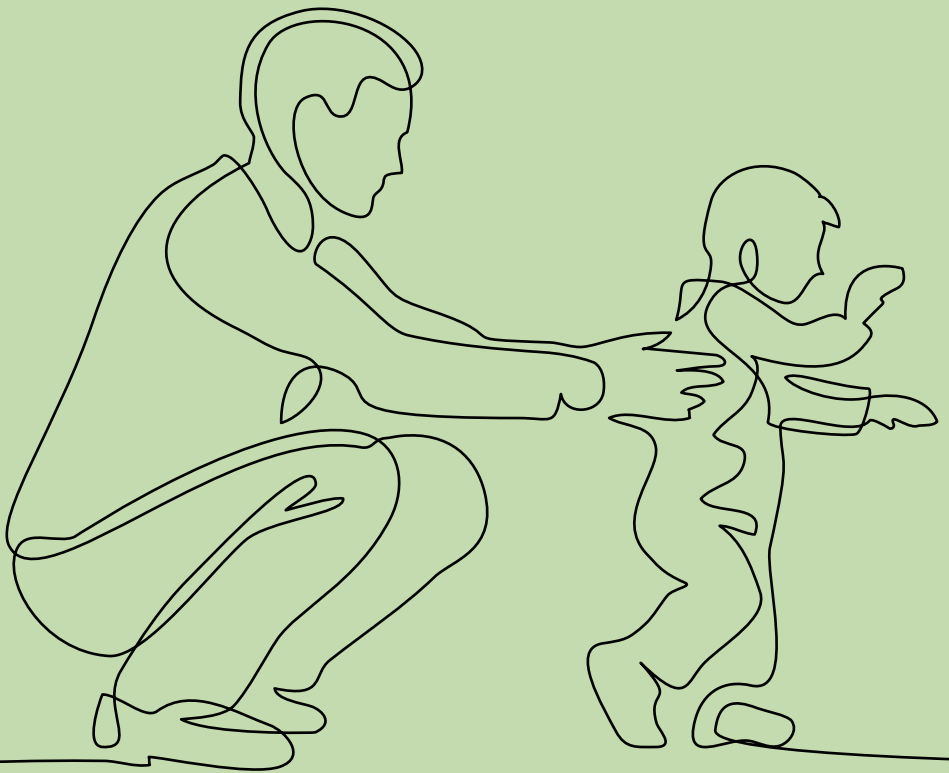


# Steun je intersekse kind

Gemaakt door IGLYO, OII Europe & EPA  
Bewerkt voor Nederland door NNID





# Inhoud

- 2** Inleiding: Wat is intersekse?
- 4** Advies voor ouders
- 6** Vaak gestelde vragen
- 14** Beslissen over medische ingrepen
- 18** Met je kind over intersekse praten
- 22** Met anderen praten over je intersekse kind
- 24** Vragen die anderen kunnen stellen
- 26** Met onderwijzers, artsen en andere beroepsbeoefenaren over je kind praten
- 30** Woordenlijst
- 34** Websites en andere bronnen
- 36** IGLYO, OII Europe & EPA

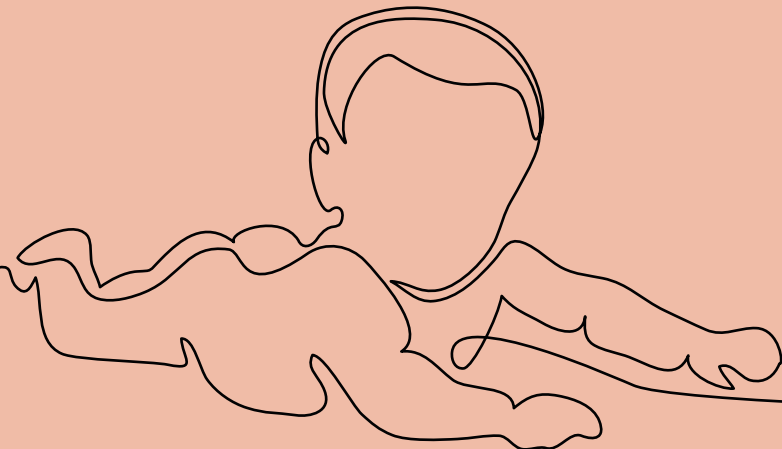
# Inleiding

Wat is intersekse?

Is het een jongen of een meisje? Dit is de vraag die overal ter wereld wordt gesteld wanneer iemand bevalt. Veel ouders zullen die vraag zonder nadenken beantwoorden. Maar voor een aanzienlijk aantal zal het antwoord ingewikkelder zijn.

Intersekse is een overkoepelend begrip dat gebruikt wordt om een breed scala aan natuurlijke geslachtsvariaties te beschrijven. Intersekse personen worden geboren met een lichaam (zie de woordenlijst op pagina 30 voor definities) dat niet past binnen de geldende maatschappelijke normen van man of vrouw. De geslachtskenmerken en het lichaam van intersekse mensen zijn gezonde variaties van de menselijke geslachten.

Soms is intersekse al zichtbaar bij de geboorte, soms wordt het zichtbaar in de kindertijd, en bij weer anderen duurt het tot de puberteit of zelfs tot de volwassenheid. Er is ook een groep waarbij de zichtbare verschillen zo gering zijn dat ze er nooit achterkomen dat ze intersekse zijn.



Er zijn vele verschillende manieren waarop variaties van geslachtskenmerken kunnen voorkomen. Een kind kan geboren worden met een grotere clitoris of een kleinere, of een anders gevormde penis. Soms is een kind bij geboorte uiterlijk typisch vrouwelijk, maar blijkt het niet-ingedaalde testikels te hebben. En soms blijkt een typisch mannelijk uitziend kind een baarmoeder of eierstokken te hebben. In sommige gevallen zal een meisje niet beginnen met menstrueren of zal een jongen juist wel beginnen met menstrueren. Andere kinderen kunnen een hormoonhuishouding hebben die anders is dan van een "meisje" of een "jongen" wordt verwacht.

Deze variaties zijn natuurlijk en komen vaker voor dan je zou denken. Er is aangetoond dat ten minste 1 op de 200 mensen intersekse is en sommige bronnen stellen dat tot 1,7% van de mensen enige variatie in hun geslachtskenmerken heeft.

*De geslachtskenmerken kunnen worden onderverdeeld in primaire geslachtskenmerken en secundaire geslachtskenmerken.*

*Primaire geslachtskenmerken zijn al aanwezig bij de geboorte. Deze omvatten de chromosomen van de persoon, genitaliën, voortplantingssystemen, gonaden en hormoongevoeligheid en -productie.*

*Secundaire geslachtskenmerken worden zichtbaar tijdens de puberteit; bijvoorbeeld borstgroei, gezichtsbeharing, menstruatie, adamsappel, lichaamsvorm, spiermassa en vetverdeling.*

Deze gids is gemaakt door IGLYO, OII Europe en EPA. Het heeft tot doel het onderwerp te introduceren, advies te geven over hoe je je intersekse kind het beste kunt ondersteunen en waar je meer informatie kunt vinden. De versie die u nu leest is door Stichting NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit, aangepast aan de situatie in Nederland.

# Advies voor Ouders

Als je erachter komt dat je kind intersekse is, kan dat voor jou als een verrassing komen. Je kunt veel dingen voelen en denken als gevolg van dat nieuws.

Misschien ben je gewoon blij dat je kind geboren is. Of misschien begin je je zorgen te maken over het welzijn van je kind of puber. Je kunt te horen krijgen dat je kind niet gezond is. Net als bij mannelijke en vrouwelijke kinderen kunnen intersekse kinderen en te maken krijgen met gezondheidsproblemen, maar dit bepaalt niet wie ze zijn. Het is in de eerste plaats jouw kind, dat je liefde en aandacht nodig heeft, dat met je zal lachen en je soms kwaad zal maken. Als je kind ouder wordt, zal het eigen keuzes in het leven maken, bijvoorbeeld over de eigen identiteit: weer een bewijs van de diversiteit van de natuur.

Hier zijn enkele tips om de informatie te verwerken en je voor te bereiden op de ondersteuning die je kind, net als elk ander kind, nodig heeft.

## **Er is niets mis met je kind**

Bij verreweg de meeste intersekse mensen is er niets mis met hun gezondheid en is er geen behoefte aan medische interventies. Als je arts je vertelt dat een medische behandeling noodzakelijk is, vraag dan naar de gevolgen en de risico's voor de gezondheid, zowel van de behandeling als van niet doen. Neem dan de tijd om een weloverwogen beslissing te nemen. Vraag altijd een second opinion en doe je eigen onderzoek.



## **Jou treft geen schuld**

Als ouders erachter komen dat er iets anders is aan hun kind, is een van de eerste gedachten vaak *'Heb ik iets verkeerd gedaan'* of *'Had ik dit kunnen voorkomen'*. Er is niets om je voor te schamen..

## **Het is normaal om je verward of overstuur te voelen**

Vooraf rond zoiets belangrijks als het krijgen van een baby, is het begrijpelijk dat we veel emoties ervaren als er iets onverwachts gebeurt. Als je merkt dat je kind intersekse is, voel je je misschien bang, boos, overstuur, bezorgd, beschaamd, schuldig of een combinatie daarvan. Veel van deze gevoelens worden veroorzaakt door het onbekende en zullen afnemen naarmate je meer over intersekse te weten komt en er met anderen over praat. Probeer gevoelens niet te onderdrukken, ook al zijn ze lastig. Vind mensen met wie je kunt praten en die je ondersteuning bieden. Vraag het ziekenhuis of je arts naar de mogelijkheden voor psychologische ondersteuning. Neem contact op met organisaties voor meer informatie en advies. Praat met familie of vrienden, indien mogelijk. Je moet voor jezelf zorgen, anders ben je niet in een goede positie om voor je kind te zorgen.

