



Leven met intersekse/DSD



Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie
van personen met intersekse/DSD

Leven met intersekse/dsd

Leven met intersekse/DSD

Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van
personen met intersekse/DSD

Jantine van Lisdonk

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, juni 2014

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het SCP verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het SCP te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken; en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2014

SCP-publicatie 2014-15

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Omslagontwerp: bureau StijlZorg, Utrecht

Omslagillustratie: © Ien van Laanen, 2014

ISBN 978 90 377 0705 2

NUR 740

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Rijnstraat 50

2515 XP Den Haag

(070) 340 70 00

www.scp.nl

info@scp.nl

De auteurs van SCP-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Inleiding	15
1.1 Intersekse/DSD onbekend bij het grote publiek	15
1.2 Intersekse/DSD een emancipatievraagstuk?	16
1.3 Opzet en uitvoering verkennend onderzoek	16
1.4 Leeswijzer	18
Noten	19
2 Wat is intersekse/DSD? Vormen, terminologie en prevalentie	20
2.1 Vormen van intersekse/DSD: een medische uitleg	20
2.2 Gevoeligheden rondom terminologie: intersekse en/of DSD	24
2.3 Definities	26
2.4 Intersekse/DSD en het verschil met transgenders en seksuele oriëntatie	27
2.5 Prevalentie van intersekse/DSD	28
Noten	30
3 De persoonlijke beleving van intersekse/DSD	32
3.1 De ontdekking en de boodschap	32
3.2 De medische kant: beleving van behandelingen	35
3.3 Zelfacceptatie van chronische conditie en (soms) onvruchtbaar zijn	37
3.4 Zelfbeeld als vrouw of man	38
3.5 Toegang tot goede informatie en begeleiding	41
3.6 Gezondheid en welbevinden	44
Noten	45
4 De sociale omgeving: openheid, bejegening en participatie	46
4.1 Gebrek aan openheid	46
4.2 Relatievorming en kindervens	49
4.3 Bejegening: onwetendheid, ongemak en onbegrip, maar weinig ervaren discriminatie	52
4.4 Participatie in opleiding, werk en vrije tijd	55
4.5 Belang van contact met anderen met intersekse/DSD en organisatievorming	57
4.6 Conclusie	59
Noten	60

5	Slotbeschouwing	61
5.1	Beeldvorming en zichtbaarheid	62
5.2	Medische praktijk: kennisbevordering, sensitiviteit en visie op sekse	64
5.3	Kennishiaten leefsituatie	65
5.4	Aanknopingspunten voor beleidsontwikkeling	66
	Noten	72
	Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport)	
	Bijlage A	Verkenning mogelijkheden voor kwantitatief onderzoek
	Bijlage B	Tabel prevalentie intersekse/DSD
	Bijlage C	Agendering mensenrechtenkwesties rondom intersekse/DSD door organisaties
	Literatuur	73
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	78

Voorwoord

Beschuit met muisjes is een traditionele traktatie die veel Nederlandse ouders in ere houden bij kraamvisites vanwege hun pasgeboren kind. Aan de kleur van de muisjes is te zien of het kind een meisje of een jongetje is. Af en toe komt het voor dat het niet direct duidelijk is wat het geslacht van een kind is of blijkt later dat de geslachtsontwikkeling anders is verlopen dan meestal het geval is. Er bestaan vele variaties. De afbeelding op het voorblad brengt enkele daarvan in beeld: jongetjes met een extra x-chromosoom, meisjes met xy-chromosomen of baby's bij wie het geslacht bij de geboorte moeilijk is vast te stellen. Intersekse/DSD, zoals dit verschijnsel heet, kan te maken hebben met chromosoomvariaties, de anatomie of de geslachtsklieren.

In het licht van groeiende internationale politieke aandacht voor mensenrechtenkwesties rondom intersekse/DSD heeft de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) in de *Hoofdlijnenbrief Emancipatiebeleid 2013-2016* aangekondigd om intersekse te verkennen als mogelijk beleidsveld (TK 2012/2013). Inzicht uit onderzoek beperkt zich tot op heden echter vooral tot kennis vanuit het mensenrechten- of medische perspectief. Er is nog weinig bekend over de problemen die mensen met vormen van intersekse/DSD ervaren in hun leefsituatie en waar ze precies tegenaan lopen. De directie Emancipatie van het ministerie van OCW heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) gevraagd om in kaart te brengen, wat op dit moment bekend is over de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. Het is uniek dat er een vanuit de overheid gefinancierd onderzoek plaatsvindt naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. Dit onderzoek was van beperkte omvang en heeft een verkennend karakter.

Opvallend was de grote betrokkenheid van alle mensen die vanuit hun persoonlijke of professionele ervaring en deskundigheid hebben bijgedragen aan het onderzoek door medewerking aan interviews en gesprekken. Ik wil iedereen hartelijk bedanken voor de openheid en het delen van de meest persoonlijke ervaringen en levenslessen. Het laat zien dat er behoefte is aan erkenning en dat er veel op het spel staat. De auteur wil de professionele deskundigen bedanken die zinvol commentaar hebben geleverd op de teksten met een medisch karakter, evenals Joost Kappelhof die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan bijlage A. Ook de leden van de leescommissies en andere collega's worden zeer bedankt voor hun betrokkenheid en waardevolle opmerkingen.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting

Intersekse/DSD is een paraplueterm voor diverse aangeboren condities, waarbij de ontwikkeling van het geslacht verschilt van wat medici over het algemeen onder 'man' of 'vrouw' verstaan. Het gaat om verschillen in de chromosomen, geslachtsklieren of de anatomie. Bij intersekse/DSD is niet zozeer de perceptie van de eigen sekse het vraagstuk – personen met een vorm van intersekse/DSD voelen zich bijna altijd man of vrouw.

Uit de gesprekken die we in het kader van dit onderzoek hebben uitgevoerd, kwam al snel naar voren dat de terminologie zeer gevoelig ligt. Er is een grote afstand tussen enerzijds medische professionals en anderzijds mensenrechtenorganisaties en belangenbehartigers. In dit rapport spreken wij van intersekse/DSD. Intersekse wordt met name gehanteerd door mensenrechtenorganisaties, belangenbehartigers en is gebruikelijk in het politieke domein. DSD in de betekenis van *disorders of sex development* is gangbaar onder medische professionals. Een alternatieve invulling van DSD is *differences of sex development*; die wordt gebruikt door mensen die *disorders* stigmatiserend vinden. In het algemeen kan worden gesteld dat interseksualiteit en hermafroditisme als verouderde en stigmatiserende termen worden beschouwd.

Intersekse/DSD vanuit het perspectief van de leefsituatie

Lange tijd beperkte de aandacht voor intersekse/DSD zich grotendeels tot de medische hoek. Internationaal neemt de aandacht voor intersekse/DSD echter toe met het oog op bescherming van mensenrechten, waaronder kwesties van zelfbeschikking en lichamelijke integriteit rondom genitale operaties en onomkeerbare medische behandelingen bij kinderen. Tegelijkertijd is er nog weinig gedegen kennis uit onderzoek en is het onduidelijk wat de impact is op de leefsituatie.

Op verzoek van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW), directie Emancipatie, heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) een verkennend onderzoek uitgevoerd dat meer inzicht moet geven in de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. Twee vragen staan centraal:

- 1 Wat is typerend voor de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD en welke problemen ervaren zij in hun leefsituatie?
- 2 Op welke wijze kan een betrouwbaar kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD worden uitgevoerd in Nederland?

Leefsituatie is een brede term; we maken in dit rapport onderscheid tussen de persoonlijke beleving van intersekse/DSD en de betekenis van intersekse/DSD voor het sociale leven.

Dit is een verkennend onderzoek met een beperkte omvang, gebaseerd op (internationale) literatuur, zeven diepte-interviews met personen met intersekse/DSD, een focusgroepgesprek met mensen met diverse vormen van intersekse/DSD die actief zijn in patiënten- of belangenorganisaties, acht gesprekken met professionele deskundigen, en bijeenkomsten en symposia. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD vormen

een specifieke groep, aangezien alle personen te maken hebben gehad met medische behandeling en contact hebben (gehad) met patiëntenorganisaties.

Variatie, prevalentie, medische behandelingen en terminologie

De variatie aan condities die onder intersekse/DSD vallen is groot. Ze hebben gemeen dat ze zijn aangeboren en niet te genezen zijn. Het gaat om tientallen condities, die soms nog vele variaties kennen. Condities kunnen op verschillende momenten worden ontdekt. Sommige kunnen tijdens de zwangerschap worden vastgesteld, bijvoorbeeld bij chromosoomvariaties. Wanneer intersekse/DSD gevolgen heeft voor het uitwendige geslachtsorgaan dan wordt de conditie doorgaans bij de geboorte vastgesteld. In het geval er sprake is van gevolgen voor de inwendige geslachtsorganen, dan ontdekt men dit vaak pas in de puberteit of de volwassenheid. Soms komen condities aan het licht bij het uitblijven van een zwangerschap. Ook kan het voorkomen dat mensen niet weten dat ze een intersekse/DSD conditie hebben, bijvoorbeeld omdat medische klachten beperkt zijn of niet in verband worden gebracht met intersekse/DSD.

De aard en ernst van de medische gevolgen variëren sterk. Zo kunnen klachten dermate gering zijn dat personen nooit met een medische behandeling te maken krijgen, terwijl anderen een leven lang medische behandeling en monitoren tegemoet kunnen zien. Bij laatstgenoemden kan het gaan om operaties aan de inwendige of uitwendige geslachtsorganen, hormoonbehandeling of behandelingen in verband met bijkomende fysieke klachten. Soms zijn operaties noodzakelijk omdat kinderen anders in levensgevaar kunnen raken. In het geval van ambigue genitaliën of niet volledig aangelegde of ontwikkelde genitaliën vinden eveneens vaak operaties plaats. Veel vormen van intersekse/DSD hebben consequenties voor de vruchtbaarheid, maar er zijn toenemende mogelijkheden om met behulp van medische technieken vorm te geven aan een kindervens, bijvoorbeeld door draagmoederschap, eiceldonatie of kunstmatige bevruchting. Het is lastig om aan te geven hoe vaak intersekse/DSD voorkomt in Nederland. De bepaling hangt onder meer af van de gekozen afbakening en de gehanteerde prevalenties per conditie. Van sommige condities zijn echter geen betrouwbare prevalenties beschikbaar. Wanneer wordt uitgegaan van de meest algemeen aanvaarde afbakening onder medici, niet-medische onderzoekers en belangenorganisaties en wanneer zo veel mogelijk wordt uitgegaan van beschikbare conditiespecifieke prevalenties in Nederland, dan is de best mogelijke schatting op dit moment dat ongeveer 80.000 mensen een vorm van intersekse/DSD hebben. Hieronder vallen ook mensen die nooit medische behandeling hebben gehad of die niet van hun conditie op de hoogte zijn.

Persoonlijke beleving

Uit de interviews met personen met intersekse/DSD blijkt dat velen het lastig vonden (en soms vinden) om hun conditie te accepteren. Voor alle geïnterviewde personen was het ontvangen van de boodschap over hun conditie ingrijpend; het aanvaarden van een chronische conditie en de fysieke gevolgen daarvan kan moeilijk zijn. Bij vormen die gevolgen hebben voor de uiterlijke verschijning kan intersekse/DSD ook impact hebben op het zelfbeeld als man of vrouw. De geïnterviewde personen weten heel goed of ze zich man of vrouw voelen, maar kunnen zich afvragen of anderen hen als volwaardige man of

vrouw zien. Verder kan onvruchtbaarheid zowel bij iemand persoonlijk als in de sociale omgeving tot groot verdriet leiden. Processen van zelfacceptatie en aanvaarding zijn eveneens aan de orde bij ouders met een kind dat een vorm van intersekse/DSD heeft. Tot slot kan intersekse/DSD gevolgen hebben voor de gezondheid en het welbevinden vanwege conditiespecifieke aspecten (o.a. fysieke klachten, problemen met lichamelijke verschijning), medische behandeling en bejegening (die gevoelens van anders zijn, minderwaardigheid en ongezonder zijn kunnen versterken), en (verwachte) reacties in de samenleving.

Intersekse/DSD en de sociale omgeving

Voor de meeste geïnterviewde personen met intersekse/DSD is het moeilijk om open te zijn over hun conditie. In de praktijk beslissen ze zorgvuldig tegenover wie ze open zijn en wat de boodschap is. Ze vertellen soms niet alles en het komt voor dat ze zich aanpassen of situaties vermijden om ervoor te zorgen dat hun conditie onzichtbaar blijft. Hun conditie heeft vaak impact (gehad) op relatievorming en de beleving van seksualiteit. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van onzekerheid over het uiterlijk of het zelfbeeld als man of vrouw, terughoudendheid in het aangaan van een relatie, angst voor afwijzing als partner en beperkingen in seksuele mogelijkheden. Ook de boodschap over eventuele onvruchtbaarheid kon lastig zijn en gevolgen hebben voor het vormgeven aan een kinderswens.

Naar anderen in de sociale omgeving kan er sprake zijn van schaamte en angst voor ongewenste reacties. Deze reacties lijken vooral voort te komen uit onwetendheid, ongemak en niet begripvol kunnen zijn. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD lijken tot op zekere hoogte begrip te kunnen opbrengen voor dergelijke reacties en associëren ze meestal niet direct met non-acceptatie of discriminatie, maar ze kunnen wel leiden tot gevoelens van anders zijn, eenzaamheid en zich onbegrepen voelen. De geïnterviewde personen hebben veel minder begrip voor ongewenste reacties en gebrek aan kennis in de medische praktijk, omdat van medici juist kennis, kunde en respectvolle bejegening wordt verwacht.

Dit onderzoek laat zien dat fysieke belemmeringen en verminderd psychosociaal welbevinden de participatie in opleiding, werk en vrije tijd ongunstig kunnen beïnvloeden. Om zicht te krijgen op de mate waarin dat het geval is, is aanvullend onderzoek nodig. Vooral de puberteit lijkt een kwetsbare levensfase te zijn omdat seksualiteit, intimiteit en het uiterlijk dan gevoelig liggen. We baseren ons hier echter op ervaringen van volwassenen die in retrospectief over de puberteit vertellen, dus conclusies over die levensfase worden met enig voorbehoud getrokken. De ervaringen van kinderen, jongeren en ouders zijn buiten beeld gebleven.

Voor alle geïnterviewde personen met intersekse/DSD geldt dat contact met personen met een soortgelijke conditie belangrijk is om in gelijkwaardigheid ervaringen en informatie uit te wisselen of zich niet geïsoleerd of anders te voelen. Soms was de behoefte aan dergelijk contact tijdelijk. In Nederland organiseren personen met intersekse/DSD zichzelf in de vorm van patiëntenorganisaties per conditie. Er is op dit moment geen organisatie die zich richt op intersekse personen in het algemeen of personen met intersekse/DSD die zichzelf niet als patiënt zien.

Aanknopingspunten voor beleidsontwikkeling

Intersekse/DSD, ontbreken van een groepsidentiteit en de relatie met LHBT

Door belangenorganisaties van lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuele mensen en transgenders (LHBT) en vanuit mensenrechtenorganisaties wordt steeds vaker de I (van intersekse) toegevoegd aan LHBT. Dit impliceert dat er duidelijke raakvlakken zijn tussen mensen met een intersekse conditie en homoseksuele, lesbische, biseksuele en transgender personen. Wat ze gemeenschappelijk hebben, is dat ze te maken krijgen met normativiteit en beeldvorming rondom sekse, gender en seksualiteit. Een alliantie tussen LHBT en I is om die reden begrijpelijk. Uit dit onderzoek blijkt echter dat onder personen met intersekse/DSD een dergelijke alliantie gevoelig ligt. Allereerst is er nauwelijks een gedeelde identiteit of gemeenschap op basis van intersekse/DSD. Deze mensen voelen zich over het algemeen geen onderdeel van een groep en wensen niet als aparte categorie te worden gezien, maar als mannen en vrouwen. Daarnaast distantiëren de meeste geïnterviewde personen zich liever van LHBT'ers of zagen weinig raakvlakken. Ze vrezen dat ook bij hen de associatie met seksuele oriëntatie of genderidentiteit zal plaatsvinden, terwijl deze twee aspecten in hun geval niet cruciaal zijn. Mensen met intersekse/DSD voor wie genderidentiteit en genderexpressie minder eenduidig zijn, vinden mogelijk wel aansluiting bij LHBT'ers, maar het beeld hieromtrent is beperkt.

Het is van belang om in eventuele beleidsontwikkeling rekening te houden met de gesignaleerde gevoeligheden en het ontbreken van een groepsidentiteit bij personen met intersekse/DSD. We merken bovendien op dat bij een beleidsbenadering gericht op belemmeringen die voortvloeien uit normativiteit, gevoeligheden en beeldvorming op het gebied van sekse, gender en seksualiteit er duidelijke raakvlakken zijn met vrouwenemancipatie en LHBT-emancipatie.

Beter beeld over de leefsituatie via onderzoek

In dit verkennende onderzoek zijn thema's in kaart gebracht die relevant zijn met het oog op de leefsituatie, maar er blijven kennishiaten. Indien er interesse is voor beleidsontwikkeling op dit terrein dan is meer kennis van belang. Die zou onder meer gericht kunnen zijn op het verkrijgen van een landelijk beeld over de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD op basis van grootschalig kwantitatief onderzoek. De mogelijkheden en knelpunten zijn nu verkend. Verder was er in dit onderzoek weinig aandacht voor medisch-ethische kwesties, terwijl dat wel relevant kan zijn voor eventuele beleidsontwikkeling.

Bevordering van weerbaarheid via organisaties

De geïnterviewde mensen met intersekse/DSD lieten weten dat het hen moeite heeft gekost om goede informatie en begeleiding te krijgen. Voor de bevordering van de weerbaarheid van personen met intersekse/DSD lijken organisaties in de vorm van patiëntenorganisaties per conditie een belangrijke functie te vervullen om informatie te vinden, anderen te ontmoeten en om te leren gaan met de eigen conditie en de omgeving. Op praktisch niveau blijkt dat het voor sommige patiëntenorganisaties een

probleem is om het voortbestaan en het aanbod van activiteiten te waarborgen. Ook is gesignaleerd dat er in Nederland geen organisatie bestaat voor mensen die zich identificeren als intersekse en dat er geen activistische beweging is (in het buitenland zijn daar wel voorbeelden van). Of daar in Nederland behoefte aan is, is niet meegenomen in dit onderzoek.

Voor weerbaarheid is goede informatie belangrijk. Het internet is weliswaar een bron voor informatie, maar die is rijp en groen en soms ook stigmatiserend en sensationeel. Om die reden verrast het niet dat er behoefte bestaat aan een website met goede informatie over de medische en sociale aspecten van vormen van intersekse/DSD. Ten slotte blijkt dat onder de geïnterviewde personen de meesten behoefte hebben (gehad) aan psychosociale begeleiding. Dit hebben ze om diverse redenen niet altijd gekregen.

Kennisbevordering en meer sensitiviteit medische professionals

In de medische praktijk hebben de laatste decennia veel veranderingen plaatsgevonden en gaan de ontwikkelingen snel. Dit heeft ertoe geleid dat vroegere praktijken zoals geheimhouding en het bewust achterhouden van informatie of onjuist voorlichten, niet meer gangbaar zijn. Volledige informatieverstrekking is binnen medisch gespecialiseerde centra de norm.

Toch kwam in dit onderzoek duidelijk naar voren dat kennisbevordering, bewustwording en sensitiviteit van niet-gespecialiseerde medische professionals over het algemeen tekortschiet. Aangezien de meeste personen met intersekse/DSD in eerste instantie te maken krijgen met niet-gespecialiseerde medische professionals, zou aandacht voor intersekse/DSD in medische basisopleidingen en zorgopleidingen op zijn plaats zijn. Daarbij zou de kennisbevordering zich moeten richten op zowel de medische als de sociale aspecten van intersekse/DSD, sekse en seksualiteit.

Aandacht voor sensitiviteitsbevordering lijkt ook nodig te zijn omdat respectvolle bejegening zou kunnen bijdragen aan een positieve beleving van medische behandelingen. Rondom intersekse/DSD liggen gevoeligheden op het gebied van sekse en soms ook uiterlijke verschijning, onvruchtbaarheid en seksualiteit; medische professionals zouden meer zich daarvan bewust moeten zijn. Voldoende informatieverstrekking door medici aan personen met intersekse/DSD verdient eveneens de aandacht. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD vinden dat ze van artsen weinig informatie ontvangen en dat ze met veel vragen blijven zitten. Internet en patiëntenorganisaties zijn voor hen vaak aanvullende informatiebronnen.

Ten slotte wordt door niet-medische onderzoekers en belangenbehartigers gesteld dat er in de medische praktijk meer aandacht zou moeten zijn voor de visie op sekse en de *framing* van intersekse/DSD als medisch probleem. Het medisch ingrijpen in het geval van ambigue geslachtsorganen bevestigt de norm van sekse als tweedeling. Wat als 'normale sekse' wordt beschouwd binnen de medische praktijk is altijd gebaseerd op biologische en sociale criteria die beide niet vaststaan.

Beeldvorming, erkenning, onzichtbaarheid en bewustwording

Een belangrijke bevinding uit dit verkennende onderzoek is dat er behoefte aan erkenning op medisch en sociaal vlak blijkt te zijn. Er is veel onwetendheid over intersekse/DSD. Geïnterviewde personen met intersekse/DSD lopen tegen deze onwetendheid aan en bij sommige condities tegen de beeldvorming dat sekse wordt gezien als een tweedeling waarbij man/vrouw de vanzelfsprekende norm is (seksenormativiteit). Intersekse/DSD verschilt van die norm. Daar ligt een taboe en een gevoeligheid omdat het raakt aan kwesties rondom sekse en seksualiteit.

Mensen met intersekse/DSD hebben zelf meestal niet de behoefte om de tweedeling man/vrouw ter discussie te stellen en willen doorgaans liever als volwaardige mannen en vrouwen gezien worden. Dit maakt dat intersekse/DSD niet erg zichtbaar is in de samenleving. Of meer zichtbaarheid bevorderlijk is en of hiernaar zou moeten worden gestreefd, is een complexe kwestie. Belangenbehartigers denken dat hierop inzetten positief zal uitpakken omdat het tot minder onwetendheid, genuanceerdere beeldvorming, gewinning en het doorbreken van het taboe kan leiden. Anderen vrezen dat meer zichtbaarheid kan leiden tot meer stigmatisering. Daarnaast kan grotere zichtbaarheid en bewustwording in de samenleving ertoe leiden dat intersekse/DSD als sociale categorie of nieuwe groep wordt beschouwd, terwijl de meeste geïnterviewde mensen met intersekse/DSD daar niet op zitten te wachten.

Bevordering kennisuitwisseling

Tot slot is gebleken dat bij verschillende partijen en organisaties zoals medische professionals, belangenbehartigers en patiëntenorganisaties de invalshoeken, visies en terminologie rondom intersekse/DSD sterk uiteen lopen. Er zijn grote verschillen in taalgebruik, type kennis, relevante thematiek en wijze waarop tegen intersekse/DSD wordt aangekeken. Het Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, een nieuwe belangenbehartigende organisatie die vorig jaar is opgericht, heeft enkele bijeenkomsten georganiseerd waarin diverse organisaties participeerden. Uitwisseling van perspectieven en informatie tussen partijen en organisaties – in welke vorm dan ook – blijkt nuttig te zijn.

1 Inleiding

1.1 Intersekse/DSD onbekend bij het grote publiek

‘Is het een jongetje of een meisje?’ Dat is vaak een van de eerste vragen bij de geboorte van een baby. Meestal is dit duidelijk, maar af en toe komt het voor dat artsen dit niet meteen kunnen vaststellen of twijfelen. Ook kan in de puberteit de secundaire geslachtsontwikkeling niet of onvolledig op gang komen en sprake zijn van een ander chromosoompatroon dan xx of xy. Dit zijn voorbeelden die laten zien dat sekse bij de geboorte niet altijd eenduidig ‘man’ of ‘vrouw’ is. Het gaat hier om mensen met een intersekse conditie¹ of DSD (*differences/disorders of sex development*). In dit rapport zullen we spreken van intersekse/DSD (zie § 2.1).²

Er zijn veel vormen van intersekse/DSD; het is een paraplueterm. Het kan bijvoorbeeld gaan om mensen met een uiterlijke verschijningsvorm die vrouwelijk is, maar met onduidelijke of niet volledig ontwikkelde inwendige geslachtsorganen. Ook komt het voor dat bij de geboorte de geslachtsorganen er niet typisch mannelijk of vrouwelijk uitzien, of dat vrouwen geen xx-chromosomen hebben en mannen geen xy-chromosomen. Sommige condities van intersekse/DSD zijn zichtbaar voor andere mensen, andere niet. Bepaalde condities van intersekse/DSD zijn voor de geboorte of direct daarna vastgesteld, andere condities zijn pas tijdens de puberteit of na onderzoek bij het uitblijven van zwangerschap zichtbaar. Mensen met intersekse/DSD zien zichzelf doorgaans niet als een ‘derde sekse’, maar als man of vrouw. De best mogelijke schatting op dit moment is dat er in Nederland circa 80.000 mensen zijn met een vorm van intersekse/DSD (§ 2.5). Deze mensen zijn niet altijd zelf daarvan op de hoogte.

Intersekse/DSD is voor het grote publiek niet een bekend fenomeen. Voor mensen die hiermee nooit persoonlijk te maken hebben gehad, lijken vooral de zogenoemde hermafrodieten tot de verbeelding te spreken. Dit is een verouderde en stigmatiserende term voor mensen met zowel mannelijke als vrouwelijke genitaliën. Daarnaast hebben de media aandacht besteed aan vrouwelijke sporters die bij de Olympische Spelen van deelname werden uitgesloten omdat ze naar medische standaarden niet volledig vrouw zouden zijn. Eind 2013 leidde een Duitse wetswijziging die het juridisch mogelijk maakt om geslacht onbepaald te laten, tot een tv-optreden bij Pauw en Witteman van iemand die zichzelf als interseksueel ziet. Deze voorbeelden laten zien dat intersekse/DSD niet alleen een lichamelijke conditie is met medische gevolgen, maar ook een maatschappelijke kwestie waaraan onder meer stigmatiserende beeldvorming en mogelijke belemmeringen in participatie zijn verbonden.

De impact van intersekse/DSD is verschillend en hangt af van het stadium waarin medici het ontdekken, het moment en de wijze waarop mensen op de hoogte worden gebracht, de uiterlijke verschijning, de ernst van de fysieke klachten en de reacties in de omgeving. Soms wordt al voor de geboorte van een kind ontdekt dat er sprake is van intersekse/DSD en staat iemand een leven lang onder medische behandeling (met eventueel vele operaties). Het komt ook voor dat iemand nooit zal beseffen dat er sprake is van intersekse/DSD, omdat de medische symptomen gering zijn of niet worden herkend.

Wat deze vormen van intersekse/DSD gemeen hebben, is dat ze vanuit medisch perspectief duiden op enige variatie of ambiguïteit in de geslachtsontwikkeling. Wat de impact hiervan is op de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD, is nog nauwelijks bekend. Er is groeiende internationale politieke aandacht (Europees Parlement 2014; Europese Unie 2013; Raad van Europa 2013; Méndez, Verenigde Naties 2013), maar nog weinig gedegen kennis uit onderzoek. Dit verkennende onderzoek geeft een eerste aanzet om meer inzicht te krijgen in de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD.

1.2 Intersekse/DSD een emancipatievraagstuk?

Aandacht voor intersekse/DSD heeft zich decennialang voornamelijk beperkt tot een medisch perspectief. Hoewel de nadruk nog steeds op medische kwesties ligt, begint er meer aandacht en erkenning te komen voor het belang van niet-medische aspecten (MacKenzie et al. 2009; Vilain 2006). Mensenrechtenorganisaties en belangenbehartigers voor mensen met intersekse/DSD stellen kwesties als zelfbeschikking en lichamelijke integriteit rondom genitale operaties en onomkeerbare medische behandelingen bij kinderen aan de orde. Ook werpen sommige organisaties en wetenschappers de meer fundamentele vraag op, of sekse wel moet worden opgevat als een absolute tweedeling (man of vrouw), wanneer intersekse/DSD laat zien dat dit niet altijd eenduidig is (Karkazis 2008; Liao en Boyle 2004b; Van Heesch te verschijnen).

De internationale aandacht voor intersekse/DSD vanuit een mensenrechtenperspectief is in een stroomversnelling gekomen. Algemene mensenrechtenorganisaties zoals de Verenigde Naties (Méndez 2013) en Europese organisaties zoals de Raad van Europa (2013), de Europese Unie (2013) en het Europees Parlement (2014) hebben recentelijk de positie van mensen met intersekse/DSD geagendeerd. Ook is de laatste jaren in enkele landen nieuwe wetgeving tot stand gekomen op het gebied van geslachtsregistratie en antidiscriminatie (bv. in Duitsland, Australië en Zuid-Afrika).

De verantwoordelijke minister van het emancipatiebeleid in Nederland volgt de internationale ontwikkelingen en heeft in de *Hoofddlijnenbrief Emancipatiebeleid 2013-2016* aangekondigd intersekse als mogelijk beleidsveld te verkennen:

Recente publicaties en verklaringen richten zich op het bestrijden van discriminatie en de bescherming van lichamelijke integriteit en zelfbeschikking, omdat interseksuele mensen onder meer te maken kunnen krijgen met onnodig medisch ingrijpen. In overleg met direct betrokken patiëntenorganisaties verken ik of er maatschappelijke knelpunten zijn en of deze een emancipatieaspect hebben. (TK 2012/2013)

1.3 Opzet en uitvoering verkennend onderzoek

Voordat de vraag kan worden beantwoord of emancipatiebeleid op het gebied van intersekse/DSD nuttig en nodig is, is het van belang inzicht te krijgen in de problemen die mensen met intersekse/DSD ervaren. Hoe is het met deze mensen gesteld en waar lopen ze tegenaan? Dit verkennende onderzoek wil dat in kaart brengen vanuit het perspectief van mensen met intersekse/DSD en richt zich daarbij op de leefsituatie. Er wordt bekeken welke problemen voortvloeien uit het hebben van een intersekse/DSD-conditie.

