

Binnenste buiten

**Infobrochure voor
ouders van kinderen
met variaties in
geslachtskenmerken**

”

Ouders moeten weten dat ze er niet aan kunnen doen, dát is vooral het belangrijkste. Want ik merk ook persoonlijk dat ze het daar moeilijk mee hebben.

”

Welkom

p. 6

Een andere ontwikkeling

p. 8

Hoe vaak? p. 9

What's in a name? p. 10

Geslacht? p. 10

Jullie verhaal p. 13

Contact

p. 24

Contact met andere ouders p. 25

Contact met andere jongeren p. 27

**Ontmoeten van mensen met
eenzelfde of andere variatie?** p. 28

**Contactverenigingen voor
specifieke variaties in België** p. 30

**Overzicht belangen-
verenigingen in België** p. 31

Zorg

p. 32

Zorg voor jezelf als ouder(s) p. 33

Zorg voor je gezin p. 36

Zorg voor je kind p. 36

**Denk je aan een medische
behandeling voor je kind?** p. 41

**Vragen en antwoorden over
het langetermijneffect van
medisch ingrijpen** p. 45

**Wat mag je van zorgverleners verwachten,
als je in contact komt met zorg?** p. 51

Juridische aspecten

p. 54

Geslachtsregistratie bij de geboorte p. 55

Wijziging op latere leeftijd p. 55

**Worden de rechten van kinderen en
jongeren met een variatie (voldoende)
beschermd door de wet?** p. 56

Actieve participatie van kinderen p. 58

**Hoe kan je als ouders, en samen met
hulpverleners, de betrokkenheid van
het kind/de jongere vergroten?** p. 59

Veel gestelde vragen door ouders

p. 62

Welkom

- Verwachtte je als ouder(s) op basis van prenatale tests een ander geslacht van je kindje?
- Zien de uiterlijke geslachtsdelen er volgens dokters atypisch uit?
- Zijn de inwendige voortplantingsorganen anders ontwikkeld dan verwacht?
- Is de aanmaak van hormonen of de reactie van jouw kind op sommige hormonen anders?
- Loopt de lichamelijke puberteit niet zoals verwacht?

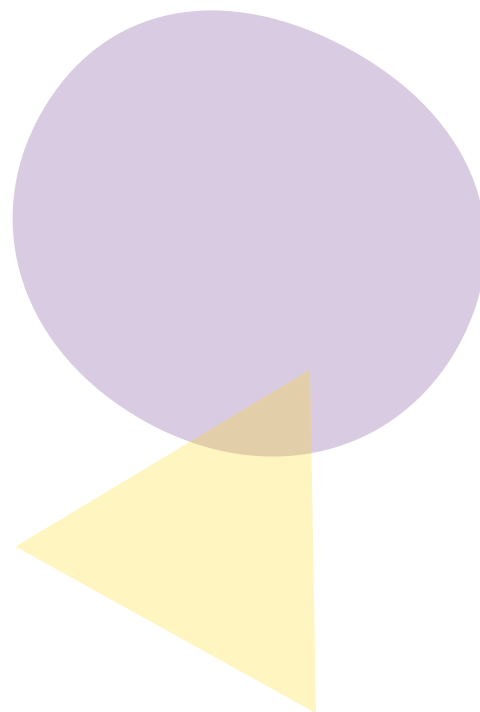
Deze brochure is geschreven voor ouders van kinderen geboren met seksekenmerken die niet zijn ontwikkeld zoals de maatschappij standaard verwacht.

Voor de meeste ouders komt de vaststelling van een variatie in geslachtskenmerken en de geslachtsontwikkeling hard aan. Of het nu bij de geboorte is of wanneer je kind al wat ouder is. Het kost vaak tijd om die boodschap te begrijpen en verwerken. Elke ouder doet dat ook op de eigen manier. De ene ouder kan emotioneler of nuchterder reageren dan de andere, of kan er zich meer zorgen over maken. Het gebrek aan begrip van de omgeving kan voor de ene ouder ook zwaarder doorwegen dan voor de andere.

Er komen wellicht ook heel wat vragen naar boven zoals: zal mijn kind ooit wel gelukkig en gezond zijn? Zal het ooit wel een partner vinden? En wat met hun kinderwens?

Als ouder wil je het beste voor je kind, en vooral: dat je kind gelukkig is. Hulp, steun en informatie zoeken voor je kind is zorgen voor je kind en gezin, maar ook zorgen voor jezelf. **Contacten met andere ouders, met andere jongeren en met volwassenen die een gelijkaardige ervaring hebben, en met zorgverleners en organisaties, kunnen een grote hulp zijn.** Zij kunnen je bijstaan en begeleiden. Allen kunnen in samenspraak met het kind uitzoeken welke weg de beste is voor jullie, en vooral voor het kind zelf. **Belangrijk is dat je kind ook zelf vrij is om te voelen, te kiezen en te zijn wie het is.**

Deze brochure wil je in je zoektocht naar begrip, kennis en lotgenoten een houvast bieden. Via getuigenissen van ouders en (jong)volwassenen, en informatie uit wetenschappelijk onderzoek, wil ze een overzicht bieden van wat je als ouder(s) kan doen voor jezelf, je gezin en je kind. Ze wil jullie het vertrouwen geven om de tijd te nemen jullie eigen verhaal verder vorm te geven. De brochure kwam tot stand op initiatief van de Belgische federale overheid.



Een andere ontwikkeling

Haarkleur, oogkleur, neusgrootte, ... we twijfelen er niet aan dat er méér dan twee vormen zijn. Er zijn kleine of grote neuzen, maar ook wipneuzen, lange neuzen en curieuzeneuzen.

Ook bij geslachtskenmerken is er heel wat meer variatie mogelijk dan 'typisch' mannelijk of vrouwelijk. Deze variaties kunnen al zichtbaar zijn bij de geboorte. Soms worden ze pas duidelijk in de puberteit, wanneer sommige puberteitskenmerken, zoals maandstonden, uitblijven. Een aantal variaties in geslachtskenmerken worden pas duidelijk op volwassen leeftijd, wanneer er bijvoorbeeld een verminderde vruchtbaarheid wordt vastgesteld. En soms worden variaties nooit duidelijk, omdat het onzichtbare verschillen blijven.

Net als andere aangeboren variaties, zoals neusgrootte of oogkleur, veroorzaken variaties in geslachtskenmerken **meestal géén medische problemen** en brengen ze geen ziekte met zich mee. Bij enkele variaties, zoals bijnierschorshyperplasie (CAH), zijn er wel levensbedreigende hormoontekorten, die moeten opgevangen worden met (levenslange) medicatie. Bij andere variaties kan er sprake zijn van een verhoogde kans op onvruchtbaarheid en in zeldzame gevallen op kanker.

Bijkomende (diagnostische) tests kunnen deze levensbedreigende variaties en de (genetische) oorzaak ervan opsporen. De medische opvolging die je kind, nu en later, nodig kan hebben, kan daarvoor beter worden bepaald. Toch wordt er niet voor elke variatie een oorzaak gevonden, en is er ook niet voor elke variatie medische opvolging noodzakelijk.

Hoe vaak?

Aangeboren variaties in de voortplantingsorganen en geslachtskenmerken komen bij ongeveer **1 op de 60 mensen** voor, al is het zo dat sommige aangeboren verschillen veel vaker voorkomen dan andere.

Hypospadie bijvoorbeeld (wat betekent dat de plasbuis niet helemaal uitmondt aan de top van de penis) komt ongeveer voor bij **1 op de 300 jongens en mannen**.

Bij **1 op de 500-1000 mannen** is er een extra X chromosoom en bij **1 op de 2500 vrouwen** één X chromosoom.

Ongeveer **1 op de 4500 meisjes** wordt geboren zonder baarmoeder. En bij **1 op de 20 000 mensen** zal de reactie van het lichaam op testosteron anders verlopen.

1.7% van de mensen

wordt geboren met een variatie van de geslachtskenmerken.

Ongeveer evenveel mensen hebben groene ogen of maken deel uit van een tweeling.



Hypospadie? AIS? MRKH? Swyer? Klinefelter? Turner? ...? Voor een overzicht van variaties en hoe vaak ze voorkomen, surf naar www.ideminfo.be/variaties.

What's in a name?

Sommige variaties in geslachtskenmerken (VSC, 'Variations of Sex Characteristics') vallen ook onder de noemer '**intersekse**' of 'DSD' (afkorting van 'differences/disorder of sex development*').

Het zijn paraplu termen voor een **40-tal variaties** die meestal een genetische oorzaak hebben. Sommige hebben daardoor ook een meer medische naam (bv. hypospadie, MRKH, androgeen onvoeligheidssyndroom, CAH of bijnierschorshyperplasie, Turner of Klinefelter syndroom, ovotestes, testiculaire dysgenese, ...).

Hoewel deze variaties van elkaar verschillen, brengen ze vaak gelijkaardige uitdagingen op welzijnsvlak met zich mee. Daarom wordt in de zorg-, media- en politieke wereld vaak een paraplu term gebruikt. Als ouder kan je andere termen verkiezen en gebruiken, en ook je kind zal misschien andere voorkeuren hebben om de eigen variatie te omschrijven.

Geslacht?

Geslacht verwijst naar vijf soorten lichaamskenmerken. Elk van deze kenmerken heeft méér dan twee mogelijkheden:

1) CHROMOSOMEN

bv. XX, XY, XXY, XX/XY, X, X/XY, ...

2) GESLACHTSKLIEREN

bv. eierstokken, teelballen, beide of geen van beide

3) HORMONEN

bv. een beetje oestrogeen en veel testosteron, veel testosteron en een beetje oestrogeen

4) VOORTPLANTINGSORGANEN

bv. inwendig, zoals baarmoeder, vagina en prostaat

bv. uitwendig, zoals clitoris en penis in verschillende grootte

5) PUBERTEITSKENMERKEN

bv. beetje, meer of heel veel lichaamsbeharing en borstontwikkeling

Met de eerste vier soorten geslachtskenmerken worden we geboren. De vijfde soort ontwikkelt zich op latere leeftijd, door de werking of de reactie van het lichaam op hormonen in de puberteit.

Hoe we ons voelen als jongen/man of meisje/vrouw of nog anders (genderidentiteit) en tot wie we ons aangetrokken voelen (seksuele oriëntatie) zijn géén geslachtskenmerken.

* Intersekse personen keuren de term DSD doorgaans af omdat hij erg pathologiserend is.



Ga naar www.ideminfo.be/sekse-kenmerken voor meer informatie over hoe geslachtskenmerken zich ontwikkelen.

Mannelijk of vrouwelijk?

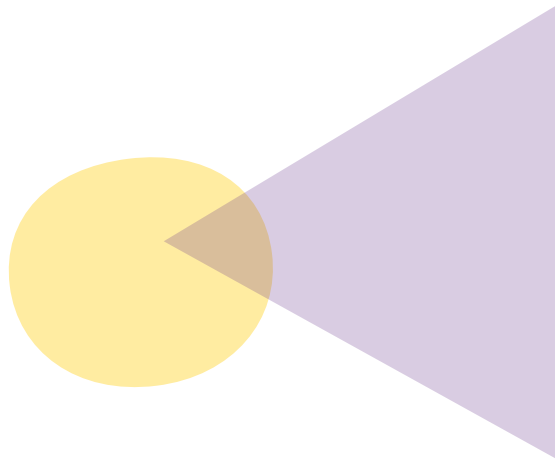
Onze maatschappij legt nog vaak regels of normen op voor wat 'juist' is voor mannen en vrouwen. De norm voor mannen is XY-chromosomen, penis, testes, testosteron en een bepaalde lichaamsbouw. Bij vrouwen gaat men uit van XX-chromosomen, vagina, eierstokken en baarmoeder, oestrogeen en een andere lichaamsbouw.


Geslachtskenmerken zijn eigenlijk niet 'mannelijk' of 'vrouwelijk'. Zo is het Y-chromosoom bijvoorbeeld geen 'mannelijk' chromosoom, want niet alle mannen hebben een Y-chromosoom en er zijn ook vrouwen met een Y-chromosoom. En oestrogeen is geen 'vrouwelijk' hormoon, want zowel mannen als vrouwen maken het aan.

Wat we als 'mannelijke' of 'vrouwelijke' normen omschrijven, is vaak gebaseerd op een gemiddelde. Heel wat mannen hebben inderdaad een Y-chromosoom en vrouwen maken gemiddeld meer oestrogeen aan dan mannen. Maar lang niet alle mannen en vrouwen voldoen aan dat gemiddelde. Er is heel wat variatie tussen personen, en binnen de groepen mannen én vrouwen.

Jongen of meisje?


Op basis van hoe de voortplantingsorganen of het lichaam van je kind eruitzien kan je niet voorspellen hoe het zich later zal willen kleden, of het liever kort of lang haar zal hebben, welke activiteiten het zal verkiezen, of welk karakter het zal ontwikkelen. **Onze geslachtskenmerken kunnen niet voorspellen hoe we ons zullen gedragen als jongen/man of meisje/vrouw (genderrol en -expressie), of hoe we ons zullen voelen (genderidentiteit).** Er is geen reden om aan te nemen dat kinderen en jongeren met een aangeboren lichaamsvariatie meer (zullen) twijfelen aan wie ze zijn als jongen of meisje, vergeleken met andere kinderen. Verreweg de meeste kinderen met een variatie in geslachtskenmerken hebben geen vragen over hun genderidentiteit.





