemen, anderen beslissen op grond van eigen verwachtingen over het kind.

Visies op (inter)sekse en gender

Lundberg (2017) onderscheidde drie dimensies van visies op intersekse die bij ouders (en artsen) meer duiding geven in waarom ouders bepaalde keuzes maken en handelen zoals ze doen. Ze stelt dat het van belang is voor het maken van keuzes over vroeg opereren in het licht van sekse en gender hoe mensen sekse en gender begrijpen. Een eerste dimensie is de visie dat gender en sekse inherent binair zijn, versus het idee dat deze ook non-binair kan zijn. Een tweede dimensie is het idee dat gender biologisch bepaald is versus een psychologisch/persoonlijke identiteit. Een derde dimensie is de mate waarin genderontwikkeling wordt gezien als iets dat begeleiding of ingrijpen nodig heeft voor een gezonde jeugd, of iets dat zich vanzelf ontvouwt bij het kind. Deze dimensies vonden wij ook in dit onderzoek terug. Vooral ouders van kinderen met niet-normatieve uitwendige geslachtskenmerken of van kinderen die zich als non-binair identificeerden of wisselden in hun genderidentiteit, zagen gender en sekse als iets dat een spectrum is waarop iemand kan variëren. Zij zagen gender eerder als iets dat psychologisch bepaald wordt, en waarin geen ingrijpen nodig is (behalve als het kind dat later zelf wil). Voor ouders van kinderen waar de genderidentiteit overeenkwam met het uiterlijk van de uitwendige geslachtsdelen speelden vragen hierover veel minder een rol. Zij leken sekse en gender vaker als een dichotomie (man óf vrouw) te zien. Het was echter niet zo dat spectrum-visies op gender één-op-één samengingen met XY-DSD condities; er waren bijvoorbeeld ook ouders van kinderen met XY-DSD die wel voor vroegtijdig ingrijpen waren omdat hun kind zich dan in één sekse/gender kon ontwikkelen. Andersom waren er ook ouders van kinderen met MRKH die vonden dat hun kind precies goed was zoals ze was en die – soms tegen het advies van een arts in – niet stimuleerden dat er een (diepere) vagina werd gecreëerd als het kind daar zelf geen behoefte aan had. De visie die men aanhing leek ten dele samen te hangen met het type conditie, maar ook met al aanwezige eigen opvattingen over gender en geslacht. Bij adoptieouders zouden deze opvattingen eraan bijgedragen kunnen hebben dat juist gekozen is om een kind met een vorm van intersekse/DSD te adopteren.

Perspectieven op intersekse/DSD

Door professionele stakeholders wordt gesproken over het mensenrechtenperspectief (dat uitgaat van een mensenrechten-oriëntatie en spreekt over intersekse) versus het medisch perspectief (dat uitgaat van kwaliteit van leven en het belang van behandeling). Op basis van de bevindingen over de behoeften en ervaringen van ouders zijn hierbij twee opmerkingen te plaatsen.

Allereerst zijn de ervaringen die ouders hebben met DSD specialisten, en hun visie op intersekse/DSD en behandelingen, zeer divers. Deze verscheidenheid is te bemerken in de keuzes, boodschappen en het handelen van ouders, naasten, gespecialiseerde artsen en andere zorg- en onderwijsprofessionals, maar dit is tot nu toe veelal impliciet gebleven. Door dit beter te articuleren en te verbinden aan principes en belangen, kan dit inzicht geven en hulp bieden in het proces van weloverwogen, geïnformeerde besluitvorming.

Ten tweede blijkt dat de zoektocht van veel ouders naar informatie over de conditie van hun kind niet alleen lastig is, maar concluderen we zelf dat veel van hen niet vanuit alle perspectieven informatie tot zich krijgen, tenzij zij dit zelf opzoeken. Het moge duidelijk zijn dat artsen, DSD centra, patiëntenorganisaties en belangenorganisaties verschillende visies en standpunten kunnen hebben. Voor een volledig geïnformeerd standpunt moeten ouders vaak zoeken via verschillende kanalen en bronnen. Er is geen platform waar alle beschikbare kennis en informatie, inclusief onderliggende visies, te vinden is. Evenmin is er sprake van standaardisering voor doorverwijzen naar 'andere' informatiebronnen. Op stakeholder-niveau vindt weliswaar uitwisseling plaats en wordt meer

samengewerkt, maar in de begeleiding en ondersteuning van kinderen met intersekse/DSD en hun ouders wordt dit nog gemist.