Mensenrechten en medisch-ethische kwesties vallen buiten het bestek van dit onderzoek en komen in de hoofdttekst alleen aan de orde als geïnterviewden met intersekse/DSD zelf hierover begonnen. We benoemen enkele mensenrechtenkwesties in bijlage C (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport).

De term leefsituatie is breed en verwijst onder meer naar sociale acceptatie, welzijn en gezondheid, en participatie. We zullen hier onderscheid maken tussen de persoonlijke beleving en het sociale leven met andere mensen. Bij de persoonlijke beleving kijken we hoe mensen met intersekse/DSD hun conditie ervaren (bv. medische behandelingen, identificatie, zelfacceptatie, zelfbeeld als man of vrouw, gevolgen voor gezondheid en welbevinden). Bij het sociale leven met anderen kijken we naar de openheid over de eigen conditie, relatie- en gezinsvorming, bejegening door anderen, ervaren acceptatie en discriminatie, en knelpunten of belemmeringen in participatie met betrekking tot opleiding, werk en vrije tijd.

Verder richt dit verkennende onderzoek zich op de vraag of grootschalig kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD nodig zou zijn en op welke wijze dergelijk onderzoek uitgevoerd zou kunnen worden. We identificeren welke problemen zich voordoen in de leefsituatie, maar kunnen niet inzichtelijk maken in welke mate deze problemen zich voordoen bij mensen met intersekse/DSD. Daarvoor is landelijk onderzoek onder een grote groep mensen met intersekse/DSD noodzakelijk. Dit heeft in Nederland nog nooit plaatsgevonden. In het buitenland is onderzoek naar mensen met intersekse/DSD vanuit een niet-medisch perspectief eveneens schaars (MacKenzie et al. 2009). Hoe grootschalig kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD uitgevoerd zou kunnen worden en wat de aandachtspunten, uitdagingen en mogelijkheden zijn, is dus nog nauwelijks bekend.

Samenvattend staan de volgende twee vragen centraal in dit verkennende onderzoek:

- 1 Wat is typerend voor de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD en welke problemen ervaren zij in hun leefsituatie?
- 2 Op welke wijze kan een betrouwbaar kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD worden uitgevoerd in Nederland?

Voor het beantwoorden van de twee onderzoeksvragen is uit vier bronnen geput: (internationale) literatuur, interviews met personen met intersekse/DSD, gesprekken met professionals op het terrein van intersekse/DSD, en bijeenkomsten en symposia. Het onderzoek is echter van beperkte omvang en is dus slechts een verkenning. Dit betekent dat de literatuurstudie niet uitputtend is en dat het aantal interviews en gesprekken wel inzicht geeft in de thema's die zijn gesignaleerd, maar geen diepgaand beeld over bijvoorbeeld verschillen tussen groepen. Bovendien is alleen informatie verkregen over mensen die op de hoogte zijn van hun conditie.

De literatuurstudie omvat sociaalwetenschappelijke studies; medisch-wetenschappelijke literatuur om inzicht te krijgen in medische kwesties en prevalenties; websites van Nederlandse patiëntenorganisaties, en websites en rapporten van belangenorganisaties (met name NNID (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD), COC (landelijke belangenorganisatie voor lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuelen en transgenders) en ILGA (International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association)).

Voor het onderzoek zijn face-to-face met zeven personen met diverse condities die vallen onder intersekse/dsd diepte-interviews gehouden. Alle geïnterviewde personen hebben vanwege hun conditie ooit een behandeling in een medisch centrum gehad en zijn in contact (geweest) met een patiënten- of lotgenotenorganisatie. De meesten zijn actief (geweest) in patiëntenorganisaties en hebben hierdoor ook zicht op ervaringen van andere mensen met hun conditie. Aanvullend heeft een focusgroepgesprek plaatsgevonden met zes mensen met diverse vormen van intersekse/dsd, die actief zijn in patiënten- of belangenorganisaties. Ze spraken over hun eigen ervaringen en die van mensen in hun achterban of omgeving. De geïnterviewde mensen zijn te beschouwen als de 'voorhoede'. Deze groep is selectief aangezien niet iedereen met intersekse/dsd te maken krijgt met medische behandeling of contact heeft (gehad) met patiëntenorganisaties. In de interpretatie van de bevindingen dient hiermee rekening te worden gehouden.

Er zijn acht gesprekken gevoerd met professionele deskundigen, onder wie een sociaal-wetenschappelijk onderzoekster, vertegenwoordigers van het NNID, medische professionals en psychologen. Ook hebben diverse informele gesprekken plaatsgevonden. Ten behoeve van het onderzoek is deelgenomen aan enkele internationale en nationale symposia. In 2013 en 2014 zijn bovendien vier bijeenkomsten georganiseerd door het NNID, in samenwerking met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW), waaraan patiëntenorganisaties, kenniscentra, het COC, onderzoekers en andere belangstellenden deelnamen.³ De aanleiding voor de bijeenkomsten was de oprichting van het NNID in het voorjaar van 2013. Deze organisatie zet zich in voor de gelijkberechtiging, emancipatie, zichtbaarheid en belangenbehartiging van mensen met intersekse/dsd. Het is de eerste organisatie die specifiek gericht is op de belangenbehartiging van mensen met intersekse/dsd in Nederland.

Gezien de maatschappelijke gevoeligheid van intersekse/dsd is anonimiteit van de gesproken personen gegarandeerd. Namen zijn gefingeerd. De enige geïnterviewden die bij naam worden genoemd, zijn professionele deskundigen of organisaties die dit graag wilden.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2, 3 en 4 staat de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag over de leefsituatie centraal. De tweede onderzoeksvraag heeft een sterk onderzoekstechnisch karakter en is daarom (uitgebreid) opgenomen in bijlage A (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport).

Aangezien het fenomeen intersekse/dsd voor velen onbekend is, geven we in hoofdstuk 2 allereerst een medische uitleg en beschrijven we vervolgens enkele van de meest bekende vormen van intersekse/dsd. Daarnaast lichten we toe welke terminologie en definities we hanteren, en komt uitgebreider aan bod hoe vaak intersekse/dsd voorkomt. Hoofdstuk 3 geeft een weergave van de relevante thema's rondom de persoonlijke beleving en hoofdstuk 4 gaat in op de gevolgen voor het sociale leven met anderen. Om een gezicht te geven aan de mensen om wie het hier gaat, bieden we in hoofdstuk 3

en 4 in de kaders een inblik in specifieke levenservaringen of problemen waarmee de geïnterviewde personen te maken krijgen.

Bijlage A gaat in op de tweede onderzoeksvraag, namelijk hoe betrouwbaar kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD kan worden gedaan. Nadat nut en noodzaak zijn verkend, geven we suggesties voor thema's en komen methodologische kwesties aan de orde. Vervolgens schetsen we enkele concrete mogelijkheden en beschrijven de voor- en nadelen daarvan.

In de slotbeschouwing hebben we de bevindingen over de twee onderzoeksvragen samengevat. Daarbij komen de rol van beeldvorming, het dilemma van zichtbaarheid, en aandachtspunten met het oog op de medische praktijk aan bod. Ook laten we zien welke kennis ontbreekt en vervolgens of en hoe kwantitatief onderzoek zou kunnen bijdragen aan het vergroten van kennis. Ten slotte interpreteren we de bevindingen uit dit verkennende onderzoek in het licht van beleidsontwikkeling.

In deze rapportage worden af en toe vergelijkingen gemaakt met voormalige of huidige emancipatieprocessen op het gebied van ongelijkheid tussen vrouwen en mannen en acceptatie van LHBT'ers (lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuele mensen en transgenders). Daardoor kunnen we parallellen trekken met de emancipatie van andere groepen, of juist verschillen laten zien.

Een uitkomst van dit verkennende onderzoek is dat er vele perspectieven zijn op de beantwoording van de onderzoeksvragen. Er is grote verscheidenheid in de ervaringen met en visies op intersekse/DSD. Bepaalde thema's bleken voor specifieke vormen van intersekse/DSD zeer relevant en voor andere condities geen enkele rol te spelen. Ook liepen perspectieven van personen met intersekse/DSD, patiëntenorganisaties, belangenorganisaties, onderzoekers en medische professionals vaak uit elkaar. We hebben geprobeerd een balans te vinden in de weergave van de perspectieven.

Noten

- 1 De term 'conditie' wordt gebruikt door personen met intersekse/DSD, belangenbehartigers en medische professionals. Het is neutraler dan 'aandoening' of 'afwijking' (zie hoofdstuk 2). In het buitenland wordt 'conditie' door activisten en mensenrechtenorganisaties doorgaans niet gehanteerd, aangezien zij dit associëren met een medische benadering. Dit lijkt in Nederland anders te liggen; 'conditie' wordt hier breder gedragen.
- 2 Bij referenties naar andere auteurs of organisaties wordt zo veel mogelijk de terminologie overgenomen die zij hanteren.
- 3 De aanwezigen zijn geïnformeerd over nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van mensenrechten en medisch-ethische aspecten. Ook is kennis over en ervaring met diverse onderwerpen uitgewisseld.

2 Wat is intersekse/DSD? Vormen, terminologie en prevalentie

Om eventuele problemen in de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD beter te begrijpen, is het van belang dat duidelijk is wat intersekse/DSD is. Dit hoofdstuk start met een medische uitleg en een beschrijving van de meest bekende vormen van intersekse/DSD. Vervolgens wordt ingegaan op terminologie, definities en afbakening van de doelgroep. Hier liggen gevoeligheden en die brengen we kort in beeld omdat het laat zien hoe mensen die persoonlijk of professioneel met intersekse/DSD te maken krijgen tegen dit fenomeen aan kijken. Daarna laten we zien dat intersekse/DSD verband houdt met sekse en we beschrijven de relatie met seksualiteit, genderidentiteit en seksuele oriëntatie. Ten slotte proberen we een antwoord te geven op de vraag hoe vaak intersekse/DSD voorkomt.

2.1 Vormen van intersekse/DSD: een medische uitleg

Hoewel de medische benadering hier niet centraal staat, geven we in kader 2.1 een beknopte medische uitleg van de normale geslachtelijke ontwikkeling om te laten zien hoeveel lichamelijke processen er aan de geslachtsontwikkeling ten grondslag liggen. Diverse vormen van intersekse/DSD kunnen dan beter geplaatst worden. Sommige processen zijn vereenvoudigd weergegeven.

Uit de omschrijving in kader 2.1 wordt duidelijk dat de bepaling en ontwikkeling van het geslacht te maken heeft met de combinatie van chromosomen, geslachtsklieren (teelballen of eierstokken), en de productie en verwerking van hormonen. Wanneer één van deze bovengenoemde processen anders verloopt, kan dit leiden tot een vorm van intersekse/DSD. Het gaat hier om aangeboren condities waarvan mensen niet kunnen genezen. Er zijn tientallen vormen van intersekse/DSD met vaak nog vele variaties, die zeer uiteenlopend zijn in hoe en wanneer ze worden ontdekt, type medische behandelingen en de medische en sociale gevolgen. Over het algemeen wordt intersekse/DSD met gevolgen voor het uitwendige geslachtsorgaan ontdekt bij de geboorte. Vormen met gevolgen aan inwendige geslachtsorganen worden vaak pas ontdekt in de puberteit of de volwassenheid. In het geval van ambigue genitaliën kunnen operaties plaatsvinden. Soms zijn operaties zelfs noodzakelijk, omdat kinderen anders niet blijven leven. De verscheidenheid aan vormen van intersekse/DSD is groot. We beschrijven hier enkele van de meest bekende vormen.

Kader 2.1 Een korte medische uitleg over de normale geslachtsontwikkeling

De geslachtsontwikkeling start bij de conceptie, wanneer het genetische materiaal van de eicel samensmelt met het genetische materiaal van de zaadcel en een nieuw individu zich gaat ontwikkelen. Belangrijk bij de geslachtsontwikkeling zijn de geslachtschromosomen X en Y. In de eerste zes weken in de ontwikkeling van het kind ontwikkelen zich de geslachtsklieren. In eerste instantie is dit hetzelfde bij XY- en XX-individen. Tussen week zeven en tien ontwikkelen deze geslachtsklieren zich onder normale omstandigheden bij XY-individen tot teelballen (testes of testikels) die androgenen ('mannelijke' hormonen) maken. Als een foetus XX-chromosomen heeft, ontwikkelen de geslachtsklieren zich vrijwel altijd tot eierstokken die oestrogenen ('vrouwelijke' hormonen) maken. Wanneer de teelballen zich hebben ontwikkeld, gaan ze testosteron en anti-müllerse hormonen (AMH) produceren. Het AMH onderdrukt de ontwikkeling van de vrouwelijke interne geslachtsorganen, ofwel de eileiders, baarmoeder en het aan de oppervlakte liggende deel van de vagina. Bij goed functionerende teelballen en de aanwezigheid van AMH komt de ontwikkeling van de mannelijke interne geslachtsorganen op gang: bijballen, zaadleiters en zaadblaasjes. De ontwikkeling van het uitwendige geslachtsdeel vindt plaats in de negende tot veertiende week. Testosteron zorgt voor de groei van een penis en balzak (scrotum). Als er geen testosteron wordt aangemaakt, of als testosteron op een of andere manier niet werkzaam kan zijn, ontwikkelt het uitwendig geslachtsdeel zich doorgaans tot een vagina. De geslachtshormonen testosteron en oestrogenen zorgen in de puberteit voor de secundaire geslachtsontwikkeling. De aanmaak van testosteron door de teelballen leidt ertoe dat iemand een lage stem krijgt, meer lichaamsbehaarings en sterkere spieren krijgt. Oestrogenen, die door de eierstokken worden aangemaakt, zorgen voor de ontwikkeling van borsten, ronde heupen en de menstruatie. Hormonen hebben ook invloed op gedrag en psychologisch functioneren in de puberteit en in latere levensfasen.

46,XY-DSD

Onder 46,XY-DSD vallen meerdere vormen van intersekse/DSD waaronder androgeen ongevoeligheidssyndroom (AOS, in het Engels AIS) en gonadale dysgenese. Mensen met AOS zijn personen met XY-chromosomen die gedeeltelijk of helemaal ongevoelig zijn voor androgenen. Ze hebben geen eierstokken en baarmoeder. Het kan voorkomen dat deze personen weinig of geen okselhaar, jeugdpuistjes en transpiratiegeur hebben en licht gekleurde tepels. AOS komt voor in verschillende gradaties, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen CAOS (compleet) en PAOS (partieel). Mensen met CAOS voelen zich bijna altijd vrouw en de uitwendige genitaliën zien er ook vrouwelijk uit. CAOS komt meestal aan het licht wanneer onderzocht wordt waarom een meisje in de puberteit niet menstrueert. Soms wordt het eerder vastgesteld vanwege een liesbreuk of omdat bekend is dat het in de familie aanwezig is. Bij mensen met PAOS is het uitwendige geslacht niet eenduidig en dit wordt direct na de geboorte ontdekt. Bij PAOS kunnen na uitgebreide evaluatie operaties aan de uitwendige geslachtsorganen plaatsvinden. In alle gevallen zijn deze personen onvruchtbaar. In verband met kansen op kanker aan de inwendige geslachtsorganen, worden deze soms verwijderd. Als de geslachtsklieren niet goed zijn ontwikkeld, kan er sprake zijn van een andere vorm van intersekse/DSD, namelijk gonadale dysgenese (compleet of partieel).

Onder 46,XY-DSD vallen ook partiële vormen van testosteron biosynthese defecten zoals 5alfa RD-2 en 17beta HSD-3.

Adrenogenitaal syndroom (AGS; in het Engels CAH)

Bij de meest voorkomende vorm van AGS, ook wel congenitale bijnierhyperplasie genoemd, wordt door de bijniere aan de ene kant te weinig cortisol en aan de andere kant overmatig testosteron aangemaakt. Bij meisjes groeit de clitoris al voor de geboorte door en kan op een kleine penis lijken en kunnen de schaamlippen (gedeeltelijk) aan elkaar gegroeid zijn. Dit kan leiden tot problemen in de geslachtstoekenning. In het geval van meisjes vinden vaak op jonge leeftijd operaties plaats aan de uitwendige geslachtsorganen. Deze meisjes vertonen vaker dan andere meisjes *crossgender* (in dit geval mannelijk) gedrag, maar ze voelen zich doorgaans wel meisje. Later kunnen meisjes, indien niet goed behandeld, als gevolg van een grote hoeveelheid testosteron te maken krijgen met sterke lichaamsbehaarings en extreme acne. Bij zowel meisjes als jongens leidt een verhoging van de ‘mannelijke’ hormonen onbehandeld tot een vroege puberteit. Jongens met AGS worden uiteindelijk vaak kleiner dan leeftijdsgenoten. De lichtere vormen van AGS worden bij vrouwen ontdekt in de peuterfase door vroege puberteitsverschijnselen, of op latere leeftijd door sterkere haargroei, acne of menstruatiestoornissen; bij mannen door vruchtbaarheidsproblemen door de milde verhoging van de ‘mannelijke’ hormonen uit de bijnier. Vrouwen kunnen zwanger worden en kinderen krijgen, maar moeten goed ingesteld zijn op medicatie. Bij de bevalling is soms een keizersnede nodig vanwege een nauwe vagina of door eerdere operaties. Tegenwoordig is AGS opgenomen in de hielprikscreening, waardoor de conditie sneller aan het licht komt dan vroeger.

Hypospadie

Bij hypospadie mondt de plasbuis van jongetjes 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. Wanneer de opening zich meer richting de balzak bevindt, is er een grotere kans op een kromstand van de penis. Als gevolg van de plaats en vorm van de uitgang van de plasbuis kan staand plassen moeilijk zijn. Met behulp van een of meerdere operaties kan ervoor worden gezorgd dat deze jongetjes staand kunnen plassen en later zaadlozingen kunnen hebben. Ook kan het uiterlijk van de penis worden veranderd. Deze operaties vinden meestal op jonge leeftijd plaats. Vanuit medisch perspectief hoeft hypospadie niet altijd te worden behandeld en soms is het vooral uit praktisch en cosmetisch oogpunt dat wordt besloten tot een operatie. Jongens met hypospadie zijn vruchtbaar. De gradatie van hypospadie kan sterk verschillen, waarbij de ernstige gradaties worden geschaard onder DSD.¹

MRKH (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser)²

Deze conditie komt alleen voor bij vrouwen. Zij hebben xx-chromosomen en eierstokken, maar worden geboren zonder (volledige) vagina en/of baarmoeder. De uitwendige geslachtsdelen zijn aanwezig en deze vrouwen voelen zich vrouw. MRKH wordt meestal ontdekt in de puberteit, omdat de menstruatie uitblijft of omdat er

problemen met de nieren ontstaan. Wanneer de (gedeeltelijke) baarmoeder aanwezig is, wordt deze meestal verwijderd vanwege heftige buikpijnen door de onmogelijkheid om te menstrueren. Deze vrouwen zijn niet vruchtbaar. Draagmoederschap is mogelijk.

Syndroom van Klinefelter (ks-syndroom of SvK)

Dit syndroom, dat ook bekend staat als 47,XXY, treft alleen personen die als jongetje geboren worden. Zij hebben naast de 46 chromosomen een extra X-chromosoom. Dit komt bij ongeveer 1 op 600 à 700 mannen voor en is daarmee een van de meest voorkomende vormen van intersekse/DSD. Bij deze conditie wordt onvoldoende testosteron aangemaakt, waardoor de puberteit langzamer op gang komt en soms niet doorzet. De penis en testes zijn relatief klein voorafgaand aan de puberteit. De gevolgen van onvoldoende testosteronproductie worden in de puberteit zichtbaar. Deze jongens ontwikkelen dan relatief minder spiermassa en hun vet- en haarverdeling is vaak anders dan bij de meeste mannen. Er kan sprake zijn van enige borstvorming. Het volume van de testes blijft ook op volwassenen leeftijd klein. Dit syndroom kan gepaard gaan met een lijst aan symptomen, waaronder problemen met concentratie, geheugen, coördinatie, vermoeidheid, uiten van emoties en sociale omgang. Jongens en mannen hebben zelden alle symptomen en er zijn grote verschillen tussen hen. Hierdoor wordt het syndroom van Klinefelter niet altijd herkend en vastgesteld door artsen. Naar schatting wordt het syndroom van Klinefelter bij de helft van de jongens en mannen die het hebben, niet vastgesteld. Het kan zijn dat jongens zich niet tot een dokter wenden wegens weinig klachten of dat bij klachten een goede diagnose uitblijft. Wanneer de diagnose is gesteld, dan krijgen ze vaak testosteron toegediend via een gel, injectie of capsule. Ze krijgen hierdoor soms meer energie, kunnen zich beter concentreren, hebben meer zin in seks, worden assertiever, ontwikkelen makkelijker spiermassa en krijgen een andere vetverdeling. Ook neemt de kans op botontkalking af. Deze mannen hebben vaak vruchtbaarheidsproblemen, omdat in de puberteit de zaadcelproductie snel afneemt. De meeste jongens die opgroeien met het syndroom van Klinefelter voelen zich later man, maar het komt ook voor dat personen zich later vrouwelijker voelen of identificeren als vrouw.

Syndroom van Turner³

Het syndroom van Turner staat ook wel bekend als 45,X. Er zijn mozaïekvormen waarbij personen in sommige cellen 45,X hebben en in andere bijvoorbeeld 46,XX of 46,XY. Het gaat in alle gevallen om vrouwen die één of een gedeelte van een X-chromosoom missen, wat gevolgen heeft voor de ontwikkeling van de eierstokken, de productie van geslachtshormoon, de lengtegroei en de lichamelijke geslachtsrijping. Deze meisjes en vrouwen hebben bijna altijd een geringe lengte. Aangezien het hier een syndroom betreft dat gepaard gaat met een lijst van mogelijke symptomen, die vrijwel nooit allemaal tegelijkertijd bij een individu voorkomen, zijn er grote verschillen in medische problemen tussen deze vrouwen. Wat ze gemeen hebben is dat de puberteit over het algemeen niet spontaan op gang komt en dat ze meestal niet menstrueren. Dit syndroom wordt vaak in de puberteit vastgesteld. Andere voorbeelden van mogelijke symptomen zijn brede en/of korte nek, lage haargrens in de nek, een verhoogde

kans op afwijkingen aan hart, nieren, schildklier, gehoor en het vaker voorkomen van suikerziekte, hoge bloeddruk, verminderde motorische ontwikkeling, ruimtelijk inzicht en een kortetermijngeheugen. Door oestrogenen kan de menstruatie en borstvorming op gang gebracht worden. Zwangerschap is mogelijk via eiceldonatie.

Andere chromosoomvariaties

Naast het syndroom van Klinefelter en het syndroom van Turner zijn er nog andere chromosoomvariaties, waaronder 47,XYY en 47,XXX. Beide chromosoomvariaties worden bij de geboorte meestal niet opgemerkt. Bij 47,XYY gaat het om jongens met een extra Y chromosoom. De eerste jaren is vaak niets bijzonders te merken. Aan het einde van de basisschoolleeftijd gaan deze jongens extra groeien en worden uiteindelijk vaak iets langer dan gemiddeld. In vergelijking met andere jongens kunnen ze iets beweeglijker en actiever zijn en een verhoogde kans hebben op leerproblemen en een vertraagde emotionele ontwikkeling. De jongens zijn vruchtbaar.

Een chromosoomvariatie die bij meisjes voorkomt is 47,XXX, ofwel het triple-x syndroom of Trisomie x. Er kan sprake zijn van onder andere taal- of spraakproblemen, sociaal-emotionele problemen, een bovengemiddelde lengte en een negatiever zelfbeeld. Deze meisjes kunnen iets beweeglijker en actiever zijn dan hun seksegenoten. Ze zijn vruchtbaar en lopen een iets hogere kans om vervroegd in de overgang te komen. Zowel bij 47,XYY en 47,XXX blijft medische behandeling of diagnostisering vaak uit, omdat de ontwikkelingen niet tot grote problemen leiden of problemen niet in verband worden gebracht met een chromosoomvariatie. Er zijn ook mozaïekpatronen waarbij chromosoomvariaties in een gedeelte van alle lichaamscellen worden aangetroffen.

Het is duidelijk dat de ervaringen van mensen met verscheidene vormen van intersekse/DSD zeer verschillend zijn op het gebied van medische behandeling (operaties en hormoonbehandeling) en vruchtbaarheid. In hoofdstuk 3 gaan we in op de persoonlijke beleving hiervan.

Wat intersekse/DSD laat zien, is dat sekse vanuit medisch perspectief niet een absolute tweedeling is. Deze visie op sekse is in de samenleving wel het meest gebruikelijk. Het is accurater om bij sekse een voorstelling te maken waarbij er enige gradatie is in de medisch-vastgestelde kenmerken van mannen of vrouwen.

2.2 Gevoeligheden rondom terminologie: intersekse en/of DSD

Al vroeg in het verkennende onderzoek bleek dat de keuze voor terminologie een cruciaal thema binnen dit veld is. Het speelde een rol in het verkrijgen van toegang tot personen en instanties. In grote lijnen kiezen professionals voor de paraplu-term intersekse óf DSD, of hanteren een variatie hierop. Het debat onder wetenschappers, belangenbehartigers en medici is levendig, omdat de keuze voor de benaming laat zien vanuit welk perspectief naar deze groep wordt gekeken (Liao en Roen 2014).

DSD, in de meest voorkomende betekenis van *disorders of sex development*, is momenteel internationaal en nationaal de gangbare benaming in de medische hoek (o.a. Callens 2014; Claahsen-Van der Grinten et al. 2008; Dessens en

Cohen-Kettenis 2008; Hughes et al. 2006; Van der Zwan 2013). Dit wordt door Nederlands-talige medici en psychologen vertaald als geslachtsdifferentiatiestoornissen (Dessens en Cohen-Kettenis 2008; Van der Zwan 2013), gestoorde geslachtelijke ontwikkeling (Claahsen-Van der Grinten et al. 2008), of aangeboren stoornissen van de geslachtsontwikkeling (Callens 2014). Voor 2006 hanteerden medici de term intersekse, maar ze zijn dit begrip als stigmatiserend gaan beschouwen, onder meer omdat het zou impliceren dat deze mensen iets tussen een man en een vrouw in zouden zijn, terwijl de meeste van hen zich duidelijk man of vrouw voelen. In 2006 is met het publiceren van de Consensus Statement in de internationale medische wereld consensus bereikt over het hanteren van de term *disorders of sex development*. Ook leidde dit tot brede consensus over welke condities als DSD worden beschouwd en over de benamingen die specifieke condities voortaan hebben (Hughes et al. 2006).

Vooral bij mensenrechtenorganisaties, belangenbehartigers en mensen met intersekse/DSD stuit het begrip DSD echter op bezwaar, omdat volgens hen bij de term DSD de medische benadering te centraal staat (o.a. Karkazis 2008; NNID 2013). De kritiek is met name gericht op de eerste 'D' in de betekenis van *disorders*, ofwel stoornis of aandoening. Niet alle personen met intersekse/DSD voelen zich patiënt en juist termen als afwijking, aandoening of stoornis ervaren ze als stigmatiserend. Vanuit deze hoek wordt liever gesproken over *intersekse* en mensen met een intersekse conditie (o.a. Agius en Tobler 2012; COC 2013; ILGA Europe 2013; Karkazis 2008; MacKenzie et al. 2009; Raad van Europa 2013).⁴

Het gebrek aan consensus in terminologie belemmert soms samenwerking tussen belangenorganisaties, patiëntenorganisaties en medische professionals.⁵ Met het oog op de dialoog met alle organisaties in het veld zijn er tegenwoordig ook organisaties die spreken van DSD, maar hieraan een alternatieve betekenis geven. Zij hanteren het acronym DSD in de zin van *differences of sex development* (o.a. NNID 2013; Swiss National Advisory Commission 2012), *diverse sex development* (EUROPSI 2014; Liao en Simmonds 2014), *divergence of sex development* (Reis 2007) of een alternatief daarop zoals *variation of sex development* of geslachtsvariatie (o.a. Van Heesch (nog te verschijnen); NNID 2013; Swiss National Advisory Commission 2012).

Zoals in hoofdstuk 1 werd vermeld, spreken we in dit verkennende onderzoek over intersekse/DSD en mensen met intersekse/DSD.⁶ Met deze samenstelling laten we zien dat we geen fundamentele positie innemen in het debat over de terminologie. We beogen vooral om een weergave van verschillende perspectieven te geven in plaats van (onvrijwillig) groepen uit te sluiten als gevolg van de keuze voor een bepaalde terminologie. We zijn er niet bij gebaat dat mensen geen medewerking willen verlenen vanwege onze woordkeuze. Deze pragmatische instelling bleek nodig te zijn (zie voetnoot 4).

Ten slotte is gebleken dat de geïnterviewde mensen met intersekse/DSD zelf heel wisselend gebruikmaken van de gangbare terminologie. Sommigen beschouwen zichzelf als intersekse of spreken over DSD als een diagnostische term, maar dit is een uitzondering. Uit gesprekken met actieve mensen van patiëntenorganisaties en personen met intersekse/DSD blijkt dat beide termen meestal niet door henzelf worden gebruikt. Zij hantieren doorgaans de conditiespecifieke benaming, bijvoorbeeld 'mannen met Klinefelter'

of 'vrouwen met XY-chromosomen'. Sommige geïnterviewde mensen blijken zelfs volledig onbekend te zijn met de begrippen intersekse en DSD. De termen hermafrodiet en interseksueel zijn tegenwoordig minder gangbaar onder medische professionals, belangenbehartigers en personen zelf, zie kader 2.2.