Initieel zeiden dokters: ‘Eigenlijk had jij een jongetje moeten zijn, maar doordat jij ongevoelig bent voor testosteron, ben jij als meisje ontwikkeld’. En dan kwamen de vragen: is het daarom dat ik zo groot ben? Is het daarom dat ik misschien heel veel in bomen klom vroeger? Is het daarom dat ik zo anders ben dan mijn zussen? Is het daarom dat ik goed mijn weg kan vinden op een kaart? Dan begin je opeens aan alles te twifelen en niemand kan je daar een antwoord op geven, want het zijn allemaal speculaties.

Uiteindelijk ben ik tot de constatactie gekomen dat ik ben wie ik ben, en ik ben ook hoe ik vroeger al was. Ik ben niet veranderd door de boodschap die de dokters mij gegeven hebben. Je bent hoe je je voelt, en of dat nu een tomboy [jongensachtig meisje] is, of iemand die met poppen speelt, dat maakt eigenlijk niet uit, zolang je je maar goed voelt in je vel. Ik heb als kind nooit getwijfeld of ik nu een jongen of meisje was, maar ik ravotte wel graag, en ik had lang haar en mijn mama stak mij in kleedjes en ik vond dat ook leuk. Ja, dat dubbele.



Jullie verhaal

(Hoe) begrijp jij de lichaamsontwikkeling van je kind?

Begrijpen welke lichaamskenmerken je kind heeft en hoe je kind zich ontwikkeld heeft (ook al heb je (nog) geen specifieke medische diagnose en zijn er nog tests gaande), kan je helpen om beter te focussen op wat je kind nodig heeft. Niet alleen op deze leeftijd, maar ook later.

De informatie en uitleg die je zelf begrijpt en brengt, net als de manier waarop, hebben een grote impact op je kind. De woorden die je als ouder(s), maar ook via dokters, aanreikt, geven je kind een taal om erover te praten en zelf ook vragen te stellen en betrokken te zijn.

Waarover kan je het met je kind hebben?

Praten over een variatie in de geslachtsontwikkeling en al wat erbij komt kijken is maatwerk en er bestaat niet zoiets als de beste of juiste manier. Toch valt er veel voor te zeggen dit stap voor stap te doen. We geven **per fase een overzicht van belangrijke thema's** en wat jij als ouder in elke fase kan doen. Deze leeftijdscategorieën zijn slechts indicatief. Kinderen kunnen, omwille van hun variatie of niet, een andere evolutie doorlopen.

2-3 jaar

- Kinderen kunnen het geslacht van zichzelf en anderen benoemen, maar maken de opdeling tussen jongens en meisjes op basis van heel concrete uiterlijke kenmerken, zoals kledij of kapsels, en niet noodzakelijk op het hebben van borsten, een penis of vagina.
- Geslacht wordt nog niet als een vaststaand gegeven gezien en dus als 'veranderbaar'.

4-5 jaar

- Kinderen leren (onbewust) genderstereotypen en worden vaak aangemoedigd in het 'gepaste' gedrag voor hun geslacht (bv. jongens mogen ruw en actief zijn, meisjes niet).
- Kinderen experimenteren met speelgoed, fantasie- en rollenspel waarin ze ook normen voor meisjes en jongens integreren.

PEUTERS & KLEUTERS

Wat kan je als ouder doen?

Peuters en kleuters ontdekken de wereld, en daar hoort exploratie bij die soms de gendernormen doorkruist. Ze gaan vaak op in hun fantasiespel. Verkleedspelletjes of spelletjes waarin kinderen een andere rol aannemen, scherpen hun creatief vermogen aan. Dit toelaten betekent niet dat je je kind zou stimuleren of aanmoedigen om genderrolgedrag of gevoelens te ontwikkelen die we traditioneel als 'van het andere geslacht' bestempelen, maar wel dat je kind kan experimenteren en gewoon zichzelf kan zijn. Je kan als ouder een open houding bieden, die ervoor kan zorgen dat je **kinderen de ruimte hebben om te zoeken naar wie ze zijn en wat ze graag doen.**

Sommige kinderen merken dat ze in het algemeen meer aansluiting vinden bij de interesses die eerder bij het andere gender lijken te horen, bv. als meisje graag wildere spelletjes spelen en liever korter haar hebben. Dit past niet in het beeld dat ze leren over meisje zijn (op school, via tv-programma's, van andere kinderen of volwassenen ...). Op deze leeftijd is het als ouder belangrijk om mee te geven dat er een diversiteit aan meisjes en aan jongens bestaat, en dat een meisje met kort haar evengoed een meisje is. Je kan je kind steunen in het vrij kiezen van speelgoed en activiteiten.

Je kan bewust omgaan met de genderstereotypering in de maatschappij. Als jullie bijvoorbeeld samen naar een tv-programma kijken waarin de personages typische genderrollen opnemen, kan je naar je kind toe kaderen dat het ook anders kan. Je kan misschien vertellen dat thuis de taken verdeeld zijn op basis van wie wat goed kan of op basis van wie waarvoor tijd heeft, en niet op basis van het geslacht dat jullie hebben.

Als ouder kan je op deze leeftijd ook op een speelse manier stilstaan bij lichaamskenmerken en bij het gegeven dat **iedereen verschillend is**. "Laten we eens tellen hoeveel mensen in de supermarkt een bril dragen/zwart haar hebben/groot zijn/klein zijn/in een rolstoel zitten/enz". Je wil je kind een goed gevoel geven over het eigen lichaam.

Kinderen kunnen uiten dat het lichaam niet helemaal past bij hun gevoel. Als ouder kan je dit gevoel bevragen, je begripvol opstellen en luisteren naar de moeilijkheden die je kind ervaart: het eigen gevoel, de reacties van anderen, het gevoel zichzelf niet te kunnen zijn ... Je kan 'emotiewoorden' aanreiken, zodat het kind kan benoemen wat er in hem/haar omgaat. Als ouder kan je hierover met vragen zitten. Je kan steeds contact opnemen met andere ouders of met hulpverleners.



Voor een lijst van kinderboeken die je kunnen helpen het op een leerrijke manier met je kind over lichamen en verschillen te hebben, ga naar www.ideminfo.be/gezin-familie.

De psycholoog had ons aangeraden om er vroeg over te beginnen praten. We wilden er zelf ook geen geheim van maken. Onze dochter van zeven heeft vragen, maar begrijpt zeker nog niet alles. Ze weet dat ze geen kinderen kan krijgen in haar buik en dat haar lichaam speciale 'stofjes' heeft. We willen eigenlijk niet dat ze het gaat vertellen tegen anderen, want kinderen van die leeftijd snappen dat niet echt. We willen haar beschermen tegen pesten. Maar tegelijkertijd weten we dat het super lastig is voor kinderen om iets voor zich te moeten houden. Dus we willen haar ook niet opleggen dat ze het tegen niemand mag zeggen. We willen haar wel meegeven dat sommige dingen over het lichaam privé zijn, en dat je niet alles hoeft te vertellen. Onze dochter weet dat als ze niet zeker is over iets, ze het altijd aan ons kan vragen. Zij beslist.

6-12 jaar

- Kinderen beseffen dat het lichaam iets anders is dan het innerlijke gevoel van een jongen of meisje te zijn (wat we genderidentiteit noemen).
- Kinderen beseffen dat een jongenslijf geen meisjeslijf wordt omdat het meisjeskleden draagt. Ze begrijpen dat het lichaam en geslacht niet zomaar wijzigen (wat we 'genderconstantie' noemen).
- Kinderen vanaf tien jaar kunnen zich ook een beeld vormen van de toekomst, en staan niet langer enkel stil bij de concrete werkelijkheid van het hier en nu. Kinderen leren ook omgaan met kansen en risico's, bijvoorbeeld van erfelijkheid en onvruchtbaarheid.

LAGERE SCHOOL

Wat kan je als ouder doen?


Het blijft belangrijk om je kind omkadering mee te geven over genderstereotypen. Vertel bijvoorbeeld wat jouw interesses zijn als ouder en hoe die misschien niet allemaal typisch meisjes- of jongensachtig zijn, maar eerder gelinkt aan talenten of voorkeuren. **Laat je kinderen weten dat de maatschappelijke genderstereotypen niet de richtlijn zijn van hoe ze zich moeten voelen, gedragen en uitdrukken.** Je kan inspiratie opdoen op www.genderklik.be.

Kinderen vanaf tien jaar kunnen begrijpen dat een lichaam zich op verschillende manieren kan ontwikkelen (of dat er verschillende wegen zijn om van punt A naar punt B te gaan), en dat dat ons anders maakt. Ze begrijpen ook meer van het begrip erfelijkheid en dat we fysieke eigenschappen of karaktereigenschappen overkrijgen van onze ouders.


Kinderen leren ook meer over vruchtbaarheid en kinderen krijgen.


Het nieuws van een verschil of variatie in het lichaam, kan misschien aangevoeld worden als een straf, als iets dat ze niet goed hebben gedaan. Het helpt te benadrukken dat je kind ermee geboren is, en **dat je daar nooit schuld aan kan hebben.**

Sommige kinderen drukken hardop uit dat ze het anders willen, andere kinderen verwerken dit in stilte. Dat kan zich langzaam aandienen, of erg plots. Dit besef kan het begin van een lastige periode betekenen. Misschien wordt je kind erg verdrietig, trekt het zich terug, ... **Praat met je kind over deze emoties**, zeker als je merkt dat je kind emotioneel verandert en het er lastig mee heeft. Roep op tijd professionele hulp in, zodat je kind en jezelf als ouder hierin ondersteuning krijgen.

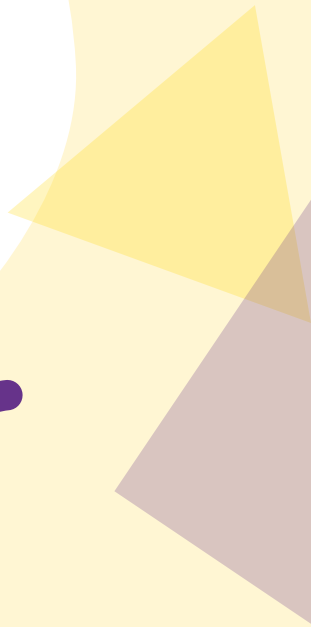



Ik vind het goed dat mijn ouders even gewacht hebben met alles uit te leggen en dat ze dat met een boekje stapsgewijs konden doen. Als je klein bent, snap je dat toch niet. Maar met van die simpele boekjes, als kleine jongen, daar kan je wel een beetje mee overweg en je ziet een paar afbeeldingen ook. Het is dan gemakkelijker uitgelegd.





Als ouder moet je niet bang zijn om er met je kind over te praten. We hebben al genoeg voorbeelden gezien waarbij er van alles verzwegen werd voor het kind, ter bescherming, en dat dat eigenlijk een negatief effect heeft gehad. Dus als je kind vragen heeft over de aandoening, geef je kind dan ook de informatie die het vraagt. Misschien niet de volledige informatie ... maar geef een antwoord en vraagt je kind door, dan kan je nóg een antwoord geven.




Heel wat ouders willen hun kind 'beschermen' en hun kind zo lang mogelijk 'kind laten zijn'. Ze stellen het daarom soms uit om het over variaties in lichamen, of de reden van mogelijke doktersbezoekjes te hebben. Natuurlijk wordt het kind met een lastig onderwerp belast en het is moeilijk om van tevoren de reacties goed in te schatten. Het vergt ook van ouders een zekere moed, veerkracht en zelfvertrouwen om met deze situatie om te gaan.

Kinderen die veel openheid ervaren en al vroeg begrijpen waarom hun lichaam zo is en betrokken worden in het maken van beslissingen, hebben later meer greep op de situatie en hebben het ook makkelijker om hun lichaam te aanvaarden.

Openheid geeft het kind een basis van (zelf) vertrouwen en gelijkwaardigheid. Een kind leert dat het met vragen en bedenkingen bij de ouders terecht kan. En de ouders zitten niet met het gevoel dat ze moeten 'liegen' of onwaarheden moeten vertellen, die ze later weer moeten terugnemen. Van belang is dat kinderen door de jaren heen zelf de touwtjes in handen krijgen over hun eigen lichaam en gezondheid, en dat kan alleen als ze ook worden ingelicht. Het kan zijn dat jij hierin als ouder zelf graag ondersteuning wil. Je kan steeds contact opnemen met andere ouders via verenigingen of hulpverleners die je verderop in deze brochure kan vinden.