In het licht van emancipatiebeleid, merken we tot slot op dat ouders sommige aan emancipatie gerelateerde termen hanteren, maar andere emancipatie-concepten weinig gebruiken. Opvallend was dat behoorlijk veel ouders spraken over de termen bekendheid, zichtbaarheid, erkenning, bejegening, gebrek aan kennis en acceptatie. Maar woorden als emancipatie, discriminatie, stigma, en vooroordelen werden alleen door een kleine groep ouders gebruikt die meer bekend waren met het seksediversiteitsperspectief. Dit heeft mogelijk ook te maken met de taal van het medische systeem waar veel ouders mee te maken hebben. Ook kan het zijn dat enkele emancipatie concepten minder of anders van toepassing zijn op mensen met intersekse/DSD. We realiseren ons dat de deelnemersgroep relatief klein was en dat deze conclusie niet te generaliseren is.

10.2 Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen formuleren wij hier een aantal voorlopige aanbevelingen voor zorg, onderwijs, en overheid. Ze zijn gebaseerd op een beperkte en selectieve steekproef van ouders, die weliswaar direct betrokken zijn, maar vanzelfsprekend niet altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Ook is belangrijk om in het achterhoofd te houden dat ouders niet altijd hetzelfde over zaken hoeven te denken als het kind. De aanbevelingen zijn aangescherpt, uitgewerkt en geprioriteerd in de expert meeting.

Maatschappij en overheid

Kennis en zichtbaarheid vergroten

De belangrijkste aanbeveling van ouders voor zorgprofessionals, onderwijsprofessionals en overheid is dat de kennis over variaties in geslachtskenmerken oftewel intersekse/DSD vergroot moet worden. Met uitzondering van specialisten in de zorg, lotgenoten en belangenverenigingen, is er bij het grote publiek weinig bekend over het bestaan van intersekse/DSD. Ouders zouden graag zien dat er meer aandacht voor komt, die niet sensatiebelust is maar genuanceerd en positief is. Dit zou ertoe bijdragen dat intersekse/DSD meer genormaliseerd wordt, dat mensen hierover opener durven zijn en het beter bespreekbaar wordt. Een aanbeveling zou dan ook kunnen zijn dat er in de media meer aandacht komt voor positieve rolmodellen, ouders, en eventueel *allies* die neutraal of positief over variaties in geslachtskenmerken praten. Ook is het belangrijk dat de publieke informatievoorziening goed is, dat definities op open source websites zoals Wikipedia kloppen, en dat websites met accurate en positieve informatie hoog in de google-hitlist komen. Bij het kennisdelen aan de maatschappij is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen een grote rol krijgen. Een algemene informatievoorziening in de vorm van een website, voor ouders en onderwijsprofessionals (maar ook zorg), met toegankelijke informatie die meerdere perspectieven niet-polariserend belicht, kan hierbij helpen.

Eenvoudiger aanpassen geslachtsregistratie

Verder is een aanbeveling vanuit zowel ouders als experts dat de kosten voor het aanpassen van het geslacht in de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) geminimaliseerd moeten worden, zodat kosten geen drempel vormen.

Zorg

Terughoudendheid in behandelen op jonge leeftijd en zonder medische noodzaak

De meeste ouders vinden dat er niet geopereerd moet worden (om de geslachtskenmerken in overeenstemming te brengen met een mannelijk of vrouwelijk geslacht) wanneer dit niet medisch noodzakelijk is, en het kind hier zelf nog geen weloverwogen beslissing in kan nemen. Er zijn echter óók ouders die wel kiezen voor vroegtijdig operatief ingrijpen. Op de expert meeting werd terughoudendheid in behandelen als belangrijkste aanbeveling genoemd. Ook werd genoemd dat er soms druk vanuit ouders is om te opereren. In de expert meeting werd gesteld dat een verbod op niet-medisch noodzakelijke behandelingen artsen mogelijk kan helpen om uit te leggen waarom ze een bepaalde behandeling niet kunnen uitvoeren. Psychologische begeleiding van ouders kan hierbij wenselijk zijn.