## **Je bent niet alleen**

Misschien heb je het gevoel dat je de enige persoon in de wereld bent die dit doormaakt en dat niemand anders het zal begrijpen. In werkelijkheid zijn er steeds meer intersekseorganisaties die informatie bieden en je graag in contact brengen met groepen (fysiek en online) waar je ondersteuning kunt krijgen. Ze kunnen je ook in contact brengen met andere ouders van intersekse kinderen. Door te praten met andere ouders kan je informatie, advies en ondersteuning krijgen. Praten met anderen is een belangrijke stap in 'coming out' als intersekse ouder. Ervaar het niet als een geheim dat je moet bewaren, want dat is niet goed voor jou of je kind. Als je in een land woont waar je het gevoel hebt dat het voor jou en je kind niet veilig is om 'open' te zijn kan OII Europe je in contact brengen met ouders die zich in een vergelijkbare situatie bevinden.

## **Je hoeft niet op alle vragen een antwoord te hebben**

Na verloop van tijd krijg je te maken met een heleboel vragen, zowel van anderen als van je kind. Dit kan overweldigend zijn en het gevoel geven dat je van de ene dag op de andere een expert in het onderwerp moet zijn. Het is normaal dat je niet meteen alle antwoorden weet. Ga tegelijkertijd het onderwerp niet uit de weg. Hoe meer je erover leert en met anderen bespreekt, hoe beter je in staat bent je kind te ondersteunen als het ook vragen gaat stellen.

# Veel gestelde vragen

## Hoe kom ik erachter of mijn kind intersekse is?

Er zijn verschillende manieren om daar achter te komen, afhankelijk van de specifieke variatie. Soms is het al vanaf de geboorte zichtbaar. Dit is echter niet altijd het geval en bij je kind kan na de geboorte of later in het leven op verschillende manieren worden ontdekt dat sprake is van intersekse, waaronder:

- Bloedtest kort na de geboorte
- Medische onderzoeken zoals echografieën van de buik van je kind
- Operaties in de kindertijd zoals herniareparatie en appendectomie
- Als de puberteit anders is dan voor de leeftijdsgenoten van het kind.
- Soms is een ouder al tijdens de zwangerschap op de hoogte als gevolg van prenatale screening
- Mensen kunnen opiedere leeftijd ontdekken dat ze intersekse zijn

## Mijn kind is intersekse. Wat nu?

Variaties komen overal in de natuur voor. Intersekse zijn is er een van en het is niets om bang voor te zijn. Een van de belangrijkste dingen is om open te zijn met je kind (op een leeftijdsgeschikte manier) en te luisteren naar wat je kind je vertelt over hun behoeften. Er zullen natuurlijk enkele uitdagingen op komst zijn. Een daarvan is dat de meeste mensen nog steeds niet veel weten over het bestaan van intersekse mensen, dus misschien moet je manieren vinden om het onderwerp te bespreken en mensen voor te lichten over de specifieke behoeften en situatie van je kind. Bijvoorbeeld door het schoolpersoneel te ondersteunen/adviseren om te voorkomen dat je kind gepest wordt op de kleuterschool of school.





Ouders die open zijn over het feit dat hun kind intersekse is, zeggen dat de mensen aan wie ze het vertellen meestal meer van het onderwerp willen weten en bereid zijn om het kind te steunen. Als ouders bepaal je in principe hoe anderen je kind zullen behandelen. Jij (en je partner) moeten misschien even wennen aan het idee en het kan wat tijd vragen om te leren wat het betekent om een intersekse kind te hebben. Gun jezelf deze tijd.

In het proces kan je worden gevraagd een aantal moeilijke beslissingen te nemen, zoals toestemming geven voor onomkeerbare operaties of andere medische procedures. Tenzij je kind dringend medische hulp nodig heeft (wat zelden het geval is), moet je dan niet vergeten advies van meer dan één bron in te winnen. Neem de tijd voor je keuzes maakt.

### **Moet ik toestemming geven voor een operatie voordat ik mijn kind kan aangeven als jongen of meisje?**

Voor of nadat je het kind hebt aangegeven, kan door gezondheidswerkers, familie of vrienden worden geadviseerd in te stemmen met een medische behandeling die je kind een meer vrouwelijk of mannelijk uiterlijk geeft. Deze 'normaliserende' operaties kunnen zeer traumatisch zijn voor de betrokkenen en vaak leiden tot medische problemen gedurende hun hele leven. Een aantal veelgebruikte argumenten ter ondersteuning van dergelijke ingrepen zijn:

- Niet opereren verhoogt het risico op kanker
- Het is beter om op zeer jonge leeftijd te opereren, zodat het kind zich de ingrepen niet meer herinnert
- Vroegtijdige ingrepen hebben minder risico / zijn succesvoller
- De behandeling vermindert de sociale druk waardoor het kind beter geaccepteerd wordt

Voordat je instemt met operaties of medische ingrepen, is het belangrijk om te weten dat er op dit moment geen wetenschappelijk bewijs is dat deze argumenten ondersteunt. Dit betekent dat niemand onderzoek heeft gedaan om aan te tonen dat dergelijke operaties een positieve invloed hebben gehad op de kinderen en jongeren die ze hebben ondergaan in vergelijking met intersekse mensen die ze niet hebben ondergaan.

Vraag jezelf af: zou je willen dat dat jouw ouders een beslissing over je lichaam hadden genomen die onomkeerbaar was, die uitgesteld had kunnen worden en waar je als volwassene misschien niet gelukkig mee zou zijn. Of zou je liever willen dat ze hadden gewacht, steun hadden gezocht en zo jou de tijd gaven om op te groeien en te begrijpen hoe je je voelt over je lichaam?

## Mijn pasgeborene is intersekse. Wat gebeurt er in het ziekenhuis?

Als bij de geboorte blijkt dat je kind interseks is, zal je ervaring na de bevalling waarschijnlijk verschillen van die van andere ouders:

- Je kind kan direct of kort na de geboorte voor kortere of langere tijd worden meegenomen voor onderzoek. Vraag altijd waar je kind naar toe gaat, waarom het wordt meegenomen, en wanneer het bij je terugkomt. Vraag om je mee kunt gaan.
- In plaats van routinecontroles door artsen en interacties met verpleegkundigen of je verloskundige, ga je waarschijnlijk enkele specialisten ontmoeten. Het kan gaan om een kinderendocrinoloog, een kinderchirurg of andere specialisten. Je kunt ze één voor één ontmoeten, of je kunt ze als *multidisciplinair team* ontmoeten. Er zullen waarschijnlijk ook verpleegkundigen en ander ziekenhuispersoneel aanwezig zijn.
- Het is waarschijnlijk dat je ofwel veel nieuwe informatie ontvangt die moeilijk te begrijpen is, ofwel gevraagd wordt je kind diverse onderzoeken te laten ondergaan. Veel van de informatie die je ontvangt bevat complex medische taalgebruik. Als er iets is dat je niet begrijpt, vraag dan om een duidelijkere uitleg en vraag of de testen echt nodig zijn voordat je toestemming geeft.
- Het multidisciplinaire team kan medische behandelingen voorstellen, zoals het verwijderen van eierstok- of testikelweefsel (gonadectomie) of andere genitale operaties. Vraag om een second opinion en stel alle operaties die niet levensreddend zijn uit tot je kind zelf kan beslissen.



In sommige ziekenhuizen vinden experimentele, niet bewezen, behandelingen plaats waarvan in een aantal gevallen al is aangetoond dat ze op de lange termijn zorgwekkende neveneffecten hebben op de geestelijke gezondheid en cognitie. Het gaat daarbij om toediening van geneesmiddelen vroeg in de zwangerschap, maar ook om het toedienen van geslachtshormonen die het toegekende geslacht zouden moeten bevestigen.

- Als je baby om onbekende reden is meegenomen, vraag dan om de directe terugkeer van het kind.
- Vraag voordat je toestemming geeft voor onderzoeken of je daar bij aanwezig mag zijn. (Als een bloedtest nodig is, zal je aanwezigheid helpen om de baby te kalmeren.)
- Vraag, indien mogelijk, een familielid of een vertrouwenspersoon zich bij je aan te sluiten. Dit is een inspannende tijd voor alle nieuwe ouders en je hebt meer aan je hoofd dan de meeste andere ouders. Iemand die helpt door aantekeningen te maken of een helpende hand te bieden kan heel nuttig zijn. Vraag of gesprekken met behandelaars kunnen worden uitgesteld tot deze persoon arriveert.
- Noteer of registreer zoveel mogelijk informatie. De meeste telefoons kunnen audio-opnames maken, al dan niet met een nog te downloaden app en het opnemen van je gesprekken betekent dat je je niet druk hoeft te maken over het maken van aantekeningen. Het maken van audio-opnames is een goed alternatief als geen tweede persoon bij het gesprek aanwezig kan zijn.
- Stel vragen, vraag om uitleg, vraag om verduidelijking. Neem de tijd. Je kunt geen beslissingen nemen zonder dat je precies begrijpt wat je beslist. Nieuwe concepten en terminologie begrijpen kost tijd en je hebt het volste recht om te begrijpen wat er aan de hand is.
- Vraag wanneer jij en je kind naar huis kunnen gaan. Om je te verbinden met je kind is een thuis een veel betere omgeving dan een ziekenhuisafdeling. In de meeste gevallen hoeft een ziekenhuisopname na de geboorte van een interseks kind niet langer te duren dan bij de geboorte van andere kinderen. Vraag naar de reden als het ziekenhuisverblijf toch langer duurt. Als nog niet alle onderzoeksresultaten binnen zijn, kun je vragen of je naar huis kunt gaan en later terugkomen. Blijf aandringen op een goed antwoord als je niet naar huis mag gaan.