13-17 jaar

- De puberteit begint meestal rond het vijfde of zesde leerjaar. Voor meisjes begint de puberteit meestal met borstgroei en groeispuurt. Na een tweektal jaar vinden de eerste maandstonden plaats, als er een baarmoeder is. Bij jongens worden de teelballen vaak eerst groter en halverwege de puberteit begint de groeispuurt en zal er een stemverlaging komen en haargroei. Bij jongeren met een variatie in geslachtskenmerken kan de puberteit later aanvangen, of helemaal niet of niet zoals verwacht (bv. geen borstgroei of geen maandstonden bij meisjes of andere kenmerken ontwikkelen zoals haargroei of stemverlaging die niet gewenst zijn). Deze lichaamsveranderingen (of het uitblijven van veranderingen) kunnen lastig zijn voor de jongere en in de weg staan van een goed gevoel over zichzelf.
- Jongeren maken zich los van hun ouders en zoeken de grenzen in zelfstandigheid op. Ze ontwikkelen zich op het gebied van relaties. De mening van leeftijdgenoten telt sterk. Ze ontdekken en ontwikkelen hun identiteit, hun seksuele oriëntatie en hebben vragen over seks. Ze groeien dus van kind naar volwassene. Dit vraagt veel energie en uitproberen. Dat alles maakt hen soms onzeker en kwetsbaar.



Als je de diagnose [als puber] hoort, dan stort je wereld in mekaar, want je bent niet zoals je zou moeten zijn, je bent niet perfect of niet goed genoeg. Je zelfbeeld wordt zo hard gekelderd. Als op dat moment de ouder die dan eigenlijk de meeste omkadering zou moeten bieden, effectief zegt 'je bent niet goed genoeg, dus we gaan daar iets aan doen', tja, dan komt dat heel hard aan. Ik weet wel dat die dat heeft gedaan met de beste bedoelingen en die mij doodgraag ziet, maar dat is toch wel heel erg pijnlijk geweest.

PUBERS

Wat kan je als ouder doen?

Als een jongere in de puberteit nog helemaal van niets weet, kan de informatie over een variatie in seksekenmerken veel verwarring geven. Sommige variaties in seksekenmerken worden echter pas voor het eerst 'ontdekt' in de puberteit. Soms bevestigt die informatie alleen maar wat de jongere al (onbewust) vermoedde of aanvoelde. Als ouder kan je uiteenlopende reacties verwachten. Ze zijn allemaal normaal en begrijpelijk, zoals angst voor de reacties van anderen, en ook boosheid. **Luister naar wat je kind vertelt.** Geef het signaal dat je kind steeds bij jou terecht kan.

Probeer een 'gedeelde' taal met de jongere te ontwikkelen over de variatie in seksekenmerken, en zoek samen een manier om dit kenbaar te maken aan familie en vrienden, als ze dat zelf willen. Vraag ook welke woorden zij verkiezen om erover te spreken.

Dokters zullen soms medische woorden gebruiken in consultaties die voor de jongere zelf niet echt gewenst zijn en die ook een impact hebben op hun zelfbeleving. Vragen aan de jongere wat de impact van sommige woorden is, en hen vragen hoe ze willen dat andere mensen hun variatie begrijpen, kan hen helpen om met een eigen woordenschat op de proppen te komen die voor henzelf goed voelt en inspeelt op hun (sociale en emotionele) behoeften. Het geeft hen tegelijk ook inspraak en autonomie. Je wil je kind immers klaarstomen om de eigen zorgbeslissingen ook in handen te nemen als volwassene.

Veel ouders kijken op tegen gesprekken over relaties, seks en variaties in lichamen met hun puberkinderen, maar anderzijds gaan jongeren er soms ook van uit dat er met hun ouders toch niet te praten valt. Ze zijn zich ook van hun ouders aan het losmaken. Als jongeren ervoor kiezen om buiten het gezin vertrouwelijk te praten over de vragen en zorgen die hen bezighouden, kan je dit ook aanmoedigen.

Stimuleer ook andere kanalen waarin de jongere zich kan uiten; veel jongeren zijn geen pratens. Ze overdenken en voelen veel, maar kunnen er vaak moeilijk woorden op plakken. Samen regelmatig een activiteit doen die jullie beiden fijn vinden, geeft een sfeer van samenhang en nodigt uit tot spontane gesprekken. Forceer wel niets, want dan bestaat het risico dat je je kind meer belast met jouw zorgen dan je eigenlijk wil.

Ten slotte kan **contact met leeftijdsgenoten** met een gelijkaardige ervaring/conditie veel ondersteuning en perspectief bieden.

Wat vertel je aan anderen?

Familie en vrienden?

Lange tijd adviseerden dokters om het met niemand over de variatie in geslachtskenmerken te hebben, zelfs niet met goede vrienden of familie. Heel veel ouders voelden zich daardoor geïsoleerd, want ze kregen ook geen sociale steun van hun eigen netwerk. Het dragen van een 'geheim' werd soms moeilijker dan het 'geheim' zelf. Daarom wordt een **openheid naar mensen bij wie jij je als ouder(s) comfortabel voelt**, wel gestimuleerd. Soms vinden ouders het moeilijk om hierover met iemand te praten, en vragen zich af: "Gaan ze het wel begrijpen?" en "Het is het verhaal van mijn kind, dus mag ik het dan wel aan iemand vertellen?"

Nochtans kan het opluchten om er met iemand over te praten. Dit kan met je partner of de andere ouder van je kind, maar dit is niet steeds mogelijk. Soms sta je er alleen voor of heb je een andere visie dan je partner. Het kan dan deugd doen om bij iemand anders je hart te luchten: een goede vriend/-in, een broer of zus, één van je ouders of misschien wel bij iemand die je helemaal niet kent zoals een psycholoog of therapeut.

In de crèche en bij de babysit?

Als er bij de geboorte geen zichtbare verschillen zijn, is er **vaak geen aanleiding om het te vertellen aan derden**. En zelfs al zijn er zichtbare verschillen, dan nog is het niet zo dat mensen in de crèche of de babysit die de pampers verversen, op de hoogte moeten gebracht worden. Er is immers veel variatie in hoe lichamen eruitzien. Ben je bang dat ze er wel vragen over gaan stellen of de privacy van je kind geschonden kan worden, dan kan je altijd zeggen: **"Maak je geen zorgen, het lichaam van mijn kind ziet er alleen wat anders uit, maar alles is ok"**.

Op school?

Bij peuters en kleuters zijn het vaak de ouders die de beslissing maken om al dan niet de leerkracht of directie op de hoogte te stellen. Vanaf de lagere school wordt het onderscheid tussen jongens en meisjes vaak al wat duidelijker, ook in de organisatie op school, bijvoorbeeld in de turn- of zwembles. Kinderen kunnen dan zelf de vraag stellen om de school op de hoogte te brengen.

Hoe pak je dat best aan?

- Is je kind er klaar voor, vraag dan met de school een overlegmoment aan, en denk op voorhand na over wat je precies wil zeggen en wat niet. **Je hoeft niet alles te vertellen**, je kan dit zo kort of zo lang houden als je zelf wil.
- Maak duidelijke afspraken over hoe de **privacy van je kind** wordt bewaard.
- Voor het welzijn van je kind kan het helpen als de leerkracht **een stereotiepe aanpak vermijdt en/of werkt rond diversiteit in de klas**. Je kan de leerkracht of school voorstellen een beroep te doen op een spreker die toelichting of een getuigenis geeft. Dit kan een ouder of volwassene zijn met een variatie in seksenmerken die daarvoor een specifieke opleiding heeft genoten. Je kan ook een vorming of educatief medewerker vragen via steungroepen en belangenverenigingen.

Het kan zijn dat je kind duidelijk laat blijken dat ze het op school **niet** mogen weten. Praat hier samen over, vraag hoe het komt dat je kind liever niet wil dat de leerkracht op de hoogte gesteld wordt. Wie weet is je kind bang dat andere kinderen het dan te weten komen? Hou in elk geval rekening met de emotie en het tempo van je kind, en **neem geen beslissingen waar je kind zich niet goed bij voelt**.

Contact



Wat er voor mij als ouder ontbrak, was een derde persoon, iemand die met kennis en woorden en empathie de gevoelens en onuitgesproken vragen tijd en ruimte kon geven. Zo'n persoon zou er naast elke dokter moeten zijn. Iemand die de ouder eerst geruststelt, dan voorbereidt op de te verwachten situaties, die je helpt hoe dit alles te verwoorden naar de zussen en broers, naar de leerkrachten, hoe om te gaan met stressmomenten, hoe de toekomst eruit kan zien ... Want in mijn geval was er niets. Geen voorbeeld, geen persoon die iets verder stond dan ik op die weg ...

Dat vraagt inderdaad verruiming van gedachten, het durven in vraag stellen van stereotypen, en emotioneel werk als ouder. Maar als de deur open staat, wordt er ook plaats gemaakt om met meerderen op weg te gaan.



Ik besef zeker dat het voor mijn ouders ook niet altijd gemakkelijk is geweest, die zullen ook wel angst hebben gehad. Ik kan altijd bij mijn mama terecht als ik het eens moeilijk heb ... en dan denk ik: 'Ik zit wel tegen jou iets te zeggen, maar bij wie kan jij je hart uitstorten?'

Contact met andere ouders


Het kan veel deugd doen voor ouders om een gesprek te kunnen hebben met andere ouders. Je eigen ervaring of variatie van je kind kan verschillend zijn, en je kan ook andere keuzes maken of gemaakt hebben over behandelingen en zorg. Toch kan het ontmoeten van andere ouders, of van wat oudere personen die een bepaald levenstraject met een variatie hebben doorlopen,

- toekomstperspectief bieden,
- praktische vragen beantwoorden,
- en voor een positief gevoel van eigenwaarde zorgen.

In België is er niet voor elke variatie of conditie een organisatie. Bij sommige organisaties zijn wel alle personen en hun families die verschillende variaties hebben, welkom.

Sommige (gespecialiseerde) ziekenhuizen organiseren families op contact met andere families en personen mogelijk is. Vraag dit zeker aan je zorgverleners.

Ook enkele belangenverenigingen organiseren contactmomenten.



Ik denk dat zo'n 'ouder ding', waar je met ouders onder elkaar zit, veel beter is, want een dokter blijft toch altijd een beetje een dokter. Ik denk dat je daar veel minder je problemen gaat zeggen van 'ik zit met dat of dat'. Als je dan van andere ouders hoort 'die heeft dat ook', of 'die zit daar ook met dat probleem', of 'die daar heeft het ook een beetje moeilijk', dan weet ik 'ah, ik ben niet alleen'.

Contact met andere jongeren

Ook kinderen en jongeren hebben behoefte aan onderling contact en informatie-uitwisseling. Contact met elkaar kan herkenning, begrip en steun bieden. Toegang tot informatie en positieve rolmodellen zijn belangrijk voor hun welzijn. Ouders, scholen en hulpverleners spelen een rol in die informatievoorziening. Enkele contact- en belangenverenigingen organiseren contactmomenten voor jongeren. Vraag ook aan hulpverleners of ze jouw kind in contact kunnen brengen met andere jongeren, bijvoorbeeld via familiedagen.

” Wat ik nog het meest gemist heb in mijn puberteit, is een lotgenoot van mijn leeftijd. Op straat liep ik me soms af te vragen wie het nog kon hebben – je ziet niks, het kan iedereen zijn.

Uit de Standaard, 28/10/2018, door Eva Berghmans

Ontmoeten van mensen met eenzelfde of andere variatie?



Zolang dat maar gaat over een gemeenschappelijk gevoel, kan mij dat niet veel schelen of dat nu mensen zijn met exact dezelfde aandoening of niet, of dat het mannen zijn of vrouwen. Als het is van 'ik kan eigenlijk geen kinderen krijgen' of 'ze hebben bij mij operaties uitgevoerd waar ik heel onzeker van geworden ben of waarvan ik niet wist wat ik er mee moest, of mij moest bij voelen' of 'hoe kan ik erover praten en ook naar mijn vrienden toe?' ... Dat zijn allemaal raakpunten. We hebben veel gemeenschappelijk en je kan praten, ook al is dat nu gerelateerd of ongerelateerd aan de aandoening. Het is lotgenotencontact en je kan je gewoon gerust voelen. Als je er wil over praten, dan kan dat, maar als je er niet over wil praten, maar over iets anders, dan is het ook goed.





Het is voor mij heel goed geweest gewoon om naar die jaarlijkse bijeenkomsten te gaan, omdat je geconfronteerd wordt met iets waarvan je denkt 'dat is iets raars'. Dan kom je daar terecht bij wat eigenlijk normale mensen zijn. Want daar twijfel je in het begin bij jezelf serieus aan: 'Ben ik wel normaal?'. En dat was voor mij wel de bevestiging. Eigenlijk zijn dat ook gewoon allemaal mensen, daar is niks speciaals mee. Het is een doorsnede van de bevolking, alle soorten van mensen.