Informatie aan ouders en kinderen

Vaak informeren artsen ouders, en de ouders hun kinderen. Dit kan problematisch zijn wanneer ouders niet alle informatie kunnen of willen delen, of er vertekening plaatsvindt in de informatie-overdracht. Een deskundige suggereerde dan ook dat het zinvol zou zijn om een protocol te ontwikkelen voor het (al dan niet getrapte) informeren van kinderen. Uit de interviews bleek ook dat veel ouders vonden dat ze weinig informatie kregen van professionals en dat ze zelf vaak gingen zoeken. Ook hadden sommigen geen weet van het mensenrechtenperspectief of seksediversiteitsperspectief. Het is belangrijk dat ouders op de hoogte worden gebracht van verschillende perspectieven op sekse en gender, waarin ook diversiteit en inclusie naar voren komen, zodat zij over voldoende kennis beschikken om een goed geïnformeerde beslissing te nemen.

Empathische bejegening

Ouders waarderen het enorm als zorgprofessionals hen persoonlijk en empathisch bejegenen, met ruimte voor gesprek en aandacht voor individuele aspecten. In de expert meeting kwam naar voren dat het empathische bejegenen wel in de huisartsenopleiding zit, maar in sommige andere zorgopleidingen ontbreekt of minimaal aan de orde is. In zorgopleidingen zou meer aandacht gegeven kunnen worden aan open gespreksvoering in het algemeen, maar ook over visies op gender en geslacht, bijvoorbeeld bij diversiteit en inclusiviteit.

Kennis vergroten over intersekse/DSD bij (niet-gespecialiseerde) zorgprofessionals, en snel doorverwijzen

Aangezien de DSD-condities vaak zeldzaam zijn, is er weinig kennis en expertise in de niet-gespecialiseerde zorg. Een gebrek aan kennis leidde soms tot het bagatelliseren van klachten en het niet serieus nemen van de inzichten van ouders, en soms tot ongepaste nieuwsgierigheid naar het kind als 'interessante casus'. Via het raamplan van zorgopleidingen zouden nascholingen kunnen worden aangeboden, waarbij het thema in grote lijnen wordt behandeld. Er wordt niet verwacht dat alle zorgprofessionals alles weten, maar wel dat ze algemene kennis hebben over variaties in geslachtskenmerken. De kennis van zorgprofessionals kan ook worden vergroot door dit maatschappijbreed steviger te verankeren. Ouders willen zo snel mogelijk doorverwezen worden naar een expertiseteam, deze moeten ook voor de niet-gespecialiseerde zorgprofessionals goed vindbaar zijn. Doorverwijzing naar patiëntenorganisaties en lotgenotencontact is ook belangrijk en zou gestandaardiseerd moeten worden.

Onderwijs

Positieve, steunende en niet-oordelende bejegening door onderwijsprofessionals

Hoewel de ervaringen van ouders met onderwijsprofessionals veelal positief waren, wordt deze aanbeveling door de experts als belangrijkste aanbeveling voor onderwijs genoemd. Ook in het onderwijs is niet altijd kennis of vaardigheid om met ouders en kinderen in gesprek te gaan op een open en niet-oordelende manier over gender en sekse. Door intervisie in teams kan op scholen meer gesproken worden over gender- en seksuele diversiteit en kan dit binnen de school meer genormaliseerd kan worden. De inzet van allianties of organisaties kan behulpzaam zijn om intersekse/DSD meer op de kaart te zetten bij scholen, waardoor onwetendheid en mythevorming kan worden tegengegaan en een steunende positieve houding kan ontstaan. Ook zou aandacht voor de thematiek en gespreksvoering hierover in docentenopleidingen hieraan kunnen bijdragen.