Kader 2.2 Hermafrodiet en interseksualiteit: verouderd en stigmatiserend

De termen hermafrodiet en interseksualiteit worden als verouderd, verwarrend en stigmatiserend beschouwd (Reis 2007). Hermafrodiet duidt op tweeslachtigheid of op iemand met mannelijke en vrouwelijke geslachtskenmerken. Er is kritiek op deze terminologie, omdat de geslachtsbepaling dan sterk afhangt van de anatomie van de geslachtsklieren terwijl andere factoren zoals genen, chromosomen, hormonen en genderidentiteit ook een rol spelen (Vilain 2006).

Interseksualiteit of interseksueel wordt af en toe nog gebruikt (o.a. Deutscher Ethikrat 2012; Vilain 2006), maar vaak als een sociaal onwenselijke benaming beschouwd, aangezien zij zinspeelt op de idee dat het hier gaat om een seksualiteitskwestie. Dat is niet het geval. Verder suggereert het concept interseksualiteit dat je dit *bent*, namelijk interseksueel, terwijl veel mensen met intersekse/DSD hun conditie ervaren als iets dat ze *hebben*.

2.3 Definities

Er is evenmin een definitie van intersekse/DSD die door alle belangenorganisaties, patiëntorganisaties en medische professionals wordt onderschreven. We gaan hier kort in op enkele definities die in de literatuur en in bepaalde kringen gangbaar zijn. De definitie van DSD die is opgenomen in de Consensus Statement (Hughes et al. 2006) en die gangbaar is in de internationale medische wetenschap en onder gespecialiseerde medische professionals in Nederland, is als volgt:

DSD wordt omschreven als aangeboren condities, waarbij de ontwikkeling van het chromosomale, gonadale (geslachtsklieren) of anatomische geslacht atypisch is.
(Hughes et al. 2006: 554, uit het Engels vertaald door de auteur)

De afbakening van condities die hiertoe worden gerekend en die zijn opgenomen in dezelfde Consensus Statement (Hughes et al. 2006), wordt breed aanvaard onder medische professionals en daarbuiten (o.a. Callens 2014; NNID 2013; Van der Zwan 2013). Belangenorganisaties, mensenrechtenorganisaties en wetenschappers gaan in navolging van de Consensus Statement doorgaans uit van dezelfde factoren die relevant zijn voor de geslachtsontwikkeling. Ze beschouwen deze geslachtsontwikkeling bij mensen met intersekse/DSD alleen niet als 'atypisch'. Psychologen Liao en Boyle spreken bijvoorbeeld over intersekse als 'het gevolg van geslachtsdifferentiatie processen die resulteren in iemands chromosomale, gonadale of genetische kenmerken die niet duidelijk corresponderen met één van de categorieën man of vrouw' (2004a: 446, vertaling door auteur). Ze laten daarmee zien dat 'man' en 'vrouw' geen vanzelfsprekend biologisch gegeven is, maar door mensen bepaalde categorieën zijn. Belangenorganisaties NNID en het COC hanteren een enigszins vergelijkbare omschrijving van intersekse/DSD:

Intersekse is een paraplueterm voor diverse aangeboren condities waarbij de ontwikkeling van het chromosomale, gonadale (geslachtsklieren) of anatomische geslacht verschilt van de norm. (NNID 2013: 21; COC 2013: 10)

De definitie die we in dit rapport hanteren, is gebaseerd op alle bovenstaande definities: *Intersekse/DSD is een paraplueterm voor diverse aangeboren condities, waarbij de ontwikkeling van het geslacht verschilt van wat medici over het algemeen onder ‘man’ of ‘vrouw’ verstaan. Het gaat om verschillen in de chromosomen, geslachtsklieren of de anatomie.*

Allereerst worden in deze definitie intersekse en DSD gecombineerd om te laten zien dat beide termen betrekking hebben op de geslachtsontwikkeling. De verschillen waar het om kan gaan zijn hetzelfde als in de eerder genoemde definities. Deze definitie laat zien dat intersekse/DSD en normen over de geslachtsontwikkeling en wat gangbaar is voor ‘man’ of ‘vrouw’ niet absoluut zijn. Het gaat dus niet uit van de eigen perceptie van sekse. Personen met een vorm van intersekse/DSD voelen zich zoals gezegd bijna altijd man of vrouw.⁷

2.4 Intersekse/DSD en het verschil met transgenders en seksuele oriëntatie

Aangezien intersekse/DSD wel eens wordt verward met transgender zijn of met homo-seksueel of lesbisch zijn, lichten we hier het verschil tussen deze groepen toe. Kortgezegd houdt intersekse/DSD verband met iemands sekse, en niet zozeer met iemands seksualiteit, genderidentiteit of seksuele oriëntatie.

Intersekse/DSD heeft als conditie niet direct met seksualiteit te maken. Wel kan intersekse/DSD gevolgen hebben voor iemands beleving van en ervaring met seksualiteit. Vrouwen met een ondiepe vagina, mannen met een kleine penis, en mensen die veel operaties aan hun uitwendige geslachtsdelen hebben ondergaan, kunnen zich bijvoorbeeld onzekerder voelen in seksueel contact en in het aangaan van seksuele relaties (Callens 2014; Van Den Dungen et al. 2002). Veel medisch-psychologisch onderzoek meet de tevredenheid over medische behandeling af aan de mate waarin personen met intersekse/DSD seksueel contact hebben en dit als prettig ervaren (o.a. Callens 2014; Cohen-Kettenis 2010). In hoofdstuk 4 belichten we de impact van intersekse/DSD op seksuele en relationele ervaringen. Het onderscheid tussen intersekse/DSD en genderidentiteit is eveneens belangrijk. Intersekse/DSD heeft betrekking op iemands *lichaam* en de geslachtsontwikkeling. Vaak voelen deze mensen zich vrouw of man en is dit conform het (door artsen bepaalde) geboortegeslacht. Ze zien er uit als man of vrouw en hun genderidentiteit – het gevoel man of vrouw te zijn – is daarmee meestal in congruentie. Bij transgenderpersonen is dit laatste in het geding. Zij ervaren een discrepantie tussen hun geboortegeslacht en het *gevoel* man of vrouw te zijn (Keuzenkamp 2012). Onder specifieke vormen van intersekse/DSD komt dit sporadisch voor (Cohen-Kettenis 2010). Dit is bijvoorbeeld vaker dan gemiddeld het geval bij mensen met AGS en PAOS. Van kinderen met de meest ernstige vorm van AGS of met PAOS is eveneens bekend dat ze relatief vaker mannelijker in hun gedrag en interesses zijn dan onder meisjes gemiddeld het geval is (Cohen-Kettenis 2010; Dessens en Cohen-Kettenis 2008).⁸ Verder zijn er voorbeelden van personen met het syndroom van Klinefelter die opgroeien als jongetje en die zich later vrouwelijker of vrouw gaan voelen.

Mensen met intersekse/DSD zijn, net als de rest van de bevolking, meestal heteroseksueel. Er is doorgaans geen directe relatie tussen intersekse/DSD en seksuele oriëntatie (tot wie iemand zich seksueel en romantisch aangetrokken voelt). Ook hier geldt dat er uitzonderingen zijn voor specifieke condities. Zo voelen meisjes met bepaalde vormen van AGS zich iets vaker aangetrokken tot seksegenoten dan gemiddeld bij meisjes het geval is (Meyer-Bahlburg et al. 2008).

2.5 Prevalentie van intersekse/DSD

Omdat intersekse/DSD een relatief onbekend verschijnsel is, wordt vaak verondersteld dat het niet veel voorkomt. Het is echter niet zo eenvoudig om een goed en vooral eenduidig beeld te geven van de prevalentie. Dit heeft allereerst te maken met keuzes in de afbakening van wat als intersekse/DSD wordt beschouwd. Daarnaast kunnen er van verschillende condities van intersekse/DSD meerdere prevalentie-cijfers in omloop zijn. Soms verschillen prevalenties van specifieke condities sterk per land (bv. 5alfa-RD2 en 17beta-HSD3). Ook zijn van een aantal condities geen goede, betrouwbare prevalenties aanwezig. Nederlandse medici en psychologen die gespecialiseerd zijn in DSD hebben, voor zover wij weten, nooit een totale prevalentie voor DSD in Nederland gepubliceerd. Vanuit maatschappelijk perspectief is de vraag hoe vaak het voorkomt opportuun. Daarom zullen we een poging doen om deze vraag te beantwoorden voor de bevolking in Nederland. We geven hiertoe 4 totale prevalenties, waarbij we steeds zullen vermelden van welke afbakening is uitgegaan en uit welke hoek de prevalentie afkomstig is.

Tabel 2.1

Afbakeningen voor vier totale prevalenties, bevolking Nederland (in procenten)

bron prevalentie	reikwijdte	afbakening	bevolking
bekende schatting ambigue; genitaliën 1:4500, o.a. genoemd in Hughes et al. 2006	internationaal	bepert tot ambigue genitaliën	0,022
overzichtsstudie Blackless et al. 2000	internationaal	brede afbakening	1,7
belangenorganisatie NNID, eigen berekening	Nederlands, aangevuld met internationaal	o.b.v. Consensus Statement; berekening opgebouwd als prevalentie ambigue genitaliën + 9 andere condities	0,6
SCP, eigen berekening	Nederlands, aangevuld met internationaal	o.b.v. Consensus Statement; berekening opgebouwd als prevalentie ambigue genitaliën + 8 andere condities	0,5

Bron: SCP

Wanneer wordt uitgegaan van de meeste beperkte afbakening, waarin intersekse/DSD wordt versmald tot uitsluitend vormen van ambigue genitaliën dan is een prevalentie van 1 op 4500, ofwel 0,022% internationaal en in Nederland gangbaar onder medische professionals (o.a. Callens 2014; Hughes et al. 2006; Van der Zwan 2013). Het gaat hier om mensen bij wie bij de geboorte niet direct is vast te stellen of zij een jongen of meisje zijn (Vilain 2006). Hoewel Nederlandse medische professionals deze prevalentie in studies noemen, wordt ook opgemerkt dat niet bekend is of de internationale prevalentie voor Nederland een goede schatting vormt. De meeste professionals op het gebied van intersekse/DSD beschouwen een afbakening van uitsluitend ambigue genitaliën bij de geboorte als te beperkt, omdat andere (mogelijk) ernstige vormen van intersekse/DSD zoals MRK, CAOS, syndroom van Klinefelter en syndroom van Turner buiten beeld blijven.

De overige drie prevalenties die we hier noemen, baseren zich op of komen overeen met de algemeen aanvaarde afbakening uit de Consensus Statement (Hughes et al. 2006). Deze afbakening is gangbaar onder medici, niet-medische onderzoekers en Nederlandse belangenorganisaties. Wij gaan ook daarvan uit.

De hoogste schatting die breed wordt onderkend, komt uit de internationale overzichtsstudie van Blackless et al. waarin een prevalentie wordt gerapporteerd van 1,7% van de bevolking (2000). In de afbakening van deze brede internationale prevalentie zijn alle condities opgenomen, waarbij sprake is van een afwijking van het geslacht op basis van chromosomen, geslachtsklieren, genitaliën en hormoonniveau waarover prevalenties bekend zijn. De conditiespecifieke prevalenties zijn meestal gebaseerd op een aantal studies. Nederlandse belangenorganisaties NNID (2013) en COC (2013) hanteren dit brede internationale prevalentiecijfer als bovengrens.

Aangezien bij enkele condities grote regionale verschillen te zien zijn,⁹ is het belangrijk om in de bepaling van de totale prevalentie zo veel mogelijk gebruik te maken van studies onder de Nederlandse bevolking. Het NNID heeft in zijn document *Standpunten en Beleid* (2013) geprobeerd tot een schatting te komen voor Nederland, gebaseerd op de afbakening van de Consensus Statement. Het gaat uit van een prevalentie van 0,6% onder de Nederlandse bevolking. Het NNID maakt de kanttekening dat niet van alle condities betrouwbare conditiespecifieke prevalenties voor Nederland bekend zijn, waardoor de daadwerkelijke totale prevalentie van het geheel aan intersekse/DSD in de bevolking hoger zou kunnen liggen. Hun berekening is een optelsom van conditiespecifieke prevalenties van ambigue genitaliën;¹⁰ 47,XXY (syndroom van Klinefelter); 45,X (syndroom van Turner); 47,XYX; 47,XXX; CAOS; Swyer syndroom; MRK; hypospadie en micropenis.

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft een prevalentie-indicatie berekend voor de Nederlandse bevolking. Er is uitgegaan van de medische bronnen die ten grondslag liggen aan de NNID-prevalentie, van Nederlandse medische publicaties en van informatie vermeld op de websites van patiëntenorganisaties. Wanneer er geen conditiespecifieke prevalenties over Nederland bekend waren, is gebruikgemaakt van internationale bronnen. Per conditie heeft het SCP geprobeerd zich steeds te baseren op minimaal twee bronnen. In de berekening zijn dezelfde condities opgenomen als in het totale prevalentiecijfer van het NNID, met uitzondering van micropenis, aangezien

van deze conditie bekend is dat er veel overlap is met andere condities onder intersekse/DSD. Net als bij de prevalentie van het NNID, is voor hypospadie alleen de ernstige vorm opgenomen.¹¹ Dit leidde tot een geschatte totale prevalentie-indicatie van 0,5% onder de Nederlandse bevolking. We benadrukken hier dat de prevalentie-indicatie een globale schatting gebaseerd op bestaande medische bronnen is. Ook maken we de kanttekening dat niet van elke conditie die valt onder de afbakening van de Consensus Statement een specifieke prevalentie bekend is. Verder konden we niet vaststellen wat de mate van overlap is tussen condities. Onder de totale prevalentie-indicatie vallen ook mensen met intersekse/DSD die niet op de hoogte zijn van hun conditie.¹² Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij mensen met 47,XXY, 47,XYY en 47,XXX. Het is lastig vast te stellen hoe groot die groep is. Het is bovendien niet bekend hoe groot de groep is die is gediagnostiseerd of die ooit medische behandeling heeft gehad. Over de totale prevalentie-indicatie merken we tot slot op dat ongeveer de helft van het aandeel betrekking heeft op jongens en mannen met ernstige hypospadie (zie bijlage B voor nadere informatie over de berekening en de achterliggende bronnen, te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport).¹³

Concluderend kan gesteld worden dat er geen eenduidigheid is over hoe vaak intersekse/DSD voorkomt en dat een schatting sterk afhangt van de afbakening en van de condities waarvan prevalenties beschikbaar zijn. Op dit moment is de best mogelijke schatting dat de prevalentie van intersekse/DSD in Nederland rond de 0,5% ligt. Dit zou neerkomen op ruim 80.000 mensen en dat ligt in dezelfde range als de geschatte prevalentie van transgenderpersonen in Nederland (Kuyper 2012).¹⁴

Noten

- 1 In de berekening van de prevalentie van intersekse/DSD is door het SCP en het NNID alleen de ernstige gradatie van hypospadie opgenomen, zie ook eindnoot 11.
- 2 In Nederland wordt ook vaak gesproken over MRK (zonder H).
- 3 Op het moment van verschijnen van dit rapport heeft de patiëntenorganisatie Turner Contact Nederland laten weten dat ze twijfelen of ze onderdeel zijn van intersekse/DSD. Er bestaat bij hen het gevoel dat een label wordt opgedrongen waarin ze zich niet herkennen. Ze zien raakvlakken, maar vooral ook grote verschillen met andere condities die onder intersekse/DSD vallen.
- 4 In Duitsland en enkele andere landen wordt ook inter* gehanteerd op vergelijkbare wijze als trans*, waarbij het sterretje vrij kan worden ingevuld. In Nederland is inter* zeer ongebruikelijk.
- 5 In het buitenland zijn er activisten die DSD zo sterk associëren met een medische benadering waar zij juist tegen strijden, dat ze niet willen samenwerken met organisaties die DSD (in welke betekenis dan ook) hanteren. In Nederland zijn er eveneens organisaties die bij voorkeur niet spreken over DSD omdat ze personen met deze condities niet als 'patiënt' willen zien. Overigens wordt algemeen erkend dat mensen met intersekse/DSD soms medische behandelingen nodig hebben. Bij enkele Nederlandse medische professionals stuitte het begrip intersekse op weerstand en werd stellig aangeraden om in het vervolg alleen te spreken van DSD. Mensen die niet zijn gediagnosticeerd met DSD kunnen zich intersekse noemen, waardoor de groep met een intersekseconditie als diffuus wordt beschouwd. Bovendien wordt intersekse soms als een niet-medisch, sociologisch begrip gezien en voor sommige mensen is de term te politiek-georiënteerd. Ten slotte wordt de connotatie met seks

- en seksualiteit als onwenselijk beschouwd (Reis 2007). In sommige gesprekken met medische professionals bleek dat ze het gebruik van de term intersekse beschouwen als een ontkenning van het feit dat er bij deze mensen iets medisch aan de hand is en dat ze behandeling nodig hebben.
- 6 Correcter zou zijn om te spreken over mensen met een intersekse conditie/DSD, maar met het oog op de leesbaarheid is gekozen voor een kortere variant.
 - 7 Het komt ook voor dat mensen zichzelf als intersekse zien en identificeren, maar dat ze niet als zodanig zijn gediagnosticeerd door medici.
 - 8 Geïnterviewden met CAOS en het syndroom van Turner stelden juist dat vrouwen binnen hun patiëntenorganisatie zich heel duidelijk vrouw voelen en vaak zeer vrouwelijk in hun genderexpressie zijn (mondellinge gesprekken).
 - 9 Dit is bijvoorbeeld het geval bij genetische condities en condities die sneller optreden bij consanguïteit (relaties tussen twee personen met een gemeenschappelijke voorouder). Sommige vormen van intersekse/DSD komen meer dan gemiddeld voor onder migrantengroepen waar veel endogame huwelijken plaatsvinden. Een voorbeeld hiervan is AGS.
 - 10 Hieronder valt PAOS, AGS, partiële gonadale dysgenesie en partiële vormen van testosteron biosynthese defecten (o.a. 5alfa-RD2 en 17beta-HSD3) (NNID 2013).
 - 11 Er is veel discussie of hypospadie als vorm van intersekse/DSD moet worden beschouwd, omdat de aard en ernst van hypospadie zeer verschillend kan zijn (Hughes 2010). In de Consensus Statement gelden ernstige vormen van hypospadie wel als DSD (Hughes et al. 2006). Ook in onze gesprekken met Nederlandse medische professionals bleek dat er geen overeenstemming is over de vraag of hypospadie wel of niet onder DSD valt. Sociaalwetenschappelijk onderzoekster Van Heesch stelt dat hypospadie als intersekse beschouwd moet worden, aangezien deze mensen vaak te maken krijgen met operaties en gestigmatiseerd kunnen worden omdat hun penis er anders uitziet dan gemiddeld (mondellng gesprek, 19 december 2013). In dit prevalentiecijfer is hypospadie in de regio van de eikel buiten beschouwing gelaten, omdat deze vorm als mild wordt gezien (Pierik et al. 2002; NNID 2013).
 - 12 Sommige conditiespecifieke prevalenties zijn bepaald op basis van screening van het aantal levendgeborenen in een bepaalde periode, waarbij vervolgens een calculatie op de totale bevolking heeft plaatsgevonden. Hierdoor is het mogelijk dat een prevalentie van een conditie hoger is dan het percentage in de bevolking dat zelf van de conditie op de hoogte is.
 - 13 Er zijn alleen conditiespecifieke prevalenties opgenomen in de berekening wanneer er toegang was tot de originele wetenschappelijke artikelen waar de totstandkoming van de prevalentie is uitgelegd.
 - 14 Kuyper stelt vast dat tussen de 0,4% en 0,8% van de Nederlandse mannen en tussen de 0,1% en 0,3% van de Nederlandse vrouwen rapporteert een ambigue of incongruente genderidentiteit te hebben, genderdysfore gevoelens te ervaren en een medische behandelwens te hebben (2012).

3 De persoonlijke beleving van intersekse/DSD

In dit hoofdstuk kijken we naar de persoonlijke beleving van intersekse/DSD. Hoe is het voor personen zelf om intersekse/DSD te hebben, hoe ervaren ze hun conditie en wat doet dat met hen? Allereerst geven we een beeld van de wijze waarop mensen hun conditie ontdekken. Aangezien het gaat om een conditie waaraan medische aspecten kunnen zitten, belichten we de beleving van de medische kant van behandelingen en medicatie. We staan hierbij uitgebreid stil omdat dit laat zien hoe intersekse/DSD tot uiting komt en hoe verschillend de aard van medische behandelingen die onder intersekse/DSD vallen, kunnen zijn. Vervolgens kijken we naar de mate waarin mensen moeite hebben hun conditie te accepteren en of de conditie gevolgen heeft voor hun zelfbeeld als vrouw of man. Een centraal thema in de meeste interviews was dat mensen moeite hebben om toegang tot goede informatie en begeleiding te krijgen. Ook dit komt hieronder aan bod, evenals hoe mensen uiteindelijk wel aan informatie komen. We sluiten af met wat bekend is over de gevolgen van intersekse/DSD op de beleving van gezondheid en welbevinden.

De verkenning van thema's en problemen is vooral gebaseerd op aspecten die in de zeven individuele interviews en de focusgroep met personen met intersekse/DSD, naar voren kwamen. Waar mogelijk is dit aangevuld met informatie uit literatuurstudie, gesprekken met professionele deskundigen en diverse informele gesprekken. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD komen in dit hoofdstuk uitgebreid aan het woord. We benadrukken hier nogmaals dat deze personen ooit medische behandeling hebben gehad vanwege hun conditie en contact hebben (gehad) met patiëntenorganisaties. Een goed beeld ontbreekt van mensen die daarmee geen ervaring hebben of die niet op de hoogte zijn van hun intersekse/DSD-conditie.

3.1 De ontdekking en de boodschap

Hoe mensen erachter komen dat ze intersekse/DSD hebben kan heel verschillend zijn. Bij sommige condities is direct na de geboorte duidelijk dat een baby een vorm van intersekse/DSD heeft, omdat de uitwendige genitaliën er anders uitzien dan de medische norm. Het kan bijvoorbeeld zijn dat bij een baby de clitoris erg groot is en de schaamlippen zijn vergroeid. Een ander voorbeeld is dat de urinebuis van een jongetje zo is aangelegd, dat direct medisch ingrijpen na de geboorte noodzakelijk is. Tegenwoordig komen chromosoomvariaties steeds vroeger aan het licht door prenatale diagnostiek, waardoor condities als het syndroom van Turner en het syndroom van Klinefelter al voorafgaand aan de geboorte bekend kunnen zijn bij aanstaande ouders. Ook komt het voor dat in de puberteit een meisje niet gaat menstrueren en dat medisch onderzoek uitwijst dat sprake is van een vorm van intersekse/DSD. Het uitblijven van een zwangerschap kan tot slot eveneens ertoe leiden dat intersekse/DSD aan het licht komt. Vroeger waren artsen van mening dat patiënten beter niet geïnformeerd konden worden over hun conditie omdat de impact voor patiënten te groot zou zijn om te kunnen dragen. Inmiddels is volledige informatieverstrekking de norm.

Wat overeenkomt voor alle condities is dat de schok van de ontdekking groot is. Alle geïnterviewde mensen met intersekse/DSD konden zeer gedetailleerd vertellen hoe ze op de hoogte waren gekomen van hun conditie. We geven hier enkele voorbeelden uit de interviews weer, omdat dit goed in beeld brengt wat de impact is voor iemand persoonlijk en voor de directe omgeving. Ook wordt daardoor duidelijk dat het taboe en het ongemak bij artsen en/of ouders groot kan zijn.

De meeste geïnterviewden werden van hun conditie op de hoogte gesteld na medisch onderzoek vanwege het uitblijven van puberteitsverschijnselen, zwangerschap of als gevolg van nieuwe medische klachten op volwassen leeftijd. Bij één geïnterviewde kwam de conditie direct bij de geboorte aan het licht en vond meteen een medisch noodzakelijke operatie plaats.

De wijze waarop de boodschap wordt verteld, is belangrijk voor hoe het nieuws aankomt. Sommige geïnterviewden vinden dat de artsen die hen destijds informeerden, weinig invoelend waren of wel invoelend maar onhandig waardoor het nieuws hard aankwam. We geven enkele voorbeelden.

Bij Els, een vrouw van in de veertig, was het gebrek aan enige puberteitsontwikkeling op haar dertiende en haar geringe lengte aanleiding om chromosoomonderzoek te doen en te testen op het syndroom van Turner. Haar moeder werd als eerste door de arts op de hoogte gebracht. De arts wilde haar geruststellen maar dat ervoer haar moeder anders:

Els: Wat hij wilde zeggen om haar gerust te stellen [was]: 'Ze raken bijna allemaal getrouwd, hoor.' Waarop mijn moeder die nog aan het zitten was, weer opstond: 'Moet me dat geruststellen?!' [Lacht]. Mijn moeder wist nog zo weinig. Er was ook nog geen internet of wat dan ook. Mijn moeder had iets in de medische encyclopedie gelezen en daar word je ook niet vrolijker van. Ze wist niet of ik gewoon een normale levensverwachting had of ernstige medische problemen. Hij komt met die... het was goed bedoeld, maar het was...

[...]

[De arts] vond het dus belangrijk dat het mij werd verteld. Die zat daar bij mijn moeder op aan te dringen. Het was toen bekend dat ik Turner had, alleen wist ik het nog niet. Maar je komt wel in de medische molen dus toen kwam er een hartonderzoek, een nieronderzoek en blablabla.

[...]

We liepen over de gang en hij vroeg aan mij: 'Weet je nou waarom dit onderzoek was?' En ik vertelde, nou, er was toch wat met mijn blaas gevonden bij een eerder onderzoek en dat willen ze verder... Wat mijn moeder mij verteld had. Toen merkte ik aan zijn reactie dat mijn moeder dus niet de hele waarheid had verteld of dat [het] niet helemaal klopte. Toen heeft mijn moeder op het parkeerterrein van het [naam medisch centrum] het in de auto verteld.

Interviewer: En wat vertelde ze dan?

Els: Nou, ja, wat ze wist. Dat ik dus niet... ik weet niet precies wat ze vertelde. Ik weet vooral dat ik geen kinderen kon krijgen. Wat ze me precies allemaal verder erbij verteld heeft, weet ik niet. Maar dat, ja, dat was het ding.

Interviewer: En hoe was dat, want dat is wel een andere boodschap dan dat je iets aan je blaas hebt.

Els: Ja, dat vond ik heel naar. Ja, dat was heel heftig. Om dat te horen, want ja, je bent natuurlijk als meisje het meeste... ik was daar al heel erg mee bezig, bijna alle meisjes.

Ook bij Naima, een twintiger, kreeg haar moeder van de arts op ongemakkelijke wijze te horen dat haar tienerdochter MRK had en onvruchtbaar was. Ze werd gebeld toen ze op een metrostation stond op weg naar haar dochter die wegens onderzoek in het ziekenhuis lag:

Naima: Heel kort, zo van: 'uw dochter heeft MRK, ze kan geen kinderen krijgen en ze heeft geen baarmoeder.' Ja, dan sta je op een metrostation.

Zeker enkele decennia geleden waren uitslagen van medisch onderzoek die vormen van intersekse/DSD uitwezen soms met geheimzinnigheid omgeven. Jacqueline, een vrouw in de veertig, vertelt hoe ze achter haar conditie kwam nadat ze medisch onderzoek had ondergaan omdat ze op haar zestiende nog niet ongesteld was geworden:

Jacqueline: Toen kwamen ze er dus achter dat ik testiculaire feminisatie syndroom had. Mijn vagina was dus eh, ja die was er wel, maar dat was minimaal. Maar ja, dat is dus niet tegen mij gezegd, maar dat is tegen mijn moeder gezegd. Dus ik weet dat mijn moeder me op kwam halen uit het ziekenhuis en iedereen op zaal had al de uitslag gehad en ik niet. Dus er werd al een soort van geheimzinnig gedaan.

Interviewer: Dat voelde je zelf al.

Jacqueline: Dat voelde ik zelf, waarom krijg ik niks te horen? Dat weet ik nog. Ja, nee, maar, dat wordt aan je moeder verteld. Toen, weet ik nog wel, ik was zestien en ik zei: 'Maar ik mag dat zelf wel horen, ik mag dat toch zelf wel bepalen.' Zo was ik al een soort van opstandig, denk ik. Toen heb ik al in de taxi aan mijn moeder gevraagd – mijn moeder zat er met zo'n hoofd, dat weet ik ook nog – 'Ma, wat heb ik dan?' Nou ja, toen kwam ik thuis en toen heeft mijn moeder tegen mij gezegd dat ik geen kinderen kon krijgen en dat ik van onder te smal was en dat ik nooit met jongens naar bed kon en dat ik maar niet bij jongens in de buurt moest komen. Nou, dat is heftige informatie.

Jacqueline hoorde pas jaren later van een arts dat ze XY-chromosomen had. Ook een andere vrouw die nu in de zestig is, hoorde decennia later van een arts wat de werkelijke oorzaak was van de operaties die ze als jong meisje had ondergaan. Voor beide vrouwen viel deze geheimhouding van artsen zwaar (zie ook § 3.5 en kader 3.3). Dergelijke situaties van geheimhouding komen, voor zover we weten, niet meer voor.

Met voortschrijdende medische technieken wordt het steeds beter mogelijk om net na de geboorte, tijdens de zwangerschap of in de fase van embryoselectie bepaalde condities of afwijkingen op te sporen. Het komt voor dat vanwege een intersekse/DSD-conditie wordt besloten om een ander embryo te selecteren voor bevruchting. Patiëntenorganisaties krijgen soms te maken met paren die een kind verwachten en hen benaderen voor advies over het wel of niet afbreken van een zwangerschap vanwege een intersekse/DSD-conditie. Uit onderzoek blijkt dat de wijze waarop artsen de boodschap communiceren en welke medische specialist adviseert, van invloed kan zijn op het besluit tot afbreking (Marteau et al. 2002; NNID 2013).¹ Enkele geïnterviewde personen met intersekse/DSD vinden het heel pijnlijk dat er tot zwangerschapsbeëindiging wordt overgegaan: *'alsof je geen waardig levensbestaan hebt'* (vrouw met XY-chromosomen). Ook Els, een vrouw met het syndroom van Turner, vindt het zorgwekkend en pijnlijk dat bij prenataal onderzoek naar chromosoomafwijkingen (o.a. syndroom van Down), mensen na constatering van

het syndroom van Turner de vraag krijgen of ze abortus willen plegen. *‘Die vraag wordt gewoon gesteld door artsen. Er wordt eerst het hele rijtje genoemd: hart, nieren, ook gehoor, schildklier, motorische achterstand, ruimtelijk inzicht: wilt u een abortus?’* Dit laat zien dat artsen het als een ernstige afwijking beschouwen. Ze kent genoeg voorbeelden van vrouwen met haar conditie, waaronder zichzelf, die volwaardig participeren in de samenleving. *‘In feite wordt dan bijna gezegd dat mijn leven dus kennelijk niets waard is, of zo. En wie bepaalt dat? Ik vind dat heel heftig.’*

Beëindiging van zwangerschappen vanwege intersekse/DSD wordt door belangenebehartigers ter discussie gesteld (ILGA Europe 2013; NNID 2013).