Contactverenigingen voor specifieke variaties in België

Voor meisjes en vrouwen met
MRKH of zonder baarmoeder,
hun ouders en partners

MRKH.be

www.mrkh.be

info@mrkh.be

NL & FR

Voor kinderen met
bijnieraandoeningen,
en hun families

[Vlaamse Vereniging voor
Cushing, Addison en ACS](#)

www.cushing-addison-ags.be/

NL

Voor meisjes en vrouwen
met Turner en hun families

[Vzw Turnerkontakt](#)

www.turnerkontakt.be

NL

Voor kinderen met
bijnierschorshyperplasie
(CAH), en hun families

[Une Histoire de Famille](#)

www.unehistoiredefamille.org

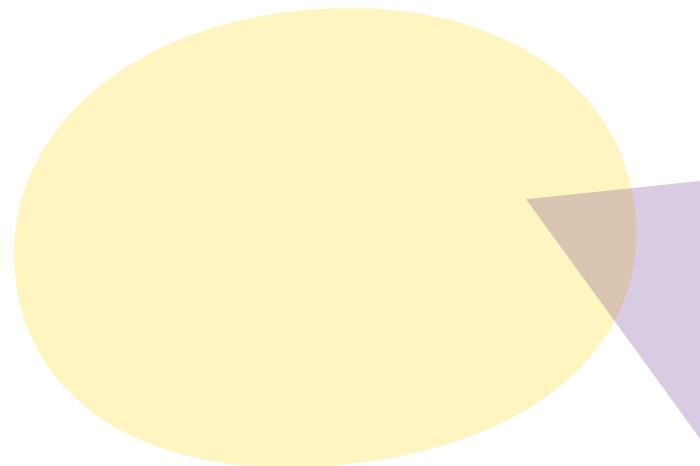
FR

Voor jongens en mannen met
Klinefelter, families en partners

[Vereniging voor het syndroom
van Klinefelter](#)

www.klinefelter.be

NL



Overzicht belangenverenigingen in België

Inter* en trans* organisaties

Voor intersekse personen
Intersekse Vlaanderen
www.interseksevlaanderen.be
NL

Voor personen zelf en ouders
**Organisation International
Intersex (OI) & Intersex Belgium**
www.intersexbelgium.be
FR

Voor personen zelf en ouders
Genres Pluriels
www.genrespluriels.be
vnl. FR, NL, ENG

Koepelverenigingen voor holebi-, transgender en intersekse personen

Arc-en-Ciel Wallonie
www.arcenciel-wallonie.be
FR

Rainbow House Brussels
www.rainbowhouse.be
vnl. FR, NL, ENG

Çavaria
www.cavaria.be
NL

Zorg

))

Het is heel belangrijk dat je weet wat er allemaal mogelijk is, en de diagnose en informatie begrijpt. Pak dat mee, steek dat ergens in je schuif, doe die schuif dicht en zorg eerst voor jezelf. Ga naar een psycholoog en lotgenoten. Als je er dan een klein beetje door bent en je hebt wat van de puzzelstukken samengeraapt, denk er dan nog eens over na.

“

Zorg voor jezelf als ouder(s)

Soms komt er een punt waarop je als ouder merkt dat je hulp nodig hebt in het ondersteunen van je kind. Dit kan ook door **zelf hulp te zoeken**. Misschien heb je een soort shockreactie ('ik zag dit helemaal niet aankomen'), hoop je dat het niet zo is of dat het overgaat, of zijn er gevoelens van schaamte, schuld ('heb ik iets mis gedaan?') of verdriet of verlies ('nu ben ik mijn kind zoals ik het kende, kwijt?'). **Het is heel normaal om een of meerdere van deze gevoelens te hebben**. Als ouder heb je een eigen verwerkingsproces, en dit kan

onderling tussen ouders sterk verschillen. Het kan soms ook belangrijk zijn om je kind te vertellen dat je het er zelf nog wat moeilijk mee hebt en/of er zoekende in bent. Soms kan het verleidelijk zijn om al je gedachten en gevoelens met je kind te delen, maar probeer dit niet té uitgebreid met je kind te bespreken. Onbedoeld zouden bepaalde gedachten en gevoelens verkeerd kunnen binnenkomen bij je kind, wat misschien op termijn een invloed heeft op jullie relatie.

Je hebt als ouder soms momenten nodig om even bij te tanken. Zelfs wanneer er heel veel gaande is binnen het gezin en/of op het werk, blijft een **goede zorg voor jezelf belangrijk**.



Onmiddellijk na de bevalling, 30 jaar geleden, werd mijn kindje weggebracht naar een ander ziekenhuis. Hartverscheurend. Maar het beeld dat nog meest van al bijblijft is dat van zeven dokters aan mijn bed, die me vertelden hoe we het geslacht van ons kind gingen kunnen bepalen via plastische chirurgie. Ik heb ze de kamer uitgejaagd. Vandaag verschiet ik nog steeds van hoe krachtig ik toen wel was, terwijl ik zo jong was en net bevallen.



”


Ik viel toen in isolatie, leegte en angst, omdat artsen eigenlijk niet wisten wat er gaande was. Ik was bevallen van ‘een probleem’, niet van een kind. Dit gaf veel stress en schaamte. Ik voelde mij gevangen in een totale stilte rond een oh zo beschamend en onbespreekbaar iets.

”



”

Als moeder heb ik me heel eenzaam gevoeld met het dragen van een verantwoordelijkheid die ik zo graag had willen delen. Waar waren al die mensen die zeggegd hetzelfde beleefden als wij?


”



Mijn grootste frustratie in dit hele verhaal is dat ik er eigenlijk met niemand heb kunnen over praten. Het is zo'n intiem thema, en bedacht me altijd als dit zo moeilijk is voor mij, kan ik me niet voorstellen hoe het voor mijn dochter moet zijn. Ik cijferde mijn eigen gevoelens weg. Niet juist.



Breek de stilte! Het is zo nodig, want als de mama zich gesteund en gerustgesteld voelt, kan er veel meer flowen dan in die krampachtige angst en eenzaamheid.



Zorg voor je gezin

Soms wordt het hele gezin beïnvloed door de aangeboren variatie van je kind. Elk gezinslid maakt een soort verwerking mee en iedereen gaat er op een verschillende manier en tempo mee om. Op zo'n momenten kunnen jullie **er voor elkaar zijn en met elkaar praten**, zowel het gehele gezin samen als onderling (bv. het ouderpaar, ouder met broer/zus, de broers/zussen met elkaar).

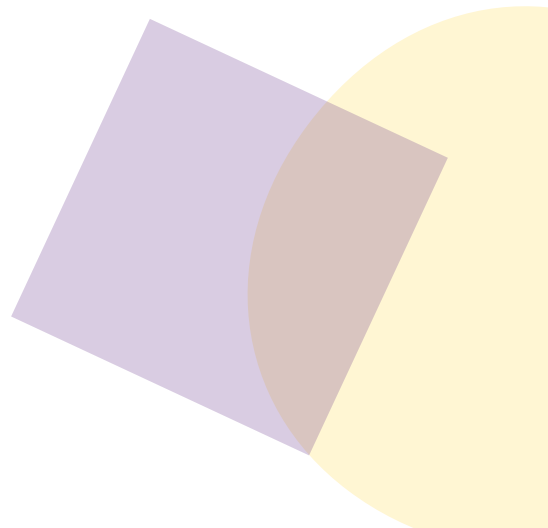
Als ouder kan het zijn dat je de (jongere) broers en/of zussen wil afschermen van de gevoelens waarmee je kind met een onverwachte ontwikkeling van geslachtskenmerken zit. Dit is een optie, maar kinderen voelen aan dat er een geheim is binnen het gezin, iets waar zij niet van op de hoogte mogen zijn. Het kan ook zijn dat de andere kinderen het al lang doorhebben en zelf met vragen zitten, maar niet weten waar ze terecht kunnen of hoe ze het kunnen aankaarten. Soms is het onbewust ook een gezinsgeheim wanneer er zowel door de ouders als door de jongere of broers/zussen met niemand over gesproken wordt. Dit kan toevallig zijn, niemand weet goed of ze het mogen vertellen of niet. Bespreek dit samen en **ga na waar jullie je als gezin het best bij voelen**. Als je hier hulp bij nodig hebt, spreek erover met een hulpverlener.

Vergeet niet dat er ook nog andere, belangrijke zaken gebeuren in jullie (gezins-)leven. Niet elk gesprek dient over dit thema te gaan. Geef andere onderwerpen en gezinsleden ook ruimte.

Zorg voor je kind

Er bestaan vele variaties in seksekenmerken met uiteenlopende (medische) gevolgen, maar **de meeste variaties in seksekenmerken zijn niet levensbedreigend**, doen geen pijn en zijn ook niet te 'genezen'. Veel variaties in seksekenmerken hebben wel gevolgen voor de vruchtbaarheid.

Sommige kinderen en jongeren krijgen nooit met een medische behandeling te maken. Anderen ondergaan al vanaf jonge leeftijd medische behandelingen. Mogelijke behandelingen zijn operaties aan de inwendige of uitwendige geslachtsorganen, hormoonbehandelingen of behandelingen in verband met bijkomende fysieke klachten. Zorg voor je kind betekent niet dat het al vastligt dat bepaalde medische behandelingen automatisch zullen of mogen plaatsvinden. Wetenschappelijke inzichten over medische zorg voor kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken zijn de laatste jaren sterk geëvolueerd. Vroeger werd het als vanzelfsprekend aangenomen dat een medische behandeling zo snel als mogelijk wenselijk was. **De nadruk ligt vandaag de dag op onmiddellijk noodzakelijke medische zorg**. De meeste variaties in seksekenmerken vragen géén onmiddellijk noodzakelijke medische behandeling.



Onmiddellijk noodzakelijke zorg betekent dat de gezondheid van je kind zonder deze zorg ernstig wordt verzwakt. Kinderen met bijnierschorshyperplasie kunnen bijvoorbeeld zonder hormoonbehandeling niet overleven. In andere gevallen is medische zorg ook noodzakelijk: bijkomende aandoeningen als botontkalking, verminderde vruchtbaarheid, als urine het lichaam niet kan verlaten, of kanker vragen bijvoorbeeld om een aangepaste medische opvolging en behandeling. Bij enkele variaties is er een verhoogd risico op kwaadaardige cellen.

Elk kind en elke familie zijn uniek. Zowel in het tempo als in de zorgkeuzes die wel of niet worden gemaakt, zullen kinderen, jongeren en families onderling verschillen. Het is belangrijk om bij het welzijn van je kind te blijven en na te gaan wat **je kind welbevinden en rust brengt, ook op langere termijn**.

Medische behandelingen kunnen ongewild een belangrijke impact hebben op relatievorming, de beleving van seksualiteit, het vormgeven aan een kindwens en het zelfbeeld als man/vrouw. Is er een kans dat je kind/jongere de beslissing die je als ouder(s) misschien neemt, later kan betreuren? Of kan betreuren dat het zelf niet kon deelnemen aan deze beslissing? Kan je een eventuele behandeling veilig uitstellen tot een latere leeftijd, wanneer je kind mee kan beslissen?

Het is kortom aan te raden om **niet te snel te willen handelen**, ook omdat het niet te voorspellen is welke evolutie je kind nog zal doormaken. Dit vraagt tijd om informatie te verzamelen, maar ook een continue 'her-evaluatie' van de gevoelens en de ervaringen van je kind, en van jezelf als ouder(s). Praat hier zeker over met andere ouders, ervaringsdeskundigen, en zorgverleners.

Gespecialiseerde medische teams kunnen samen met jullie zoeken naar een verklaring voor de variatie, nagaan of er een herhalingsrisico is bij eventuele volgende zwangerschappen, en jullie uitleg geven over hoe de variatie is ontstaan. Dit is vaak een eerste belangrijke stap in je verwerking en aanvaarding. Samen met een hulpverlener kunnen jullie ook de nodige **veerkracht en het nodige zelfvertrouwen** opbouwen om jullie kind op een positieve manier te ondersteunen en te informeren bij het opgroeien.



Op de website www.ideminfo.be kan je alle zorggerelateerde informatie terugvinden in de rubriek 'zorg'.



De eerste pipi-pamper van ons zoontje hebben we vol spanning afgewacht. Meteen na de bevalling is een milde vorm van hypospadie bij hem vastgesteld. De opening van de plasbuis zit helemaal onderaan de eikel. De dokter vertelde ons dat we een paar jaar konden wachten met een operatie, maar hoe meer informatie ik opzocht, hoe duidelijker het leek dat een operatie best al in het eerste levensjaar gebeurde. De dokter die we na een paar maanden consulteerden, zat ook volledig op die lijn. Een operatie was zelfs een medische urgentie, vond hij, want zonder operatie zou onze zoon waarschijnlijk niet rechtopstaand kunnen plassen, omdat hij niet in een rechte straal zou plassen. Ik vond dat een bizar standpunt.



”

Omdat mijn man erg overtuigd was, maakten we een afspraak om onze zoon te laten opereren als hij een jaar zou zijn. Hoe dichterbij de datum kwam, hoe schuldiger ik me ging voelen. Mijn man is overstag gegaan voor mijn twijfel, nadat een andere dokter bevestigde dat wachten een optie was.

”



Ik hoop dat we kunnen wachten tot onze zoon mee kan beslissen. Als ouder voel ik me beter opgewassen tegen de sociale stress waarmee mijn kind misschien te maken zal krijgen, dan tegen de medische stress die operaties met zich brengen. Al besef ik wel dat het ook niet evident is. Pubers zijn heel gevoelig voor sociale druk. Stel dat zijn erectie niet helemaal recht is, misschien schaamt hij zich dan bij een eerste liefje? Aan de andere kant: wat als een operatie zijn genitale gevoeligheid aantast? Zou het niet leuker zijn om een penis te hebben die er een beetje anders uitziet, maar die wel supergevoelig is? Ik zeg hem in elk geval af en toe dat hij een mooie piemel heeft.