## **Artsen dringen er bij mij op aan om snel een beslissing te nemen.**

### **Wat moeten we doen?**

Onmiddellijk na de geboorte ervaar je (en je partner) waarschijnlijk tal van tegenstrijdige emoties. Bovendien veroorzaakt de bevalling zelf beduidende veranderingen in hormoonspiegels, wat van invloed is op hoe je je voelt. Deze twee factoren alleen al betekenen dat het geen ideaal moment is om grote beslissingen te nemen, laat staan beslissingen die de toekomst van je kind sterk kunnen beïnvloeden. Maar in sommige gevallen bieden artsen onmiddellijke een behandeling of operatie aan. Hoewel onmiddellijke medische behandeling soms noodzakelijk is voor het behoud van de gezondheid van je kind (zie het volgende hoofdstuk), zijn de meeste van die behandelingen niet medische oorzakelijk. Ze zijn eerder gebaseerd op sociale en cosmetische factoren; zoals operaties om het uiterlijk van de genitaliën van je kind te veranderen, omdat ze er anders uitzien. Of ze worden uitgevoerd om aan een sociale norm te voldoen die bij het toegekende geslacht behoort, zoals het creëren van een vagina bij kinderen die als meisje worden opgevoed, en operaties zodat kinderen die als jongetje worden opgevoed staande kunnen plassen.

Dit zijn niet-noodzakelijke behandelingen en je kind heeft het recht zelf te beslissen als het oud genoeg is om die beslissing te nemen. In de tussentijd kun je via intersekse organisaties contact leggen met andere ouders die gelijksoortige ervaringen hebben. Vergeet niet dat je kind een autonoom wezen is dat op jou vertrouwt voor bescherming, steun en vooral liefde. Geniet van je kind en overlaad het met liefde.

## **Ik hoor verschillende meningen over wat ik met mijn kind moet doen.**

### **Hoe weet ik wat het beste is?**

Elke situatie is anders. Je moet altijd het welzijn en de gezondheid van je kind voorop stellen, maar denk ook aan het welzijn van jezelf en je gezin. Praat met ervaren mensen, waaronder intersekse volwassenen, en verken de mogelijkheden. Wees kritisch over adviezen die alleen gericht zijn op het lichamelijk veranderen van je kind. Laat mensen je niet dwingen tot een snelle beslissing. De meeste beslissingen kunnen worden uitgesteld tot je kind volwassen genoeg is om in het besluitvormingsproces te worden betrokken. Neem de tijd om onderzoek te doen, neem de tijd om steun te vinden bij intersekse belangenbehartigers en concentreer je op het leren kennen van je mooie nieuwe kind.

## **Zou het niet voor iedereen makkelijker zijn om te opereren nu mijn kind nog een baby is?**

Bij een operatie of andere medische ingrepen uitgevoerd op een baby, is het belangrijk om te bedenken wat de gevolgen op langere termijn kunnen zijn. Ten eerste is het belangrijk om te beseffen dat iedere ingreep onder volledige verdoving levensgevaar oplevert. Dat geldt in het bijzonder voor operaties die worden uitgevoerd op zuigelingen en jonge kinderen. Ten tweede is er de mogelijkheid dat bij je perfect gezonde intersekse kind de functionaliteit van het geopereerde lichaamsdeel verloren gaat. Beschadiging van bijvoorbeeld de plasbuis tijdens een niet-levensreddende normaliserende operatie heeft levenslange gevolgen voor je kind. Er bestaat nog geen langetermijnonderzoek naar de gevolgen voor de seksualiteit bij mensen die op jonge leeftijd normaliserende genitale operaties hebben ondergaan. Integendeel, veel intersekse mensen die in de kindertijd zijn geopereerd, hebben als volwassene een verminderd gevoel in de erogene zone en ondervinden als gevolg van littekenweefsel pijn bij het vrijen. Ten derde leiden medische interventies vaak tot verdere interventies en soms tot levenslange afhankelijkheid van artsen. Bovendien heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat het pijngeheugen al is ontwikkeld bij zuigelingen. Intersekse mensen die geopereerd werden als baby's melden vaak dat ze het gevoel hadden dat er iets aan hen was gedaan, ook al hoorden ze later pas precies wat. Tot slot, normaliserende ingrepen veranderen een intersekse lichaam niet in een 'mannelijk' of een 'vrouwelijk' lichaam, ze veranderen slechts, met wisselend succes, het uiterlijk.

## **Als we besluiten om geen medische ingrepen of chirurgie toe te staan, zal het lichaam van mijn kind dan volledig functioneel zijn?**

Veel intersekse mensen die *geen enkele operatie of medische ingreep* hebben ondergaan, hebben een perfect gezond lichaam. Volgens de weinige studies die er bestaan, hebben de meeste intersekse mensen die normaliserende chirurgische ingrepen hebben ondergaan, een heel scala aan gezondheidsproblemen die een verband hebben met die ingrepen. Tenzij er ernstige gezondheidsrisico's zijn, is het sterk aan te raden te wachten tot e kind oud genoeg is om betrokken te worden bij het besluitvormingsproces.

## Hoe moet ik het geslacht van mijn kind aangeven bij de gemeente?

Als vuistregel adviseren intersekseorganisaties het geslacht toe te kennen dat overeenkomt met de te verwachten genderidentiteit van het kind. Dit betekent dat de geslachtsregistratie later via de rechter moet worden aangepast als dat gewenst is. In Nederland kan hiervoor, ook voor heel jonge kinderen, een beroep worden gedaan op artikel 1:24 van het Burgerlijk wetboek. Ook kan er bij intersekse kinderen voor worden gekozen om bij de aangifte *geen* geslacht op te geven. Met een beroep op artikel 1:19d van het Burgerlijk wetboek kan de aangifte van het geslacht drie maanden 'open' worden gelaten. Als het geslacht na drie maanden nog steeds niet bekend is (of niet wordt doorgegeven), wordt vastgelegd dat het geslacht 'niet is kunnen worden vastgesteld'.

## In welk geslacht moet ik mijn kind grootbrengen?

Intersekseorganisaties raden aan om je kind op te voeden als man of vrouw, want zo is de samenleving momenteel gestructureerd. Tegelijkertijd moet je er rekening mee houden dat je kind een genderidentiteit kan ontwikkelen die niet in overeenstemming is met de toegewezen sekse. Hier is niets mis mee - het is gewoon jouw kind dat je vertelt wie het is als het oud genoeg is om de individuele persoonlijkheid uit te drukken.



## **Is het een beperking?**

Intersekse is een vorm van lichamelijke diversiteit. Intersekse zijn is noch een handicap, noch een lichamelijke beperking. Maar intersekse mensen die geopereerd zijn en andere medische interventies hebben ondergaan, hebben door deze interventies vaak wel gezondheidsproblemen die gezien worden als een handicap.

## **Moet ik mijn kind vertellen dat ze intersekse zijn?**

Ja, intersekse personen die nu volwassen zijn en in schaamte en geheimhouding zijn opgevoed, hebben heel duidelijk gesproken over hoe deze ervaringen een negatieve invloed hadden op hun persoonlijk leven, hun gezinsleven en hun relaties met hun ouder(s) of verzorger(s). Aan de andere kant vertellen gezinnen waarin de lichamelijke diversiteit openlijk wordt besproken, hoe positief deze openheid was voor hun gezinsleven en voor het zelfvertrouwen van hun kind / adolescent. Je kunt een uitleg gebruiken die bij de leeftijd van je kind past. Maar het belangrijkste is dat je laat merken dat je van je kind houdt zoals het kind is.

## **Moet ik het anderen vertellen?**

De beslissing om er met anderen over te praten is een persoonlijke keuze, maar je moet ook beseffen hoe dit je kind later in het leven kan beïnvloeden. Er helemaal niet over praten en alles geheim houden is waarschijnlijk niet goed voor jou of je kind. Denk na, net als bij andere persoonlijke informatie, over wie je vertrouwt en voor wie het nuttig kan zijn om meer te weten. Als je kind naar de crèche, kleuterschool of school gaat, moet je deze informatie tot op zekere hoogte bekend maken zodat je kind open kan zijn in contacten met anderen. Dit kan een uitdaging zijn - denk dan ook aan je eigen welzijn en zoek daarvoor steun. Veel ouders die deze informatie deelden, zeggen dat het een merkbaar positief effect had. Dat hielp ze om hun kind op te voeden in een veilige en krachtgevende omgeving. Maar bedenk, je hoeft niet op alle vragen antwoord te geven, vooral niet de vragen die te privé zijn.