3.2 De medische kant: beleving van behandelingen

De aard en ernst waarin mensen met intersekse/DSD in hun leven te maken hebben (gehad) met medische behandeling varieert sterk. Zonder volledig te willen zijn, geven we hier enkele voorbeelden om het spectrum in beeld te brengen.

Voor sommige mensen zijn medische klachten mild en geeft de uiterlijke verschijning geen aanleiding tot medische behandeling of monitoren. Bijvoorbeeld bij jongens met het syndroom van Klinefelter of met xyy-chromosomen en meisjes met xxx-chromosomen kunnen medische klachten variëren en hebben sommigen zelden tot nooit contact hebben met een arts, terwijl anderen veel problemen ervaren in het dagelijks functioneren en hiervoor hulp zoeken.

Bij diverse vormen van intersekse/DSD komt het voor dat personen een leven lang medicatie nodig hebben. Typisch voor deze groep is hormoonbehandeling. Voor vrouwen gaat het om het innemen van oestrogeen en voor mannen om het innemen van testosteron, omdat ze deze hormonen niet aanmaken of de verwerking van de hormonen niet goed verloopt. Het effect van hormonen kan ingrijpend zijn. Een geïnterviewde man met het syndroom van Klinefelter vertelt dat de toediening van testosteron erg wennen was voor hem en zijn vrouw. Hij kreeg een andere vetverdeling, meer spierontwikkeling, meer agressie, vertoonde meer ‘haantjesgedrag’, had minder slaap nodig en kreeg meer zin in seks.

Er zijn behandelingen waaraan geen operaties te pas hoeven te komen. Vrouwen met bepaalde condities (zoals MRK en AOS) kunnen een blinde² of ondiepe vagina hebben, waar ze mentaal veel last van kunnen hebben. Ze kunnen door het inbrengen van een soort prothese (pelotte) in hun vagina druk uitoefenen om deze te verdiepen of op te rekken. Dit moeten ze gedurende een periode dagelijks doen en kan een alternatief zijn voor een operatie waarbij een vagina wordt aangelegd. De methode van pelottes lukt echter niet altijd en sommige vrouwen stoppen omdat het te pijnlijk, te veeleisend of geestelijk te zwaar is.

Bij operaties aan de inwendige of uitwendige geslachtsorganen kan het gaan om een eenmalige operatie, maar bij sommige condities vinden vaak meerdere operaties plaats omdat het complexe ingrepen zijn, zich in een nieuwe levensfase nieuwe problemen voordoen of omdat er steeds nieuwe complicaties optreden. De verhalen van Barbara (kader 3.1) en van Paul (kader 3.2) laten zien tot welke behandelingen en operaties hun conditie heeft geleid en hoe hun dat heeft getekend.

Kader 3.1 Een leven lang medische behandelingen en operaties

Barbara, een vrouw van in de veertig, heeft een lange geschiedenis van medische behandelingen, die tot op heden voortduurt. Op haar dertiende ging ze naar de dokter omdat haar moeder het vreemd vond dat ze nog niet menstrueerde en geen borstvorming had. Dit veranderde niet en op haar vijftiende werd ze voor het eerst geopereerd. Er werd verteld dat haar eierstokken en baarmoeder vergroeid waren tot een kwaadaardige tumor die moest worden verwijderd. Vanaf dat moment moest ze hormonen slikken. Omdat borstgroei uitbleef, kreeg ze op haar zestiende een borstprothese. Nog steeds werd aan haar en haar ouders niet verteld wat de achterliggende diagnose was. De artsen zeiden dat ze maar beter niet met anderen hierover kon praten. Het heeft ertoe geleid dat ze in een groot isolement is geraakt en een muur heeft opgetrokken. Een tijd later is haar vagina verlengd door een stuk dikke darm te gebruiken. Die is jaren later gaan ontsteken, wat resulteerde in veel pijn, koorts, veel afscheiding, verstoppingsverschijnselen en sterke verkrampingen. Dit werd steeds erger. De afgelopen jaren is ze naar diverse medische centra geweest en werd ze doorverwezen naar allerlei specialisten, maar niemand kon of wilde haar behandelen. Uiteindelijk kwam ze terecht bij een specialist die haar met voorrang kon behandelen, wat betekende dat ze binnen vier maanden geopereerd kon worden. Ze beseft dat haar medische situatie complex is, maar wat haar vooral heeft gefrustreerd is dat afdelingen niet bereid waren om met elkaar te communiceren en dat artsen haar soms niet respectvol bejegenden. Haar belangrijkste boodschap is dat intersekse iets natuurlijk is en dat het niet als afwijking gezien moet worden. Ze is een vrouw met x- en y-chromosomen, niet een meisje dat als jongetje geboren had moeten worden. Volgens haar is het lastig om open te zijn, omdat het over de 'intieme delen' gaat. Hierdoor is het ook moeilijk om te laten merken dat het soms zwaar is.

Kader 3.2 Katheter en penisreconstructie

Paul, een dertiger, heeft blaasextrophie, waarbij sprake is van een sluitingsfout van de blaas en de onderste buitenwand. Dit werd direct na zijn geboorte geconstateerd. Er volgden vele operaties, ook vanwege complicaties. *'Dat er toch een of ander lek was en ineens plaste ik uit m'n buik en dan wordt het dichtgemaakt en toen zat er hier ergens nog een steen. Er was ergens een lekje en daardoor ontstond er kalksteen. Ik weet niet eens alle operaties in die zin.'* Zijn hele jeugd was hij incontinent en moest hij grote luiers dragen. Op zijn vijftiende nam hij samen met zijn ouders de beslissing dat hij dit niet langer wilde. Hij onderging een grote operatie, waarbij een stoma is aangelegd die van zijn appendix is gemaakt. Zijn blaas werd vergroot met een stukje darm. *'Ja, dus die operatie. Als je dat eenmaal doet dan ga je vanaf dat moment met katheters plassen.[...] Dat was echt een doorbraak. En fijn dat ik gewoon ook overdag opeens alle controle had.'* Als gevolg van blaasextrophie was zijn penis relatief klein en dit ervoer hij als een belemmering. Toen hij volwassen was, heeft hij uitgezocht of er mogelijkheden waren om zijn penis te laten vergroten. In Nederland waren er geen mogelijkheden en hij kwam uit in België. De huid van zijn arm is toen gebruikt om dit voor elkaar te krijgen. Het was een zwaar traject, maar hij is erg blij met het resultaat: *'Hier speelde voor mij vooral een sociale vrijheid – douchen bij sportclub, sauna – en seksuele functie waarbij het groot genoeg is voor penetratie. En natuurlijk ook het gevoel 'compleet' te zijn als man.'* Hij heeft het gevoel dat hij er inmiddels prima mee kan omgaan en de moeilijkheden op sociaal, psychologisch en seksueel gebied heeft overbrugd. Maar hij laat ook weten dat dit niet voor alle mensen van zijn leeftijd of ouder het geval is.

Bij baby's en jonge kinderen met condities waarbij sprake is van externe ambigue genitaliën worden vlak na de geboorte of op zeer jonge leeftijd operaties uitgevoerd. Men probeert de genitaliën er zo uit te laten zien, dat ze meer aansluiten bij de medische norm voor een meisje of een jongen. Dit proces is voor ouders vaak stressvol en ingrijpend en het kan moeilijk zijn om beslissingen te nemen over medische behandelingen. De informatie en de boodschap die ze van medische professionals ontvangen is daarbij belangrijk (Streuli et al. 2013). Belangenbehartigers en mensenrechtenorganisaties zijn kritisch over vroeg ingrijpen door operaties. Dat geldt ook voor sommige medische professionals.³ Volgens hen is de lichamelijke integriteit van jonge kinderen in het geding als ze geen mogelijkheid krijgen om instemming te geven voor dergelijke onomkeerbare operaties. Ook stellen ze dat genitale operaties niet altijd medisch noodzakelijk zijn, en vooral een normaliserend of cosmetisch karakter hebben (ILGA 2014; Mensenrechtencommissaris van de Raad van Europa 2014; NNID 2013; Raad van Europa 2013; Méndez, Verenigde Naties 2013; Wiesemann et al. 2010).

Het verwijderen van de inwendige geslachtsorganen komt af en toe voor vanwege een kleine kans op kanker. Bij enkele oudere geïnterviewden was dat het geval. Ze hebben dit ervaren als een taboe, want ze waren destijds niet betrokken bij de beslissing tot opereren; vroeger vonden deze operaties vaak plaats zonder volledige informatieverstrekking aan ouders en kinderen. Ook zijn ze na de operatie niet altijd goed geïnformeerd door hun artsen en hadden ze als gevolg van de verwijderde inwendige geslachtsorganen last van onvruchtbaarheid en botontkalkingsverschijnselen. Tegenwoordig is volledige en goede informatieverstrekking aan kinderen en ouders de norm bij gespecialiseerde medische professionals.

In huidig medisch onderzoek staat, naast zogenaamde cosmetische en fysieke uitkomsten van behandelingen, steeds vaker de 'kwaliteit van leven' ofwel de beleving van patiënten op fysiek, psychosexueel, psychosociaal en emotioneel vlak centraal (Callens 2014; Hughes et al. 2006). Ook proberen medische en psychologische onderzoekers beter in beeld te krijgen, hoe tevreden men is met medische behandelingen die men wel of juist niet heeft gehad, waarbij rekening wordt gehouden met type behandeling, leeftijd en conditie. Een recente studie van Callens et al. (2012a) laat bijvoorbeeld zien dat het merendeel van de vrouwen met DSD die operaties ondergaan, redelijk tevreden is met hun uiterlijke verschijning door opereren, maar minder tevreden is met hun seksueel functioneren in vergelijking met andere vrouwen.

3.3 Zelfacceptatie van chronische conditie en (soms) onvruchtbaar zijn

Zeker wanneer de aard van de conditie ernstig is, kan het moeilijk zijn om die te aanvaarden. De meeste geïnterviewde personen met intersekse/DSD zijn ver in hun proces van zelfacceptatie, maar voor geen van allen was de aanvaarding van hun conditie en de gevolgen daarvan eenvoudig. Het proces van zelfacceptatie lijkt vooral gericht op het hebben van een chronische conditie, de fysieke gevolgen, en het zelfbeeld als vrouw of man. Dit laatste behandelen we in de volgende paragraaf.

Mensen met intersekse/DSD moeten accepteren dat ze een bepaalde chronische lichamelijke conditie hebben die gepaard kan gaan met (veel) operaties, fysieke ongemakken

en beperkingen, een leven lang medicijngebruik en, bij sommige condities, permanent onder toezicht staan van artsen. Het patiënt zijn en rekening houden met de conditie in het dagelijks leven kan moeilijk zijn.

Daarnaast moeten mensen de gevolgen voor hun uiterlijke verschijning leren accepteren. Voorbeelden zijn het uiterlijk van de uitwendige genitaliën bij enkele condities; een andere vetverdeling, borstvorming en minder spiermassa bij mannen met het syndroom van Klinefelter; geen okselhaar en transpiratiegeur bij vrouwen met vormen van AOS; een minder genderconform voorkomen bij sommige vrouwen met AGS en mensen met PAOS. Een ander gevolg van sommige condities is dat mensen onvruchtbaar zijn of door operaties onvruchtbaar zijn geworden. Wanneer ze dit nieuws krijgen, is de impact vaak groot omdat het een toekomstbeeld doet barsten. Uit eerder Nederlands onderzoek bleek dat het verdriet rondom onvruchtbaarheid bij vrouwen met DSD soms tot gevoelens van minderwaardigheid ten opzichte van anderen leidt (Callens et al. 2012a). Naima vertelt hoe ze in de adolescentie het nieuws over haar onvruchtbaarheid te horen kreeg in het ziekenhuis:

Naima: Ik kwam net uit mijn narcose en toen kreeg ik het te horen. De arts van daar en de gynaecoloog stonden naast mijn bed en die gaven toen aan: je hebt MRK en je kan geen kinderen krijgen en je vagina is dus niet eh, heel, of de vagina ontbreekt eigenlijk. Dat ik geen baarmoeder heb, zeg maar. En toen gaf die vrouw ook wel gelijk aan, die gynaecoloog: ja maar ik zou er niks aan doen hoor, want zo ben je geboren, dus dat zou ik maar zo aanvaarden. Dus dan kom je net uit [die narcose], dus dat was allemaal wel heel apart natuurlijk [...]

Interviewer: Weet je nog hoe je je voelde toen je dat hoorde?

Naima: Een beetje dubbel gevoel. Meer van, oh ik kan geen kinderen krijgen en ik wilde juist wel kinderen. Ik heb eigenlijk altijd wel een bepaald toekomstbeeld gehad met kinderen en met een man... En dan kan je opeens geen kinderen krijgen. Dus meer dat dan geen vagina hebben. Dus dat eh, ja dat vond ik eigenlijk het ergste.

Bij Bart, een dertiger, werd het syndroom van Klinefelter geconstateerd nadat hij en zijn vrouw waren getest omdat een zwangerschap uitbleef. Het nieuws dat hij waarschijnlijk onvruchtbaar was, viel zwaar en had impact op zijn zelfbeeld.

Interviewer: Je zegt 'het was een van de donkerste periodes uit mijn leven'. Wat was het met name wat zo... Kan je daar iets over vertellen? Die rouw en wat het was dat je...

Bart: Je gaat gewoon heel erg twijfelen aan je ik. Ik wilde ook bij haar weg. Ik had zoiets van: Dit is mijn schuld. Jij moet nu iets anders gaan doen met je leven zonder mij, want ik kan jou niet geven wat heel normaal is en wat iedereen zou kunnen. Ik heb haar nog nooit zo boos gezien. Nou goed, dus dat was geen optie.

In paragraaf 4.2 gaan we dieper in op het omgaan met onvruchtbaarheid en alternatieve manieren om aan een kindervens vorm te geven.

3.4 Zelfbeeld als vrouw of man

Kenmerkend voor personen met intersekse/DSD is dat ze hun conditie ervaren als iets wat ze *hebben*, niet iets wat ze *zijn*. Voor zover we weten hebben deze mensen in

Nederland weinig behoefte aan erkenning van intersekse *zijn* of van een intersekse-identiteit. Ze willen vaak vooral als normale mannen en vrouwen worden gezien. Mensen met intersekse/DSD twijfelen bijna nooit over de vraag of ze zich man of vrouw voelen. Dat is meestal in overeenstemming met hoe ze er uitzien en met hoe ze zijn opgegroeid, als jongetje of meisje.⁴

Wel kan intersekse/DSD, vooral bij condities die uiterlijk zichtbaar zijn en waarbij de genitaliën verschillen van de medische norm, gevolg hebben voor het zelfbeeld als volwaardige of normale man of vrouw. Hierbij speelt mee dat zaken rondom sekse en seksualiteit vaak gevoelig liggen. De angst om niet als volwaardig te worden beschouwd, zou voortkomen uit het gevoel dat het vrouw- of man-zijn ter discussie staat (Alderson et al. 2004). Voor een positief zelfbeeld is zelfacceptatie belangrijk, maar ook de erkenning van anderen dat ze je als volwaardige man of vrouw zien. Uit de interviews bleek dat sommige mensen met intersekse/DSD moeite hebben gehad zichzelf als een volwaardige vrouw of man te zien. Een vrouw met MRK in de focusgroep zegt hierover het volgende:

Je past ook niet in het prototype van een vrouw zijn. Bij ons is het natuurlijk ook nog een klein beetje anders dan... Je bent geboren zonder baarmoeder en zonder volledig aangelegde vagina en dat is meer het beeld wat er in de buitenwereld bestaat van hoe een vrouw eruit zou moeten zien. En dat heb jij niet en dat klopt niet. En dat speelt vooral in een mannenwereld, hoe er daar gedacht wordt.

Geïnterviewden die actief zijn (geweest) bij patiëntenverenigingen zeggen dat vrouwen binnen hun organisatie sterk bezig zijn om er verzorgd en vrouwelijk uit te zien. Ze voelen zich vrouw, maar soms willen ze hun vrouw-zijn vanwege hun conditie extra benadrukken. Sjaan, een vrouw van in de zestig, vertelt dat ze voelde dat ze haar vrouwelijkheid moest bevestigen toen bekend werd dat ze xY-chromosomen had. Ze was lange tijd bang geweest dat anderen aan haar konden zien dat ze xY-chromosomen had. Ooit heeft een arts daarop gezinspeeld en dat heeft haar diep geraakt.

Interviewer: *Je zei dat je eerste reactie was: misschien gaat mijn man wel bij me weg.*

Sjaan: *Ja.*

Interviewer: *Deed het ook iets met je zelfbeeld?*

Sjaan: *Ja, natuurlijk! Ik wilde er eigenlijk alleen maar zo vrouwelijk mogelijk uitzien.*

Want veronderstel toch eens. En dat veronderstelde ik omdat door die ene arts was uitgesproken... Ja natuurlijk gebeurt er iets met je.

Het aanvaarden dat de eigen genitaliën anders zijn dan gemiddeld, kan soms tijd nodig hebben en mensen kunnen zich eenzaam voelen in dit proces van zelfacceptatie. Dat gold ook voor Jacqueline, een veertiger met xY-chromosomen. Lange tijd had ze het gevoel dat ze niet volledig vrouw was en had ze moeite om haar uiterlijke verschijning te accepteren.

Dus mijn vader kwam op een gegeven moment op mijn slaapkamer. Ik weet dat ik met een soort heel breed bruin plakband, dat ik dat van anderen aan het afplakken was. Voor de spiegel. Ik weet nog dat ik een spiegel had op mijn slaapkamer. Een hele grote. En ik zat het daar af te plakken. Als ik het achteraf zo terughaal, als volwassen iemand, dan denk ik van: ik wilde die

onderkant niet. Daar wilde ik niks mee te maken hebben ofzo. Met een soort van duct tape of zo [...]

Op de een of andere manier heeft het altijd in mijn hoofd gezeten: ik ben een halve man. Daardoor kon ik ook niet een soort van... ja, gelukkig zijn. Er zat iets in mijn hoofd van: ik ben niet goed, ik ben een alien, ik ben... ik kom van een andere planeet, ik ben 'only the lonely'. Er zat wel een soort eenzaamheid in de aandoening. Ik had geen andere mensen om me heen die dat ook hadden.

Voor haar was het ontmoeten van een andere vrouw met AOS, de bevestiging die ze nodig had om zich vrouw te voelen. Ze vertelt over het eerste moment van die ontmoeting:

We hebben elkaar gewoon ja, een soort van aan zitten kijken van: jeetje, jij bent ook gewoon een mooie jonge vrouw! Dat had zij ook nodig en ik, denk ik, ik had het bij haar heel erg nodig.

Er zijn professionele deskundigen die denken dat het proces van zelfacceptatie bij mannen meer aandacht behoeft, omdat zij minder georganiseerd lijken te zijn en over het algemeen minder makkelijk praten over gevoelige onderwerpen. Mannelijk zijn is nauw gedefinieerd in de samenleving en dit wordt des te duidelijker wanneer mannen van de norm afwijken, bijvoorbeeld wanneer sprake is van borstvorming of een afwijkende vorm of lengte van de penis. Op grond van dit verkennende onderzoek kan geen goede vergelijking worden gemaakt tussen zelfacceptatie en zelfbeeld bij respectievelijk mannen en vrouwen met intersekse/DSD. Onderstaand citaat van een dertiger met blaasextrophie laat zien dat een negatief zelfbeeld in ieder geval niet is voorbehouden aan vrouwen.

Het doet absoluut een hoop met je. Ik heb me wel heel anders gevoeld daardoor. Ik heb, dat klinkt heel raar, maar ik heb echt wel periode gehad dat ik dacht: ja, je hebt jongens, je hebt meisjes en je hebt mij! Weet je, een soort van, een soort tussenklassegevoel, of niet tussen, maar meer aparte klasse, zeg maar.

Tegenwoordig zijn er diverse medische ingrepen mogelijk waardoor het lichaam meer conform de medische norm voor een man of vrouw 'geconstrueerd' kan worden. Voor Paul heeft een operatie aan zijn penis geholpen voor zijn zelfbeeld. In de focus-groep werd gesteld dat medische behandelingen positief kunnen uitpakken, maar dat ze niet altijd een oplossing zijn voor het verbeteren van iemands zelfbeeld als vrouw of man. Uiteindelijk is dit een intern acceptatieproces voor individuen.

Nicole: Want het is niet zo dat als je een vagina creëert, dat dan het probleem opgelost is.

Nadine: Het is ook een stukje zelfbeeld dat daarbij komt kijken.

Interviewer: Kun je daar iets meer over zeggen?

Nicole: Nou, ik denk dat als je heel negatief naar jezelf kijkt en jezelf niet als volwaardige vrouw ziet, dan heb je een vagina maar dat helpt dan niet. Dan moet je... Dat lost niks op. Wanneer je jezelf wel als een volwaardige vrouw ziet en je staat positief in het leven, dan zou een vagina wel kunnen helpen. Maar dat is echt per persoon verschillend. Het is zeg maar, hoe ver je erin staat, in de ontwikkeling, in dat proces bent.

Callens stelt in haar proefschrift eveneens dat medisch ingrijpen niet altijd leidt tot een ‘correctie van het zelfbeeld’ (2014: 298). Volgens haar zou een medische aanpak daarom moeten plaatsvinden in combinatie met psychologische begeleiding.

Het proces van zelfacceptatie speelt soms niet alleen bij de persoon met intersekse/DSD, maar ook bij de ouders. Zij moeten eveneens leren omgaan met verlies en angsten en soms hun beeldvorming over sekse en seksualiteit bijstellen (Alderson et al. 2004; Liao en Boyle 2004b). Het komt voor dat moeders zich schuldig voelen over de conditie van hun kind, aangezien zij genetisch materiaal hebben ‘doorgegeven’. Dit was bijvoorbeeld het geval bij een vrouw met XY-chromosomen:

Ik was daar dan bij toen ze ‘Vinger aan de pols’ [een thema-uitzending over intersekse in 2003] hebben bekeken. Ja, dan zie ik wel dat daar emotie zit en ja... ik vind het, ik vind het heel lastig. Mijn moeder voelt zich schuldig. En dan zeg ik: Mam, je kan er helemaal niks aan doen.’ Mijn moeder is wel draagster van het gen. Dus eh... ja, mijn moeder voelt zich schuldig. Dan zeg ik: ‘Ma, wat kan je er nou aan doen? Dat weet je nu pas, dat je draagster bent en dan nog?’

Medische professionals stellen dat de houding van ouders sterk bepalend is voor de wijze waarop kinderen en jongeren tegen hun conditie aankijken. Wanneer ouders veel moeite hebben om de conditie van hun kind te accepteren, werkt dit vaak door in het acceptatieproces van het kind. Begeleiding van ouders is daarom van belang (Liao en Boyle 2004b; Wiesemann et al. 2010). In medisch gespecialiseerde centra en bij patiëntenorganisaties kunnen zowel kinderen als ouders terecht voor begeleiding.

3.5 Toegang tot goede informatie en begeleiding

Lange tijd is het onder medici gebruikelijk geweest om patiënten met vormen van intersekse/DSD niet te informeren over hun conditie, omdat het niet bevorderlijk zou zijn voor hun welbevinden. Dit bevestigde het idee dat ze iets verschrikkelijks hadden, waarover niet gesproken mocht worden (MacKenzie et al. 2009). Deze geheimhouding is vaak ervaren als een ‘boodschap van onuitsprekelijke schaamte’ en de impact daarvan is doorgaans decennia later nog groot (Liao 2003; Liao en Boyle 2004b: 460). Sommigen stellen dat de geheimhouding en het feit dat vroeger aan kinderen nooit toestemming werd gevraagd voor medisch ingrijpen nu de meest problematische kwesties rondom intersekse/DSD zijn (Wiesemann et al. 2010: 673). Uit interviews met Engelse vrouwen met AOS en Nieuw-Zeelandse vrouwen met intersekse blijkt dat het ontvangen van volledige informatie over de eigen conditie en steun cruciaal zijn om de eigen conditie te kunnen accepteren (Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009). Kader 3.3 geeft het verhaal weer van een vrouw voor wie het gebrek aan goede en volledige informatie over haar conditie gevolgen had voor haar levensloop.

Kader 3.3 Vechten om informatie over wat je hebt

Sjaan is rond de 60 jaar. De eerste veertig jaar van haar leven wist ze niet dat ze xY-chromosomen had. Ze is in die tijd wel geopereerd, maar ze is nooit geïnformeerd over haar conditie. Toch heeft deze aandoening, zoals ze het zelf noemt, haar leven behoorlijk getekend. Op haar zestiende ging ze naar de huisarts omdat ze nog niet ongesteld was geworden. *'Alles is wat klein bij jou en niet volgroeid, dat komt nog wel. Nou, wat later ga je nog eens een keer, hetzelfde verhaal, en we praten over de oertijd, dat zeg ik erbij.'* In de loop der jaren heeft ze diverse operaties gehad, waarbij de informatie niet altijd volledig of correct was. Er is haar verteld dat haar eierstokken verwijderd waren. Later is ook haar baarmoeder verwijderd. Toen ze in de twintig was, kreeg ze na een medisch onderzoek te horen dat ze nooit kinderen zou kunnen krijgen. Wat de oorzaak van haar onvruchtbaarheid was, werd niet aan haar verteld.

In haar jongere jaren heeft ze, financieel ondersteund door haar man, haar baan opgezegd om zich volledig op topsport te richten. Artsen wisten toen al dat ze nooit zou mogen deelnemen aan internationale wedstrijden, omdat ze bij een eventuele keuring gediskwalificeerd zou worden vanwege de xY-chromosomen. Destijds heerste de gedachte dat haar spieropbouw vanwege xY-chromosomen 'mannelijk' zou zijn. Dit beeld is inmiddels achterhaald.

Rond haar veertigste is haar na ernstige rugklachten telefonisch meegedeeld door een arts dat ze botontkalking heeft. En passant werd eraan toegevoegd dat dit niet vreemd is, omdat ze xY-chromosomen heeft. De endocrinoloog gaf toelichting: *'En toen zei hij: een xY-chromosoom in alle cellen. Je had als jongetje geboren moeten worden, maar je werd een vrouw. Nou, ik kan je wel vertellen, mijn wereld was vergaan hoor. [...] Toen dacht ik: mijn man gaat weg. Wat moet hij met zo'n raar iemand? Categorie xY. Dat was het. Je wereld staat op zijn kop.'* In die tijd wilde ze er zo vrouwelijk mogelijk uitzien.

Ze heeft vele medici en keuringsartsen gezien. Haar medisch dossier bleek vroeger in het ziekenhuis in de kluis te liggen, tenminste dat moest ze zeggen als haar dossier zoek was. Pas na herhaaldelijk verzoek van het u w v, kreeg deze instantie volledige inzage in haar dossier. Het u w v heeft haar uiteindelijk als 'niet-herplaatsbaar' bestempeld zonder dit te motiveren. Ze zegt zelf dat haar veel is ontnomen, omdat anderen keuzes voor haar hebben gemaakt zonder haar op de hoogte te brengen. Volgens haar is het taboe zo groot omdat het met sekse te maken heeft. Het ergste vindt ze, dat ze heeft moeten vechten om informatie te krijgen over wat ze had. Ook heeft ze veel moeite moeten doen om in contact te komen met mensen zoals zij, omdat artsen daarbij geen hulp hebben geboden. Inmiddels heeft ze anderen vrouwen gevonden en deze contacten voelen aan als een warm bad: *'Je hebt aan een woord genoeg.'*

Tegenwoordig is het verstrekken van volledige informatie de richtlijn onder medische professionals die mensen met intersekse/DSD behandelen. In Nederland worden kinderen en jongeren in medisch gespecialiseerde centra gefaseerd geïnformeerd, zodat de informatie aansluit bij de ontwikkeling van het kind of jongere (Callens 2014). Toch vonden enkele geïnterviewde volwassenen met intersekse/DSD dat ze nog steeds geen goede informatie over hun conditie en de behandelingen krijgen. De hoeveelheid informatie die artsen geven lijkt erg te verschillen tussen de verscheidene medische centra. Dit kan te maken hebben met de mate waarin centra gespecialiseerd zijn in de betreffende conditie, maar aanwijzingen waar men dan wel voor meer informatie terecht kan, blijft soms eveneens achterwege. Bart, een jonge dertiger, vertelt hoe hij en zijn vrouw

van een medisch specialist een paar jaar geleden het nieuws te horen kregen dat hij het syndroom van Klinefelter heeft.

Bart: Hij zei eigenlijk meteen: 'Ik voorzie donkere wolken boven jullie kinderwens. Je hebt Klinefelter.' Dat was eigenlijk wat hij zei. Verder ging hij vertellen over hoe een normale piemel ejaculeert. Hoe vaak en hoe dat werkt. Nou, mijn cognitieve overload was al bereikt. En die van jou [zijn vrouw] ook. Jij zat alleen maar te snikken. Hij kon ook alleen maar naar haar [zijn vrouw] kijken. Het was echt vreselijk. We kregen niks mee aan informatie.

Zijn vrouw: Hij heeft een keer het woordje Klinefelter genoemd en iets van een chromosoomafwijking en dat was het.