Getuigenis in de Standaard, 27/10/2018, door Eva Berghmans



Denk je aan een medische behandeling voor je kind?

Voor jezelf en je kind is het belangrijk dat je kan bespreken wat je van de zorg en eventuele behandelingen verwacht. Ouders die twifelen over een medische behandeling voor hun kind kunnen zichzelf de volgende vragen stellen (gebaseerd op Liao & Simmonds, 2013):

1 Kan je in je eigen woorden beschrijven wat de behandeling inhoudt?

- Hoe wordt bv. de operatie (nog) genoemd?
- Wat gebeurt er precies tijdens de operatie?
- Hoelang duurt de operatie?
- Wat is de herstelperiode (mist je kind bijvoorbeeld veel vakantie- of schooltijd)?

2 Is de medische behandeling noodzakelijk?

- Waarom is de medische behandeling noodzakelijk?
- (Op welke manier) is de medische behandeling in het beste belang van mijn kind?
- Wat zijn de gevolgen indien de behandeling wordt uitgesteld tot een latere leeftijd?
- Wat is de kans voor mijn kind dat er een bijkomende operatie(s) nodig is/zijn?
- Hoe groot is de kans op complicaties?

3 Begrijpt mijn kind wat er gebeurt bij deze behandeling?

- Kan ik de behandeling met mijn kind bespreken?
- Wil mijn kind de medische behandeling?
- Wat is de kans dat mijn kind deze behandeling liever niet heeft (gehad)?

4 Wat zijn alle voor- en nadelen van een behandeling?

- Wat zie je zelf als mogelijke voordelen van een behandeling, op korte en lange termijn?
- Wat zie je zelf als mogelijke nadelen van een behandeling, op korte en lange termijn?
- Zal je kind hetzelfde oordeel hebben over deze voor-en nadelen?

5 Wat hangt er van een behandeling af?

- Welke aspecten van het leven hangen af van een behandeling?
- Welke aspecten van het leven hangen meer af van jezelf als ouder of van je kind?

6 Wat kan de behandeling volgens jou niet verbeteren?

- Wat is er nog nodig?
- Welke stappen zou je daarvoor ondernemen?

7 Wie kan er je nog helpen om tot een gebalanceerde beslissing te komen, niet alleen over de behandeling zelf, maar ook over het beste tijdstip voor je kind?

- Andere ouders van kinderen met een gelijkaardige ervaring?
- Volwassenen met een gelijkaardige ervaring, die wel en geen operatie hebben gehad?
- Een tweede opinie van andere artsen?
- Een psycholoog of gelijkaardige zorgverlener die al heel wat mensen ontmoet heeft die voor zo'n beslissing staan?
- Andere familieleden?
- ...


A decorative purple double quote mark consisting of two curved lines, positioned at the top left of the white speech bubble.

Er is tijd, neem geen overhaaste beslissingen voor je kind. Zie dat je goed geïnformeerd bent en bij de juiste specialisten zit, dat je er een goed gevoel aan overhoudt, al moet je niet per se alles doen wat de artsen zeggen. Neem de tijd om je hart te volgen en zelf de beslissing te maken nadat je je er misschien voldoende over gelucht hebt.

A decorative purple double quote mark consisting of two curved lines, positioned at the bottom right of the white speech bubble.



En ook, dwing je kind niet in een positie waarvan je niet zeker weet dat dat de positie is waarin je je kind wil steken. Bijvoorbeeld, als het onduidelijk is of je kind nu als jongen of meisje moet opgroeien, misschien moet je die beslissing dan nog niet maken en het kind gewoon laten zijn wie hij of zij is. Luister ook vooral naar je kind. Als je naar de artsen moet in het ziekenhuis, neem dan de raad van de artsen bovenop de mening van je kind. Als je kind 'neen' zegt, dan is het 'neen', ook al vinden de artsen het nodig. Moest je dan verder gaan met de behandeling, terwijl je kind 'neen' zegt, dan kan er een trauma ontstaan.



Vragen en antwoorden over het langetermijneffect van medisch ingrijpen

Wat vertelt onderzoek ons?

De vraagstukken in het medisch handelen zijn nooit zwart/wit. De volgende vragen en antwoorden over langetermijneffecten van medisch ingrijpen op kinderleeftijd tonen dat ook aan.

Zijn volwassenen tevreden met de beslissing die ouders nemen op kinderleeftijd?

In sommige onderzoeken (o.a. Jones et al., 2016; Fagerholm et al., 2011; Meyer-Bahlburg et al., 2004) is gevraagd aan volwassenen die een operatie hebben gehad op kinderleeftijd of ze die operatie later of vroeger hadden willen hebben (er is niet altijd gevraagd of ze de operatie helemaal niet hadden willen hebben). Daaruit blijkt dat sommige mensen tevreden zijn dat ze een operatie op kinderleeftijd hadden gehad, vooral als het de gewenste resultaten heeft opgeleverd en/of omdat ze dat zelf ook zo hadden gekozen, hadden ze het zelf kunnen kiezen. Anderen zijn niet tevreden, omdat de operatie(s) niet de gewenste resultaten heeft opgeleverd (zoals veel littekenweefsel dat invloed heeft op seksueel genot en tot een minder zelfbeeld leidt) en/of ze graag zelf de beslissing hadden willen maken over hun lichaam.

Is er een betere binding/hechting tussen ouders en kinderen als er een operatie is op jonge leeftijd?

In heel beperkt onderzoek en door artsen wordt soms beweerd dat een operatie de familieband versterkt, maar onderzoek is hier niet duidelijk over. Integendeel, er zijn enkele studies die aangeven dat er spanningen tussen ouder en kind kunnen ontstaan, als het kind een andere beslissing had willen nemen in verband met een operatie (o.a. Jones et al., 2016; Meyer-Bahlburg et al., 2017). Andere (beperkte) studies, waarin kinderen geen operatie hebben gehad, tonen aan dat de binding tussen ouder en kind goed kan verlopen, maar dan moeten ouders ook het vertrouwen hebben dat ze met vragen van anderen en hun kind om kunnen (Bougnères et al., 2017; Davis, 2015).

Geneest mijn kind sneller van een operatie op jongere leeftijd?

Genitale weefsels zijn soepel bij kinderen en genezing verloopt in het algemeen snel (Mouriquand et al., 2014). Hormonen geproduceerd tijdens de puberteit of op latere leeftijd kunnen ook voor soepele weefsels zorgen en een operatie vergemakkelijken op latere leeftijd, als daarvoor zou gekozen worden (Creighton et al., 2014). Een operatie op latere leeftijd brengt ook niet meer complicaties of een slechter genezingsproces met zich mee dan op jongere leeftijd, op voorwaarde dat de chirurg/-e er ervaring mee heeft.

Vermindert een operatie op jonge leeftijd de psychologische en sociale stress bij mijn kind?

Onderzoek is onduidelijk over sociale stress en stigma bij kinderen en of een operatie die stress kan verminderen (Rolston et al., 2015; Meyer-Balzburg et al., 2017).

Hoewel een operatie bedoeld is om te ‘normaliseren’, zijn de controles in het ziekenhuis na een operatie dat niet. Kinderen die in de kindertijd worden geopereerd moeten vaker op controle in het ziekenhuis. Die controles zijn door heel wat volwassenen achteraf omschreven als stresserend, en soms stigmatiserend en kunnen bijdragen tot een ‘abnor-

maal’ gevoel (Liao & Simmonds, 2013). Sommige volwassenen hebben, net omdat er werd beslist tot een operatie, ook het gevoel dat hun lichamen helemaal niet oké waren zoals ze werden geboren, en schamen zich daardoor (Liao & Simmonds, 2013; Meyer-Balzburg et al., 2017).

Het beperkte onderzoek bij kinderen die geen operatie hebben gehad op jonge leeftijd, toont aan dat (jonge) kinderen zich niet al teveel zorgen maken over een atypisch (genitaal) uiterlijk, maar de effecten op langere termijn zijn nog niet gekend (o.a. Bougnères et al., 2017). Andere studies tonen aan dat sommige volwassenen die geen operatie hebben gehad, psychologische stress en een verminderd welbevinden ervaren (o.a. Davis, 2015). Dit kan voortkomen uit stigmatiserende reacties, inclusief van zorgverleners, die zorgen voor een gevoel van ‘raar’ of ‘anders’ zijn.

Verschillende factoren spelen een rol bij de ervaring van psychosociale stress bij kinderen, zoals de sterkte van de band met ouders, en hun sociale netwerk. Ouders die hun kinderen overbeschermen (al dan niet na een operatie), en bepaalde sociale activiteiten uit angst voor sociale afwijzing vermijden (Sanders et al., 2012), kunnen ongewild voor stress zorgen bij het kind. Mensen die in de kindertijd een goede vriend/-in hebben en ouders waarmee ze kunnen praten, rapporteren een betere levenskwaliteit (Schweizer et al., 2017).

Herinnert mijn kind zich minder van een operatie op jongere leeftijd?

Uit onderzoek is niet duidelijk of kinderen een minder traumatische herinnering overhouden aan een operatie in de kindertijd. Echter, ook baby's en kinderen ervaren trauma en herinneren pijn, alleen hebben ze minder mogelijkheden om die uit te drukken dan volwassenen. Kinderen hebben ook vaak de macht niet om pijn uit de weg te gaan of te vermijden, in vergelijking met volwassenen. Soms moeten kinderen na een operatie iets frequenter op controle in het ziekenhuis, omdat artsen de resultaten willen opvolgen. In die zin kan een eventuele herinnering aan de ingreep levendig gehouden worden. Als tot een operatie op latere leeftijd wordt beslist, is de impact van zo'n operatie, en zeker in de puberteit, niet te onderschatten. Vooral dan is er veel druk om hetzelfde te zijn als leeftijdsgenoten. Die druk neemt wel af met de leeftijd en niet iedereen beslist tot een operatie.

Heeft mijn kind een beter gevoel over zichzelf als jongen of meisje na een operatie?

Onderzoek toont niet aan dat er meer tevredenheid is met het gevoel jongen of meisje te zijn als het genitale uiterlijk 'typischer' wordt gemaakt via een operatie op kinderleeftijd (Creighton et al., 2004). Omdat een operatie een onomkeerbare behandeling is, hebben (sommige) kinderen die niet tevreden zijn met hun genderidentiteit en later willen veranderen, beperktere opties. De gendertevredenheid in de kindertijd kan worden opgevolgd, en een eventuele operatieve ingreep later, als het kind daar mee over kan beslissen, kan daarop worden afgesteld.

Zijn volwassenen tevreden over hun (genitale) uiterlijk na een operatie op kinderleeftijd?

Er bestaan bij elke operatie risico's dat het cosmetische resultaat tegenvalt en een operatie (meerdere keren) moet herhaald worden, omdat er complicaties kunnen optreden of omdat het kinderlichaam groeit, en de geopereerde genitale weefsels niet altijd mooi meegroeien en veranderen. Elke bijkomende operatie brengt ook een extra risico op bijkomende complicaties en littekenweefsel met zich mee.

Onderzoek toont aan dat mensen met een operatie in de kindertijd niet altijd tevreden zijn over het cosmetische resultaat op volwassen leeftijd, wat een invloed kan hebben op hun seksueel welbevinden en hun zelfbeeld (o.a. van der Zwan et al., 2013). Onderzoek toont ook aan dat hoe meer operaties mensen hebben gehad, hoe minder ze tevreden zijn met hun genitale uiterlijk (Schweizer et al., 2017).

Studies tonen aan dat mensen hun genitale uiterlijk er na een operatie niet altijd 'normaler' vinden uitzien in vergelijking met dat van andere mensen (Minto et al., 2003). Mannen blijven bijvoorbeeld, ook na een operatie, vaak ontevreden over de lengte van de penis. Een operatie in de kindertijd kan echter die lengte niet veranderen (Callens et al., 2013). Maar ook mensen die geen operatie of behandeling hebben gehad, vinden hun uiterlijk er niet altijd 'normaal' uitzien.

Onderzoeken naar 'normaal' worden altijd gekleurd door hoe men precies meet, en het idee dat 'normaal' het beste is. Normaal gaat echter gewoon over een gemiddelde - variatie rond dat gemiddelde is de norm.

Hebben volwassenen een goed seksleven na een operatie in de kindertijd?

Er zijn bij elke operatie aan genitale weefsels risico's op het aantasten van gevoelig zenuwweefsel aan clitoris of penis. Ook met de nieuwere chirurgische technieken, en ongeacht hoe ervaren de chirurg/-e ook is. Onderzoek toont aan dat sommige mensen die een operatie hebben gehad, problemen hebben met genitale gevoeligheid en niet tevreden zijn over hun seksueel genot (o.a. Crouch et al., 2008; van der Zwan et al., 2013; Jones et al., 2016).