# medische ingrepen

De eerste vraag die je jezelf moet stellen is: Waarom denk ik dat mijn kind medische interventies nodig heeft?

Is het omdat mijn kind lijdt aan een levensbedreigende lichamelijke aandoening of is er een andere reden? Hieronder volgen enkele voorbeelden van situaties waarbij onmiddellijke behandeling noodzakelijk kan zijn, gevolgd door situaties waarbij onmiddellijke interventie niet noodzakelijk is.

## 1. Onmiddellijke interventie is noodzakelijk

### Zoutverlies

Zoutverlies kan optreden bij een vorm van seksediversiteit die *adrenogenitaalsyndroom* (AGS) of *congenital adrenal hyperplasia* (CAH) wordt genoemd. Onmiddellijk medisch ingrijpen is nodig om de ontbrekende mineralen aan te vullen, maar als het zoutverlies op tijd wordt herkend zijn de meeste kinderen snel buiten levensgevaar. Monitoring en medicatie om toekomstige incidenten te voorkomen is ook nodig.

### Afgesloten urethra

Als je kind wordt geboren met een gesloten plasbuis, kan urine het lichaam niet verlaten. In dergelijke gevallen is onmiddellijke chirurgie nodig om te voorkomen dat het lichaam van je kind vergiftigd raakt.





## 2. Onmiddellijke interventie is waarschijnlijk niet nodig

### **Verwijdering van gonaden**

Soms vertellen artsen ouders dat gonaden (testes, eierstokken) moet worden verwijderd om kanker te voorkomen. Doordat gonaden al tientallen jaren standaard op zeer jonge leeftijd worden verwijderd, is nooit goed onderzocht bij hoeveel intersekse mensen gonadale kanker is ontstaan. Met andere woorden, er zijn niet genoeg intersekse mensen waarvan de gonaden niet zijn verwijderd om een dergelijk risico te bewijzen. Om een vergelijking te maken: dat vrouwen het risico lopen borstkanker te ontwikkelen is geen reden om vrouwen aan te raden om standaard een borstamputatie te ondergaan, maar wel reden om via bevolkingsonderzoek te controleren op tekenen van kanker. Met het verwijderen van de testes of eierstokken van je kind verdwijnt ook de mogelijkheid van een natuurlijke puberteit. Je kind zal hormoonvervangings therapie nodig hebben om de puberteit op gang te brengen. Dit betekent dat je kind tijdens de puberteit en adolescentie regelmatig een arts oet bezoeken. Dat sommige jongeren zich niet aan hun hormoonmedicatie houden, kan tot verdere complicaties leiden. Hormonen zijn van vitaal belang voor de gezondheid van de botten en het niet nemen van hormonen na een gonadectomie geeft een hoog risico op osteopenie of osteoporose - aandoeningen waarbij botten broos worden en makkelijk breken. Veel intersekse volwassenen, waaronder ook jongvolwassenen, hebben osteopenie of osteoporose.

### **Genitale operaties**

We hebben allemaal bepaalde verwachtingen van hoe vrouwelijke of mannelijke geslachtsdelen eruitzien, maar zelden hebben we de mogelijkheid om te zien hoe groot de natuurlijke variatie is. In de meeste samenlevingen wordt ons geleerd dat genitaliën verborgen moeten blijven, zodat onze kennis beperkt blijft tot wat in biologieboeken of op het internet staat. De genitaliën van intersekse kinderen worden nog veel te vaak om cosmetische redenen geopereerd. Argumenten voor dergelijke operaties zijn onder meer de wens dat de toekomstige volwassene:

- beter aansluit bij de maatschappij en opgroeit als man of vrouw
- een gezond seksueel leven heeft doordat de genitaliën beter in overeenstemming zijn met de maatschappelijke verwachtingen
- een familie vormt en kinderen krijgt.

Sommige intersekse kinderen worden onderworpen aan chirurgische en andere medische ingrepen die tot doel hebben ze de mogelijkheid te geven om kinderen te baren of te verwekken. veel van deze mensen zeggen dat zij de behandeling, lichamelijk en geestelijk als een schending van hun lichaam hebben ervaren die vergelijkbaar is met seksueel misbruik. Zij melden ook dat deze behandelingen elke wens om op volwassen leeftijd seksuele aan te gaan teniet heeft gedaan. Sommige artsen hebben hun stem verheven tegen vroegtijdig ingrijpen vanuit een puur medisch perspectief met het argument dat de fysieke resultaten veel beter zullen zijn wanneer het lichaam meer volgroeid is en de patiënt de behandeling uit zijn eigen wil wenst.

## **Conclusies**

In een beperkt aantal gevallen kunnen operaties noodzakelijk en niet-uitstelbaar zijn, maar veel uit-stelbare operaties kunnen ten onrechte worden gepresenteerd als zijnde noodzakelijk. Zorg ervoor dat je over zoveel mogelijk informatie en de nodige tijd beschikt om tot een beslissing te komen voordat je instemt met een medische procedure. De meeste intersekseactivisten en intersekseorganisaties raden sterk aan om geen onnodige of normaliserende behandelingen uit te voeren voordat het kind oud genoeg is om zelf een weloverwogen beslissing te nemen. Zodra je kind oud genoeg is, kan het zelf kiezen om een aantal medische ingrepen te laten uitvoeren. Maar dat is heel anders dan achteraf horen dat je als baby of jong kind zonder je toestemming ingrepen hebt ondergaan.

### **Als een arts je zegt dat een operatie of een andere medische ingreep noodzakelijk is, vraag dan:**

- Gedetailleerde uitleg wat er moet gebeuren en waarom
- Een overzicht van de risico's voor zowel medisch ingrijpen als niets doen
- Waar je meer informatie kunt krijgen

### **Na een afspraak met een arts die medische interventies aanbeveelt kun je:**

- Contact opnemen met een intersekseorganisatie of een groep ouders voor advies, informatie en ondersteuning.
- Hulp vragen bij het vinden van een arts die een second opinion kan geven.
- Zelf onderzoek doen, je aantekeningen nalezen en ervoor zorgen dat je alles wat tijdens de afspraak is gezegd volledig begrijpt.

### **Als je kind of jij besluit dat een medische ingreep noodzakelijk is:**

- Vraag de arts dan in detail uit te leggen wat er zal gebeuren.
- Vraag de arts dan welke verdere ingrepen nodig zijn en welke risico's daaraan zijn verbonden.
- Vraag de arts welke psycho-sociale of andere ondersteuning beschikbaar is voor je kind en voor jezelf.
- Vraag advies, informatie en ondersteuning bij een intersekseorganisatie.

*Een familie, die vanuit Latijns-Amerika naar Europa was gemigreerd, vertelde het volgende. Toen hun kind werd geboren, was de penis van hun kind niet zo lang als wordt verwacht bij een jongen. De arts nam de vader terzijde en bracht het - naar zijn mening - slechte nieuws. Hij vertelde de vader ook dat zijn kind zou kunnen lijden aan een Disorder of Sex Development en dat een meer gedetailleerde diagnose zou volgen. Ervan uitgaande dat de vader het meest wanhopig zou zijn over de geringe lengte, probeerde hij ook een troostende oplossing te bieden door de vader te vertellen dat, als de ouders dat wensten, de genitaliën verder konden worden verminderd en het kind als meisje kon worden opgevoed. De reactie van de vader was echter heel anders dan verwacht. De man begon naar de dokter te schreeuwen, verbood hem verder te gaan en wees erop dat alle mannen in zijn familie al generaties lang deze penismaat hadden en allemaal een gelukkig huwelijksleven hadden.*

# Met je kind over intersekse praten

Het is belangrijk dat je kind zich niet op een negatieve manier anders voelt of zich zorgen maakt over intersekse. Maar er niet over praten kan net zo'n groot probleem zijn.

## **Hoe en wanneer moet je met je kind praten?**

Hoewel het misschien 'veiliger' lijkt om er niet over te praten tot je kind ouder is, kan het achterhouden van informatie later een grotere klap betekenen.

- Probeer antwoorden op vragen af te stemmen op de leeftijd van je kind, zodat het niet overdonderd wordt door een stortvloed aan te ingewikkelde informatie.
- Je hoeft je kind op heel jonge leeftijd nog geen biologische begrippen te leren; je kunt beter geleidelijk uitleggen dat er verschillen tussen mensen zijn, bijvoorbeeld door te zeggen dat niet alle meisjes hetzelfde zijn.
- Bereid je kind voor op eventuele uitdagingen en moeilijkheden, maar maak vooral duidelijk dat je dit samen doet.
- Vertel als het een keer tegenzit dat alle opgroeiende kinderen te maken krijgen met uitdagingen en zorgen.
- Houd er rekening mee dat je kind op een dag helemaal zelfstandig zal zijn en van jongs af aan alle feiten moet kennen om uiteindelijk zelfstandig beslissingen te kunnen nemen..
- Houd er ook rekening mee dat eerlijkheid je helpt om een gezonde relatie te hebben, zelfs tijdens en na de meest uitdagende tienerjaren. Een kind dat zich bewust is dat de ouders niet eerlijk waren, kan de relatie met de ouders en andere familie als beschadigd ervaren. Voor veel intersekse jongeren is het een traumatische ervaring als zij merken dat hun naasten hebben gelogen. Dit kan leiden tot vertrouwensproblemen op langere termijn. Kinderen hebben recht om de waarheid over zichzelf te weten; zij verdienen dat ook..