Hoewel pesten op scholen uit het onderzoek niet als groot probleem naar voren kwam, benoemen experts dit wel als zorg. Het is belangrijk dat leerkrachten een balans vinden tussen aandacht geven en normaliseren, wanneer sprake is van uitsluiting van kinderen met intersekse/DSD. Intersekse/DSD hoeft niet per se expliciet aan de orde te komen, maar het is belangrijk dat ieder kind geaccepteerd wordt zoals het is, ook deze kinderen. Opvallend was dat veel ouders ervaren dat andere kinderen bij openheid over intersekse/DSD hier nauwelijks een kwestie van maakten, terwijl andere ouders dat soms wel deden.

Aandacht in het onderwijs curriculum en lesmateriaal

Om de bekendheid te vergroten en onwetendheid en mythevorming te voorkomen, wat pesten in de hand kan werken, is het belangrijk dat er op scholen ook enige aandacht wordt besteed aan dit thema, en dat docenten weten welke variaties mogelijk zijn. Omdat het lesmateriaal de basis is waar

docenten en leerlingen zich op baseren, is het belangrijk dat a) intersekse vóórkomt in het curriculum, b) dat dit op een juiste manier gebeurt, én c) dat de taal meer inclusief is en gericht op diversiteit, in plaats van op 'syndromen' en 'afwijkingen'. De huidige biologieboeken behandelen vaak geen intersekse, en als het al gebeurt, staan er vaak alleen technische plaatjes van geslachtsdelen. Een aanbeveling is dan ook om de belangrijkste interventies en onderwijsprogramma's op het gebied van seksuele vorming, biologie en maatschappelijke vorming door te lichten of de thematiek aan bod komt, en zo ja, of dit op een genuanceerde manier gebeurt met oog voor seksediversiteit. Voordat er wijzigingen hierin worden voorgesteld, is het belangrijk om de geschiedenis en context op dit gebied goed te kennen. Er zijn hiertoe al enige initiatieven gaande of uitgevoerd.

Het vergroten van de basiskennis over intersekse/DSD van onderwijsprofessionals werd ook als aanbeveling genoemd. Hierbij is het vooral belangrijk volgens experts dat duidelijk wordt dat er veel verschillen in ervaringen en vormen van intersekse/DSD zijn. Voorlichting richting onderwijsprofessionals zou niet alleen kennisoverdracht moeten zijn, maar ook over bejegening moeten gaan, en gelardeerd zijn met ervaringsverhalen van ervaringsdeskundigen.

Limitaties

De bevindingen hebben een beperkte reikwijdte, vanwege (zelf-) selectie in de respondentgroep en de expertgroep. Ook weten we niet goed wat de ervaringen van kinderen met intersekse/DSD zelf zijn en in hoeverre die verschillen van de ervaringen van de ouders. De ervaringen van mensen met intersekse/DSD zijn vanzelfsprekend belangrijk om uiteindelijk zo goed mogelijk aan te sluiten bij hun belangen.

Literatuur

- Callens, N., Motmans, J. & Longman, Ch. (2017). *Samenvatting intersekse/DSD in Vlaanderen*. Gent: Universiteit Gent.
- COC (2013). *LHBTI-kinderen in Nederland: Rapportage over de leefwereld en rechten van een vergeten groep kwetsbare kinderen*. Amsterdam: COC.
- COC, NNID & TNN - joint NGO submission (2018). *Shadow report for the 65th session of the Committee against Torture (CAT). 7th Periodic review of the Kingdom of the Netherlands. Torture and other cruel and inhuman or degrading treatment of Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender and Intersex persons in the Netherlands*. Amsterdam/Geneva
- Cools, M., et al. (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A Consensus Statement. *Nature Reviews Endocrinology*, 14, 7, 415-429.
- Fundamental Rights Agency (2015). *The fundamental rights situation of intersex people*. Wenen: FRA European Union Agency for Fundamental Rights.
- Human Rights Watch (2017). *'I want to be like nature made me'. Medically unnecessary surgeries on intersex children in the US*. Human Rights Watch.
- Jones, T., Hart, B., Carpenter, M., Ansara, G., Leonard, W., & Lucke, J. (2016). *Intersex. Stories and statistics from Australia*. Cambridge, UK: Open Book Publishers.
- Kuyper, L. (2011). *Sexual orientation and health: General and minority stress factors explaining health differences between lesbian, gay, bisexual, and heterosexual individuals*. Utrecht: Utrecht University.
- Kuyper, L. (2017). *Transgender personen in Nederland*. Den Haag: SCP.
- Lee, P.A., Houk, C.P., Ahmed, S.F., & Hughes, I.A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics*, 118, 2, e488-e500.
- Lobel, T.E., Nov-Krispin, N., Schiller, D., Lobel, O. & Feldman, A. (2004). Gender discriminatory behavior during adolescence and young adulthood: A developmental analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 33, 535-546.
- Lundberg, T. (2017). *Knowing bodies: Making sense of Intersex/DSD a decade post-consensus*. Oslo: University of Oslo.
- Meyer, I.H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129, 5, 674-697.
- Monro, S., Crocetti, D. & Yeadon-Lee, T. (2019). Intersex/variations of sex characteristics and DSD citizenship in the UK, Italy and Switzerland. *Citizenship Studies*, 23, 8, 780-797.
- Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P.M. & Hiort, O. (2006). Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Hormone Research in Paediatrics*, 66, 4, 195-203.
- Van Lisdonk, J. & Callens, N. (2017) Labeling, stigma en discriminatie: Ervaringen van mensen met intersekse/DSD. *Tijdschrift voor seksuologie*, 41, 2, 95-104.
- Van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD*. Den Haag: SCP.
- United Nations – Convention against Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (2018). Committee against Torture. *Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands (CAT/C/NLD/CO/7)*.