Toch is het zo dat mensen met een variatie van de seksekenmerken ook een fijn seksleven kunnen hebben, of ze nu een operatie hebben gehad of niet. Vele andere factoren spelen een rol bij seksueel zelfvertrouwen en het aangaan van seksuele relaties.

Hulpverleners, maar ook ouders, spelen een belangrijke rol in het geven van een gevoel aan kinderen en jongeren dat ook zij recht hebben op een positief seksueel welbevinden, en seksueel plezier mag niet uit het oog verloren worden.

Hebben ouders spijt van hun beslissingen?

Sommige studies tonen aan dat er bij 25-50% van de ouders toch een zekere vorm van spijt is over de gemaakte beslissing in de kindertijd, los van het feit of er postoperatieve complicaties zijn opgetreden of niet (Lorenzo et al., 2014; Ghidini et al., 2016; Ellens et al., 2017). Er zijn echter ook evenveel studies die aangeven dat ouders geen spijt hebben over een operatie in de kindertijd.


Studies met ouders die de beslissing tot op een latere leeftijd uitstellen, tonen geen spijt (Bougnères et al., 2017), maar deze krijgen soms wel het gevoel dat ze 'niets' doen, terwijl het uitstellen van een operatie ook 'iets' doen is (Davis, 2015; Tamar-Mattis et al., 2013). Je geeft je kind immers kans op inspraak en een open toekomst.




De eerste leeftijdsgenoot aan wie ik het vertelde, was mijn huidige vriendin. Ik voelde me heel goed bij haar en heb haar redelijk snel gezegd dat het er bij mij wat anders uitzag dan we op school geleerd hadden. Ze heeft er supergoed op gereageerd. Ze zei dat ze verliefd was geworden op wie ik was, en dat het voor haar geen verschil maakte hoe mijn penis eruitzag.

Getuigenis in de Standaard, 28/10/2018, door Eva Berghmans





Ik heb beslist om het advies van de artsen over een ingreep te volgen ... in het belang van mijn dochter. Over rechten over het lichaampje van mijn dochter, en over eventueel andere mogelijkheden is er nooit sprake geweest. Dat vind ik vandaag heel erg, want ergens voelde ik de pijn van mijn kind, en de gevolgen van die ingrepen, die ondraaglijk waren ... Waarom heb ik er niet naar geluisterd? Er is zoveel onuitgesproken, ingehouden, verzwegen.



Wat mag je van zorgverleners verwachten, als je in contact komt met zorg?

Sommige onderzoeken of langdurige opvolging na medische behandelingen zijn niet altijd nodig. Kom je wel in contact met zorg, dan verschilt de zorg in verschillende ziekenhuizen en de ervaring van individuele hulpverleners met dit thema. **Dit kan je verwachten van gesprekken met gespecialiseerde teams:**

Op niveau van het kind/de jongere


- Ongeacht de leeftijd: alle ontwikkelingsaspecten (niet enkel geslacht of gender) van het kind worden in kaart gebracht a.d.h.v. individuele gesprekken, vragenlijsten en/of een belevingsonderzoek.
- De kinderendocrinoloog/-loge legt aan het kind en de ouders uit wat de specifieke variatie in seksekenmerken precies inhoudt. De kinderendocrinoloog/-loge onderzoekt in welke lichamelijke ontwikkelingsfase (puberteitstadium) het kind/de jongere zich bevindt. Deze arts meet de botsterkte en groei op, en bespreekt een eventuele hormonale therapie. De vruchtbaarheidsopties worden ook nagegaan. De arts gebruikt passende termen zodat het kind en het gezin experts worden in hun situatie. Zij zullen dan hun beslissingen kunnen baseren op juiste en duidelijke observaties.
- Een psycholoog bespreekt de impact van de variatie op het kind/de jongere, in relatie tot hun sociale netwerk (vrienden, partners) en hun welzijn, behandel- en vruchtbaarheidsopties, en verhoogt de weerbaarheid om met mogelijke stressfactoren uit de omgeving om te gaan.

Op niveau van de ouder(s)


- Exploratie beleving en bezorgdheden van de ouders/gezinsleden.
- Begeleiding in acceptatieproces.
- Bespreken en sturing bij praktische zaken (vb. geslachtsregistratie indien relevant).
- Tips en handvaten over hoe met het kind/de situatie om te gaan.
- Info over de mogelijkheden en beperkingen van de verschillende behandelopties.

Tips voor consultaties

- Schrijf van tevoren je vragen op. Tijdens het gesprek kan je kort het antwoord opschrijven bij de vragen.
- Neem eventueel iemand mee die kan helpen en met wie je kan napraten.
- Probeer zo duidelijk mogelijk aan te geven wat en hoeveel je wil weten.
- Elke vraag is belangrijk en geen enkele vraag is dom. Durf al je vragen te stellen.
- Probeer je vragen op een goed moment te stellen, bijvoorbeeld niet net voor je weg moet.
- Neem voldoende tijd voor je vragen en maak zo nodig al een vervolgspraak. Vraag of je hem of haar mag bellen als je nog met vragen zit.
- Zeg het wanneer je de arts niet begrijpt, bijvoorbeeld omdat de arts ingewikkelde medische termen gebruikt.
- Herhaal het antwoord van de persoon om te controleren of je het goed hebt begrepen. Soms zal de zorgverlener je ook zelf vragen om iets te herhalen om na te gaan of je het goed hebt opgevangen.
- Leg eventuele twijfels of onduidelijkheden aan zorgverleners voor.
- Vraag of je het gesprek mag opnemen om het thuis rustig opnieuw te kunnen beluisteren.



Ik heb gehoord van een paar artsen dat ze een contact- en een e-mailadres geven ... want de dag van de diagnose ben je gewoon verloren, je mist een deel van de informatie en je denkt zeker niet aan alle vragen. Ik raad altijd aan om een lijst met vragen te maken voor de raadpleging zodat de arts dan eventueel kan voorstellen om een nieuwe afspraak te maken.



Juridische aspecten

De strijd ligt hem vooral in het ervoor zorgen dat onze kinderen gelukkig worden en een vol leven leiden, of dat nu als man, als vrouw of intersekse persoon is.

Geslachtsregistratie bij de geboorte

In België moet je binnen de vijftien dagen na de bevalling een geboorte aangeven bij de gemeente. In de geboorteakte wordt tevens het geslacht van het kind vermeld.

Voor kinderen van wie het geslacht niet meteen duidelijk is bij de geboorte, kan de geslachtsregistratie worden uitgesteld tot drie maanden. Een medische verantwoording moet worden voorgelegd. Er hoeven geen medische behandelingen te gebeuren om het kindje te kunnen registreren als jongen of meisje.

Geslachtsregistratie
binnen de

3 maanden

na de geboorte

Wijziging op latere leeftijd

Er zijn twee procedures mogelijk:

1) Ongeacht de leeftijd

Een vordering tot verbetering van de geboorteakte bij de familierechtbank op grond van artikel 35 van het Burgerlijk Wetboek (B.W.). Deze rechtspraak gaat ervan uit dat er een vergissing is gebeurd bij het opmaken van de geboorteakte. Om deze procedure te volgen, is een medische verklaring van de zorgverleners vereist. Ouders kunnen dit voor hun minderjarig kind aanvragen.

2) Vanaf de leeftijd van zestien jaar

Vanaf januari 2018 is de transgenderwet* in voege. Via een verklaring dat men “de overtuiging heeft dat het geslacht vermeld in de geboorteakte niet overeenstemt met de innerlijke beleefde genderidentiteit” kan de geboorteakte worden aangepast bij de ambtenaar van de burgerlijke stand. De persoon hoeft geen operaties te ondergaan en heeft ook geen medische verklaring van een zorgverlener nodig als voorwaarde om een wijziging te mogen aanvragen.

* Hoewel de aanvraagprocedure via de transgenderwet in de eerste plaats gericht is op de situatie van transgender personen, is ze eigenlijk van toepassing op iedereen die deze verklaring wil en kan afleggen.

Sommige mensen met een andere ontwikkeling van de geslachtsorganen kunnen het gevoel hebben dat hun geregistreerde geslacht niet overeenstemt met hun eigen genderidentiteit. Meestal is dit te wijten aan een verkeerde medische tussenkomst op kinderleeftijd of een verkeerde registratie na de geboorte.

Worden de rechten van kinderen en jongeren met een variatie (voldoende) beschermd door de wet?

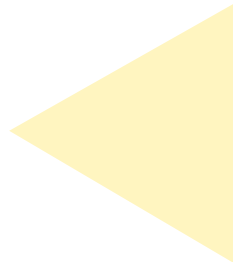
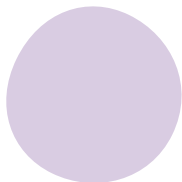
Kinderen onder de achttien jaar zijn in België minderjarig. De ouders, of voogd, zijn tot dan de wettelijke vertegenwoordigers van hun kind. Zij oefenen de rechten van het kind uit. Toch is het ouderlijk gezag begrensd: beslissingen van ouders moeten altijd in het belang van het kind zijn én er bestaan domeinen waarin de beslissingen niet aan ouders worden overgelaten.

Alle kinderrechten zijn vastgelegd in het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind. Het gaat o.a. over recht op gezondheid en zorg, op bescherming tegen schadelijke praktijken, op informatie en onderwijs, tot het recht om gehoord te worden, lichamelijke integriteit, autonomie en privacy. Bovendien genieten kinderen van dezelfde (fundamentele) rechten als volwassenen.

Volgens het VN-Kinderrechtencomité zijn kinderen met een variatie in geslachtskenmerken een kwetsbare groep, wiens rechten op privacy en lichamelijke integriteit en om gehoord te worden bij medische beslissingen extra ondersteund moeten worden. Sommige kinderen hebben een medische behandeling nodig omwille van een levensbedreigende situatie. In andere gevallen is er geen sprake van levensbedreiging of medisch noodzakelijke zorg, maar worden er soms besluiten genomen om toch medisch te behandelen op jonge leeftijd. Het gaat dan niet over diagnostische tests of psychosociale ondersteuning, maar over cosmetische ingrepen, terwijl er geen gevaar is voor de gezondheid van het kind. Dit zijn ongeoorloofde behandelingen.

Als er medische operaties plaatsvinden vlak na de geboorte of op jonge leeftijd, is er geen sprake van toestemming van het kind over wie het gaat en wordt zijn/haar recht op lichamelijke integriteit geschonden. In een levensbedreigende situatie is dat te verantwoorden. Er zijn echter ook situaties waarin er, op een medisch veilige manier, gewacht zou kunnen worden totdat kinderen zelf inspraak kunnen hebben. Het VN-Kinderrechtencomité en andere internationale mensenrechtenorganen stellen deze operaties gelijk aan foltering en mutilatie en aan schadelijke praktijken. Zij vragen België uitdrukkelijk om operaties die niet medisch noodzakelijk zijn bij kinderen, te verbieden. Momenteel is er nog geen wettelijk verbod in ons land, maar de internationale druk stijgt wel.

Om te zien welke impact een behandeling kan hebben op uw kind, kan u praten met volwassenen die als kind een behandeling hebben meegemaakt.





We wilden eerst de geslachtsklieren van onze dochter vóór ze drie jaar was laten wegnemen, zodat ze er zelf niet mee geconfronteerd hoefde te worden, en ook omwille van het risico op kwaadaardige kankercellen. Maar na overleg was het ziekenhuis toch wat terughoudend geworden. Misschien moesten we toch nog even wachten en het kankerrisico opvolgen? Omdat haar geslachtsklieren zelf natuurlijke hormonen in de puberteit zouden kunnen aanmaken. En misschien vinden ze later toch nog een manier om haar vruchtbaarheid te vergroten? Ik heb ook een documentaire gezien van een Belgisch model in Amerika. Die zei 'ik was goed zoals ik was'. Bij haar hadden ze haar geslachtsklieren weggenomen. Onze dochter is nu zeven. Het blijft wel een dilemma, omdat er nog steeds een kans op kanker is, maar we willen haar ook de boodschap geven dat ze is wie ze is, dat ze niet hoeft te veranderen.