Bart: Dus toen gingen wij natuurlijk googlen, want dat doen wij.

[...]

Zijn vrouw: Of op zijn minst een folder die je krijgt bij de arts. We hebben niet eens een folder gekregen.

Bart: Met inderdaad eerstelijns hulpvragen, dit, dat, contactpunten, dit op internet klopt wel, dit op internet klopt niet.

Zijn vrouw: Want artsen zeggen altijd 'je mag niet op internet gaan zoeken', maar als je zelf geen informatie krijgt, dan ga je natuurlijk toch op internet zitten.

[...]

Bart: Ik wist ook niet... Ik had ook zoiets van: Ga ik eerder dood, is dit iets...?

Zijn vrouw: Hij wilde niet googlen. En ik ben gaan googlen. Ik wist niet eens hoe ik het schreef. Dus eerst Klaein met 'aei' en chromosoom wist ik nog. En wat had hij toch allemaal gezegd, die arts. Toen heb ik wel gelezen dat het een gewone levensverwachting heeft. Het is een chromosomen-teveel. Het is dit en dat. Dus hij zei 's nachts huilend: 'Ga ik er ook eerder aan dood?' Toen kon ik gelukkig zeggen: 'Nee, je gaat er niet eerder aan dood'. Want ik had dat gegoogled. En dat zijn, vind ik, best wel heftige dingen. Dat had die arts best wel even kunnen zeggen.

De geïnterviewde personen met intersekse/DSD vergaarden hun informatie dus niet alleen via medische professionals. Patiëntenorganisaties vervullen een rol door het faciliteren van informatie-uitwisseling over ervaringen met artsen en verschillende behandelingen. Gespecialiseerde medische professionals die hechten aan goede informatieverstrekking geven bovendien presentaties bij patiëntenverenigingen. Het internet is een makkelijk toegankelijke bron van informatie, maar heeft als nadeel dat de beschikbare informatie niet altijd goed wordt weergegeven. Professionals wijzen erop dat mensen bijvoorbeeld kunnen schrikken van mogelijke gevolgen die op internet worden genoemd, terwijl die niet op iedereen van toepassing zijn. Voor leken is het lastig om de kwaliteit van de beschikbare informatie in te schatten. Het feit dat op internet ook sensationele verhalen en beelden staan, kan mensen met intersekse/DSD overigens tegenhouden om open te zijn over hun conditie, omdat ze vrezen dat anderen vervolgens op internet stigmatiserende en onjuiste informatie vinden.

De Nederlandse Klinefelter Vereniging stelt dat er behoefte is aan standaardinformatie (Kalsbeek en Platteel 2012). Er is op dit moment geen goede website met uitgebreide informatie over zowel medische als niet-medische aspecten van diverse vormen van intersekse/DSD. Informatie is versnipperd over belangenorganisaties (voornamelijk NNID), patiëntenorganisaties en websites van medische centra.

3.6 Gezondheid en welbevinden

Problemen die mensen ervaren rondom hun conditie kunnen gevolgen hebben voor hun gezondheid en welbevinden. In onderzoek onder minderheden en kwetsbare groepen vormt de beleving van de eigen gezondheid en het welbevinden een indicator om te bezien hoe het gaat met een groep in vergelijking met de algehele bevolking. Hier bekijken we wat daarover bekend is bij mensen met intersekse/DSD.

In medische onderzoeken komt naar voren dat er sprake is van een verminderd psychosociaal en seksueel welbevinden (Johannsen et al. 2006; Callens et al. 2012a; Callens 2014). Of mensen met diverse vormen van intersekse/DSD in Nederland ook lager dan gemiddeld scoren op algemene indicatoren als een verminderd zelfbeeld, depressieklachten, eenzaamheid, suïcide, tevredenheid en ervaren geluk is niet bekend. Sanches en Wiegers concluderen over jongeren met AGS, dat ze klachten hebben maar dat ze vergelijkbaar met andere leeftijdgenoten functioneren (2010). Toch zijn er aanwijzingen dat gezondheid en welbevinden verminderd kunnen zijn bij mensen met intersekse/DSD. Allereerst kan de gezondheid, en daarmee mogelijk het welbevinden, belemmerd zijn als gevolg van de medische kanten van een conditie. Mensen met intersekse/DSD kunnen te maken krijgen met verminderde functies en mogelijkheden (o.a. onvruchtbaarheid en comorbiditeit), permanente medicatie, problemen met hun lichamelijke verschijning, het patiënt zijn en allerlei fysieke klachten. Onderzoek onder volwassenen met AOS wijst uit dat mensen met deze conditie hun hele leven last kunnen hebben van emotionele reacties op hun diagnose, waaronder rouw, boosheid en schaamte (Slijper et al. 2000). Ten tweede kan een vermindering van gezondheid en welbevinden gerelateerd zijn aan medische behandeling en bejegening door medische professionals. Behandelingen kunnen bijvoorbeeld als traumatisch worden ervaren door gebrekkige communicatie, ongepaste bejegening of tegenvallende resultaten. Ook kan het gevoel van anders, minderwaardig of ongezond zijn, worden versterkt door medische behandeling (Alderson 2004; Karkazis 2008).

Ten derde kan het welbevinden worden belemmerd door (verwachte) reacties in de samenleving. Het taboe, het stilzwijgen, de schaamte en de ervaring dat anderen er ongemakkelijk mee omgaan en weinig begrip tonen, kunnen leiden tot het gevoel van anders zijn (zie § 4.3). Veel van de geïnterviewden met intersekse/DSD spraken over eenzaamheid en dit kwam ook in ander onderzoek naar voren (Alderson et al. 2004). Zeker in de puberteit en als jongvolwassene hebben sommigen geïnterviewden zich teruggetrokken en voelden ze zich anders, alleen en geïsoleerd.

Een totaalbeeld van de kwestie óf en hoe deze drie omstandigheden (medische conditiespecifieke aspecten, medische behandeling en bejegening, reacties uit de sociale omgeving) gevolgen hebben voor de gezondheid en het welbevinden van mensen met intersekse/DSD is er niet. Ook zijn verschillen in gezondheid en welbevinden tussen condities, wijze van behandeling en sociaaldemografische kenmerken nog niet in beeld gebracht. Onderzoek naar de behoeften, werkwijzen en effecten van psychosociale begeleiding is in Nederland evenmin afdoende gedaan.

In internationaal onderzoek worden psychosociale begeleiding en contact met anderen met dezelfde conditie genoemd als factoren die kunnen bijdragen aan een

verbeterd welbevinden (o.a. Alderson et al. 2004; Callens 2014; Hughes et al. 2006; MacKenzie et al. 2009). De voor dit rapport geïnterviewde mensen met intersekse/DSD gaven dat veelal eveneens aan. Degenen die daadwerkelijk psychosociale begeleiding hebben ontvangen, zeiden dat ze hiervan profijt hebben gehad. Anderen hebben die begeleiding op latere leeftijd gezocht omdat ze dit hadden gemist. Volgens de voor dit rapport geïnterviewde individuen en professionals is het echter belangrijk dat psychologen gespecialiseerd zijn. De geïnterviewde professionals stellen dat in gespecialiseerde medische centra de psychosociale begeleiding tegenwoordig standaard wordt aangeboden door deskundige psychologen. Het is niet bekend of dat overal in Nederland het geval is. Contact met anderen met dezelfde conditie of problemen was voor alle voor dit rapport geïnterviewden belangrijk. Dit komt in hoofdstuk 4 aan de orde, waar we ons richten op intersekse/DSD in relatie tot mensen in de sociale omgeving.

Noten

- 1 Deze studie is uitgevoerd in acht Europese landen en heeft lang geleden plaatsgevonden. Het is niet bekend of tegenwoordig in Nederland de boodschappen of adviezen rondom zwangerschapsbeëindiging verschillen tussen medisch specialisten en medische centra.
- 2 Bij een blinde vagina bevindt zich tussen de schaamlippen geen geboortekanaal.
- 3 Er zijn geluiden dat medische professionals zich soms door ouders onder druk gezet kunnen voelen om operatief in te grijpen, terwijl dat medisch gezien niet noodzakelijk is.
- 4 Bij sommige condities komt *crossgender* gedrag of de wens van geslacht te veranderen meer voor dan bij de gemiddelde bevolking, maar dit blijven uitzonderingen (Cohen-Kettenis 2010).

4 De sociale omgeving: openheid, bejegening en participatie

In dit hoofdstuk staat centraal in hoeverre intersekse/DSD gevolgen heeft voor de relatie met de sociale omgeving. We onderzoeken of mensen met intersekse/DSD tegenover hun omgeving open zijn over hun conditie en of ze zich aanpassen. Ook de impact van intersekse/DSD voor het aangaan van intieme en seksuele relaties komt aan de orde. Enkele intersekse/DSD-condities gaan gepaard met onvruchtbaarheid; we brengen in kaart wat de reacties in de omgeving zijn op mogelijke ongewenste kinderloosheid en wat voor alternatieve vormen men soms voor een kinderwens vindt.

Vervolgens wordt beschreven hoe mensen met intersekse/DSD zich bejegend voelen, dus hoe anderen in de omgeving reageren op hun conditie. Hierbij maken we onderscheid tussen mensen in de persoonlijke omgeving en professionals in de medische praktijk. Daarna proberen we in kaart te brengen of intersekse/DSD tot belemmeringen bij de participatie op het gebied van opleiding, werk en vrije tijd kan leiden. Ten slotte gaan we in op de behoefte aan contact met anderen met intersekse/DSD. Voor enkele condities bestaan er patiëntenorganisaties die de uitwisseling van ervaringen en informatie mogelijk maken.

Net als in hoofdstuk 3 zijn de thema's en problemen die worden verkend, gebaseerd op de ervaringen van personen met intersekse/DSD die individueel of in een focusgroep zijn geïnterviewd, aangevuld met informatie uit literatuurstudie, interviews met professionals en informele gesprekken. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD hebben allemaal te maken gehad met medische behandeling en ooit contact gehad met patiëntenorganisaties en vormen daarmee een selectieve groep.

4.1 Gebrek aan openheid

Voor mensen die zelf weten dat ze intersekse/DSD hebben, is het wel of niet open zijn naar andere mensen over de eigen conditie een terugkerende beslissing. De vraag die wellicht opkomt, is of het bij intersekse/DSD relevant is om informatie over de conditie te delen met andere mensen dan de eigen partner en artsen. Het gaat immers om iets heel intiem. Bij veel geïnterviewde mensen met intersekse/DSD blijkt echter het niet volledig open kunnen zijn zwaar op ze te rusten. In de focusgroep spraken drie vrouwen hierover:

Vrouw met XY-chromosomen: Ik heb vaak het idee dat ik niet helemaal open kan zijn en dat voelt niet helemaal eerlijk. En ik vind dat vriendschap ook over eerlijkheid gaat. En pas op het moment dat je het gevoel hebt dat je alles kunt vertellen, dan ben je vaak alweer heel erg close met mensen, maar die fase moet je wel eerder door.

Vrouw met MRK: Ja, je moet elke keer die stap over. Ik heb het elke keer bij een nieuwe manager van mijn werk. Ik doe natuurlijk heel veel voor [patiëntenorganisatie]. Dus ik moet wel eens weg en ik krijg ook wel eens telefoontjes op mijn werk. En dan krijg ik een nieuwe manager en dan moet ik weer hetzelfde verhaal vertellen. En dan denk ik: Ga ik het hem wel vertellen

of niet vertellen? En op een gegeven moment heb je die stap gezet en dan is het vertrouwen er. Maar voordat je daar bent, dat is zo'n stap.

Vrouw met XY-chromosomen: Maar wat ik bij mezelf heb gemerkt, is dat als ik eenmaal zo ver ben om volledig open te zijn naar vrienden toe, in relaties, maar ook in vriendschappen dat ik dan toch ook vaak hoor dat ze mij daardoor veel beter begrijpen. En dan heb ik toch ook zoiets van verdorie, had ik het maar eerder verteld. Dan begrijpen mensen ook eerder waarom je op een bepaalde manier bent of reageert.

Deze fragmenten laten zien dat het geheim houden van de conditie niet voortkomt uit het feit dat deze er niet toe doet. De geïnterviewden willen graag open zijn omdat ze het gevoel hebben iets belangrijks achter te houden, maar ze vinden het moeilijk om over hun conditie te praten waardoor ze niet volledig zichzelf kunnen zijn. Ook de geïnterviewden die actief zijn binnen patiëntenorganisaties en als voorhoede kunnen worden beschouwd, zijn niet altijd en overal open. Andere studies onder personen met intersekse/DSD laten eenzelfde beeld zien (Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009). Onderzoek en gesprekken met professionals wijzen erop dat juist het open zijn vaak cruciaal is in het proces van zelfacceptatie en het ontwikkelen van een positief zelfbeeld (Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009). Openheid bevordert tevens om anderen met dezelfde conditie te kunnen ontmoeten en psychosociale begeleiding te kunnen ontvangen (MacKenzie et al. 2009). Verder kunnen mensen alleen door openheid zorgen of problemen omtrent hun conditie delen met de omgeving. Dit geldt voor zowel mensen met intersekse/DSD als hun ouders. Een geïnterviewde vrouw die actief was bij een patiëntenvereniging zag dat ouders het moeilijk kunnen vinden om in hun naaste omgeving open te zijn over de conditie van hun kind:

Vrouw met XY-chromosomen: Het gaat ook gewoon om een stukje zorgeloos kunnen praten over iets waarvan ouders toch vaak heel voorzichtig zijn in hun omgeving. Ze hebben het er vaak zelfs met goede vrienden niet eens over.

Interviewer: Wat voor soort dingen dan bijvoorbeeld?

Vrouw met XY-chromosomen: Ja, dat ze gewoon zorgeloos kunnen praten over wat er met hun kind aan de hand is en waar ze tegenaan lopen en wat ze missen of wat ze zouden willen. Of dat ze jaloers zijn misschien op de manier waarop iemand praat over zijn kind die een duidelijk zichtbare aandoening heeft... Omdat je er dan niet onderuit kan om erover te praten. Omdat het zichtbaar is. Dus ja, het kan heel breed zijn.

Uit de studie van MacKenzie et al. (2009) blijkt dat personen die open zijn over hun intersekse/DSD-conditie dit als positief ervaren, zelfs wanneer dit leidt tot een groter risico op negatieve reacties of voorvallen. De vraag rijst dan waarom mensen met intersekse/DSD toch weinig open zijn. Mensen die weten over hun intersekse/DSD-conditie zijn zich wellicht erg bewust van het stigma en de gevoeligheden. Er kan schaamte of angst voor openheid zijn vanwege verwacht onbegrip of ongemak bij anderen. Dit kan te maken hebben met het taboe op lichamelijk afwijken van seksnormen, gevoeligheden over

de ‘intieme delen’ (niet voor niets schaamstreek genoemd), of gevoeligheden rondom onvruchtbaarheidskwesaties (Van Heesch te verschijnen; MacKenzie et al. 2009).

Een bekende strategie om afwijzing te voorkomen, is dat mensen zich terugtrekken en zichzelf isoleren (MacKenzie et al. 2009). Personen die in de adolescentie hun intersekse/DSD-conditie hebben ontdekt, hanteren in die fase vaak deze strategie. Ze worden onbereikbaar voor anderen, zowel leeftijdsgenootjes als volwassenen. Het gevolg is dat ze zich eenzaam, anders en onbegrepen kunnen voelen en dat het contact met vrienden verminderd is of verloren kan gaan. Voor sommigen speelt dit een leven lang, voor anderen vooral in hun tienerperiode en vroege volwassenheid. Een andere manier om afwijzing te voorkomen, is het vermijden van situaties en plekken zodat men de openheid naar anderen als het ware kan ‘reguleren’. Bijvoorbeeld sauna’s en groepssporten worden vermeden en personen van de andere sekse laat men in romantisch contact niet te dichtbij komen.

Wie je wat vertelt, blijkt een belangrijk thema te zijn in lotgenotencontact bij patiëntenorganisaties. Veel vrouwen met x y-chromosomen vinden het bijvoorbeeld eenvoudiger om te vertellen dat ze onvruchtbaar zijn dan informatie te geven over hun chromosomen. Redenen voor onvruchtbaarheid kunnen divers zijn en op deze wijze kan men de oorzaak, de intersekse/DSD-conditie, voor zich houden. Op het hebben van een chromosoomvariatie lijkt een groter taboe te rusten (Liao en Boyle 2004b).

Een andere manier van aanpassen is om te proberen mee te doen met anderen. Zo zeiden enkele vrouwen dat ze op de middelbare school tampons meenamen of net deden alsof ze ook ongesteld werden, terwijl dit niet het geval is. Paul, die op de middelbare school altijd luiers moest meenemen en verwisselen, heeft erg zijn best moeten doen om zijn conditie geheim te houden: *‘Ja, dat was ook lastig. Ik bedoel, het was een soort van stiekem en in de puberteit en je geneert je daarvoor, want het is een geheim. Nou, dus dat doet wel een hoop, maar dat is niet leuk.’*

In hoeverre de huidige generatie jongeren makkelijker open is naar leeftijdsgenoten en in hoeverre zij zich aanpassen is niet bekend. Geïnterviewden die actief zijn in patiëntenorganisaties zien dat jongeren hier heel verschillend mee omgaan. Ook is nog niet in beeld gebracht welke factoren samenhangen met openheid en het niet aanpassen.

Kader 4.1 We zijn een vergeten groep

Jacqueline is eind veertig en woont met haar man in een dorpje. Ze heeft compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom (CAOS). Op haar zestiende moest ze naar de dokter omdat ze nog steeds niet menstrueerde. De diagnose werd niet aan haar verteld, alleen dat ze niet zou menstrueren, onvruchtbaar is en geen seks kan hebben omdat ze een blinde vagina heeft. Binnen het gezin werd haar aandoening, zoals ze dat zelf noemt, stilgehouden. Deze geheimzinnigheid heeft ze verschrikkelijk gevonden. Juist op de leeftijd dat haar vriendinnen met vriendjes bezig waren, kreeg zij de boodschap om afstand te houden van jongens. Ze durfde niet eens met jongens te zoenen uit angst dat ze meer wilden en ze haar geheim zouden ontdekken. Zeker het eerste jaar nadat ze hoorde over haar conditie voelde zwaar, omdat ze dit nieuws alleen moest verwerken. Thuis werd er niet over gesproken en vriendinnen durfde ze niet in vertrouwen te nemen. Ze functioneerde niet goed en uiteindelijk werden haar schoolresultaten zo slecht dat ze de studie moest verlaten. Ze wilde er bij horen en nam daarom altijd een tampon mee, ook al hoefde ze die nooit te gebruiken. Toen ze begin twintig was zijn de rudimentaire baarmoeder en eierstokken verwijderd. Tenminste, dat dacht ze.

Later bleek dat het om de testes ging en dat ze dus was geopereerd aan iets anders. Er was gezwegen en de waarheid was vervormd, en dat maakt haar onzeker en wantrouwig. Toen kreeg ze te horen dat ze testiculair feminisatie syndroom had, destijds ook wel pseudohermafroditisme genoemd. *'Daar kon ik niets mee.'* Ze zocht naar informatie maar in de bibliotheek was er niets over te lezen. Een tijd later bleek dat de gangbare naam voor haar aandoening inmiddels CAOS was. Ze heeft het als een grote last ervaren dat ze dit geheim alleen met zich meedroeg. Ze noemt het *'onzichtbare ellende'* en zegt, *'we zijn een vergeten groep.'* Ze voelt dat het taboe is om over haar conditie te praten, ervaart dat mensen er nooit naar zullen vragen, ook als ze op de hoogte zijn van haar conditie, en heeft veel fysieke en soms ook mentale klachten. Volgens haar komt het taboe voort uit het feit dat het om seksualiteit gaat. Op de vraag wat zou helpen, zegt ze dat het belangrijk is dat mensen weten dat er meer is dan alleen een jongetje of een meisje. Contact met anderen heeft haar enorm geholpen.

4.2 Relatievorming en kinderwens

Mensen met intersekse/DSD hoeven in veel situaties niet open te zijn over hun conditie, maar dit ligt anders bij intieme en seksuele relaties en bij een kinderwens. De drempel om te starten met seksueel contact of een relatie kan hoog zijn, ook als ze daaraan grote behoefte hebben (Liao en Boyle 2004b). Ze kunnen hiermee moeite hebben vanwege hun uiterlijk of het functioneren van hun genitaliën. Dit kan leiden tot het uit de weg gaan van seksuele contacten of het kan plezier in daten en seksualiteit verminderen (Hughes et al. 2006; Liao en Boyle 2004b). Schaamte en de angst voor afwijzing kunnen groot zijn onder deze groep (Mackenzie et al. 2009). In vergelijking met de gemiddelde bevolking bereiken patiënten met DSD vaak iets later zogenaamde seksuele mijlpalen en rapporteren ze meer psychoseksuele problemen (Callens et al. 2014). Ideeën over 'normale' of 'gewenste' seksualiteit en over 'een goede partner' maken dat ze zich kwetsbaar voelen en moeite hebben met het aangaan van relaties en het behouden van een partner.

Uit onderzoek onder Nederlandse jongeren met AGS bleek dat degene die ervaring hebben met seks en relaties vooral positief zijn hierover, maar dat de groep zonder ervaring relatief groot leek te zijn (Sanches en Wieggers 2010).

Een vrouw met XY-chromosomen legt in de focusgroep uit waarom daten voor meiden met haar conditie moeilijk kan zijn:

Als je zelf nog helemaal niet geoefend hebt en je hebt geen vagina, dan is seksuele gemeenschap... dat gaat niet. Je kan natuurlijk seks hebben op allerlei andere manieren en je kan het zelf ook leuk hebben, maar je moet zo'n vriendje wel uitleggen dat het belangrijkste issue, dat dát niet gaat. En je begint dan al met een probleem, dat je van tevoren moet zeggen, luister eens, we gaan wel vrijen maar dát gaat niet. Dat moet je al gaan uitleggen. Dus dat is heel vervelend.

Uit interviews en medische publicaties blijkt dat mensen met intersekse/DSD er tegen aan lopen dat 'normale seks' doorgaans wordt beperkt tot heteroseksualiteit met penis-vaginale penetratie, terwijl die vorm van seks voor hen niet altijd mogelijk is (Callens 2014; Liao en Boyle 2004b). Dit kan gevolgen hebben voor hun seksuele zelfbeeld (Van Heesch te verschijnen; Liao en Boyle 2004b). Sommige jonge vrouwen hielden mannen lange tijd op afstand. Naima, een vrouw met MRK en in de twintig, vertelt hierover:

Naima: Op de een of andere manier is er toch iets wat me tegenhoudt... En ik denk toch, omdat ik dan die schede mis toch wel eh... Ja, dat het een soort van belemmering is. Geestelijk, denk ik, dat het daarmee te maken heeft.

Interviewer: Dat je dan blokkeert?

Naima: Ja. Dan denk ik straks wil hij verder en dan eh...

Voor Paul belemmerde zijn blaasextrophie niet om te daten en vriendinnetjes te krijgen, maar zijn conditie had wel impact op de seksuele beleving. Later heeft hij een operatie ondergaan, waardoor hij zich minder belemmerd voelde.

Dat ging op zich allemaal wel goed, ook met seks, maar ja, dat vriendinnetje dat zei: 'Ja, ja, ik mis wel een beetje de penetratie, dat dat niet... Nou, dat mis ik toch wel een beetje.' Nou ja, daar kan je over twisten, in hoeverre dat echt een probleem zou zijn.

Bij personen die in een relatie zitten wanneer ze het nieuws over hun conditie horen, komt het voor dat ze vrezen hun partner te verliezen. De conditie kan hun zelfbeeld als volwaardige partner aantasten. In kader 3.3 in hoofdstuk 3 is bijvoorbeeld beschreven hoe Sjaan, een vrouw met XY-chromosomen, na het nieuws vooral bang was dat haar man zou weggaan.

Voor jonge mensen kan de kwestie van onvruchtbaarheid een rol spelen bij het aangaan of behouden van relaties. Zo kon Bart zich voorstellen dat hij en zijn vrouw uit elkaar zouden gaan, nadat duidelijk was geworden dat hij het syndroom van Klinefelter heeft en waarschijnlijk onvruchtbaar is (zie kader 4.2). Ook bij andere geïnterviewde volwassenen die onvruchtbaar zijn, heeft dit gevolgen (gehad) voor hun zelfbeeld als partner.

Kader 4.2 Dat is dus mijn grootste wens en dat kan dus niet biologisch

Bart, een jonge dertiger, en zijn vrouw kwamen na een proces van medische onderzoeken vanwege het uitblijven van een zwangerschap, erachter dat hij het syndroom van Klinefelter heeft. Dit syndroom maakt de kans op zwangerschappen heel klein. De moeilijkste periode in zijn leven brak aan. *“Vroeger had je het er met vriendinnen of vrienden over “wat zou je het allerergste vinden als je iets zou moeten kiezen” en ik had eigenlijk altijd zoiets van: als je geen kinderen kan krijgen. Dus dat kwam allemaal een beetje samen. Ook op dat moment. Dat je echt dacht van: wow, dat is dus mijn grootste wens en dat kan dus niet biologisch.”*

Ze zijn gaan zoeken naar een alternatieve invulling van hun kinderwens. Met nieuwe medische technieken die in België beschikbaar zijn voor mannen met het syndroom van Klinefelter, is geprobeerd om levende zaadcellen op te sporen en een eikel te bevruchten. Deze methode bleek bij hen niet succesvol. Dat viel zwaar, mede omdat ze steeds met zwangerschappen en kinderen geconfronteerd werden in hun omgeving: *‘Dus we moesten met twee zwangere vrouwen happy Sinterklaas gaan vieren.’* Ook in hun werkomgeving zagen ze veel kinderen. Ze waren getrouwd en kregen regelmatig de vraag of ze kinderen ‘nemen’. Die vraag lag gevoelig bij Bart. Voor hem was altijd duidelijk geweest dat hij kinderen wilde en hij had zijn leven erop ingericht. Het koste moeite om dat toekomstbeeld los te laten. Ook het idee dat hun ouders geen opa en oma zouden worden was moeilijk. Uiteindelijk hebben ze via een donor vorm kunnen geven aan hun kinderwens en hebben ze inmiddels een dochtertje.

Bart vindt dat hij geluk heeft gehad met hoe het syndroom van Klinefelter zich manifesteert, want hij heeft weinig symptomen in vergelijking met anderen mannen met hetzelfde syndroom. De impact van het syndroom van Klinefelter speelde voor Bart vooral rondom zijn onvruchtbaarheid. Om botontkalking en andere mogelijke fysieke gevolgen tegen te gaan, krijgt hij testosteron. Hier moest hij aan wennen en het heeft zijn uiterlijk en zijn gedrag wel iets veranderd, maar het heeft geen wezenlijke consequenties gehad voor zijn relatie en vriendschappen.

Accepteren dat je onvruchtbaar bent, speelt niet alleen voor mensen met intersekse/DSB en hun partner, maar kan ook impact hebben op sociale contacten in de omgeving. Enkele geïnterviewden merkten dat familie en vrienden vaak niet weten hoe ze hiermee om moeten gaan. Daardoor kan er weinig emotionele ruimte zijn voor dit verdriet of kan men zich onbegrepen voelen. In kader 4.3. wordt beschreven hoe Els dit heeft ervaren.

Kader 4.3 Oh, nu klopt het weer. Ze heeft haar probleem opgelost.

Toen bij Els op haar dertiende nog geen puberteitsontwikkeling op gang was gekomen, liet haar moeder haar testen. Uit chromosoomonderzoek bleek dat ze het syndroom van Turner had; haar moeder vond het heel moeilijk om dit aan haar te vertellen. Als gevolg van haar conditie stagneert de eicelproductie al op vroege leeftijd, de baarmoeder en vagina zijn wel aanwezig. Bij Els is destijds alleen de boodschap aangekomen dat ze geen kinderen kon krijgen. Dat was heel heftig voor haar, want alle meisjes in haar omgeving waren er al mee bezig dat ze later kinderen zouden krijgen. Een aantal zaken vielen nu op hun plek, waaronder haar geringe lengte (1,55 cm), verminderd kortetermijngeheugen, minder ruimtelijk inzicht en het achterlopen bij leeftijdsgenootjes in de sociale en seksuele ontwikkeling. Het stoort Els dat vaak aan het verstand van vrouwen zoals zij wordt getwijfeld. Zij heeft een universitaire studie gedaan, een goede baan en is actief als vrijwilliger. Ze is soms terughoudend met het vertellen over haar conditie, omdat mensen dan op internet gaan zoeken en een lange lijst aan mogelijke symptomen vinden, terwijl niemand al deze symptomen heeft. Aan haar kinderwens heeft ze toch vorm kunnen geven. Ze heeft pleegkinderen. Vrouwen met dit syndroom kunnen via eiceldonatie zwanger worden en ze kent ook vrouwen met haar conditie die daar ervaring mee hebben.

In de periode dat ze geen pleegkinderen had, heeft ze zich vaak onbegrepen gevoeld. Mensen willen het wel begrijpen, maar het lukt ze niet. *'Ik merk nu hoe gretig iedereen is om mijn verhalen over kinderen te horen. Ik vind het ook heel leuk, dat merk je wel. Ik zou daar nog wel een uur kunnen staan en allemaal verhalen vertellen. No problem. En mensen vinden het heel leuk om te horen, maar er zit ook iets in van: oh, nu klopt het weer. Ze heeft haar probleem opgelost. Aan de ene kant vind ik het heel leuk om het te vertellen. Af en toe voel ik bij mezelf nog iets eronder: ja, nu kunnen jullie wel luisteren, dit kan je wel horen. Maar waar waren jullie toen eh... toen ik het zelf nog aan het uitzoeken was.'* Ze vindt het zorgelijk dat er in de samenleving steeds minder ruimte is om anders te zijn.