## **Omgaan met schaamte**

Hoewel het normaal is dat je zelf in de hand wilt houden aan wie jij en je kind vertellen over intersekse, moet je voorkomen dat je er een geheim van maakt. Een kind dat denkt dat intersekse iets is dat verborgen moet worden gehouden voor anderen, kan makkelijk denken dat intersekse verkeerd is of iets om je voor te schamen.

- Vertel je kind op een positieve manier alles over het eigen lichaam. Leg uit dat iedereen anders is en dat mensen gezond en gelukkig kunnen zijn zonder dat ze in een bepaald hokje moeten passen.
- Zeg niet dat intersekse zeldzaam of ongewoon is, want dat kan leiden tot gevoelens van isolement.
- Denk na over ervaringen of situaties die voor je kind anders kunnen zijn en denk na over hoe je deze op een positieve manier kunt bespreken.
- Als je kind besluit om open te zijn over intersekse, steun dat dan. Als ze daar geen behoefte aan hebben, laat dan weten dat je ook die beslissing steunt.
- Doe geen aannames over de identiteit van je kind; vertel je kind niet wat die identiteit (volgens jou) gaat worden. Zoals bij alle kinderen kan hun genderidentiteit en/of seksuele oriëntatie verschillen van wat je verwacht.
- Veel mensen zijn zich niet bewust van de diversiteit binnen onze samenleving, laat staan van het bestaan van intersekse mensen. Misschien wil je je kind op die situatie voorbereiden - er zijn er veel hulpmiddelen beschikbaar om daarbij te helpen. Het belangrijkste is om zelfvertrouwen op te bouwen en ervoor te zorgen dat je kind zich op zijn gemak voelt en hopelijk zelfs trots is op het eigen lichaam. Het is ook belangrijk dat je kind weet dat het liefvolle ouders heeft die van hun kind houden zoals het is en het altijd zullen steunen.

## Keuzes maken

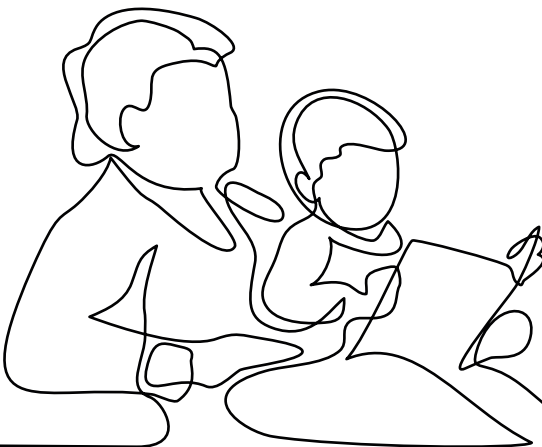
- Hoewel het misschien lijkt alsof beslissingen nemen en vroeg in actie komen op de lange termijn beter is voor je kind, toont de ervaring van veel intersekse mensen aan dat het tegenovergestelde waar is. Wachten tot je kind op een leeftijd is waarop het zelf beslissingen kan nemen of betrokken kan zijn bij het proces, biedt meer kans op een positief resultaat. Kinderen beginnen rond de leeftijd van twee jaar hun eigen mening te uiten, dus je moet je kind betrekken bij de besluitvorming zodra ze dat kunnen..
- Zorg ervoor dat artsen jou of je kind niet overdonderen. Dit kan gebeuren als artsen medische terminologie gebruiken, of door het gevoel dat artsen in deze situatie de experts zijn, of als jij en je kind over onvoldoende informatie beschikken. Neem als het mogelijk is iemand mee die jij en je kind vertrouwen, bijvoorbeeld een vriend of een familielid, om je te helpen de mogelijkheden op een rij te zetten en tot beslissingen te komen.
- Bespreek alle mogelijkheden met je kind en beschouw de operatie als laatste optie (tenzij er een directe noodzaak voor de gezondheid is).
- Deel alle informatie over risico's en mogelijke uitkomsten op een wijze die is aangepast aan de leeftijd van je kind.
- Help je kind het eigen medische dossier te begrijpen. In Nederland hebben kinderen vanaf 12 jaar het recht om te bepalen wie hun medisch dossier kan inzien.
- Beantwoord alle vragen die je kind stelt. Onderzoek het onderwerp en steun je kind als het zelf onderzoek wil doen. Leer jezelf en je kind hoe je goed onderzoek kunt doen - hoe je goede informatie kunt herkennen en hoe je voorkomt dat je verkeerd geïnformeerd wordt..
- Je kind weet het beste hoe het zich voelt, maar laat merken dat er hulp en steun beschikbaar is als dat nodig is.
- Betrek je kind in gesprekken met artsen. Moedig het aan om vragen te stellen en om advies en informatie kritisch te bekijken.
- Stel je kind in staat de controle te voeren over medische onderzoeken of ingrepen en maak duidelijk dat de toestemming van je kind in elke fase vereist is. Bestudeer patiëntenrechten en deel die kennis met je kind.
- Zorg dat bij medisch onderzoek betrokken professionals weten dat je kind intersekse is.
- Tenzij je kind ouder is en het zelf niet wil, moet je altijd aanwezig zijn bij medische onderzoeken die je kind krijgt.

- Geef je kind de tijd en ruimte om zich voor te bereiden op en om te gaan met zaken als medische onderzoeken die ontmoedigend kunnen zijn.
- Vertrouw op je kind - het is beter in staat tot verantwoorde besluitvorming dan je misschien denkt.

## Ondersteuning

Bedenk dat je niet alleen bent en dat jij en je kind in verschillende stadia extra ondersteuning van anderen nodig kunnen hebben.

- Laat je kind weten dat er verschillende ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar zijn, waaronder interseksegroepen, counseling en therapie, en dat het vragen van hulp geen teken van zwakte is, maar een positieve stap in het zorgen voor jezelf.
- Moedig je kind aan om ondersteuningsgroepen te vinden en zich bij deze groepen aan te sluiten. Zeg dat het delen van ervaringen en levensverhalen met andere intersekse mensen een van de beste manieren is om resultaten van genomen beslissingen te concretiseren. Bovendien bieden de groepen een veilige plek om te onderzoeken wat intersekse zijn betekent. Jongeren kunnen worden doorverwezen naar online ondersteuningsgroepen. OII Europe kan hierbij helpen.
- Als ouder of verzorger zijn er momenten waarop je ook zelf ondersteuning nodig hebt. Hoewel er misschien geen specifieke groep voor ouders van intersekse kinderen in je omgeving is, kun je op zoek gaan naar andere relevante oudergroepen of lid worden van een online groep.



# Met anderen praten over je intersekse kind

## Toestemming

Betrek je kind zo snel mogelijk bij het nemen van besluiten - al op hun tweede jaar beginnen kinderen hun eigen mening te uiten. Pols hoe je kind denkt over het praten met andere mensen over het intersekse zijn. Benadruk dat intersekse niet iets is om je voor te schamen, maar ook dat het belangrijk is om te bespreken hoe andere mensen kunnen reageren en hoe je daar mee moet omgaan. Het is ook belangrijk om af te spreken wie het gesprek aangaat en of de informatie mag worden doorverteld. Alle persoonlijke informatie over een kind of jongere moet zorgvuldig worden beheerd, waarbij het kind /de jongere de controle moet hebben over wie wordt ingelicht en wie niet. Het is ook nuttig om af te spreken welke woorden worden gebruikt en hoe het aan anderen wordt uitgelegd. Houd er ook rekening mee dat je kind in verschillende levensfasen anders over het onderwerp kan denken en dat dit gesprek bij alle mijlpalen (het starten op een nieuwe school, verhuizen naar een nieuwe wijk/stad, lid worden van een nieuwe groep/club) opnieuw moet worden gevoerd.

## Wees trots

Als je met anderen over je intersekse kind praat, praat er dan niet over alsof het een geheim is, of iets om je voor te schamen. Misschien ben je bang voor negatieve of ongemakkelijke reacties van anderen, maar hoe meer je kunt laten zien dat er niets mis is, hoe meer mensen zich realiseren dat hun vooroordelen of gebrek aan kennis over het onderwerp het enige echte probleem is.

Hoe meer ouders van intersekse kinderen open en trots zijn, hoe meer bewustzijn en begrip er in onze samenlevingen is. En dat is goed voor iedereen.





## **Wees geduldig**

Voor veel mensen zal het onderwerp intersekse onbekend zijn en misschien begrijpen ze er in het begin weinig van. Neem de tijd om uit te leggen wat het betekent om intersekse te zijn. Leg uit dat het vrij vaak voorkomt en volledig natuurlijk is. Wees voorbereid op lastige of ongepaste reacties en vragen en probeer rustig en positief te reageren. De meeste mensen zullen geen kwaad bedoelen, maar weten door een gebrek aan kennis gewoon niet hoe ze moeten reageren. Gebruik eenvoudige woorden en zinnen die gemakkelijk te begrijpen zijn.

Tegelijkertijd is het niet jouw verantwoordelijkheid om anderen op te voeden. Als iemand te veel vragen stelt, zeg dan dat jij ook nog steeds leert, maar dat je graag naar bronnen verwijst als hij of zij nog steeds geïnteresseerd is.