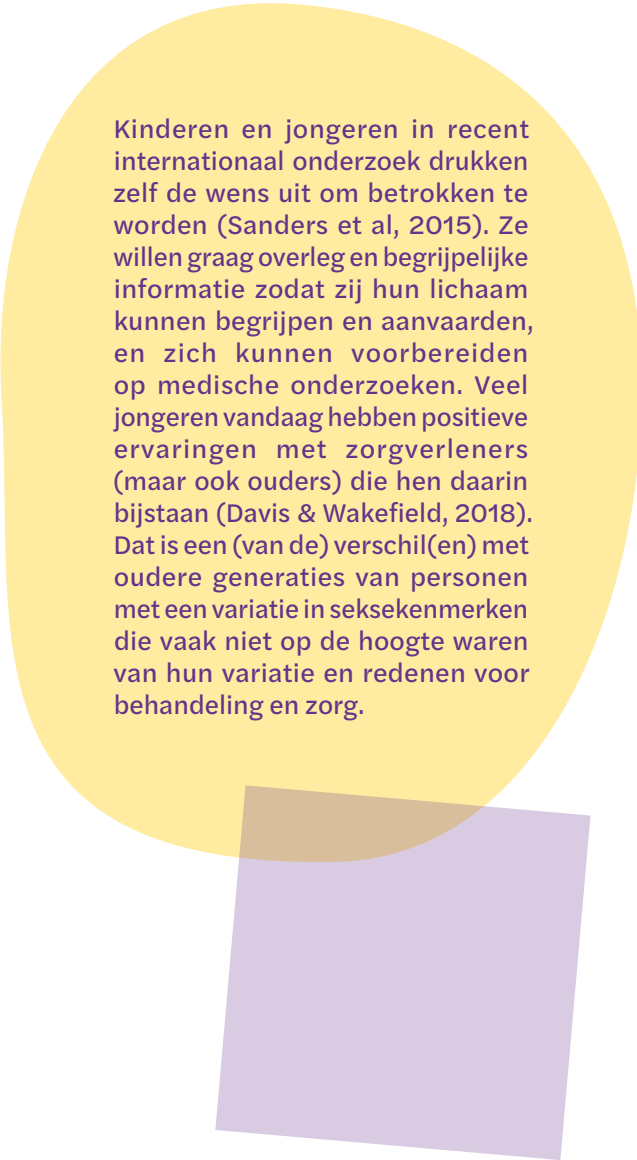


Actieve participatie van kinderen

Wat zijn voor jullie, als ouders, redenen om kinderen wel of niet te betrekken bij bepaalde gesprekken?

Er zijn grote verschillen in de mate waarin kinderen op de hoogte zijn van het behandelingsplan, gezinsgesprekken, ... Wat zijn voor jullie redenen om kinderen wel of niet op de hoogte te brengen van zorgbeslissingen en hierbij hun mening te vragen? Hoe wordt er rekening gehouden met de wensen van de kinderen? Waar zit de grens van luisteren naar kinderen, inspraak en participatie? Hoe houden jullie overzicht van het zorgtraject van een kind? Hoe zorg je dat ook het kind dit overzicht kan hebben?

Kinderen/jongeren hebben net als volwassenen het recht om zoveel mogelijk over alles te worden geïnformeerd. Kinderen moeten ook hun mening kunnen geven over de zorg die zij krijgen. En met die mening moeten volwassenen rekening houden. Zij zullen niet altijd doen wat het kind wil, maar die beslissing nemen die goed (of zelfs het best is) voor het kind. Niet alle kinderen willen alles weten. Hoe voelt je kind zich daarbij? Bij wie of waar kunnen ze terecht als ze hun mening over iets willen geven of iets willen veranderen?



Kinderen en jongeren in recent internationaal onderzoek drukken zelf de wens uit om betrokken te worden (Sanders et al, 2015). Ze willen graag overleg en begrijpelijke informatie zodat zij hun lichaam kunnen begrijpen en aanvaarden, en zich kunnen voorbereiden op medische onderzoeken. Veel jongeren vandaag hebben positieve ervaringen met zorgverleners (maar ook ouders) die hen daarin bijstaan (Davis & Wakefield, 2018). Dat is een (van de) verschil(en) met oudere generaties van personen met een variatie in seksekenmerken die vaak niet op de hoogte waren van hun variatie en redenen voor behandeling en zorg.

Hoe kan je als ouders, en samen met hulpverleners, de betrokkenheid van het kind/ de jongere vergroten?

1) Doktersbezoeken

Is er ruimte om te spreken over waarom kinderen/jongeren naar een ziekenhuis moeten?

Sommige kinderen weten waarom. Voor andere kinderen is dit niet duidelijk, zij geven hier dan soms zelfinvulling aan. Spreken jullie hierover met kinderen? Kunnen en mogen kinderen het ook zeggen als ze het daarmee moeilijk hebben? Wat leg je niet uit aan kinderen? Waarom deze keuze? Hoe verstaanbaar is je informatie voor de kinderen? Gebruik je informatiefolders of tekeningen?

Vragen voor kinderen/jongeren: Weet jij waarom je naar het ziekenhuis moet? Bij wie kan je met je vragen of zorgen terecht? Hoeveel wil je zelf weten? Op welke manier?

Kunnen kinderen iets vertellen over hoe ze het ervaren om naar de dokter/het ziekenhuis te gaan?

De meeste kinderen hebben hun dokters graag. Toch kunnen ze vaak ook heel precies benoemen wat ze moeilijker vinden bij een bepaalde dokter (bv. die praat te veel, of die is wat streng, ...). Dit zijn zaken die ze meestal niet kunnen of durven zeggen. Kinderen krijgen zelf wel heel wat feedback over hoe de volwassenen hen ervaren, maar omgekeerd is die feedback er vaak minder. Hoe zouden jullie toch spreekruimte kunnen voorzien voor kinderen om hierover te praten?

Vragen voor kinderen/jongeren: wie zijn jouw dokters? Weet jij wat ze precies doen? Wat doet een goede dokter volgens jou? Hoe denk jij daarover?

2) Onderzoeken

Hoe bereid je kinderen voor op een mogelijk onaangenaam onderzoek, zoals een genitaal onderzoek of borstonderzoek, al dan niet met verschillende artsen aanwezig? Is er ruimte voor een kind of jongere om te weigeren?

Vooral kinderen die een operatie hebben gehad in de kindertijd zijn kwetsbaar voor herhaaldelijke genitale onderzoeken, omdat artsen de resultaten van de operatie willen opvolgen. Dit kan kinderen extra stress bezorgen en een kind het gevoel geven anders te zijn, ook al was de operatie(s) in de eerste plaats bedoeld om een kind minder 'anders' te maken. Welke stappen onderneem je om dat gevoel van anders zijn, mogelijke schaamte, of zelfs schending van de intimiteit te verminderen? Op welke manier geef je het kind/de jongere controle over de situatie, en stimuleer je respect voor het kind? Voel je je als ouder(s) onder druk staan om in te gaan op het onderzoeksvoorstel van de arts? Laat de arts twijfel toe en is er een oprecht aanbod om een onderzoek uit te stellen tot een volgende afspraak (indien niet medisch dringend), als ouders of kind het niet eens zijn?

Tips zijn onder andere voldoende tijd nemen om het kind/de jongere en ouders te laten 'settelen' in de consultatie. Stel vragen over de noodzaak van het onderzoek, welk doel het dient en wat het zal opleveren. Wat staat er allemaal te gebeuren? Is dit op kinder- of jongerenmaat? Hoe zal alles voelen? Koud, pijnlijk, ...? Hoe krijgt het kind/de jongere controle? Mag het kind kiezen waar de dokter staat? Mag het kind stop zeggen of beslissen wie er allemaal in de consultatieruimte aanwezig is? Het is ook beter om een kind onder stress te betrekken, eerder dan het af te leiden. Afleiding kan psychologische problemen later in de hand werken (Liao & Simmonds, 2013).

3) Individuele gesprekken

Nemen dokters de tijd om met het kind/de jongere ook individueel te spreken?

Omwille van de tijd is het niet altijd mogelijk om kinderen individuele aandacht te geven. (Sommige) kinderen vertellen wel dat ze dit heel belangrijk vinden, omdat ze dan vragen kunnen stellen zonder ouders erbij of het over dingen kunnen hebben waar hun ouders het moeilijk mee hebben, en ze de ouder(s) niet in een lastig parket willen brengen. Hoe bouwen jullie dit in? Wat is daarbij belangrijk? Op welke manier wordt er achteraf teruggekoppeld?

Vragen voor kinderen/jongeren: Vind je het nodig om de dokter af en toe eens in je eentje te zien? Waarom wel/niet?

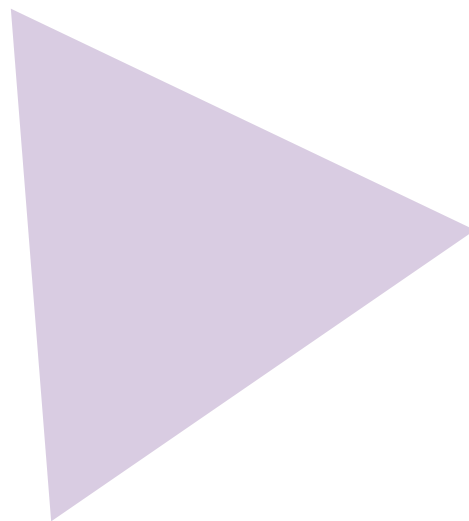
4) Medisch dossier

Spreken jullie met je kind over zijn/haar dossier? Vertellen jullie het kind dat er een dossier is en wat dit is? Mag het kind ook weten wat hierin staat en wie erin schrijft? Vinden jullie dit belangrijk? Waarom wel/niet? Maken jullie hierin een onderscheid tussen kinderen bijvoorbeeld op basis van leeftijd?

Een boekje voor elk kind zou een dossier-op-kindermaat kunnen zijn waarin verslagen van gesprekken zitten. Daarnaast kunnen ook beslissingen en belangrijke momenten vastgelegd worden, bv. via visuele voorstelling (tekeningen). Het kind is eigenaar van dit dossier. Wat zouden voor jullie voor- en nadelen zijn om met zo'n dossier op kindermaat te werken?

Dit boekje kan helpen om de twijfels, het verdriet en de vreugde van de ouders doorheen het hele proces te documenteren en het kind, eenmaal volwassen, te informeren over de basis voor de beslissingen die werden genomen toen hij/zij klein was. Op deze manier kan de volwassene zich het verhaal ook eigen maken.

Vragen voor kinderen/jongeren: Houden jouw ouders of dokters een boekje over je bij? Vind je dit belangrijk? Hoe kunnen jij, of je ouders, ervoor zorgen dat je alles kan bijhouden voor later?



Veel gestelde vragen door ouders

Is mijn kind transgender, non-binair, een derde gender of X?

Geboren zijn met een variatie in geslachtskenmerken vertelt eigenlijk niets over iemands (gender)identiteit. Biologie, wat je hebt, vertelt weinig over wie je bent of hoe je je voelt. De meeste kinderen of personen met een aangeboren variatie in de seksekenmerken voelen zich gewoon jongen/man of meisje/vrouw, en twijfelen niet aan hun genderidentiteit.

Transgender personen zijn personen wiens genderidentiteit anders is dan het toegewezen geboortegeslacht. Transmannen (geboortegeslacht vrouw) voelen zich dus eerder/helemaal man, en transvrouwen (geboortegeslacht man) voelen zich eerder/helemaal vrouw. Non-binaire personen voelen zich niet thuis in de binaire genderhokjes van man en vrouw. Ze voelen zich vaak beter met een andere, non-binaire identiteit.

Ook als je kind gedrag of een expressie vertoont dat niet typisch gezien wordt als voor jongens of voor meisjes, betekent dit nog niet dat je kind een andere genderbeleving heeft. Is je kind wel zoekende qua genderidentiteit, praat dan met je kind over deze gevoelens, zeker als je merkt dat je kind emotioneel verandert en het er lastig mee heeft. Roep professionele hulp op tijd in, zodat je kind en jijzelf als ouder hierin ondersteuning krijgen.

Kortom, transgender zijn, non-binair zijn, of een derde gender of X-hokje verkiezen staat eigenlijk los van de lichaamsvariatie. We kunnen nooit voorspellen hoe een kind zich later zal voelen, of zal identificeren.

Zal mijn kind verliefd worden op jongens of op meisjes?

De seksuele voorkeur van je kind later kan niemand voorspellen, en staat los van de lichaamsvariatie.

Ik lees soms over LGBTI. Wat is dat?

De letter I (van intersekse) wordt (inter)nationaal in beleid en politiek meer en meer toegevoegd aan de letters LGBT (wat staat voor lesbisch, gay, biseksueel en transgender). Intersekse personen voelen zich niet vanzelfsprekend verbonden met LGB en T en dat is andersom net zo. Seksuele oriëntatie, genderidentiteit en geslachtskenmerken zijn niet hetzelfde. Maar ieder mens heeft ze wel alle drie. Alle drie hebben ze ook te maken met hoe de maatschappij denkt over hoe wij als man of als vrouw het leven en onszelf ervaren: word je verliefd op een man of een vrouw, voel je je een man of een vrouw, heb je het lichaam van een man of een vrouw? Het gaat bij alle drie over normen en wat als 'gepast' wordt gezien voor mannen en vrouwen binnen onze maatschappij. LGBTI-personen kunnen last hebben van stigmatisering, schaamte en gevoeligheden rondom (zelf)acceptatie, relatievorming, seksualiteit en het wel of niet krijgen van kinderen.

Word ik ooit opa of oma?

Veel variaties in de geslachtskenmerken gaan gepaard met een verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid. Vaak is dit omdat er geen baarmoeder aanwezig is, en/of omdat de geslachtsklieren geen of onvoldoende zaad- of eicellen aanmaken. Als de geslachtsklieren worden weggenomen omwille van een verhoogd kankerrisico, dan kan dit ook rechtstreeks de (kans op) biologische vruchtbaarheid beïnvloeden.