Ongewenste kinderloosheid kan, ongeacht of dit een gevolg is van intersekse/DSD, de aard van sociale relaties veranderen. Zeker in omgevingen waarin de meeste volwassenen kinderen hebben en dat de norm is, kan een onvervulde kinderwens pijnlijk of ongemakkelijk zijn. Els ervoer dat de omgeving haar niet kon steunen toen ze dat nodig had, Barbara is zich meer op haar carrière gaan richten en Jacqueline voelt zich soms eenzaam en buitengesloten nu haar vrienden oma en opa beginnen te worden en zich terugtrekken in hun familielevens. Als gevolg van nieuwe medische technieken en ruimere acceptatie van niet-traditionele gezinsvormen, nemen de mogelijkheden om aan een kinderwens vorm te geven echter toe voor mensen met een vorm van intersekse/DSD. Te denken valt aan donorschap, adoptie, pleegouderschap, kunstmatige bevruchting, eiceldonatie, draagmoederschap en baarmoedertransplantatie¹.

4.3 Bejegening: onwetendheid, ongemak en onbegrip, maar weinig ervaren discriminatie

Het is moeilijk om een beeld te krijgen van de mate waarin mensen met intersekse/DSD zich negatief bejegend en gediscrimineerd voelen. Door het toepassen van 'zelf-management' in de vorm van beperkte openheid, aanpassen en vermijden van situaties

en plekken, beschermen ze zich tegen mogelijke ongewenste reacties. Eerder werd duidelijk dat het niet openlijk zijn en aanpassen ertoe kan leiden dat mensen zich eenzaam en anders kunnen voelen of het idee hebben dat ze niet volledig zichzelf kunnen zijn. Hier bekijken we hoe mensen met intersekse/DSD worden bejegend wanneer ze wél open zijn. Wat zijn de reacties op de boodschap dat iemand intersekse/DSD heeft, hebben deze reacties impact op sociale relaties, en ervaren mensen met intersekse/DSD dat ze vanwege deze boodschap gediscrimineerd en niet geaccepteerd worden?

Reacties in relatie tot intersekse/DSD kunnen met verschillende aspecten te maken hebben: gevoeligheden rondom sekse of seksualiteit, de fysieke verschijning, fysieke beperkingen en onvruchtbaarheid. De wijze waarop naasten reageren, kan verschillende effecten hebben: soms wordt een vriendschap hechter waardoor mensen met intersekse/DSD meer zichzelf kunnen zijn, soms reageren mensen bezorgd waardoor mensen met intersekse/DSD juist anderen moeten geruststellen.

Naima: Want daar kan je niet zomaar over praten. Mijn mentor die is van Surinaamse afkomst. Die had dat dus ook, die had ook zoiets van ja, vertel het maar niet aan anderen. Houd het maar voor je. Met andere woorden, het is eigenlijk heel gênant wat je nu hebt. Toen dacht ik ook...

Interviewer: Motiveerde zij waarom jij dat niet zou moeten doen?

Naima: Ja, mensen kunnen daar raar op reageren. Ik heb uiteindelijk wel in de klas verteld dat ik geen kinderen kon krijgen, want ik was weleens afwezig toen in die tijd. Mijn mentor die eh... iedereen zei: ja, ze is er nooit en zo. Waarschijnlijk is er iets gebeurd... Toen ging mijn mentor huilen in de klas. Dus die was wel heel erg betrokken, maar iedereen dacht dat ik een of andere ernstige ziekte had.

Uit onwetendheid worden er soms rare vragen gesteld of denkt men dat iemand lesbisch of transgender is. Dat vinden sommige mensen met intersekse/DSD kwetsend, omdat dit laat zien dat men hen als ‘anders’ ziet. Jacqueline maakte mee dat iemand haar vergeleek met een bekende transseksueel en vond dat heel heftig:

Nou ja, dat ze mij met een transseksueel vergelijkt. Dus toch ...[...] Ja, dat mijn collega mij daarmee vergelijkt, vind ik kwetsend. Ja, dat raakt me, merk ik nu. Dat is dus wat ik niet wil. Dat wil ik niet zijn. Ik vind het best dat die mensen er zijn en dat ze hun dingetje doen. Prima. Maar ja, ik denk van: ik ben toch niet zo? Ik wil hetzelfde zijn als jij. Ja, zo ziet ze dat dan toch niet, denk ik. Dat is een bevestiging dat ik dan toch anders ben of zo.

Ook zijn er voorbeelden dat de conditie wordt doodgezwegen of genegeerd.

Jacqueline: Ik denk dat het lastig is voor mensen om mij heen omdat het een lading heeft of zo, omdat het met seksualiteit te maken heeft, mensen snappen het toch niet zo goed. Vragen er ook niet naar. Daar loop ik een beetje tegenaan. Net als mijn ouders, die hebben allebei [fysieke conditie]. Mensen vragen heel makkelijk aan mijn moeder, bijvoorbeeld kennissen die je alleen ziet op een verjaardag, die vragen: ‘en [naam], hoe gaat het met je [conditie] op het moment?’ Nou, dan gaat mijn moeder vertellen, en aan mij wordt dat nooit gevraagd. Dat is te gevaarlijk of, ja, dat denk ik.

De bejegening door anderen kenmerkt zich vooral door ongewenste reacties die voortkomen uit onwetendheid, ongemak en onbegrip. Callens et al. concludeerden eveneens dat onwetendheid en het taboe rondom seksualiteit het communiceren met anderen hierover bemoeilijkt (2012a).

Op basis van dit verkennende onderzoek ontstaat de indruk dat de geïnterviewde mensen met intersekse/DSD wel te maken krijgen met ongewenste reacties, maar dat ze dit niet ervaren in termen van non-acceptatie of discriminatie. Harde afwijzing lijkt nauwelijks voor te komen. Wel duidt het verbergen van de conditie en het aanpassen in gedrag erop dat men bang is dat anderen niet prettig zullen reageren. Of mensen met intersekse/DSD veel te maken zouden krijgen met non-acceptatie als ze open zouden zijn en zich niet zouden aanpassen, is niet te zeggen. Ook in de onderzoeksliteratuur wordt in geval van sociale problemen bij mensen met intersekse/DSD weinig gesproken in termen van acceptatie en discriminatie. Organisaties en onderzoekers die zich richten op mensenrechten relateren intersekse/DSD wel aan discriminatie, maar concluderen tot op heden vooral dat er nauwelijks informatie hierover beschikbaar is (zie kader 4.4; Agius en Tobler 2012; COC 2013).

Geïnterviewden noemen wel voorbeelden van pesten of discriminatie die anderen hebben meegemaakt, zoals voor 'jongen' worden uitgemaakt, buitengesloten worden en maandverband tegen je aangegooid krijgen. Maar het is moeilijk in te schatten of negatieve reacties en discriminatie frequent voorkomen.

We concluderen dat de geïnterviewde personen met intersekse/DSD ongewenste reacties tegenkomen en dat mensen met intersekse/DSD zich aanpassen om dergelijke reacties te voorkomen. In hoeverre ze stelselmatig met non-acceptatie en discriminatie te maken hebben, is echter niet aan te geven. Het zou kunnen dat personen met intersekse/DSD onwenselijke reacties niet ervaren als non-acceptatie of niet associëren met discriminatie, omdat er bij mensen in hun omgeving weinig sprake lijkt te zijn van moedwillig kwetsen of een intentie om negatief te reageren. Hoewel ongewenste reacties soms pijnlijk waren, lijken mensen met intersekse/DSD hiervoor begrip op te kunnen brengen omdat het om een ingewikkelde kwestie gaat. Meer onderzoek zou nodig zijn om beter inzicht te krijgen in hoe en in hoeverre ongewenste bejegening gerelateerd is aan (ervaren) non-acceptatie en discriminatie.

De geïnterviewde mensen met intersekse/DSD spreken met minder begrip over ongewenste bejegening door medische professionals. Met uitzondering van een man die steeds naar tevredenheid in gespecialiseerde medische centra is behandeld, is er bij de geïnterviewde personen met intersekse/DSD frustratie, verdriet en soms boosheid over hoe ze waren of worden behandeld door medische professionals. Sommigen zijn bijvoorbeeld verontwaardigd dat artsen zo weinig kennis hebben over hun conditie. Ze spreken met veel emotie over gebrekkige informatieverstrekking, niet-sensitieve communicatie en onheuse bejegening.

In bijna elk gesprek komt het bevorderen van kennis onder medische professionals naar voren. Ook enkele gespecialiseerde medische professionals die zijn geïnterviewd noemen dit punt. Ze stellen dat er in opleidingen nauwelijks aandacht is voor DSD en dat alles rondom seksualiteit gevoelig ligt. Tijdens de interviews met personen met

intersekse/DSD komen schrijnende situaties aan de orde die voortkomen uit een gebrek aan kennis of communicatievaardigheden bij medische professionals. Zo hebben artsen verkeerde diagnoses gesteld, zijn mensen met intersekse/DSD onnodig in onwetendheid gelaten of door weinig gespecialiseerde artsen in onsuccesvolle behandeltrajecten 'vastgehouden'. Het gaat hier om zeldzame en soms complexe condities, wat voor artsen ingewikkeld en soms ook sensationeel kan zijn. Zowel geïnterviewde personen met intersekse/DSD als medische professionals wijzen op het belang van medisch gespecialiseerde centra en het belang dat medische professionals hiervan op de hoogte zijn. Bij deze gespecialiseerde centra is de medische praktijk rondom informatie en kennis over condities de afgelopen decennia sterk verbeterd. In hoeverre dat ook het geval is bij niet-gespecialiseerde centra is onduidelijk.

Door schaamte en het taboe rondom sekse en seksualiteit kan onbegripvolle of onheuse bejegening van medische professionals richting personen met intersekse/DSD extreem gevoelig liggen. Opmerkingen of versprekingen van medische professionals rondom iemands sekse of genderidentiteit vallen zwaar. Soms voelen mensen zich kwetsbaar en aangetast in hun lichamelijke integriteit. Voorbeelden zijn het ongevraagd nemen van foto's of ongevraagd aanwezig zijn van coassistenten of extra medici bij gesprekken of behandelingen. De pijn zit dan niet (alleen) in de aard van de behandelingen of inhoud van gesprekken, maar vooral in de wijze waarop deze plaatsvinden. Jacqueline vertelt over een oud voorval dat nog steeds veel emotie bij haar oproept:

Dan kan je hier voor het streekziekenhuis kiezen of [een gespecialiseerd medisch centrum].

Dus ik ging, ik dacht van: nou, ik moet naar de beste artsen dus ik naar dat [medisch centrum].

Toen kwam ik bij [medisch specialist] en die deed het af als eh onzin, die ging een keer met zijn vinger naar binnen en die zei: mevrouw, u bent nat genoeg, enne onzin. Dus die ging mij ook niks vertellen en toen ben ik daar ontiegelijk uit m'n vel gesprongen... heel boos werd ik, dat er, dat er ook daar weer niks werd gezegd door zo'n ouwe... dokter, en toen.. ik weet nog, toen, toen, m'n man was erbij, ik heb echt heel, ja, ik ben echt heel onredelijk geweest.

Het is aannemelijk dat behandelingen en bejegening door medische professionals tegenwoordig over het algemeen met meer respect plaatsvinden. Toch bleek in paragraaf 3.2 dat ongewenste bejegening door medische professionals nog steeds voorkomt.

4.4 Participatie in opleiding, werk en vrije tijd

Op grond van de beschikbare informatie uit eerder onderzoek en de interviews is het niet mogelijk gebleken, om goed in beeld te krijgen in hoeverre mensen met intersekse/DSD frequent belemmeringen in participatie binnen opleiding, werk en in de vrije tijd ondervinden. Een gedegen beeld van alle condities ontbreekt en voor zover er wel gevolgen voor participatie bekend zijn, zijn de verschillen groot. Daarbij kan wederom onderscheid gemaakt worden tussen conditiespecifieke gevolgen (bv. fysieke belemmeringen of medische behandeling) en gevolgen vanwege het zelfbeeld of (verwachte) reacties. Soms zijn de gevolgen voor participatie beperkt tot de periode waarin personen met intersekse/DSD het nieuws over hun conditie moeten verwerken, waardoor het psychosociaal welbevinden tijdelijk verminderd is. Dit kan bijvoorbeeld het functioneren

op school en op het werk beïnvloeden. Soms zijn de gevolgen voor participatie langduriger en verstrekken van aard. We geven hier enkele voorbeelden van gevolgen voor participatie die door de voor dit onderzoek geïnterviewden zijn genoemd.

De geïnterviewden die als kind of jongere op de hoogte waren van hun conditie, hebben allemaal ervaren dat hun conditie impact had op hun schoolperiode. De meesten hebben zich enige tijd teruggetrokken, durfden niet open te zijn naar anderen, pasten zich aan en hebben zich anders of eenzaam gevoeld. Dit had als gevolg een negatieve schoolbeleving, verminderde sociale omgang met klasgenoten, en angst om gepest te worden. Voor één persoon leidde dit tot slechte schoolresultaten en zij moest haar opleiding verlaten. Alle geïnterviewden spraken in retrospectief en zij hadden als kind of jongere destijds niet of nauwelijks begeleiding gehad of contact gehad met andere jongeren met dezelfde conditie. Tegenwoordig wordt begeleiding in medisch gespecialiseerde centra standaard aangeboden en is contact met andere jongeren met dezelfde conditie makkelijker te realiseren. Het zou kunnen dat intersekse/DSD voor de huidige generatie kinderen en jongeren minder gevolgen heeft voor de participatie op school en in de vrije tijd, maar dat zou nader onderzoek moeten uitwijzen. Sanches en Wiegers komen tot die conclusie voor Nederlandse jongeren met AGS in relatie tot school en deelname aan sport (2010). Deze jongeren zijn vaak al op jonge leeftijd op de hoogte van hun conditie en met goede medische behandeling en medicatiegebruik kunnen de gevolgen voor het dagelijks functioneren beperkt zijn.

Van de enkele condities waarbij sprake is van chromosoomvariatie is bekend dat kinderen zowel sociale als cognitieve belemmeringen kunnen ervaren en dat dit effect kan hebben op de participatie op school en in de vrije tijd.

Over de relatie tussen zelfacceptatie, zelfbeeld, mate van openheid, ervaring met ongewenste bejegening en fysieke belemmeringen in relatie tot participatie op school en in de vrije tijd van jongeren is evenmin veel bekend. Wel is duidelijk dat de impact van intersekse/DSD op iemands jeugd soms groot kan zijn. Bij Paul had zijn blaasextrophie tot gevolg dat hij tot zijn vijftiende luiers moest dragen op school. Hij vond de geheimhouding en het steeds wegfrommelen van de luiers zwaar, werd er onzeker van en het maakte dat hij zich anders voelde dan andere jongens. Zijn angst voor vervelende reacties bleek terecht toen hij zijn voetbaltrainers in vertrouwen nam en vertelde dat hij luiers droeg:

Maar dat waren van die jongens van 18, 19 jaar. Dat waren ook niet de meest intelligente jongens die er waren, maar die hebben me daar op een gegeven moment ook een keer om uit zitten lachen. Toen was ik denk ik 12, 13 of zo. Dat is voor mij de reden geweest dat ik gestopt ben met voetbal.

Na een penisconstructie op 23-jarige leeftijd durfde hij naar de sauna te gaan, in het openbaar te douchen en weer aan groepssporten deel te nemen.

In relatie tot werk zijn er eveneens gevolgen vanwege intersekse/DSD, maar ook hier ontbreekt een totaalbeeld. Aangezien intersekse/DSD meestal niet direct zichtbaar is voor werkgevers, lijkt het tot weinig problemen te leiden bij de toegang tot werk. Wel vertelde een geïnterviewde dat haar contract opeens niet werd verlengd vlak nadat ze 'uit de kast

kwam' bij haar baas. Of dit vaak voorkomt is onduidelijk. Sjaan, een oudere vrouw met xy-chromosomen, heeft meegemaakt dat ze vanwege haar conditie arbeidsongeschikt is verklaard, terwijl ze zich capabel voelde om te werken. Dit was pijnlijk voor haar, evenals de ervaringen van uitsluiting tijdens haar sportcarrière (zie kader 3.3). Of dergelijke situaties nu nog voorkomen kan niet worden vastgesteld.

De geïnterviewden noemen enkele voorbeelden van de wijze waarop de conditie impact kan hebben op de werkbeleving of het functioneren op het werk, vanwege fysieke beperkingen, nieuwe complicaties, medische behandelingen of het niet open zijn over de conditie. Voor Jacqueline, een geïnterviewde vrouw met xy-chromosomen, had haar conditie veel impact op haar werkbeleving. Ze was lange tijd naar collega's niet open over haar conditie en toen ze uiteindelijk die stap zette, waren reacties van collega's onprettig waardoor ze weer terughoudender werd om open te zijn. In haar geval leidde haar lichamelijke beperkingen, het taboe op haar conditie en het gebrek aan erkenning door collega's tot een dusdanige mentale druk dat de bedrijfsarts haar vier maanden niet liet werken. Een werkzaam leven was moeilijk vol te houden en ze ging parttime werken.

In hoeverre (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid, het aanpassen van werkomgeving of type baan vanwege intersekse/DSD, over de brede linie voorkomt is niet bekend.

Wat betreft de vrije tijd is het denkbaar dat intersekse/DSD gevolgen heeft voor participatie in (groeps)sporten en activiteiten waarbij het lichaam zichtbaar is, zoals een bezoek aan strand, sauna of zwembad. Uit de interviews werd duidelijk dat dit voorkomt, maar in welke mate kon niet worden vastgesteld.

Terwijl bij enkele geïnterviewden de gevolgen voor de participatie van langdurige aard waren, bleek ook dat de participatie niet bij iedereen was belemmerd. Sommige geïnterviewden hebben problemen in de participatie ervaren toen ze jonger waren, maar voelen zich op het moment van het interview nergens in belemmerd. Kortom, het beeld rondom participatie is niet eenduidig maar diffuus. Het is moeilijk vast te stellen of er vooral sprake is van incidenten of van meer structurele belemmeringen in de participatie in opleiding, werk en in de vrije tijd. Ook is niet duidelijk of er verschillen zijn tussen leeftijdsfasen en condities, en welke factoren een rol spelen. Daarvoor zou meer onderzoek nodig zijn.

4.5 Belang van contact met anderen met intersekse/DSD en organisatievorming²

Voor alle geïnterviewden met intersekse/DSD (en dat blijkt ook uit ander onderzoek) geldt dat het ontmoeten van mensen met een soortgelijke conditie of vergelijkbare problemen belangrijk is. Het gevoel niet de enige te zijn en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen, kan zelfacceptatie en het leren omgaan met de conditie bevorderen.

Ook medische professionals erkennen het belang hiervan. Volgens Hughes et al. voorkomt dergelijk contact sociale isolatie en dat vergroot gevoelens van gewoon zijn (2006). Nederlandse medici en psychologen stellen eveneens dat steungroepen en patiëntenorganisaties een platform kunnen bieden om zorgen en ervaringen te delen (Callens et al. 2012a). In de interviews met personen met intersekse/DSD blijkt steeds het belang van lotgenotencontact (Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009). Twee geïnterviewde personen in dit verkennende onderzoek vertellen over de volgende ervaringen:

En niemand vindt iets gek, niemand. Fluistertoon: Ja, oh ja, hoe doe je dat dan?... Iedereen is begripvol. Want er gebeurt natuurlijk wel wat. Je moet je voorstellen: het is een aandoening van vrouwen, met een kleine vagina, vrouwen zonder vagina, vrouwen die door de complete AOS ongevoelig zijn voor testosteron, die toch de hormoon toevoegingen moeten hebben, daar de gevolgen van ervaren. Dus je kunt je voorstellen wat voor een verhalen er op tafel komen!

Het is echt wel een ... ja, openbaring geweest om met al die vrouwen in een ruimte te zitten en de erkenning te vinden. De herkenning te vinden en erachter te komen dat ik eh... niet een 'one and only freak show' ben. Nee, die vereniging is wel een redmiddel geweest. Absoluut.

Sommige mensen met intersekse/DSD hebben alleen in een bepaalde fase behoefte aan contact met mensen met een soortgelijke conditie, bijvoorbeeld wanneer ze net op de hoogte zijn van hun conditie of wanneer ze een medisch behandelingstraject ingaan. Zonder uitzondering bleek echter dat de geïnterviewde personen met intersekse/DSD in één of meerdere fasen sterk behoefte hadden aan contact met anderen. Enkele van hen hebben dit contact gemist omdat artsen hen niet wezen op het bestaan van dergelijke organisaties of omdat die nog niet bestonden in hun jonge jaren. Bovendien was er toen nog geen internet om informatie op te zoeken. Een geïnterviewde persoon die op jeugdige leeftijd contact met anderen heeft gemist, is dankbaar iets te kunnen teruggeven door actieve betrokkenheid bij de patiëntenorganisatie:

We hebben nu ook in de vereniging ouders die nog niet eens een kindje hebben, omdat ze nog zwanger zijn van een kindje waarvan ze weten dat het [conditie] gaat hebben. Ja, ik vind het belangrijk dat ze dan zien dat er gewoon iemand is die daar een verhaal vertelt en die gewoon zeg maar fris en vlot is... Dat er perspectief is voor ze. Dat ze zich niet te veel zorgen hoeven te maken dat dingen allemaal niet zouden kunnen.

Contact met anderen met intersekse/DSD is in Nederland momenteel georganiseerd in de vorm van conditiespecifieke patiëntenorganisaties. Voorbeelden zijn de Nederlandse Klinefelter Vereniging, DSDNederland (voormalig AISNederland, voor XY-DSD) en Bijnierveniging NVACP (voor AGS), Stichting MRK-Vrouwen, Patiëntenvereniging voor Blaasextrophie Nederland. Deze organisaties bieden activiteiten en bijeenkomsten om informatie en ervaringen uit te wisselen. Verder zijn er volwassenen die in verband met hun conditie contact hebben met Freya, een vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Sommige patiëntenorganisaties zijn oorspronkelijk opgezet als organisatie van ouders van jonge patiënten en hier bestaan besturen vaak uit ouders van kinderen en jongeren met een intersekse/DSD conditie. Binnen enkele van deze organisaties lijkt er een tendens te zijn dat personen met de betreffende conditie vaker een actieve rol gaan spelen. Zoals uit onderstaand citaat blijkt, kan contact met andere betrokkenen ook voor ouders belangrijk zijn:

Waar ik vooral heel erg bezorgd om ben is de ouders. Want ik denk gewoon dat een goede ondersteuning van de [jongeren met conditie] toch begint bij de ouders. Maar die ouders zitten zo vol en kunnen hun verhaal niet kwijt. Dat vind ik gewoon belangrijk. Ouderschap is al heel pittig, dat merk ik aan al mijn vriendinnen. En ouderschap van een bijzonder kind, zeker met de kleiner wordende hokjes van de maatschappij, is gewoon bijna niet te doen.

De organisaties waar mensen met intersekse/DSD elkaar kunnen ontmoeten zijn tot op heden vooral als patiëntenorganisaties opgezet. Dit heeft te maken met de historische relatie tot de medische praktijk en de aandacht voor medische aspecten van condities. Externe financiering vindt soms plaats via het fonds PGO (patiënten- of gehandicapten-organisaties, ondersteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en soms via farmaceutische bedrijven, wat karakteriserend is voor de medische focus van deze organisaties. Het is geen voorwaarde dat personen daadwerkelijk patiënt zijn. Het is onbekend in hoeverre personen met intersekse/DSD-condities behoefte hebben aan, en praktisch toegang hebben tot contact met mensen met een soortgelijke conditie. Dit is evenmin bekend voor subgroepen als kinderen, adolescenten, migranten, mensen met lage inkomens of met fysieke beperkingen. Wel zijn er signalen dat niet iedereen met intersekse/DSD zich thuis voelt in een organisatie die in eerste instantie medisch georiënteerd is of lijkt te zijn. Tot op heden zijn er in Nederland geen organisaties die zich specifiek richten op 'niet-patiënten' met intersekse/DSD. Een uitzondering is de belangenorganisatie NNID, maar die richt zich niet op individuen. OII (Organization Intersex International), de grootste internationale organisatie van interseksepersonen die in ongeveer twintig landen gevestigd is, heeft geen branche in Nederland. Ten slotte merken we op dat zowel in Nederland als in het buitenland situaties bekend zijn van personen met vormen van intersekse/DSD die zich niet genderconform voelen of (willen) gedragen. Zij kunnen zich meer thuis voelen binnen organisaties gericht op transgenderpersonen.

4.6 Conclusie

In de hoofdstukken 3 en 4 hebben we laten zien dat intersekse/DSD niet alleen lichamelijke gevolgen heeft, maar ook gevolgen kan hebben voor de persoonlijke beleving en het sociale leven met anderen. De geïnterviewde personen met intersekse/DSD vinden het niet gemakkelijk om naar anderen open te zijn over hun conditie. Ze wegen vaak zorgvuldig af tegenover wie ze open zijn en wat ze vertellen. Ook passen ze zich aan of vermijden ze situaties zodat hun conditie onzichtbaar blijft. Intersekse/DSD kan relatievorming, het zelfbeeld als partner of het vormgeven aan een kinderwens bemoeilijken. Er is sprake van schaamte en angst voor ongewenste reacties. Die reacties komen vooral voort uit onwetendheid, ongemak en onbegrip. De meeste geïnterviewde mensen met intersekse/DSD nemen dit personen in hun sociale omgeving vrijwel niet kwalijk en ze lijken ongewenste reacties in hun eigen omgeving nauwelijks te associëren met non-acceptatie of discriminatie.

Wel kan intersekse/DSD ertoe leiden dat mensen zich anders, eenzaam en onbegrepen voelen. Dit kan te maken hebben met conditiespecifieke gevolgen, zelfacceptatie, of (verwachte) ongewenste reacties, waarvan de zorgen niet altijd goed gedeeld kunnen worden in de omgeving.

De geïnterviewde mensen met intersekse/DSD hebben minder begrip voor gebrek aan kennis en negatieve bejegening door medische professionals. Dergelijke ervaringen liggen erg gevoelig omdat ze hier juist kennis, kunde en respectvolle bejegening verwachten.

Contact met anderen met een soortgelijke conditie kan heel waardevol zijn, omdat ze hier volledig open en zichzelf kunnen zijn en informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Dit is vaak conditiespecifiek georganiseerd.

Noten

- 1 Baarmoedertransplantatie is nog niet mogelijk in Nederland. Deze behandeling zou mogelijkheden bieden voor bijvoorbeeld vrouwen met MRK.
- 2 Vanwege mogelijke herleidbaarheid zijn de citaten van de geïnterviewden volledig geanonimiseerd op conditie en namen.

5 Slotbeschouwing

In de voorgaande twee hoofdstukken werd in beeld gebracht wat bekend is over de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD en welke thema's belangrijk zijn. We benadrukken hier opnieuw dat het gaat om een verkennend onderzoek. Dit onderzoek geeft geen antwoord op de vraag onder hoeveel personen bepaalde problemen voorkomen. Naast literatuurstudie hebben we ons gebaseerd op zeven diepte-interviews en een focusgroep met personen met intersekse/DSD, interviews met acht professionals en enkele internationale en nationale bijeenkomsten en symposia. Daarbij merken we op dat de groep geïnterviewde personen met intersekse/DSD selectief is en als 'voorhoede' kan worden beschouwd. Ze hebben allen medische behandeling ondergaan en contact gehad met patiëntenorganisaties; een groot aantal is bovendien actief (geweest) in patiëntenorganisaties. De hier gepresenteerde bevindingen geven dus geen beeld van personen met intersekse/DSD in Nederland, die niet op de hoogte zijn van de eigen conditie of die nooit een medische behandeling hebben gehad.

Het is duidelijk geworden dat een deel van de problemen of belemmeringen die de geïnterviewde personen met intersekse/DSD ervaren van medische aard is en te maken heeft met fysieke (chronische) belemmeringen, waaronder bij bepaalde condities onvruchtbaarheid. Daarnaast zijn er problemen of belemmeringen die gevolgen hebben voor de leefsituatie. In dit verkennende onderzoek hebben we geprobeerd om al deze belemmeringen in kaart te brengen.

We richten ons in de slotbeschouwing op de beantwoording van de twee onderzoeksvragen die in hoofdstuk 1 zijn gesteld en geven op basis van de bevindingen van ons verkennende onderzoek suggesties voor eventuele ontwikkeling van beleid.

De best mogelijke schatting die we op dit moment kunnen maken is dat de prevalentie van intersekse/DSD in Nederland ongeveer 0,5% is, wat zou neerkomen op ruim 80.000 mensen. Hoeveel mensen op de hoogte zijn van hun conditie en hiervoor ooit medische behandeling hebben gehad, is niet bekend.

Samenvattend kan op basis van dit onderzoek gesteld worden dat er grote verschillen zijn tussen condities en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven. Ook doen zich behoorlijke verschillen voor in de ervaringen tussen jongere en oudere generaties.

De medische ontwikkelingen hebben niet stilgestaan en het lijkt erop dat praktijken zoals geheimhouding en het bewust onjuist voorlichten niet meer voorkomen.

De geïnterviewde mensen met intersekse/DSD hebben vrijwel allemaal te maken met problemen in de leefsituatie. Ze spreken over 'anders' zijn, zich eenzaam voelen en het ervaren van schaamte. Veelal hebben ze – in het begin of hun hele leven – moeite om hun conditie te accepteren en problemen rondom hun gezondheid en welbevinden.

Wanneer er sprake is van gevolgen voor de uiterlijke verschijning, kan dit bijvoorbeeld impact hebben op het zelfbeeld als man of vrouw. Daarnaast heeft intersekse/DSD vaak gevolgen voor relatievorming en een positieve beleving van seksualiteit. Dit kan te maken hebben met de angst voor afwijzing van het uiterlijk, het zelfbeeld als man of vrouw, beperkingen in seksuele mogelijkheden en eigen beleving en/of de boodschap

met betrekking tot onvruchtbaarheid (bij sommige condities). Onvruchtbaarheid leidt doorgaans tot persoonlijk verdriet en dat kan niet altijd gemakkelijk worden gedeeld met de omgeving.