<https://www.cyberpoli.nl/dsd>
<https://www.seksediversiteit.nl>

Bijlage1 Begrippenlijst

48-XXXY: Een zeldzame variatie van het syndroom van Klinefelter.

5-ARD: zie XY-DSD

AGS: Andreno Genitaal Syndroom. Mensen met AGS hebben problemen met hormoonregulering (teveel aanmaak van androgenen in de bijnier) en bij sommige typen van AGS kan dit gevolgen hebben voor het uiterlijk en het functioneren van de uitwendige geslachtsorganen en vruchtbaarheid. Dit valt onder XX-DSD.

AOS: Androgeenon gevoeligheidssyndroom is een vorm van XY-DSD. Dit komt voor als partieel AOS of als compleet AOS. In de partiële vorm is sprake van een gedeeltelijke ongevoeligheid, bij de complete vorm van een volledige ongevoeligheid.

Chromosomale DSD: Deze mensen hebben een variatie in het aantal geslachtschromosomen. De bekendste vormen zijn syndroom van Klinefelter (47,XXY, ofwel een extra X), en syndroom van Turner (45,X0, ofwel een X-chromosoom minder). 48,XXXY is een zeldzame variant. Ook zijn er vormen van chromosomale DSD met een verschillend aantal geslachtschromosomen in verschillende cellen en daarbij is sprake van een mozaïekvorm.

DSD: Differences/Disorders of sex development, ofwel verschillen/stoornissen in de geslachtsontwikkeling. Hieronder vallen ruim 40 condities. Het gaat om variaties in uitwendige of inwendige geslachtsorganen, geslachtschromosomen, en/of de hormoonproductie of -verwerking. Soms is deze variatie niet uiterlijk zichtbaar aan het lichaam, soms wel. Intersekse en DSD zijn verschillende termen die over dezelfde groepen mensen gaan en bij DSD is de benadering medisch.

Hypospadie: De plasbuis van jongetjes mondt niet uit aan de top van de penis. De opening bevindt zich op een andere plaats in de penis of in de balzak en de voorhuid is meestal gespleten. Bij een ernstige vorm van hypospadie is er meer kans op een kromstand van de penis.

Gonade: Geslachtsklieren, zoals eierstokken of teelballen, of een combinatie van zowel eierstok- als teelbal weefsel, of niet volledig ontwikkeld/gedifferentieerd eierstok-of teelbal weefsel.

Gonadale dysgenese: De ontwikkeling van de geslachtsklieren heeft niet of gedeeltelijk plaatsgevonden. Dit komt in complete en gedeeltelijke (partiële) vorm voor.

Intersekse: Aangeboren geslachtskenmerken die verschillen van wat wordt beschouwd als (volledig) mannelijk of vrouwelijk. De geslachtskenmerken voldoen bij hen niet aan de normatieve noties van mannenlichamen of vrouwenlichamen, die zijn gebaseerd op maatschappelijke normen en medische standaarden. Intersekse en DSD zijn verschillende termen die over dezelfde groepen mensen gaan en bij intersekse staat de beleving centraal.