Sommige nieuwe medische technieken proberen bepaalde lichaamscellen, zoals huidcellen, om te vormen tot andere cellen zoals zaad- of eicellen. Die kunnen dan gebruikt worden bij de bevruchting. Bij andere technieken kijkt men of men (een deel van het) geslachtsklierweefsel kan invriezen, en daaruit onrijpe cellen kan halen die in een labo verder kunnen uitrijpen. Al deze technieken zijn zeer experimenteel en voorlopig zonder al teveel succes, en moeten steeds met toestemming van de jongere gebeuren.

Als er een baarmoeder aanwezig is, kan eiceldonatie een optie zijn. Als er geen (goedwerkende) baarmoeder is, is draagmoederschap mogelijk. Belangrijk om weten is dat draagmoederschap in België niet wettelijk is geregeld, maar het is ook niet verboden. Een alternatief, dat weliswaar ingrijpend is en ook nog steeds experimenteel, is een baarmoedertransplantatie. Ook adoptie en pleegouderschap blijven volwaardige alternatieven. Elke beslissing heeft voor- en nadelen.

Zal mijn kind anders behandeld worden of discriminatie ervaren omwille van zijn of haar geslachtskenmerken?

Er is heel weinig informatie voorhanden over discriminatie omwille van geslachtskenmerken. Wel wordt gesteld dat de mensen met een variatie in seksekenmerken kwetsbaar zijn voor taboe en mogelijke maatschappelijke stigmatisering, ook al is het niet altijd zichtbaar. Bij sommige personen kan dat aanleiding geven tot pesterijen, uitsluiting en/of geweld – wat dus onder de noemer discriminatie valt (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Er zijn voorbeelden over hoe volwassenen met variaties in seksekenmerken en hun families vooroordelen over gender(identiteit) ervaren of ongepast worden aangesproken en behandeld, zowel in grotere expertisecentra als in lokale ziekenhuizen (Hollenbach, et al., 2014; Van Lisdonk, 2014). Discriminatie is dan gebaseerd op basis van zichtbare fysieke verschillen, maar ook op wat anderen zien als ‘gender-nonconform’ gedrag of uiterlijk.

Seksekenmerken zijn expliciet opgenomen als discriminatiegrond in de Belgische wet ter bestrijding van discriminatie tussen vrouwen en mannen. Dit betekent dat discriminatie omwille van een variatie in de seksekenmerken strafbaar is.

Personen die menen het slachtoffer te zijn van deze vorm van discriminatie kunnen terecht bij **het Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen** (via het gratis nummer 0800/12 800 of <http://igvm-iefh.belgium.be>). Het verlenen van info, advies en juridische bijstand door het Instituut is volledig gratis en vertrouwelijk.

Waar kan ik meer informatie krijgen?

Lang niet alle vragen kwamen reeds aan bod. Voor meer informatie kan je terecht op de onderstaande websites van belangenverenigingen en contactgroepen (zie ook p. 30 en 31). Wij waarborgen op geen enkele manier de volledigheid of juistheid van de informatie op deze externe websites.

Intersekse Vlaanderen

Website van de Vlaamse vereniging voor intersekse personen die ervaringen wil uitwisselen en accurate informatie verstrekken aan ouders en volwassenen.

Intersex Belgium

Digitaal Franstalig platform gecreëerd voor en door intersekse personen, waar ook ouders terecht kunnen voor meer informatie en coaching.

Genres Pluriels

Genres Pluriels is als vereniging voornamelijk actief in Brussel en Wallonië en wil de zichtbaarheid en het respect voor de rechten van transgender- en intersekse personen vergroten. Zij bieden ook specifieke opleidingen en psychosociale ondersteuning.

MRKH.be

Vereniging opgericht door een aantal vrouwen met het MRKH-syndroom, die jaarlijkse bijeenkomsten organiseren in Vlaanderen en Wallonië – voor meisjes en vrouwen geboren zonder baarmoeder, hun ouders en partners. De website biedt ook extra informatie over het MRKH-syndroom.

Turnerkontakt.be

Op deze site tref je specifieke informatie aan over het Syndroom van Turner en over de zelfhulpgroep voor vrouwen met het syndroom van Turner en hun familieleden.

Klinefelter.be

In het forum kunnen ouders en volwassenen onder andere praten over Klinefelter-onderwerpen en is het mogelijk om contacten te leggen. Verder vind je er ook informatie in verband met de bijeenkomsten.

Vlaamse Vereniging voor Cushing, Addison en AGS
Vereniging voor ouders en kinderen met bijnierproblemen, waaronder congenitale bijnierschorshyperplasie (AGS of CAH).

Une Histoire de Famille

Franstalige Vereniging voor ouders en kinderen met congenitale bijnierschorshyperplasie (CAH). De website biedt naast persoonlijke verhalen ook handige tips voor medicatiegebruik.

Ideminfo.be

Een digitaal platform dat uitgebreide achtergrondinformatie biedt over variaties in seksekenmerken, voor iedereen die vragen heeft over het thema. Je kan er als ouder(s) terecht voor meer getuigenissen en video's, extra informatie over de specifieke variatie van jouw kind, zorg- en sociale uitdagingen.

Ziekenhuiswebsites

Ook op een aantal websites van (gespecialiseerde) ziekenhuizen kan je extra informatie en brochures terugvinden. Niet alle ziekenhuizen hebben goede websites. De realiteit/kwaliteit van de effectief aangeboden zorg en expertise wordt niet altijd weerspiegeld in de websites. In België zijn er momenteel geen door de overheid erkende expertisecentra.

▪ **UZ Gent - Centrum voor Geslachtsontwikkeling**

- Brochure: Als je baby geboren wordt met geslachtsdelen die er anders uitzien
- Brochure: De geslachtsontwikkeling zoals het meestal gaat
- Brochure: CAH of bijnierschorshyperplasie
- Brochure: vaginale dilatatie

▪ **UZ Brussel - Klinefelter Kliniek**

- Brochure: 47 vragen over het syndroom van Klinefelter

▪ **HUDERF Bruxelles**

- Brochure: Hyperplasie congénitale des surrénales

cyberpoli.nl/dsd

Een website die (bijna) al je medische vragen over variaties in seksekenmerken kan beantwoorden. Je kunt online je vraag aan een deskundige stellen. De meeste deskundigen zijn werkzaam als professional bij een ziekenhuis, maar er zijn ook ervaringsdeskundigen (ouders of volwassenen) waar je vragen aan kunt stellen.

DSDNederland.nl

Website van de grootste contactgroep in Nederland, voor alle personen met variaties in seksekenmerken en hun families. DSD Nederland organiseert ook jaarlijks bijeenkomsten voor jongeren.

nnid.nl

De website van de Nederlandse organisatie voor seksediversiteit biedt extra achtergrondinformatie over mensenrechten en kwaliteitsvolle zorg.

seksediversiteit.nl

Website die seksediversiteit van alle kanten belicht en duidelijk aangeeft wat de verschillen tussen de mensenrechtenbenadering en de medische benadering zijn.

cia-oiifrance.org

Website van de Franse vereniging voor en door intersekse personen 'Collectif Intersexes et Allié.e.s-OII France'.

dsdfamilies.org

Een Engelstalige website speciaal ontwikkeld voor ouders, boordevol praktische informatie om kinderen en jongeren te laten opgroeien tot veerkrachtige en autonome volwassenen. Ze hebben daarvoor ook een speciale website voor kinderen en jongeren vanaf tien jaar ontwikkeld: www.dsdteens.org.

intersexe.lu

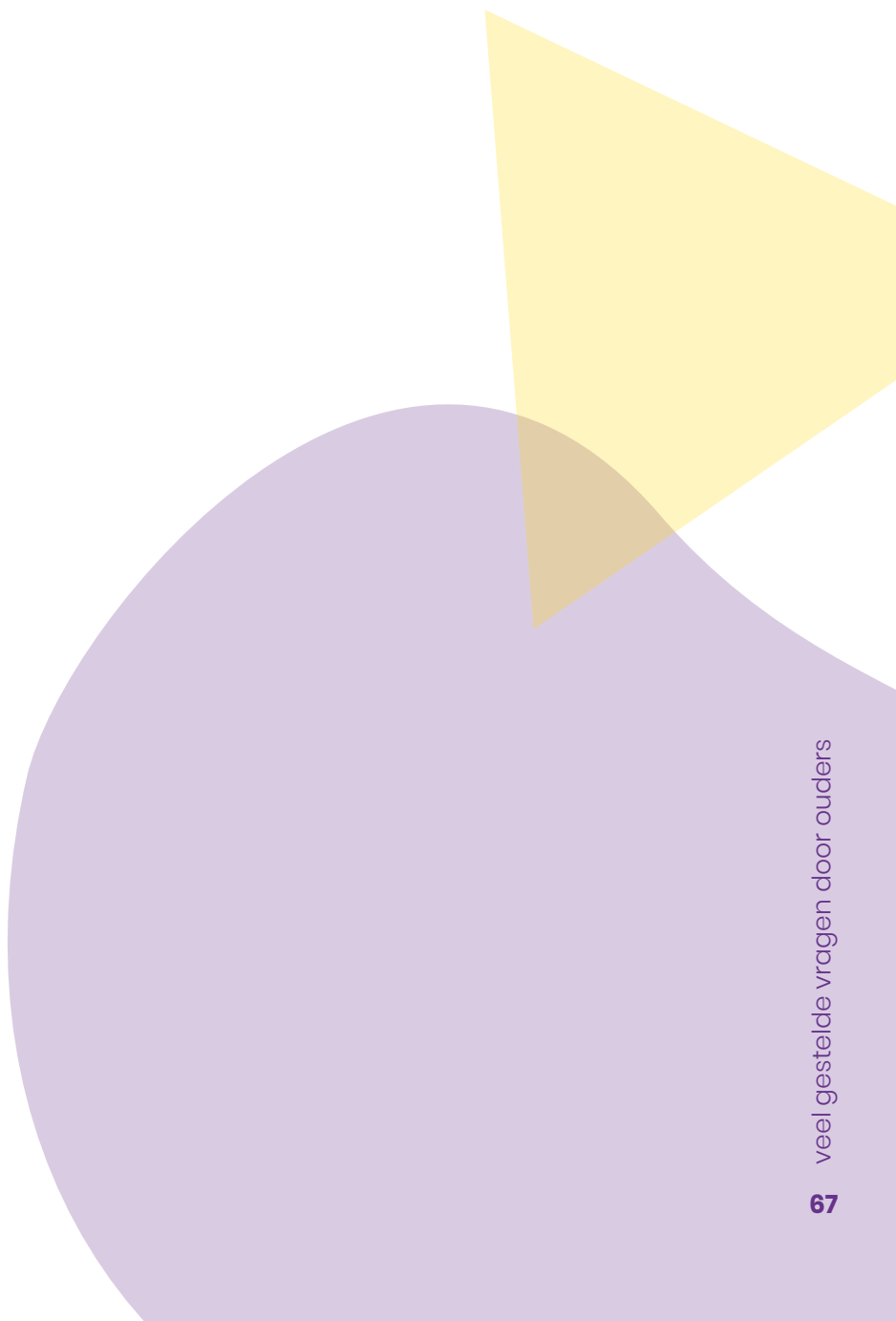
Website ontwikkeld door de Luxemburgse regering, in het Frans en Duits, met extra videomateriaal, en brochures voor ouders.

Oii-europe.org/parents-toolkit

De Europese belangenorganisatie voor intersekse personen heeft een uitgebreide brochure voor ouders ontwikkeld, die beschikbaar is in een aantal talen, waaronder het Engels, Frans en Spaans.

[Standing up for the human rights of intersex people: how can you help?](https://Standingupforthehumanrightsofintersexpeople.org)

Door OII Europe en ILGA Europe ontwikkelde toolkit voor wie het gesprek wil aangaan met intersekse personen.



Colofon

Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen
Ernest Blerotstraat 1 – 1070 Brussel
Tel: +32 2 233 44 00
gelijkheid.manvrouw@igvm.belgie.be
<http://igvm-iefh.belgium.be>

Verantwoordelijke uitgever:
Michel Pasteel, Directeur van het Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen

Depotnummer: D/2020/10.043/4

De inhoud van deze brochure kwam tot stand door een samenwerking met ouders en ervaringsdeskundigen, zorgverleners (DSD team UZ Gent, HUDERF Brussel, UZ Leuven), lotgenotenverenigingen (MRKH.be, Turnerkontakt), koepelverenigingen uit binnen- en buitenland (Çavaria, Intersekse Vlaanderen, Arc-en-Ciel Wallonie, Rainbow House Brussels, Intersex Belgium, Genres Pluriels, NNID) en het Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen.

De brochure zelf werd geschreven door Nina Callens en Joz Motmans, verbonden aan de Universiteit Gent (Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender), op initiatief van de federale overheid.

De getuigenissen in deze brochure werden verzameld door Nina Callens via persoonlijke gesprekken met ervaringsdeskundigen en in het kader van onderzoek naar de sociale leef- en zorgsituatie van volwassen en ouders van kinderen met een onverwachte geslachtsontwikkeling, met ethische toestemming (EC2016/0476). Wij danken alle deelnemers voor hun bijdragen.

Lay-out: Josworld.org

De functies, titels en graden die in deze publicatie worden gebruikt, verwijzen naar personen van eender welk geslacht of genderidentiteit.

Cette publication est également disponible en français.