In relatie tot de sociale omgeving vinden de meeste geïnterviewden het moeilijk om open te zijn over hun conditie. Het komt voor dat men zich aanpast zodat de conditie onzichtbaar blijft. Ook is er angst voor ongewenste bejegening. Deze komt meestal voort uit onwetendheid, ongemak en/of onbegrip bij anderen. Mensen met intersekse/DSD krijgen hiermee te maken in hun persoonlijke omgeving en in de medische praktijk. Tot slot is aangegeven hoe intersekse/DSD gevolgen kan hebben voor de participatie in opleiding, werk en de vrije tijd, al is hiervan geen volledig beeld te geven. Wel is duidelijk dat door fysieke belemmeringen en een verminderd psychosociaal welbevinden mensen soms minder goed functioneren of zich terugtrekken, wat effect kan hebben op sociale relaties met medescholieren en collega's en dus op de participatie. Met name de puberteit lijkt een kwetsbare levensfase te zijn, doordat seksualiteit, intimiteit en uiterlijke verschijning in die periode zeer gevoelig liggen. De gevolgen voor het zelfbeeld, het welbevinden, de aansluiting met leeftijdsgenoten, en belemmeringen in de participatie op school en de vrije tijd kunnen dan nog sterker doorwerken.

5.1 Beeldvorming en zichtbaarheid

Het is duidelijk dat personen met intersekse/DSD veel onwetendheid ervaren in de samenleving rondom intersekse/DSD. De geïnterviewde mensen zijn geconfronteerd met onder meer de volgende vooroordelen: mensen met intersekse/DSD zijn iets 'tussen een man of vrouw in', geen volledige man of vrouw, minderwaardig of niet normaal, homoseksueel, freaks en ze hebben allemaal ambigue genitaliën. Problemen die mensen met intersekse/DSD ervaren in de leefsituatie en die niet conditiespecifiek zijn, lijken sterk verband te houden met deze beeldvorming die weer samenhangt met seksenormativiteit en gevoeligheden rondom sekse, seksualiteit en onvruchtbaarheid. In geval van onvruchtbaarheid spelen ook verwachtingen en de sociale norm van het krijgen van kinderen een rol.

Met seksenormativiteit bedoelen we dat sekse wordt gezien als een tweedeling waarbij 'man' of 'vrouw' de vanzelfsprekende norm is. Alles wat buiten die tweedeling valt, wijkt af. Intersekse/DSD laat zien dat sekse medisch gezien geen absolute tweedeling is. Hier zijn parallellen te trekken met heteronormativiteit, waarbij heteroseksualiteit als norm en vanzelfsprekendheid wordt beschouwd. Niet-heteroseksualiteit wijkt af van deze norm, waardoor homo- en biseksuele mensen te maken krijgen met processen van coming-out, gevoelens van anders zijn en angst voor stigma.

Uit de literatuur en uit gesprekken met niet-medische professionals blijkt dat belangenhartigere en sociaalwetenschappelijke onderzoekers deze tweedeling van sekse, en daarmee seksenormativiteit, ter discussie willen stellen. De geïnterviewde mensen met intersekse/DSD zelf brengen die behoefte niet sterk naar voren. Doorgaans willen ze niet af van de tweedeling; zij voelen zich meestal eenduidig man of vrouw en willen als normale man of vrouw worden gezien.

Dat het fenomeen intersekse/DSD behoorlijk onzichtbaar in de samenleving is, heeft niet alleen te maken met onwetendheid maar ook met het feit dat personen met intersekse/DSD vaak als normale mensen gezien willen worden en nauwelijks zich identificeren of naar buiten treden als groep. Bovendien zijn ze weinig open over hun conditie vanwege de gevoeligheden die hierboven zijn beschreven.

Nu is de vraag of meer zichtbaarheid de oplossing is. Mensen met intersekse/DSD, patiëntenorganisaties en belangenorganisaties reageren verschillend hierop. Belangenorganisaties en actieve personen bij enkele patiëntenorganisaties stellen dat meer bewustwording en zichtbaarheid van intersekse/DSD in de samenleving een emanciperende werking zal hebben, omdat beeldvorming genuanceerder kan worden, kennis toeneemt en daarmee gevoeligheden rondom intersekse/DSD zullen verminderen. Mensen raken op die manier gewend aan het bestaan van intersekse/DSD. Bewustwording en verruiming van normen over mannen, vrouwen en seksualiteit zou eveneens bevorderlijk zijn voor de beeldvorming rondom intersekse/DSD. Het zou tot gevolg kunnen hebben dat mensen met intersekse/DSD open kunnen zijn zonder schaamte, angst of terughoudendheid.

Anderen die we in het kader van dit onderzoek hebben gesproken, vrezen echter dat meer zichtbaarheid tot meer stigmatisering zou kunnen leiden. De meeste geïnterviewde personen met intersekse/DSD zijn terughoudend om heel zichtbaar te zijn of herkenbaar in de media te komen. Mensen van patiëntenorganisaties geven aan dat verzoeken voor interviews of media-aandacht vaak moeilijk zijn in te willigen omdat weinig mensen binnen de organisatie bereid zijn hieraan gehoor te geven. Sommigen vrezen ongepaste of sensationele aandacht in de media, wat als schadelijk effect zou hebben dat zichtbaarheid juist tot meer stigmatisering leidt. In de interviews met personen met intersekse/DSD bleek tevens dat er scepsis is over meer zichtbaarheid en bekendheid van intersekse/DSD, omdat men heeft aanvaard dat er taboes en gevoeligheden zijn – wat overigens ook een copingstrategie kan zijn.

Een bijkomend dilemma is dat grotere zichtbaarheid in de samenleving tot gevolg kan hebben dat mensen met intersekse/DSD als groep worden beschouwd, terwijl de meesten zichzelf niet als lid van een aparte groep willen zien. De geïnterviewde individuen ervaren intersekse/DSD niet als een identiteit. Ze hebben een conditie, maar voelen zich meestal man of vrouw. Het is dus de vraag of mensen met intersekse/DSD baat zouden hebben bij meer zichtbaarheid als daardoor ook demarcatielijnen tussen henzelf en mensen zonder intersekse/DSD zich duidelijker gaan aftekenen.

Kortom, het is niet goed in te schatten wat het effect van meer zichtbaarheid zal zijn. Bij de vraag of meer zichtbaarheid baat of schaadt, is het in ieder geval van belang om onderscheid te maken tussen het individuele en maatschappelijke niveau, en tussen het gegeven dat personen met intersekse/DSD zich geen aparte groep voelen maar als groep individuen wel te maken krijgt met taboes en gevoeligheden. Of meer openheid en zichtbaarheid positief dan wel negatief uitpakt voor het welbevinden, het zelfbeeld, acceptatie en participatie is op basis van de beschikbare informatie evenmin te zeggen. Het is denkbaar dat meer zichtbaarheid van en kennis over intersekse/DSD op de lange termijn een positief effect zal hebben wanneer succesvol wordt ingezet op het

verminderen van taboes en gevoeligheden, maar daarmee gepaard gaan risico's als ongewenste bejegening en stigmatisering.

5.2 Medische praktijk: kennisbevordering, sensitiviteit en visie op sekse

Het verkennende onderzoek bracht drie kwesties met betrekking tot de medische praktijk naar voren. Allereerst blijkt uit de interviews dat de kennis over intersekse/DSD bij medische professionals in het algemeen tekortschiet. Ook gespecialiseerde medische professionals vinden dat de aandacht voor intersekse/DSD, sekse en seksualiteit in medische opleidingen te beperkt is. In de literatuur concluderen bijvoorbeeld Sanches en Wiegers (2010) op basis van hun onderzoek onder kinderen en jongeren met AGS dat er verbeteringen mogelijk en nodig zijn in de kennis van zorgverleners. Net als bij de zorg voor transgenderpersonen, geldt voor intersekse/DSD dat dit expertise vergt. Het belang van gespecialiseerde medische centra in Nederland wordt breed erkend onder alle betrokkenen. Kennisbevordering onder medische professionals in het algemeen is eveneens nodig, omdat de meeste personen met intersekse/DSD in eerste instantie te maken krijgen met niet-gespecialiseerde artsen en zorgverleners.

Ten tweede hebben bijna alle geïnterviewden te maken gehad met een gebrek aan sensitiviteit bij medische professionals. Intersekse/DSD houdt verband met sekse en soms met de uiterlijke verschijning, onvruchtbaarheid en seksualiteit. Dit ligt voor veel mensen uiterst gevoelig. Van artsen verwachten ze respect, begrip en inleving en wanneer ze dat niet ontvangen, kan het hard aankomen. Het is aannemelijk dat de houding van medische professionals tegenwoordig gunstiger is dan in eerdere decennia. Sommige medische behandelingen komen niet meer voor, geheimhouding is niet meer de norm en er is tegenwoordig meer aandacht voor de ethische kanten van medisch ingrijpen en bejegening (zie voor medisch-ethische aspecten ook bijlage C, te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport). Niettemin zijn er nog steeds recente voorbeelden van niet-sensitieve bejegening. Daarbij dient opgemerkt te worden dat dit wellicht niet kenmerkend is voor intersekse/DSD, maar voor de medische praktijk in zijn geheel.

Ten derde wijzen niet-medische onderzoekers en belangenbehartigers erop dat kennisbevordering van medische professionals niet alleen betrekking zou moeten hebben op medische kennis en bejegening maar ook op de visie op sekse. Medische professionals beschouwen intersekse/DSD als een medische kwestie, waardoor mensen met deze conditie worden gezien als personen met een medisch probleem die medische behandeling nodig hebben. Echter, een focus op medisch ingrijpen bij ambigue geslachtsorganen houdt het denken over sekse als tweedeling in de medische hoek en in de samenleving in stand (o.a. Karkazis 2008; Liao en Boyle 2004a; Wiesemann et al. 2010; Van Heesch 2009). Op individueel niveau kunnen mensen gebaat zijn bij operaties die hen eruit laten zien als hoe een vrouw of man eruit zou horen te zien. Maar volgens Liao en Boyle zal meer ruimte en tolerantie voor intersekse/DSD alleen ontstaan, wanneer het beeld verandert over wat 'normale sekse' is (2004a).¹ Voor wat binnen de medische praktijk als 'normaal' wordt gezien, gelden niet alleen biologische, maar ook sociale criteria en beide zijn niet vaststaand. Wiesemann et al. maken de vergelijking met homoseksualiteit, die ooit als

biologische en psychologische abnormaliteit werd beschouwd, terwijl dat nu niet meer het geval is. Belangenorganisaties en mensenrechtenorganisaties vinden dat we moeten streven naar demedicalisering en alleen behandelen wanneer het medisch noodzakelijk is. Geïnterviewde personen met intersekse/DSD noemen voorbeelden die hiermee in verband kunnen worden gebracht. Een actief bestuurslid van een patiëntenorganisatie probeert bij medische professionals onder de aandacht te brengen dat ‘niet alles wat een afwijking is, een probleem is. En niet alles wat een probleem is, een medische oplossing behoeft’. Ook de verontwaardiging die sommige geïnterviewde mensen uiten over prenatale diagnostiek met afbreking van zwangerschappen of andere embryoselectie als gevolg (zie § 3.1), wordt door sommigen ervaren als buitenproportioneel medisch ingrijpen.

5.3 Kennishiaten leefsituatie

Over het algemeen kon in dit verkennende onderzoek worden vastgesteld dat zich bepaalde problemen voordoen, maar niet in welke mate deze zich voordoen. Ook was het niet mogelijk om een helder onderscheid te maken tussen subgroepen. Zo is op het niveau van de leefsituatie weinig bekend over verschillen tussen condities of welke groepen in het bijzonder kwetsbaar zijn.

Inzicht in verschillen op basis van sociaaldemografische kenmerken zoals gender, etniciteit en leeftijd is beperkt. Zijn er bijvoorbeeld verschillen tussen mannen en vrouwen met intersekse/DSD of zijn verschillen vooral conditiespecifiek? Enkele medische professionals stellen dat intersekse/DSD erg gevoelig ligt bij bepaalde migrantengroepen, vooral wanneer er sprake is van onvruchtbaarheid. Deze individuen lijken geen aansluiting te zoeken of te vinden bij patiëntenorganisaties. Of zij in het bijzonder problemen ervaren in de leefsituatie, zou beter in kaart gebracht kunnen worden, al zullen deze personen niet makkelijk bereikbaar zijn voor onderzoek. Als gevolg van ontwikkelingen in de medische praktijk hebben oudere generaties specifieke problemen in de medische behandeling en bejegening gekend die nu door jongere generaties waarschijnlijk minder worden ervaren. Dat de leefsituatie voor jongere generaties eveneens gunstiger is, is weliswaar te verwachten maar niet met zekerheid te zeggen. Verder zou het interessant zijn om te bezien of er verschillen zijn tussen mensen die medische behandeling hebben (gehad) en die contact hebben met anderen met de eigen conditie, en mensen met vormen van intersekse/DSD die niet deze ervaring hebben.

Van enkele indicatoren die relevant zijn voor de leefsituatie kon op basis van de interviews en literatuur geen goed beeld worden verkregen. Zo kunnen we wel concluderen dat er signalen zijn dat mensen met intersekse/DSD te maken krijgen met ongewenste reacties en zich aanpassen om dergelijke reacties te voorkomen, maar in hoeverre er nu sprake is van non-acceptatie en discriminatie blijft onduidelijk. Eveneens zijn er voorbeelden van belemmeringen in de participatie, maar het beeld is diffuus en onvolledig. Hebben mensen met intersekse/DSD minder vaak werk, vallen ze vaker uit, presteren ze minder of maken ze andere keuzes in participatiemogelijkheden als gevolg van hun conditie of verwachte ongewenste reacties?

Enkele van bovengenoemde openstaande vragen zouden beter beantwoord kunnen worden door middel van grootschalig kwantitatief onderzoek naar de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. In bijlage A (zie www.scp.nl) hebben we nader uitgewerkt hoe dergelijk onderzoek er zou kunnen uitzien, waarover dit zou kunnen gaan en wat de voorwaarden en uitdagingen hierbij zijn. Daar komt ook aan de orde dat vanuit mensenrechtenorganisaties en medici weliswaar onderzoek naar de niet-medische kanten van intersekse/DSD wordt geagendeerd, maar dat grootschalig kwantitatief onderzoek vanuit een niet-patiënt-georiënteerd perspectief heeft nog nooit plaatsgevonden. De grootste uitdagingen liggen in de afbakening van de doelgroep en het verkrijgen van een niet-selectieve deelnemersgroep met een behoorlijke omvang. De doelgroep is erg divers en niet iedereen zal bereikt willen of kunnen worden. Te denken valt aan mensen die zelf niet op de hoogte zijn van hun conditie, mensen voor wie deelname weinig van belang is (ze hebben bv. nooit iets vervelends meegemaakt) of mensen voor wie dit juist te pijnlijk of confronterend is, en mensen die zichzelf weinig affiliëren met intersekse/DSD of met hun eigen conditie.

Concrete mogelijkheden voor grootschalig kwantitatief onderzoek zijn verkend. Bij nieuw op te zetten survey-onderzoek zou een combinatie van wervingsmethoden de beste optie zijn. Medewerking van medische centra is hierbij een cruciale factor. Een voordeel is dat aspecten met betrekking tot de leefsituatie uitgebreid aan bod kunnen komen, maar dergelijk onderzoek is duur en kost veel tijd. Ook is in kaart gebracht hoe analyses van aan leefsituatie gerelateerde thema's binnen lopend en bestaand op de patiënt georiënteerd onderzoek kunnen worden verricht. Deze opties zijn goedkoper en minder omvangrijk. Een nadeel van deze opties is dat uitkomsten over de leefsituatie beperkter zullen zijn en dat werving op de patiënt is georiënteerd. Hierdoor zal de deelnemersgroep, en mogelijk ook de uitkomsten, naar alle waarschijnlijkheid selectiever zijn. In dit verkennende onderzoek zijn kinderen, jongeren en hun ouders grotendeels buiten beeld gebleven. Het gaat om een mogelijk kwetsbare groep waarover informatie schaars is (COC 2013). Verkennend kwalitatief onderzoek zou hierin meer inzicht kunnen bieden. Ten slotte maken we de kanttekening dat in dit verkennende onderzoek enkele medisch-ethische kwesties slechts summier aan de orde kwamen aangezien ze buiten het bestek vielen, en dat deze wellicht meer aandacht behoeven.

5.4 Aanknopingspunten voor beleidsontwikkeling

Een verkennende blik op intersekse/DSD vanuit een emancipatieperspectief, zoals de minister verantwoordelijk voor het emancipatiebeleid in Nederland heeft aangekondigd, is behoorlijk vernieuwend. Deze vraag en eventuele beleidsagendering vanuit dit perspectief hangt samen met de reikwijdte van en visie op emancipatie. We nemen ten aanzien van deze vraag geen stelling in. Verder kon op basis van dit verkennende onderzoek nog niet de mate en ernst worden vastgesteld waarin problemen zich voordoen bij de totale groep mensen met intersekse/DSD, terwijl deze informatie van belang kan zijn voor de vraag in hoeverre er sprake is van een emancipatieopgave. In deze paragraaf richten we ons op aanknopingspunten voor beleidsvorming op basis van de bevindingen

over relevante thema's, mogelijke problemen en kennishiaten die in dit verkennende onderzoek naar de in kaart zijn gebracht.

Met het oog op eventuele beleidsvorming merken we allereerst op dat er gevoeligheden zijn rondom het ontwikkelen van specifiek beleid voor 'de groep' mensen met intersekse/DSD. De mensen die in dit onderzoek zijn geïnterviewd zien zichzelf namelijk niet als aparte groep en hebben die wens ook niet. Er is sprake van grote heterogeniteit. Onder mensen met intersekse/DSD vallen diegenen die hun leven lang met medische behandeling te maken krijgen en veel hinder ervaren in hun persoonlijke, relationele en sociale leven, maar ook mensen die zelf niet weten dat ze intersekse/DSD hebben of nauwelijks de gevolgen daarvan ondergaan.

Dat er geen duidelijke groep of gemeenschap is maakt agendering van de problematiek in beleid lastig.

Beleidsvorming rondom problemen in de leefsituatie zou gericht kunnen worden op de belemmeringen die voortvloeien uit normativiteit, gevoeligheden en beeldvorming op het gebied van sekse, gender en seksualiteit. Op dit terrein zijn er raakvlakken met de twee groepen waar het huidige landelijke emancipatiebeleid zich op richt, namelijk vrouwenemancipatie en LHBT (lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuele mensen en transgenders)-emancipatie. Overeenkomsten met de situatie van LHBT'ers zijn bijvoorbeeld het lastig vinden om open te zijn, gebrekkige zelfacceptatie, (angst voor) stigmatisering in de omgeving en een weinig positieve beleving van seksualiteit. Vanwege de raakvlakken in sociale problemen, is de toevoeging van de 'I' aan LHBT internationaal steeds gangbaarder bij de agendering van naleving en de bevordering van mensenrechten (o.a. ILGA Europe 2013; Raad van Europa 2013) en in het buitenlandse beleid van de Europese Unie (2013).² Dat geldt ook voor de uitvoering van het buitenlands beleid in Nederland (BuZa 2013). De uitbreiding van LHBT met I is begrijpelijk vanuit het oogpunt dat al deze groepen problemen ervaren vanwege beeldvorming rondom sekse, seksualiteit en gender.

De hierboven aangegeven kwestie dat personen met intersekse/DSD zichzelf niet als groep beschouwen, moet echter ook worden meegenomen in de afweging of toevoeging aan LHBT-emancipatie de meest bevorderlijke alliantie is voor verankering van intersekse/DSD in het Nederlandse emancipatiebeleid. Met betrekking tot LHBT'ers zeggen de meeste geïnterviewde personen met intersekse/DSD dat ze zich liever van hen distantiëren omdat ze vaak met deze groepen verward worden, terwijl dit voor hen wezenlijk andere groepen zijn. De associatie met seksuele oriëntatie of genderidentiteit wordt soms als ongelukkig of onprettig ervaren, omdat deze aspecten niet centraal staan in hun problematiek. Weliswaar kan de conditie van mensen met intersekse/DSD consequenties hebben voor een positieve beleving van seksualiteit en relaties, maar bij vrijwel alle condities is er geen directe relatie met seksuele oriëntatie.

Voor de geïnterviewde personen met intersekse/DSD is de afstand tot transgenderpersonen erg groot. Dit laatste is vooral het geval wanneer mensen met intersekse/DSD zich duidelijk man of vrouw voelen en zich genderconform gedragen. Voor de geïnterviewden die benadrukken dat ze gewone mannen of vrouwen zijn, staat uitbreiding van LHBT tot LHBTI ver van hun af. Personen met intersekse/DSD voor wie de

genderidentiteit of genderexpressie minder eenduidig is, ervaren wellicht meer ruimte voor aansluiting bij transgenderpersonen, maar op grond van de gehouden interviews kon dit niet goed in kaart worden gebracht.

Ongeacht of mensen met intersekse/DSD en transgenderpersonen aansluiting bij elkaar zullen vinden, willen we enkele duidelijke verschillen hier naar voren brengen. Onge-makkelijke situaties omdat de juridische identiteit niet overeenkomt met de uiterlijke verschijning komen meestal niet voor bij mensen met intersekse/DSD.³ Ook is er bij de laatste groep geen sprake van een gedeelde identiteit of gemeenschapsvorming. Voor mensen met intersekse/DSD spelen andere medisch-ethische kwesties zoals prenatale diagnostiek en het medisch ingrijpen op vroege leeftijd zonder toestemming van de betrokkene zelf. Ze kunnen last ervaren van de grote onwetendheid over intersekse/DSD in de samenleving en bij niet-gespecialiseerde medische professionals, terwijl trans-genderpersonen de laatste jaren veel zichtbaarder zijn en meer aandacht krijgen. Ten slotte, merken we hier op dat een deel van de geïdentificeerde problemen in de leef-situatie vooral verband houdt met de medische praktijk of conditiespecifiek is. Hier zijn raakvlakken met groepen die vergelijkbare medisch-ethische of medische praktijken willen agenderen. In het geval van intersekse/DSD is daarbij in het bijzonder aandacht nodig voor de gevoeligheden rondom sekse en seksualiteit en het soms complexe medi-sche beeld van bepaalde condities.

Hieronder bieden we enkele aanknopingspunten voor thema's waarvan al duidelijk is dat zich daar problemen voordoen en waar beleidsaandacht een positieve bijdrage zou kun-nen leveren.

Beter beeld over leefsituatie via onderzoek

Zoals in de vorige paragraaf duidelijk werd, is er geen volledig beeld van ervaren non-acceptatie, discriminatie en belemmeringen in de participatie. Ook kan van andere relevante thema's niet worden vastgesteld in welke mate problemen zich voordoen en welke personen met intersekse/DSD risico lopen op problemen in de leefsituatie. Indien er beleidsmatige interesse is voor de positie van mensen met intersekse/DSD in de samenleving, zou kwantitatief onderzoek bijdragen om te weten en te wegen hoe pro-blematisch de gevolgen van intersekse/DSD zijn voor de leefsituatie. Op het gebied van homo- en biseksualiteit en transgenderpersonen is met kwantitatief onderzoek in kaart gebracht wat vaak voorkomende problemen en belemmeringen voor deze groepen zijn en dit heeft het overheidsbeleid richting gegeven (Keuzenkamp et al. 2006; Keuzenkamp 2010; Keuzenkamp 2012).

De kennis over kinderen, jongeren en ouders in relatie tot intersekse/DSD en hun leef-situatie is nog gering en verdient eveneens aandacht.

Bevordering van weerbaarheid en organisatievorming

In paragraaf 4.5 is beschreven dat voor personen met intersekse/DSD uitwisseling van ervaringen en informatie met anderen met soortgelijke condities of problemen kan bijdragen aan het vergroten van de weerbaarheid. Dit vindt in Nederland vooral plaats binnen conditiespecifieke patiëntenorganisaties. Deze organisaties richten zich op

personen met intersekse/DSD en hun naasten (bv. ouders). Ze willen fungeren als een bron voor goede en begrijpelijke informatie. Daarnaast zetten ze in op relaties met en verbetering van de medische praktijk. Het is niet duidelijk in hoeverre kinderen en volwassenen met intersekse/DSD op de hoogte worden gebracht van het bestaan van dergelijke organisaties, praktisch toegang hebben tot deze organisaties en of ze zich daar thuis voelen.

Tijdens enkele bijeenkomsten die de belangenorganisatie NNID (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD) vorig jaar heeft georganiseerd, is door vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties onder andere verkend wat raakvlakken, gedeelde belangen en problemen, en verschillen zijn tussen condities. Raakvlakken zijn bijvoorbeeld de kwestie van volledig jezelf en open kunnen zijn; behoefte aan goede informatieverstrekking en kennis door medische professionals; problemen met het aangaan van relaties en vormgeving aan een kindwens; pre- of postnatale diagnostiek (zie § 3.1). Of mensen last hebben van een verminderd zelfbeeld als vrouw of man, en welke medisch-ethische kwesties er spelen verschilt enorm per conditie. Ook zijn er organisaties die niet volledig omarmen dat ze volgens gangbare definities onder intersekse/DSD vallen. Uitwisseling van ervaringen tussen de patiëntenorganisaties bleek zinvol en er lijkt animo te zijn om dit te continueren. Tegelijkertijd is er terughoudendheid om als één organisatie te opereren, omdat de huidige patiëntenorganisaties zeer uiteenlopen in aard en opzet.

Een praktisch probleem blijkt te zijn dat sommige patiëntenorganisaties kampen met een problemen rondom bemensing en financiering. Dit komt doordat de groep waarop men zich richt klein is en potentiële vrijwilligers belemmerd kunnen zijn door medische problemen of het taboe dat rondom de conditie hangt. Andere patiëntenorganisaties hebben het probleem dat ze niet als zelfstandige conditie worden erkend door het fonds Patiënten- of Gehandicaptenorganisaties (PGO, verbonden aan het ministerie van vws), terwijl samenwerking met een niet-intersekse/DSD-gerelateerde patiëntenorganisatie voor hen ondenkbaar is vanwege gevoeligheden en taboes. Hierdoor kan de diversiteit en omvang van het aanbod aan activiteiten voor de bevordering van weerbaarheid in het geding komen.

Er is in Nederland, in tegenstelling tot andere landen, geen organisatie voor mensen die zich identificeren als intersekse en die een medisch perspectief afwijzen. Of deze personen, evenals mensen met intersekse/DSD die grenzen van sekse en genderconformiteit aftasten of ter discussie stellen, goed aansluiting vinden bij patiëntenorganisaties of andere organisaties (bv. transgenderorganisaties) kon niet goed in beeld worden gebracht. Ook is onbekend hoe groot die groep in Nederland is. Ten slotte merken we op dat er een afwezigheid is van activisten die een fel maatschappelijke debat over mensenrechtenkwesties willen voeren. In het buitenland zijn daar wel voorbeelden van.

Kennisbevordering en meer sensitiviteit medische professionals

In dit hoofdstuk kwam al ter sprake dat kennisbevordering, bewustwording en meer sensitiviteit van medische professionals nodig wordt geacht. Kennisbevordering zou zich kunnen richten op niet alleen de medische aspecten, maar ook de sociale aspecten van intersekse/DSD. Voor niet-gespecialiseerde medische professionals betreft het kennis over intersekse/DSD, sekse en seksualiteit, evenals het bestaan van medisch

gespecialiseerde centra. Kennisbevordering zou plaats kunnen vinden op medische basisopleidingen en zorgopleidingen. Sensitiviteitsbevordering rondom het verstrekken van informatie en respectvolle bejegening door alle medische professionals zou eveneens kunnen bijdragen aan een positieve beleving van medische behandelingen. En dat geldt ook voor aandacht voor medisch-ethische kwesties (zie bijlage C), waaronder visies en normen over geslacht, sekse en gender.

Aanpak gericht op erkenning, zichtbaarheid en bewustwording

In het verkennende onderzoek kwam duidelijk naar voren dat personen met intersekse/DSD behoefte hebben aan erkenning, zowel op medisch als op sociaal vlak. De hoge mate van onwetendheid over intersekse/DSD in de samenleving in combinatie met het taboe en de gevoeligheden die eromheen hangen, kunnen verhinderen dat personen met intersekse/DSD het gevoel hebben dat ze er mogen zijn en dat ze volwaardig zijn. Het meedoen aan een interview riep bij enkele personen sterke gevoelens van erkenning op, wat laat zien dat ze dit doorgaans missen.

Ook is gebleken dat de relatie tussen erkenning en zichtbaarheid complex is. Er zijn verschillende visies op de kwestie of meer zichtbaarheid schaadt of baat (§ 5.2). Meer zichtbaarheid van en kennis over intersekse/DSD kan bijdragen aan het verminderen van taboes en gevoeligheden, maar kan ook tot gevolg hebben dat intersekse/DSD tot een nieuwe groep of categorie wordt verheven. Dat laatste lijkt niet de wens van mensen met intersekse/DSD, zoals ook hierboven is aangegeven. Bovendien is niet eenieder van hen bekend met de termen intersekse en DSD, en wil niet iedereen zich daarmee associëren. Het is daarom de vraag of specifieke beleidsaandacht gericht op zichtbaarheid, bewustwording en beeldvorming van intersekse/DSD in de samenleving bijdraagt of belemmerend uitwerkt voor verbetering van de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. Bij een inzet op meer zichtbaarheid en bewustwording bij een breed publiek ligt een sterke focus op intersekse/DSD niet voor de hand. In de maatschappelijke context zou een aanpak gericht op normativiteit en beeldvorming rondom sekse, gender en seksualiteit, evenals ruimte voor acceptatie van diversiteit in verschijningsvormen wellicht beter aanslaan. Bewustwording van stereotypen en impliciete normen op het gebied van sekse, gender en seksualiteit in de samenleving, evenals inzicht in de gevolgen voor mensen die niet aan deze normen voldoen, hangt daarmee samen. Bij medische professionals is het overigens juist wel van belang om over DSD of intersekse te spreken.