## **Met andere familieleden praten**

Als je andere kinderen hebt, is het belangrijk om met ze te praten over intersekse. Met algemene gesprekken over verschillen en diversiteit kun je geleidelijk introduceren wat het betekent om intersekse te zijn. Net als je intersekse kind dat leert, moeten broers en zussen ook leren hoe op een positieve manier kan worden omgegaan met pesten of plagen. Want door associatie kunnen ook zij worden gepest. Als het gaat om oudere familieleden, ga er dan niet vanuit dat het per definitie moeilijker is om met ze te praten over intersekse. Zo kunnen waarden als respectvol omgaan met iedereen of het accepteren van wat het leven ons biedt, worden gebruikt om mensen met een meer traditionele levensovertuiging aan te spreken. Als je weerstand ondervindt van een familielid om je intersekse kind te accepteren of te bespreken, gun de persoon dan de tijd en vraag andere familieleden je te helpen met hen te praten. Moedig hen aan om meer te leren over intersekse via artikelen, documentaires of persoonlijke accounts. Hoe meer ze over het onderwerp weten, hoe groter de kans dat ze het accepteren en ondersteunen.

## **Wees een bondgenoot**

Probeer, als je kind zich daar prettig bij voelt, overal waar het maar kan te werken aan de de maatschappelijke bewustwording over intersekse mensen. Zoek mogelijkheden om het onderwerp intersekse in verschillende groepen aan de orde te stellen of post relevante berichten op social media. Probeer mensen die een onjuiste of aanstootgevende opmerking over intersekse maken op een beleefde en vriendelijke, maar stevige manier te corrigeren. Een andere mogelijkheid is lid of vrijwilliger worden van een intersekseorganisatie en zo de zichtbaarheid in de samenleving te vergroten en intersekse rechten te bevorderen.

# Vragen die anderen kunnen stellen

## **Is je baby/kind een jongen of een meisje?**

Hoe je hierop antwoordt, hangt af van hoe je je kind opvoedt. Bij een opvoeding als jongen of meisje kun je dat natuurlijk gewoon zeggen. Als je de persoon goed kent of je op je gemak voelt, kun je antwoorden dat je kind intersekse is dat het opvoedt als een jongen of een meisje. Wordt je kind genderneutraal opgevoed, bijvoorbeeld omdat het uiteindelijke gender niet bekend is, dan kun je dat natuurlijk ook zeggen.

## **Is er iets verkeerd gegaan?**

Nee, het is volkomen natuurlijk. Het gebeurt bij minstens 1 op de 200 kinderen en sommige bronnen zeggen dat tot 1,7% van de kinderen een zekere variatie van de geslachtskenmerken heeft. Het is nu eenmaal zo dat er in de maatschappij weinig over intersekse wordt gesproken.

## **Betekent dit dat je baby een hermafrodit is?**

Nee. Hermafrodieten hebben een volledige set van mannelijke én vrouwelijke organen, en dat is onmogelijk bij mensen. Ze hebben gewoon variaties in hun geslachtskenmerken die niet voldoen aan de medische normen van man en vrouw.



## **Is het een soort handicap/stoornis?**

Intersekse is gewoon een andere diversiteit die bij de mens te vinden is, niet anders dan variaties in haarkleur of lengte. Het wordt pas een handicap als je intersekse mensen anders behandelt en ze niet dezelfde kansen geeft als bij niet-intersekse mensen.

## **Hoe zien de geslachtsdelen van je baby/kind eruit?**

Suggestie voor vreemden: Vind je niet dat dit een vreemde vraag is? Het is niet zo gebruikelijk om te vragen hoe iemands genitaliën eruit zien. Zelfs de jongste kinderen hebben recht op privacy. Suggestie voor familieleden: Ze zien er absoluut prima uit.

## **Welke invloed zal dit later hebben?**

Zolang ze omringd worden door mensen die van ze houden en accepteren wie ze zijn, zullen veel intersekse kinderen opgroeien zonder dat ze medische ingrepen of specialistische ondersteuning nodig hebben. Anders zijn lijkt op een of andere manier te leiden tot meer pesten en discriminatie. Dus is het erg belangrijk dat op elk gebied dat raakvlak heeft met het leven van je kind meer begrip voor en acceptatie van intersekse mensen komt.

## **Zal het van invloed zijn op tot wie ze zich aangetrokken voelen?**

Er is geen vast verband tussen geslachtskenmerken en seksuele oriëntatie. Dat betekent dat intersekse mensen lesbisch, homo, hetero, biseksueel of een anders georiënteerd kunnen zijn.

## **Intersekse mensen en genderidentiteit**

De meeste intersekse mensen identificeren zich als vrouw of man. Zij zijn meestal ook tevreden met het bij de geboorte toegekende geslacht. Toch verandert vijf procent van de intersekse mensen nog voor de puberteit de officiële geslachtsregistratie - dat is een veel hoger percentage dan in de rest van de bevolking. Ook na de puberteit kunnen intersekse mensen, zich realiseren dat het bij de geboorte toegekende geslacht niet bij hen past. Dit betekent dat ze, om beter aan te sluiten bij hun genderidentiteit, waarschijnlijk hun naam willen veranderen en zich anders willen presenteren. Anderen kunnen zich niet identificeren als vrouw of man (hun gender is non-binair). In hun genderexpressie willen zij zowel de traditioneel mannelijke als de traditioneel vrouwelijk aspecten tonen, of juist geen van beide. Twee intersekse mensen die dezelfde geslachtskenmerken hebben, kunnen een verschillende genderidentiteit hebben. .

# Met onderwijzers, artsen en andere beroepsbeoefenaren over je kind praten

Op diverse momenten in het leven van je kind zal je moeten beslissen welke professionals moeten weten dat je kind intersekse is en hoe je dit met je kind aanpakt.

Het is belangrijk om je kind zo snel mogelijk bij de besluitvorming te betrekken. Als vragen op de juiste manier worden gesteld, kunnen ook heel jonge kinderen hun voorkeuren en meningen uiten. Zelfs als ze nog niet in alle aspecten van de besluitvorming kunnen meedenken, is het belangrijk de controle over het eigen leven te hebben. In dit hoofdstuk vind je aandachtspunten voor het plannen en voeren van gesprekken met onderwijzers, artsen en andere beroepsbeoefenaren/volwassenen waar je kind mee te maken krijgt..

## 1. Artsen en medisch personeel

De eerste beroepsbeoefenaren met wie jij en je kind te maken krijgen zijn waarschijnlijk artsen en medisch personeel. Het nemen van beslissingen over medische interventies is al aan de orde geweest (zie pagina 14), dus het volgende zal zich richten op controleafspraken en andere afspraken.

- In Nederland wordt de zorg voor intersekse personen voornamelijk aangeboden door een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen waar multidisciplinaire teams zich vaak gespecialiseerd hebben in een of meer vormen van seksediversiteit.
- Als in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis artsen niet met zekerheid het geslacht van een pasgeboren baby kunnen vaststellen, verdient het aanbeveling onmiddellijk een doorverwijzing naar een gespecialiseerd multidisciplinair team te vragen. Het zo spoedig mogelijk stellen van de juiste diagnose kan van levensbelang zijn.
- Houd er rekening mee dat artsen buiten deze teams geen of hooguit weinig ervaring hebben met intersekse en nauwelijks mogelijkheden hebben om zich in de materie te verdiepen. Toch kunnen routine-controleafspraken soms net zo goed door de huisarts worden worden uitgevoerd.
- Ook binnen de gespecialiseerde centra is het soms mogelijk om te kiezen welke arts

de hoofdbehandelaar wordt. Doe, als daar tijd voor is, navraag bij andere ouders en intersekseorganisatie om te bepalen welke arts waarschijnlijk het best bij je kind past.

- Maak een lijstje met vragen en onderwerpen waar je beslist over wilt praten. Maak aantekeningen die je later rustig kunt teruglezen. Het is, met toestemming van de arts, ook mogelijk een geluidsopname te maken van het gesprek. Als dit niet mogelijk is, vraag dan aan de arts om woorden, begrippen of zinnen die je niet volledig begrijpt op te schrijven.
- Overleg met je kind, als het oud genoeg is, of je als ouder bij het gesprek met een gezondheidswerker aanwezig zult zijn. Dat is wel gebruikelijk, maar vanaf de leeftijd van 12 jaar hebben kinderen wettelijk het recht om daar zelf over te beslissen. Maak ook bij jongere kinderen duidelijk dat je de beslissing aan hen over laat.
- Vraag de arts waar je meer informatie kunt vinden over de specifieke vorm van seksediversiteit van je kind. Laat de arts ook zien welke informatie je zelf eventueel al hebt gevonden.
- Zorg dat je een volledige kopie van het medisch dossier van je kind bezit. In Nederland zijn artsen verplicht inzage te geven en op verzoek tegen geringe betaling een kopie te verstrekken. Dit dossier kan ook 40 jaar later nog van belang zijn.
- Zorg dat je er voor je kind bent en doe je best om onnodige onderzoeken of afspraken te voorkomen.

Als een medisch deskundige een chirurgische ingreep aanbeveelt, vraag dan of het belangrijk is voor de lichamelijke gezondheid van het kind of dat het 'cosmetisch' van aard is. Neem geen genoegen met vage antwoorden zoals "het wordt op deze manier beter"; vraag altijd om duidelijke informatie. Neem de informatie op of maak aantekeningen. Vraag altijd een second opinion, probeer contact te leggen met intersekseorganisaties of ouders van intersekse kinderen.