Interseksueel: Een ander woord voor intersekse, dat in sommige kringen wordt gebruikt. Er wordt wel verschillend gedacht over deze term, omdat intersekse gaat over variaties in geslachtskenmerken, en niet over variaties in seksualiteit.

Mozaïekchromosomen: zie syndroom van Turner.

MRKH / MRK: Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom. Het gaat hier om vrouwen die geboren zijn zonder vagina of onvolledige vagina en/of baarmoeder, waardoor de menstruatie uitblijft. Dit valt onder XX-DSD.

Syndroom van Klinefelter: mensen met 47,XXY chromosomen, die zich meestal als man identificeren. Het extra chromosoom kan gevolgen hebben voor het uiterlijk van het uitwendige geslachtorgaan, een verminderde productie van testosteron en vaak zijn ze onvruchtbaar.

Syndroom van Turner: mensen met 45,X0 chromosomen, die zich meestal als vrouw identificeren. Dat ze een chromosoom minder hebben kan gevolgen hebben voor de ontwikkeling en functioneren van eierstokken en de productie van geslachtshormonen. Sommige mensen heb een mozaïekvorm, waarbij ze cellen hebben met 45,X0 én cellen met een andere combinatie zoals XY, XX, XYY. Bij de XY/X0 variant kunnen de uitwendige en inwendige geslachtsdelen er op allerlei manieren uitzien en functioneren. Dit valt allemaal chromosomale DSD.

X-nul: Zie syndroom van Turner.

XX-DSD: Deze mensen hebben XX-chromosomen, waarbij de ontwikkeling van de geslachtsorganen en reproductieve organen onvolledig of anders is verlopen. De 2 bekendste vormen zijn AGS, dat te maken heeft met hormoonregulatie en een verhoogde aanmaak van androgenen) en MRKH, dat gevolgen heeft voor de aanleg van de inwendige geslachtsorganen.

XY-DSD: Deze mensen hebben XY-chromosomen, waarbij de ontwikkeling van de geslachtsorganen en reproductieve organen onvolledig of anders is verlopen of er een verminderde aanmaak of

activiteit van androgenen is. Dit leidt tot onvruchtbaarheid. Hun genderidentiteit is meestal vrouw of non-binair. Vormen van XY-DSD zijn onder andere PAOS, CAOS, gonadale dysgenesie en 5-ARD.

Bijlage 2 Geraadpleegde experts

98

Adviseurs concept-rapportage

Nina Callens	Universiteit Gent
Miriam van der Have	NNID/ OII
Bente Keulen	NNID
Ciel Wijsen	Rutgers

Aanwezigen expert meeting

Ben Baks	Ministerie van OCW – Directie Emancipatie
Dionne Boekestijn	ZonMw – kennis programma Gender en Gezondheid
Cule Cucic	ZonMw
Annemieke Graumans	Ervaringsdeskundige
Anju Guring	Stichting School en Veiligheid
Alfred Jonker	Nederlandse Klinefelter Vereniging / Ervaringsdeskundige
Bente Keulen	NNID
Jacqueline Knoll	Radboud UMC
Peter Leusink	SeksHAG - Expertgroep Seksuele Gezondheid - Nederlandse Huisartsen Genootschap
Martine de Meijer	Klinefelterzorg / Ervaringsdeskundige
Myrthe Reijmer	NNID
Elsbeth Reitzema	Rutgers – programma Seksuele Vorming
Marinus Schouten	Stichting School en Veiligheid
Frans Stammen	Ervaringsdeskundige
Marjolein Stammen	Ervaringsdeskundige
Manouk Vermeulen	Rutgers – programma Seksuele Vorming
Xanne Visser	Women Inc

Organisatie expert meeting

Bouko Bakker	Rutgers – programma Zorg en informatie
Ciel Wijsen	Rutgers – manager Onderzoek
Jenneke van Ditzhuijzen	Rutgers – onderzoeker, projectleider
Jantine van Lisdonk	Rutgers – onderzoeker