Concrete voorbeelden zijn voorlichting en het bespreekbaar maken van gevoeligheden en normativiteit rondom sekse, seksualiteit, gender en onvruchtbaarheid. Dit zou in eerste instantie gericht kunnen zijn op professionals, en ook op een breder publiek. Positieve media-aandacht werd ook genoemd. In biologieboeken zou vermeld kunnen worden dat er meer is dan 'vrouw' en 'man'; informatie in biologieboeken zou in ieder geval juist moeten zijn. Voor personen met intersekse/DSD en mensen in hun omgeving is goede informatieverstrekking via een website belangrijk. Dit kan bijdragen aan een positief zelfbeeld en de angst voor ongewenste reacties uit de omgeving verminderen, aangezien naar een website zonder stigmatiserende informatie kan worden verwezen.

Bevordering kennisuitwisseling

In het kader van dit verkennende onderzoek is er contact geweest met diverse medische professionals, patiëntenorganisaties en belangenbehartigers. Wat opviel in gesprekken, interviews en bijeenkomsten was dat de afstand tussen deze organisaties en partijen behoorlijk groot is. Het taalgebruik, het type kennis, de thematiek die voor hen belangrijk is en de wijze waarop vanuit verschillende hoeken tegen intersekse/DSD wordt aangekeken, verschilt sterk. We geven hier een paar voorbeelden om te laten zien hoe gefragmenteerd kennis aanwezig is en hoezeer het perspectief op intersekse/DSD kan verschillen tussen organisaties en partijen. Niet-gespecialiseerde belangenbehartigers richten zich sterk op mensenrechten en medisch-ethische kwesties, terwijl kennis over de medische kanten van intersekse/DSD soms beperkt is. Medische professionals en (sommige) patiëntenorganisaties zijn vaak juist weinig op de hoogte van internationale ontwikkelingen rondom bevordering van mensenrechten en niet-medische belangenbehartiging. Voor medische professionals en (sommige) patiëntenorganisaties liggen termen als emancipatie, discriminatie en mensenrechten gevoelig of staan ver van hen af, terwijl belangenbehartigers met name deze terminologie hanteren. Op dit moment is er geen verankerd gremium waar kennis- en visie-uitwisseling tussen deze organisaties en partijen plaatsvindt. Hierdoor zijn organisaties en professionals soms niet op de hoogte van de ontwikkelingen op diverse terreinen rondom intersekse/DSD, die impact kunnen hebben op verbetering van de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD. Gesteund door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, heeft het NNID het afgelopen jaar enkele bijeenkomsten georganiseerd waarin afgevaardigden van patiëntenorganisaties, kennisinstituten, enkele onderzoekers en medici bij elkaar kwamen om kennis en ervaringen uit te wisselen. Dit bleek nuttig en werd gewaardeerd. Ook tijdens deze bijeenkomsten bleek dat de afstand tussen verschillende organisaties en partijen soms groot was, maar er lijkt wel animo te zijn om kennis en ervaringen uit te wisselen. Het NNID vervult sinds haar oprichting ook de functie van aanspreekpunt voor de overheid. Ze verspreidt informatie over landelijke en internationale ontwikkelingen en agendeert maatschappelijke knelpunten rondom intersekse/DSD, waaronder problemen in de leefsituatie van mensen, medisch-ethische en andere mensenrechtenkwesties. Bij andere groepen waar het emancipatiebeleid zich op richt, dragen belangenbehartigers op vergelijkbare wijze bij aan de kennisbevordering, agendering van problemen en het aanzwengelen van discussies. Informatieverstrekking en uitwisseling van kennis vanuit verschillende hoeken is van belang om de leefsituatie van mensen met intersekse/DSD te bevorderen.⁴

Tot slot

Tijdens dit verkennende onderzoek was er bij veel geïnterviewden dankbaarheid voor de erkenning en aandacht voor hun verhaal, en het uit de taboesfeer halen van problemen waar ze tegenaan liepen als gevolg van hun intersekse/DSD-conditie. In het afgelopen jaar is de internationale aandacht voor deze mensen gegroeid. Ook in Nederland hebben de ontwikkelingen niet stilgestaan als gevolg van een samenloop van de aangekondigde verkenning van de minister, de oprichting van het NNID en aandacht in het medische veld door onderzoek en publicaties. Het is duidelijk een veld in beweging.

Noten

- 1 Om aan te geven dat het afwijken van medische standaarden normatief is, noemt Morland dat een kleine penis als meer problematisch wordt ervaren dan een grote penis (2004: 449).
- 2 Mensenrechtenkwesties vallen buiten het bestek van dit onderzoek. Voor een summier blik op het mensenrechtenperspectief zie bijlage C, te vinden op www.scp.nl.
- 3 Er zijn uitzonderingen, al is niet bekend in welke mate dit voorkomt bij mensen met intersekse/DSD.
- 4 Belangenbehartiging wordt sinds 2014 niet meer gesubsidieerd vanuit het fonds PGO, waardoor het onzeker is in hoeverre patiëntenorganisaties dit kunnen (blijven) oppakken. Het verschilt tussen patiëntenorganisaties in hoeverre ze zich op deze activiteit zouden willen richten.

Literatuur

- Agius, Sylvan en Christa Tobler (2012). *Trans and Intersex people: Discrimination on the grounds of sex, gender identity and gender expression*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Union.
- Aittomäki, K., H. Eroila en P. Kajanoja (2001). A population-based study of the incidence of Müllerian aplasia in Finland. In: *Fertility and Sterility*, jg. 76, nr. 3, p. 624-625.
- Alderson, J., A. Madill en A. Balen (2004). Fear of devaluation: understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. In: *British Journal of Health Psychology*, jg. 9, nr. 1, p. 81-100.
- Blackless, Melanie, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne en Ellen Lee (2000). How Sexually Dimorphic Are we? Review and Synthesis. In: *American Journal of Human Biology*, jg. 12, nr. 2, p. 151-166.
- Boehmer, Annemie L.M., Albert O. Brinkman, Lodewijk A. Sandkuijl, Dicky J.J. Halley, Martinus F. Niermeijer, Stefan Andersson, Frank H. de Jong, Hülya, Kayserili, Monique A. de Vroede, Barto J. Otten, Catrienus W. Rouwe, Berenice B. Mendonça, Cidade Rodrigues, Hans H. Bode, Petra E. de Ruiten, Henrietta A. Delemarre-van de Waal en Stenvert L.S. Drop (1999). 17 β -Hydroxysteroid Dehydrogenase-3 Deficiency: Diagnosis, Phenotypic Variability, Population Genetics, and Worldwide Distribution of Ancient and *de Novo* Mutations. In: *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, jg. 82, nr. 12, p. 4713-4721.
- BuZa (2013) *Beleidskader Matra CoPROL, tweede fase*. Besluit van de minister van Buitenlandse Zaken van 12 juli 2013 tot vaststelling van beleidsregels en een subsidieplafond voor subsidiëring op grond van de Subsidieregeling ministerie van Buitenlandse Zaken 2006 (Matra CoPROL 2014-2015). Den Haag: ministerie van Buitenlandse Zaken.
- Callens, Nina (2014). *The Past, the present, the future: Genital treatment practices in disorders of sex development under scrutiny* (proefschrift). Gent: Universiteit Gent.
- Callens, Nina, Yvonne G. van der Zwan, Stenvert L.S. Drop, Martine Cools, Catharina M. Beerendonk, Katja P. Wolffenbuttel en Arienne B. Dessens (2012a). Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development. In: *International Scholarly Research Network Endocrinology*, jg. 2012, nr. 5, p. 1-8.
- Callens, Nina, Griet de Cuypere, Katja P. Wolffenbuttel, Catharina C.M. Beerendonk, Yvonne G. van der Zwan, Marjan van den Berg, Stan Monstrey, Maaïke E. van Kuyk, Petra De Sutter, Belgian-Dutch Study Group on DSD, Arienne B. Dessens en Martine Cools (2012b). Long-Term Psychological and Anatomical Outcome after Vaginal Dilation or Vaginoplasty: A Comparative Study. In: *The Journal of Sexual Medicine*, jg. 9, nr. 7, p. 1842-1851.
- Claahsen-Van der Grinten, E.M. van Kuyk, A.S. Dessens, S.L.S. Drop en B.J. Otten (2008). De pasgeborene met een gestoorde geslachtelijke ontwikkeling. In: *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, jg. 76, nr. 3, p. 105-112.
- COC (2013). *LHBTI-kinderen in Nederland: Rapportage over de leefwereld en rechten van een vergeten groep kwetsbare kinderen*. Amsterdam: COC.
- Cohen-Kettenis, P.T. (2010). Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. In: *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, jg. 24, nr. 2, p. 325-334.
- Den Dungen, E.G.H.C. van, L.V. Mijnders, B.J. Otten en M.M.L. Stikkelbroeck (2002). *Een volwassen leven, met AGS*. Den Haag: Jan Evers.

- Dessens, A.B. en P.T. Cohen-Kettenis. (2008). Genderrol en genderidentiteit bij geslachts-differentiestoornissen: Voorkomen en psychologische behandeling. In: *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, jg. 76, nr. 3, p. 137-144.
- Deutscher Ethikrat (2012). *Intersexualität: Stellungnahme*. Berlijn: Deutscher Ethikrat.
- Europees Parlement (2014). *European Parliament resolution of 4 February 2014 on the EU Roadmap against homophobia and discrimination on grounds of sexual orientation and gender identity (2013/2183(INI))*. Geraadpleegd op 3 juni 2014 via <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2014-0062&language=EN&ring=A7-2014-0009>.
- Europese Unie (2013). *Guidelines to Promote and Protect the Enjoyment of All Human Rights By Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender and Intersex (LGBTI) Persons*. Geraadpleegd 3 juni 2014 via www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_Data/docs/pressdata/EN/foraff/137584.pdf
- EuroPSI (2014). *What is intersex/dsd*. Geraadpleegd 4 februari 2014 via www.europsi.org/WhatIsIntersex
- Folch, M., I. Pigem en J.C. Konje (2000). Müllerian Agnesis: Etiology, Diagnosis, and Management. In: *Obstetrical and Gynecological Survey*, jg. 55, nr. 10, p. 664-649.
- Gooren, L.J.G. en W. de Ronde (2006). Enkele nieuwe aspecten van het Klinefeltersyndroom. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jg. 150, nr. 49, p. 2693-2696.
- Gravholt, Claus Højbjerg (2005). Epidemiological, Endocrine and Metabolic Features in Turner Syndrome. In: *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, jg. 49, nr. 1, p. 145-156.
- Heckathorn, D.D. (1997). Respondent-driven sampling: a new approach to the study of hidden populations. In: *Social problems*, jg. 44, nr. 2, p. 174-199.
- Heesch, M. van (nog te verschijnen). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was. Kennis en keuze rondom geslachtsvariëties* (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Heesch, Margriet van (2009). Do I Have xY Chromosomes? In: M. Holmes (red.), *Critical Intersex* (123-145). Surrey: Ashgate Publishing.
- Hughes, I.A., C. Houk, S.F. Ahmed en P.A. Lee, LWPES1/ESPE2 Consensus Group (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. In: *Archives of Disease in Childhood*, jg. 91, nr. 7, p. 554-562.
- Hughes, Ieuan (2010). How should we classify intersex disorders? In: *Journal of Pediatric Urology*, jg. 6, nr. 5, p. 447-448.
- IDAHO (2014). *Declaration of Intent*. International Day Against Homophobia and Transphobia (Valetta, 14 mei 2014).
- ILGA Europe (2013). *Public Statement by the Third International Forum* (Valetta, 2 december 2013). Geraadpleegd 3 juni 2014 via www.ilga-europe.org/home/news/latest/intersex_forum_2013
- Johannsen, Trine H., Carolina P.L. Ripa, Erik L. Mortensen en Katharina M. Main (2006). Quality of life of 70 women with disorders of sex development. In: *European Journal of Endocrinology*, jg. 155, nr. 6, p. 877-885.
- Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Kalsbeek, C.J.C. en V.J.D. Platteel (2012). *Kwaliteitscriteria zorg Klinefelter Syndroom vanuit patiëntenperspectief*. Amersfoort: Nederlandse Klinefelter Vereniging.
- Kappelhof, J. (2010). *Op maat gemaakt? Een evaluatie van enkele responsverbeterende maatregelen onder Nederlanders van niet-westerse afkomst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Karkazis, Katrina Alicia (2008). *Fixing sex: intersex, medical authority, and lived experience*. Durham: Duke University Press.

- Keuzenkamp, Saskia (red.) (2010). *Steeds gewoner, nooit gewoon. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Keuzenkamp, Saskia (2012). *Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Keuzenkamp, Saskia, David Bos, Jan Willem Duyvendak en Gert Hekma (red.) (2006). *Gewoon doen. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Keuzenkamp, Saskia (red.), Niels Kooiman en Jantine van Lisdonk (2012). *Niet te ver uit de kast: ervaringen van homo- en biseksuelen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kuyper, L. (2011). *Sexual orientation and health. General and minority stress factors explaining health differences between lesbian, gay, bisexual and heterosexual individuals* (proefschrift). Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Kuyper, L. (2012). Transgenders in Nederland: Prevalentie en attitude. In: *Tijdschrift voor Seksuologie*, jg. 36, nr. 2, p. 129-135.
- Kuyper, Lisette. (2013). *Seksuele oriëntatie en werk. Ervingen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele werknemers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Liao, L.M. (2003). Learning to assist women born with atypical genitalia: journey through ignorance, taboo and dilemma. In: *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, jg. 21, nr. 3, p. 229-238.
- Liao, Lih-Mei en Mary Boyle (2004a). Intersex (Special Issue). In: *The Psychologist*, jg. 17, nr. 8, p. 446-462.
- Liao, Lih-Mei en Mary Boyle (2004b). Surgical feminising: The right approach? In: *The Psychologist*, jg. 17, nr. 8, p. 459-462.
- Liao, Lih-Mei en Katrina Roen (2014). Intersex/DSD post-Chicago: new developments and challenges for psychologists. In: *Psychology & Sexuality*, jg. 5, nr. 1, p. 1-4.
- Liao, Lih-Mei en Margaret Simmonds (2014). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. In: *Psychology and Sexuality*, jg. 5, nr. 1, p. 83-101.
- Lisdonk, Jantine van, en Diana van Bergen (2010). SameFeelings: een onderzoek onder homojongeren. In: S. Keuzenkamp (red.), *Steeds gewoner, nooit gewoon. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland* (p. 121-131). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- MacKenzie, D., A. Huntington en J.A. Gilmour (2009). The experience of people with an intersex condition: a journey from silence to voice. In: *Journal of Clinical Nursing*, jg. 18, nr. 12, p. 1775-1783.
- Marteau, T.M., I. Nippert, S. Hall, C. Limbert, M. Reid en M. Bobrow, A. Cameron, A. Cornel, M. van Diem, B. Eiben, S. Garcia-Minaur, J. Goujard, D. Kirwan, K. McIntosh, P. Soothill; C. Verschuuren-Bemelmans, C. de Vigan, S. Walkinshaw, L. Abramsky, F. Louwen, P. Miny, J. Horst, DADA Study Group (2002). Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals. In: *Prenatal Diagnosis*, jg. 22, nr. 7, p. 562-566.
- Méndez, Juan E., Verenigde Naties (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*. Geraadpleegd op 3 juni 2014 via www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf.
- Mensenrechtencommissaris van de Raad van Europa (2014). *A boy or a girl – intersex people lack recognition in Europe* (Human Rights Comment, 9 mei 2014). Geraadpleegd 3 juni 2014 via www.humanrightscomment.org.
- Meyer, I.H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. In: *Psychological Bulletin*, jg. 129, nr. 5, p. 674-697.

- Meyer-Bahlburg, H.F., C. Dolezal, S.W. Baker en M.I. New (2008). Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. In: *Archives of Sexual Behavior*, jg. 37, nr. 1, p. 85-99.
- Michala, L., D. Goswami, S. Creighton en G. Conway (2008). Swyer syndrome: presentation and outcomes. In: *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, jg. 115, nr. 6, p. 737-741.
- Morland, Iain (2004). Thinking with the phallus. In: *The Psychologist*, jg. 17, nr. 8, p. 448-450.
- Morris, Joan K., Eva Alberman, Claire Scott en Patricia Jacobs (2008). Is the prevalence of Klinefelter syndrome increasing? In: *European Journal of Human Genetics*, jg. 16, p. 163-170.
- NNID (2013). *Standpunten & Beleid 2013/2014*. Geraadpleegd op 8 mei 2014 via www.nnid.nl/beleid
- Pierik, Frank H., Alex Burdorf, J.M. Rien Nijman, Sabine M.P.F. de Muinck Keizer-Schrama, R.E. Juttman en Robertus F.A. Weber (2002). A high hypospadias rate in The Netherlands. In: *Human Reproduction*, jg. 17, nr. 4, p. 1112-1115.
- Raad van Europa (2013). *Children's right to physical integrity* (Resolution 1952, 2013). Straatsburg: Raad van Europa.
- Reis, Elizabeth (2007). Divergence or Disorder?: the politics of naming intersex. In: *Perspectives in Biology and Medicine*, jg. 50, nr. 4, p. 535-543.
- Salganik, M.J. en D.D. Heckathorn (2004). Sampling and Estimation in Hidden Populations Using Respondent Driven Sampling. In: *Sociological methodology*, jg. 34, nr. 1, p. 193-240.
- Sanches, S. en T. Wiegers (2010). *Het fysiek, sociaal en maatschappelijk functioneren van kinderen met AGS (en hun ouders)*. Nivel: Utrecht.
- Slijper, F.M.E., P.G. Frets, A.L.M. Boehmer, S.L.S. Drop en M.F. Niermeijer (2000). Androgen Insensitivity Syndrome (A1S): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of A1S and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis. In: *Hormone Research*, jg. 53, nr. 1, p. 9-15.
- Streuli, J.C., E. Vayena, Y. Cavicchia-Balmer en J. Huber (2013). Shaping parents: impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development. In: *The Journal of Sexual Medicine*, jg. 10, nr. 8, p. 1953-1960.
- Swiss National Advisory Commission (2012). *On the management of differences of sex development: Ethical issues relating to "intersexuality"*. Bern: Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics.
- Tamar-Mattis, Anne (2013). Medical Treatment of People with Intersex Conditions as Torture and Cruel, Inhuman, or Degrading Treatment or Punishment. In: *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 Thematic Report* (p. 91-104). Geraadpleegd 3 juni 2014 via www.Washington: Center for human rights & humanitarian law.
- TK (2012/2013). *Hoofddlijnen emancipatiebeleid 2013-2016*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 32824, nr. 7.
- Vilain, Eric (2006). Genetics of Intersexuality. In: *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, jg. 10, nr. 2, p. 9-26.
- Volz, E. en D.D. Heckathorn (2008). Probability based estimation theory for respondent driven sampling. In: *Journal of Official Statistics*, jg. 24, nr. 1, p. 79.
- Wiesemann, Claudia, Susanne Ude-Koeller, Gernot H.G. Sinnecker en Ute Thyen (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. In: *European Journal of Pediatrics*, jg. 169, nr. 6, p. 671-679.
- Zwan, Yvonne G. van der (2013). *Disorders of Sex Development: Clinical outcomes, (epi)genetic regulation and germ cell cancer* (proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Websites

<http://turners.nichd.nih.gov/>

<http://www.erasmusmc.nl/alkg-cs/3469011/1297367/4041764/UitlegTurner>

<http://www.erasmusmc.nl/huge/51023/177434/2224931/2892534/3433622>

<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/swyer-syndrome>

www.erfelijkheid.nl

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het SCP. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

Sociaal en Cultureel Rapporten

Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008.

ISBN 978 90 377 0368-9

Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010. Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.). ISBN 978 90 377 0505 8

Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012. Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonneke van Noije, Cok Vrooman (red.).

ISBN 978 90 377 0623 9

SCP-publicaties 2013

2013-1 *Van pech en rampspoed. Nieuwjaarsuitgave 2013 (2013).* Paul Schnabel (red.).

ISBN 978 90 377 0611 6

2013-2 *Terecht in de jeugdzorg. Voorspellers van kind- en opvoedproblematiek en jeugdzorggebruik (2013).*

Sander Bot (red.), Simone de Roos, Klarita Sadiraj, Saskia Keuzenkamp, Angela van den Broek, Ellen Kleijnen. ISBN 978 90 377 0629 1

2013-3 *Gezinnen onderweg. Dagelijkse mobiliteit van ouders van jonge kinderen in het combineren van werk en gezin (2013).* Marjolijn van der Klis (red.). ISBN 978 90 377 0568 3

2013-4 *Acceptatie van homoseksuelen, biseksuelen en transgenders in Nederland 2013 (2013).* Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0648 2

2013-5 *Towards Tolerance. Exploring changes and explaining differences in attitudes towards homosexuality across Europe (2013).* Lisette Kuiper, Jurjen Iedema, Saskia Keuzenkamp.

ISBN 978 90 377 0650 5

2013-6 *Sprekend op schrift. Een selectie uit vijftien jaar lezingen en artikelen van Paul Schnabel, 1998-2013 (2013).* ISBN 978 90 377 0647 5

2013-7 *Acceptance of lesbian, gay, bisexual and transgender individuals in the Netherlands 2013 (2013).*

Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0649 9

2013-8 *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten (2013).*

Frieke Vonk, Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Anna Maria Marangos.

ISBN 978 90 377 0651 2

2013-9 *Aanbod van arbeid 2012 (2013).* Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten, Marian de Voogd-Hamelink.

ISBN 978 90 377 0654 3

2013-10 *De dorpenmonitor (2013). Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners.* Anja Steenbekkers

en Lotte Vermeij (red.) ISBN 978 90 377 0634 5

- 2013-11 *Van Paars 2 naar Rutte II. Rede van Paul Schnabel bij zijn afscheid van het Sociaal en Cultureel Planbureau, 11 maart 2013.* ISBN 978 90 377 0660 4
- 2013-12 *Kunstminnend Nederland? Interesse en bezoek, drempels en ervaringen. Het culturele draagvlak, deel 12* (2013). Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0652 9
- 2013-13 *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit* (2013). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0644 4
- 2013-14 *Nieuw in Nederland. Het leven van recent gemigreerde Bulgaren en Polen* (2013). Mérove Gijsberts (SCP) en Marcel Lubbers (RU). ISBN 978 90 377 0655 0.
- 2013-15 *Werk aan de wijk. Een quasi-experimentele evaluatie van het krachtwijkenbeleid* (2013). Matthieu Permentier, Jeanet Kullberg, Lonneke van Noije. ISBN 978 90 377 0663 5
- 2013-16 *Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld* (2013). Michiel Ras, Debbie Verbeek-Oudijk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0662 8.
- 2013-17 *De studie waard. Een verkenning van mogelijke gedragsreacties bij de invoering van een sociaal leenstelsel in het hoger onderwijs* (2013). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Jaco Dagevos, m.m.v. Iris Andriessen, Lenie van den Bulk (CED-groep). ISBN 978 90 377 0664 2
- 2013-18 *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012* (2013). Ab van der Torre, Ingrid Ooms, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0657 4
- 2013-19 *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (2013). Alice de Boer en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0679 6
- 2013-20 *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012* (2013). Peteke Feijten, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Frieke Vonk. ISBN 978 90 377 0667 3
- 2013-21 *Met zorg ouder worden. Zorgtrajecten van ouderen in tien jaar* (2013). Cretien van Campen, Marjolein Broese van Groenou, Dorly Deeg, Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0626 0
- 2013-22 *Using smartphones in survey research: a multifunctional tool.* Nathalie Sonck en Henk Fernee. ISBN 978 90 377 0680 2
- 2013-23 *Seksuele oriëntatie en werk. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele werknemers* (2013). Lisette Kuypers. ISBN 978 90 377 0668 0
- 2013-24 *Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie* (2013). Jolien Hofstede, Mieke Cardol, Mieke Rijken. ISBN 978 90 377 0676 5
- 2013-25 *Samen scholen. Ouders en scholen over samenwerking in basisonderwijs, voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs* (2013). Lex Herweijer en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0671 0
- 2013-26 *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders* (2013). Mariëlle Cloin (red.). ISBN 978 90 377 0670 3
- 2013-27 *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten* (2013). Wouter Mensink, Anita Boele, Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0659 8
- 2013-28 *Een onzeker perspectief: vooruitzichten van tijdelijke werknemers* (2013). Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten. ISBN 978 90 377 0682 6 (elektronische publicatie)
- 2013-29 *Maatschappelijke effecten van het wetsvoorstel Hervorming kindregelingen voor gezinnen met kinderen* (2013). Stella Hoff, Arjan Soede. ISBN 978 90 377 0684 0 (elektronische publicatie)
- 2013-30 *De sociale staat van Nederland 2013* (2013). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer, Nathalie Sonck (red.). ISBN 978 90 377 0685 7
- 2013-31 *De weg naar maatschappelijke ondersteuning. Een onderzoek naar de kanteling in tien gemeenten* (2013). Maaike den Draak (SCP), Wouter Mensink (SCP), Mary van den Wijngaart (Lokaal Centraal BV), Mariska Kromhout (SCP). ISBN 978 90 377 0686 4

- 2013-32 *Maten voor gemeenten 2013* (2013). Evert Pommer, Ingrid Ooms, Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0688 8
- 2013-33 *Biedt het concept integratie nog perspectief?* (2013). Jaco Dagevos, Malin Grundel. ISBN 978 90 377 0687 1 (elektronische publicatie)
- 2013-34 *Groeit de jeugdzorg door? Het beroep op de voorzieningen: realisatie 2001-2011 en raming 2011-2017* (2013). Klarita Sadiraj, Michiel Ras, Lisa Putman, Jedid-Jah Jonker. ISBN 978 90 377 0677 2
- 2013-35 *Burgers over de kwaliteit van publieke diensten. Een terugblik op 2002-2010* (2013). Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk, Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0678 9 (elektronische publicatie)

SCP-publicaties 2014

- 2014-1 *Kansen voor vakmanschap in het mbo. Een verkenning* (2014). Monique Turkenburg m.m.v. Lenie van den Bulk (CED-groep) en Ria Vogels (SCP). ISBN 978 90 377 0637 6
- 2014-2 *Jaarrapport integratie 2013. Participatie van migranten op de arbeidsmarkt* (2014). Willem Huijnk, Mérove Gijsberts, Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0697 0
- 2014-3 *Ervan discriminatie in Nederland* (2013). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0672 7 (elektronische publicatie)
- 2014-4 *Samenvatting en conclusies van Sterke steden, gemengde wijken* (2014). Jeanet Kullberg, Matthieu Permentier, m.m.v. Emily Miltenburg. ISBN 978 90 377 0696 3 (elektronische publicatie)
- 2014-5 *Perceived discrimination in the Netherlands* (2014). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0699 4
- 2014-6 *De Wmo-uitgaven van gemeenten in 2010* (2014). Barbara Wapstra, Lieke Salomé en Nelleke Koppelman. ISBN 978 90 377 0698 7 (elektronische publicatie)
- 2014-7 *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie* (2014). Pepijn van Houwelingen, Anita Boele, Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0635 2
- 2014-8 *Uitstappers en doorzetters. De persoonlijke en sociale context van sportdeelname en tijdsbesteding aan sport* (2014). Annet Tiessen-Raaphorst (red.), Remko van den Dool en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0700 7
- 2014-10 *Geloven binnen en buiten verband. Godsdienstige ontwikkelingen in Nederland* (2014). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0636 9
- 2014-11 *Replicatie van het meetinstrument voor sociale uitsluiting* (2014). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0674 1 (elektronische publicatie)
- 2014-12 *Vraag naar arbeid 2013* (2014). Patricia van Echtelt, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0707 6
- 2014-13 *De Wmo in beweging; Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteko Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaike den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0706 9
- 2014-14 *Anders in de klas. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Freek Bucx en Femke van der Sman. ISBN 978 90 377 0703 8
- 2014-15 *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de levenssituatie van personen met intersekse/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0705 2
- 2014-16 *Leergeld. Veranderingen in de financiële positie van het voortgezet onderwijs en verschillen tussen besturen* (2014). Lex Herweijer, Evelien Eggink, Evert Pommer, Jedid-Jah Jonker, m.m.v. Ingrid Ooms en Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0708 3

- 2014-17 *Verdelen op niveaus. Een multiniveaumodel voor de verdeling van het inkomensdeel van de Participatiewet over gemeenten* (2014). Arjan Soede en Maroesjka Versantvoort
ISBN 978 90 377 0711 3
- 2014-18 *De Wmo in beweging. Beknopte samenvatting. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteko Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0712 0
- 2014-19 *Anders in de klas. Journalistieke samenvatting. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Karolien Bais, Freek Bucx, Femke van der Sman, m.m.v. Charlotte Jalvingh. ISBN 978 90 377 0713 7
- 2014-20 *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving* (2014). Kim Putters.
ISBN 978 90 377 0715 1
- 2014-21 *Ouderenmishandeling. Advies over onderzoek naar aard en omvang van misbruik en geweld tegen ouderen in afhankelijkheidsrelaties* (2014). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk.
ISBN 978 90 377 0716 8

Overige publicaties

- Burgerperspectieven 2011 | 4* (2012). Josje den Ridder, Jeanet Kullberg en Paul Dekker.
ISBN 978 90 377 0593 5
- Burgerperspectieven 2012 | 1* (2012). Paul Dekker, Josje den Ridder en Paul Schnabel.
ISBN 978 90 377 0607 9
- Burgerperspectieven 2012 | 2* (2012). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0617 8
- Burgerperspectieven 2012 | 3* (2012). Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen en Evert Pommer.
ISBN 978 90 377 0622 2
- Burgerperspectieven 2012 | 4* (2012). Josje den Ridder, Paul Dekker en Mathilde van Ditmars.
ISBN 978 90 377 0645 1
- Burgerperspectieven 2013 | 1* (2013). Paul Dekker en Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0656 7
- Burgerperspectieven 2013 | 2* (2013). Josje den Ridder, Hanneke Posthumus en Paul Dekker.
ISBN 978 90 377 0658 1
- Burgerperspectieven 2013 | 3* (2013). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0675 8
- Burgerperspectieven 2013 | 4* (2013). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts. ISBN 978 90 377 0690 1
- Burgerperspectieven 2014 | 1* (2014). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0701 4