## 2. Onderwijzers en schoolpersoneel

### **Basisschoolleeftijd**

Het is misschien helemaal niet nodig om intersekse met het schoolpersoneel te bespreken. Dit is afhankelijk van je kind en je persoonlijke situatie. Als je kind openstaat om te praten over intersekse en het waarschijnlijk op school gaat noemen, dan kun je het beste vooraf met de leerkracht en het hoofd van de basisschool praten.

Je moet controleren wat het schoolpersoneel weet over intersekse (of meer waarschijnlijk, bereid is te leren over intersekse), de mogelijke scenario's die zich kunnen voordoen bespreken, en hoe in die situaties moet worden gehandeld. Als je kind zelden aan intersekse denkt en er dus zelden of nooit over praat, is het misschien niet nodig om het schoolpersoneel op dit punt te informeren.

Als je kind medicijnen moet innemen of specifieke faciliteiten nodig heeft voor het omkleden of het gebruiken van het toilet, moeten met het betrokken personeel worden afgesproken hoe dit wordt aangepakt. Zo nodig herinner je het personeel eraan dat privacywetgeving ook geldt voor wat zij horen over je kind. Alle informatie moet vertrouwelijk worden behandeld en alleen met anderen worden gedeeld als dat strikt noodzakelijk is.

## **Middelbareschoolleeftijd**

Voordat de middelbare school start moet je samen de voor- en nadelen van verschillende benaderingen bespreken en wat de gevolgen daarvan kunnen zijn. Zo kan je kind een weloverwogen beslissing nemen. Als besloten wordt dat een ontmoeting met de school voordat het schooljaar begint de beste aanpak is, moedig je kind dan aan zelf het voortouw te nemen in de organisatie van de bijeenkomst door zich voor te bereiden op wat gezegd moet worden en op eventuele vragen die gesteld zullen worden.

Nederlandse scholen voor primair en voortgezet onderwijs zijn verplicht een veiligheidsplan op te stellen. Een anti-pestprotocol kan daar deel van uitmaken, maar dit is niet verplicht. Vraag hoe de school pestgedrag signaleert, wie de vertrouwenspersoon is, en welke afspraken er gemaakt zijn om pesten te voorkomen en aan te pakken.

Als je kind open wil zijn over intersekse, bespreek dan verschillende manieren om het onderwerp aan de orde te stellen met het personeel en maak afspraken over hoe zij je kind kunnen ondersteunen om dit op een positieve en veilige manier te doen. Denk na over manieren waarop jij en het personeel op een niet-intrusieve manier kunnen zorgen dat het openlijk intersekse zijn geen negatieve gevolgen heeft.

Als je kind niet wil onthullen dat het een intersekse kind is of er voor kiest om dit alleen kenbaar te maken aan een paar vertrouwde personen, bespreek dan hoe gereageerd moet worden als iemand er per ongeluk achterkomt.

### 3. Andere beroepsbeoefenaren

Beroepsbeoefenaren die bij het leven van je kind betrokken kunnen zijn, zijn bijvoorbeeld maatschappelijk werkers, jongerenwerkers, sporttrainers, religieuze leiders of psychologen. Voor het uitkomen van je kind als interseks kind gelden over het algemeen dezelfde richtlijnen als die voor leerkrachten. Houd er rekening mee hoeveel tijd je kind met de persoon in kwestie doorbrengt en in welke context. Het is over het algemeen voor veel bovengenoemde beroepsbeoefenaren niet nodig om te weten dat je kind interseks is, tenzij je kind de discussie zelf op gang wil brengen. De enige andere reden waarom het misschien besproken moet worden, is of er specifieke voorzieningen voor je kind nodig zijn, zoals een privé-kleedruimte.

Als je kind een psycholoog of een andere beroepsbeoefenaar in de geestelijke gezondheidszorg nodig heeft, is het raadzaam om vooraf al te informeren of deze gezondheidswerker eerder heeft gewerkt met interseks personen. Niet alle beroepsbeoefenaren in de geestelijke gezondheidszorg hebben kennis over interseks, dus kan enige informatie of begeleiding nodig zijn bij het omgaan met het onderwerp. Als je erover praat, kijk dan naar de reactie van de persoon. De meeste beroepsbeoefenaren zullen blij zijn om iets nieuws te leren, maar als de persoon reageert op een manier die je een onzeker gevoel geeft, kun je dit bespreken of op zoek gaan naar een andere behandelaar. Luister ook goed naar de gevoelens van je kind over alle professionals waarmee het in contact komt. Kinderen zijn meestal vanaf zeer jonge leeftijd in staat om duidelijk te maken of ze iemand al dan niet willen zien.

### 4. Conclusies

Afhankelijk van de leeftijd en rijpheid van je kind, moet je ernaar streven om je kind in al deze gesprekken te betrekken. Zeer jonge kinderen zijn niet in staat volledig aan de gesprekken deel te nemen, maar het is goed om hen er vanaf het begin bij te betrekken en ze de keuze te geven hoeveel ze willen bijdragen. Als je kind niet geïnteresseerd is in de gesprekken of het ongemakkelijk of gênant vindt, vertel dan wat je gaat zeggen en vraag of dit naar wens is. Ga er niet van uit dat het niet betrokken willen zijn bij één discussie betekent dat dit in de loop van de tijd niet zal veranderen. Geef je kind altijd de mogelijkheid, maar zonder druk te zetten, om mee te praten.

# Woordenlijst

**Chromosomen** Een draadvormige structuur van nucleïnezuren en eiwitten in de kern van de meeste levende cellen, met genetische informatie in de vorm van genen.

**Uiten** Iets persoonlijks over jezelf of een ander publiekelijk onthullen, zoals intersekse zijn.

**DSD – Disorders of Sex Development (or Differences of Sex Development)** De term DSD is in 2006 geïntroduceerd en wordt sindsdien door gezondheidswerkers gebruikt om intersekse lichamen aan te duiden. Sommige intersekse mensen gebruiken deze termen wanneer ze naar zichzelf verwijzen. Een groeiend aantal intersekse mensen beschouwt DSD-terminologie als stigmatiserend en geeft de voorkeur aan de term intersekse..

**Dyadisch** Bestaande uit twee delen of twee elementen, een dichotomie.

**Gender** Verwijst naar een sociale constructie die culturele en sociale verwachtingen stelt aan individuen op basis van hun toegewezen geslacht..

**Gender expressie** Verwijst naar het uiten van de genderidentiteit door mensen naar anderen, bijvoorbeeld door kleding, spraak en manier van doen. De genderexpressie van mensen kan al dan niet overeenkomen met hun geslachtsidentiteit(en) of het geslacht dat hen bij de geboorte is toegewezen.

**Gender identiteit** Verwijst naar ieders diep gevoelde interne en individuele ervaring van het eigen geslacht, dat al dan niet overeenkomt met het geslacht dat bij de geboorte is toegewezen, met inbegrip van het persoonlijke gevoel van het lichaam (hetgeen, mits vrijelijk gekozen, verandering van het uiterlijk of de functie door medische of andere middelen kan inhouden) en andere uitingen van geslacht, met inbegrip van kleding, spraak en manier van doen.

De genderidentiteit van sommige mensen valt buiten het binaire geslacht en de bijbehorende normen.





**Genitaliën** Geslachtsorganen.

**Gonade** Een zaadbal, eierstok, of een combinatie van beide.

**Hermafrodit** Een verouderde, en over het algemeen als vernederend beschouwde term die soms wordt gebruikt voor wat nu intersekse wordt genoemd.

**Intersekse** Een term die betrekking heeft op een reeks fysieke kenmerken of variaties die liggen tussen stereotiepe idealen van man en vrouw zoals die in de maatschappij heersen. Intersekse mensen worden geboren met een lichaam dat niet geheel voldoet aan de normen die in de maatschappij gelden voor vrouw of man. Er bestaan vele vormen van intersekse; het is een spectrum of overkoepelende term, in plaats van een enkele categorie.

Daarom gebruiken intersekse activisten vaak de term geslachtskenmerken (bijvoorbeeld als het gaat om gronden die beschermd kunnen worden tegen discriminatie). Het gebruik van het woord geslachtskenmerken geeft aan dat intersekse een lichamelijke ervaring is en slechts één deel van de identiteit van een persoon.

**LHBTQI** Acroniem voor Lesbisch, Homo, Biseksueel, Trans, Queer en Intersekse.

**Non-binair** Een genderidentiteit die buiten of tussen de traditionele categorieën van mannelijk en vrouwelijk valt.

**Sekse** De combinatie van iemands lichaamskenmerken, waaronder: chromosomen, hormonen, interne en externe voortplantingsorganen en secundaire geslachtskenmerken. In de meeste landen is dit nog steeds beperkt tot het binaire stelsel van vrouwen en mannen, wat intersekse personen kan uitsluiten.

**Geslachtskenmerken/Variaties van geslachtskenmerken** Geslachtskenmerken verwijst naar de primaire geslachtskenmerken van een persoon (zoals chromosomen, anatomie, hormonale structuur en voortplantingsorganen), en secundaire geslachtskenmerken die zich in de puberteit manifesteren (zoals borsten, gezichts- en schaamhaar, adamsappel, spiermassa, postuur en vetverdeling).

De term 'variëaties van geslachtskenmerken' wordt daarom door veel activisten gezien als een betere term dan 'intersekse status', omdat het verwijst naar een spectrum van mogelijke kenmerken in plaats van een enkele homogene status of ervaring van intersekse zijn.

**Seksuele oriëntatie** Verwijst naar het vermogen van elke persoon tot diepe genegenheid,

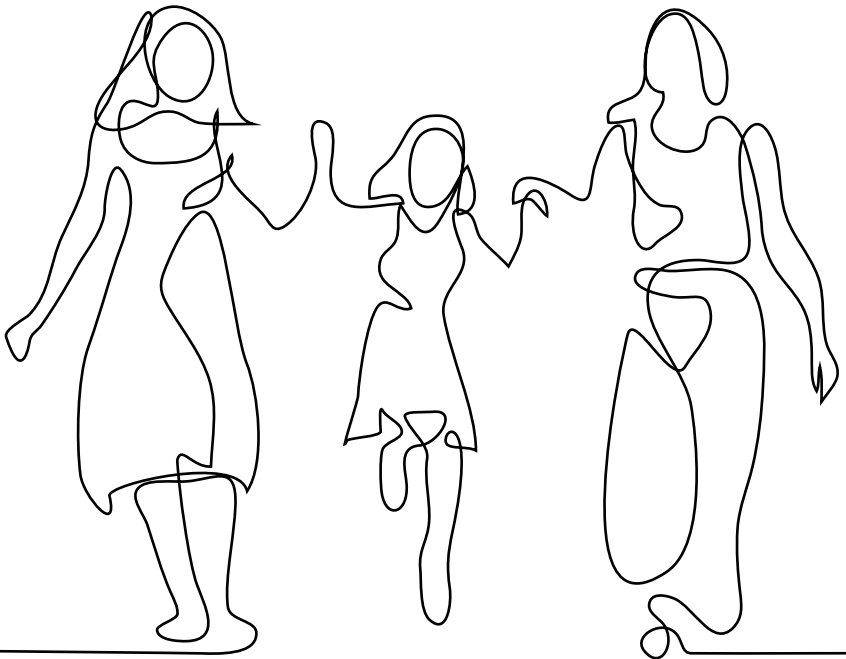
emotionele en seksuele aantrekkingskracht tot, en intieme en seksuele relaties met, personen van een ander geslacht of van hetzelfde geslacht of meer dan één geslacht.

**Trans** Is een overkoepelende term die verwijst naar mensen die een andere genderidentiteit en/of genderexpressie hebben dan het geslacht of geslacht dat ze bij de geboorte toegewezen hebben gekregen.

Het omvat, maar is niet beperkt tot: mensen die zich identificeren als transseksueel, transgender, travestiet / cross-dresser, androgyne, polygender, genderqueer, agender, gendervariant, genderonconform, of met een andere genderidentiteit en/of -expressie die niet voldoet aan de maatschappelijke en culturele verwachtingen over genderidentiteit.

Interseksese mensen kunnen zich als trans identificeren, maar zijn niet noodzakelijkerwijs trans enkel omdat zij het geslacht verwerpen dat hen bij geboorte werd toegewezen.

*Veel van de bovenstaande definities zijn met toestemming overgenomen uit de de online verklarende woordenlijst van ILGA Europe.*



# Websites en andere bronnen

## Nederlandse intersekse organisaties

### **NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit**

[www.nnid.nl](http://www.nnid.nl)

[www.seksediversiteit.nl](http://www.seksediversiteit.nl)

[www.intersexrights.org](http://www.intersexrights.org)

## Europese intersekse organisaties

### **OII Europe**

[www.oii europe.org](http://www.oii europe.org)

[www.intervisibility.eu](http://www.intervisibility.eu)

### **Young & Intersex**

[www.facebook.com/Youngandintersex](https://www.facebook.com/Youngandintersex)

## Europese LHBTQI-organisaties

### **IGLYO**

[www.iglyo.com](http://www.iglyo.com)

### **ILGA Europe**

[www.ilga-europe.org](http://www.ilga-europe.org)

### **Transgender Europe (TGEU)**

[www.tgeu.org](http://www.tgeu.org)

## Europese organisaties voor ouders

### **EPA**

[www.euparents.eu](http://www.euparents.eu)

### **European Association for Children in Hospital**

[www.each-for-sick-children.org](http://www.each-for-sick-children.org)

## Nuttige publicaties

### **Standing Up for the Human Rights of Intersex People**

[bit.ly/standingup-en](https://bit.ly/standingup-en)

[bit.ly/standingup-other](https://bit.ly/standingup-other)

### **Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people, resolution of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe**

[bit.ly/coe-2191](https://bit.ly/coe-2191)

### **Council of Europe report: Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people**

[bit.ly/coe-promoting](https://bit.ly/coe-promoting)

### **Council of Europe Paper: Human Rights and Intersex People**

[bit.ly/coe-hrip](https://bit.ly/coe-hrip)

### **Council of Europe: Resolution on Children's Rights to Physical Integrity**

[bit.ly/coe-1952](https://bit.ly/coe-1952)

### **VN Internationaal verdrag inzake de rechten van het kind**

[bit.ly/crc-nl](https://bit.ly/crc-nl)

### **Universal Declaration of Human Rights**

[bit.ly/udhr-nl](https://bit.ly/udhr-nl)

### **EACH Charter Nederlandstalig**

[bit.ly/each-nl](https://bit.ly/each-nl)



# Over

## **IGLYO**

[www.iglyo.com](http://www.iglyo.com)

IGLYO - De International Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer & Intersex (LGBTQI) Youth & Student Organisation is de grootste LHBTQI jongeren- en studentenorganisatie ter wereld met meer dan 90 lidorganisaties in ruim 40 Europese landen.

De doelstellingen van IGLYO zijn:

- Jonge activisten vormen
- De zichtbaarheid vergroten en de diversiteit van LHBTQI-jongerenidentiteiten benadrukken
- Onderwijs veilig en inclusief maken voor iedereen
- Een betrokken en verbonden netwerk van lidorganisaties ontwikkelen en ondersteunen

IGLYO bereikt deze doelstellingen via een uitgebreid programma van internationale trainingen en evenementen, online capaciteitsopbouw, vertegenwoordiging en participatie van jongeren, digitale verhalen en campagne voeren, en ons LHBTQI inclusief onderwijsproject.

IGLYO aisbl is geregistreerd als een non-gouvernementele organisatie in België (No. d'entreprise: 808808665).

## **OII Europe**

[www.oii europe.org](http://www.oii europe.org)

OII Europe (Organisation Intersex International Europe) is de overkoepelende organisatie van Europese op mensenrechten gebaseerde intersekseorganisaties met lidorganisaties in alle regio's van de Raad van Europa. OII Europe werd opgericht op de Dag van de Mensenrechten, 10 december, tijdens het tweede Intersex Forum in Stockholm in 2012.

OII Europe is een autonoom deel van OII (Organisation Internationale des Intersexués), een gedecentraliseerd wereldwijd netwerk van intersekseorganisaties, dat is opgericht in 2003 en sindsdien via de nationale groepen wereldwijd actief is.

De doelstellingen van OII Europa zijn:

- volledige uitvoering van de mensenrechten, lichamelijke integriteit en zelfbeschikking voor intersekse mensen
- wettelijk verbod op niet-consensuele medische en psychologische behandelingen; artsen of andere beroepsbeoefenaren mogen geen enkele behandeling uitvoeren met als doel het wijzigen van geslachtskenmerken die kunnen worden uitgesteld totdat de te behandelen persoon geïnformeerde toestemming kan geven
- bevordering van zelfbewustzijn, zichtbaarheid en erkenning van intersekse mensen
- volledige bescherming tegen discriminatie en erkenning van geslachtskenmerken als beschermingsgrond
- voorlichting van de samenleving over intersekse kwesties vanuit een mensenrechtenperspectief

## **EPA**

[www.euparents.eu](http://www.euparents.eu)

EPA verenigt de ouderverenigingen in Europa die samen meer dan 150 miljoen ouders vertegenwoordigen. EPA werkt in partnerschap samen om ouders te vertegenwoordigen en hen een krachtige stem te geven en te geven bij de ontwikkeling van onderwijsbeleid en -besluiten op Europees niveau. Op het gebied van onderwijs bevordert EPA de actieve participatie van ouders en de erkenning van hun centrale plaats als primaire verantwoordelijken voor de opvoeding van hun kinderen.

EPA ondersteunt de participatie en samenwerking van ouders in veel educatieve aangelegenheden door::

- Verzamelen en verspreiden van informatie door middel van EPA-publicaties, waaronder nieuwsbrieven, seminarrapporten, EPA-website, discussieforums.
- Onder de aandacht brengen van innovatie in educatieve samenwerking en informatie verspreiden over interessante en innovatieve onderwijspraktijken
- Bevorderen van doorlopende ondersteuning en opleiding van ouders.
- Bevorderen van onderzoek op alle gebieden met betrekking tot de ouderparticipatie.
- Samenwerken met verschillende partners in het brede veld van het onderwijs.





Gefinancierd door



Government of  
the Netherlands



Deze gids is tot stand gekomen met financiële steun van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur & Wetenschap en het programma Rechtengelijkheid en Burgerschap (REC) 2014-2020 van de Europese Unie. De inhoud van deze publicatie valt onder de verantwoordelijkheid van IGLYO, OII Europe & EPA en kan op geen enkele wijze worden opgevat als een weergave van de standpunten van het Nederlandse ministerie of de Europese Commissie.