

Als seks(e) niet vanzelfsprekend is

Een levensloopperspectief op de relationele en seksuele
ontwikkeling van jonge interseksue personen



Als seks(e) niet vanzelfsprekend is

Een levensloopperspectief op de relationele en seksuele ontwikkeling van jonge intersekse personen

Ik wens intersekse kinderen en jongeren vooral een makkelijker leven toe, met ouders die ze snappen en niet een maatschappij die zegt: 'Ja, maar er zijn alleen maar jongens en meisjes en voetbal is voor jongens en ballet is voor meisjes.' En dat wens ik ook ieder kind toe. (Robin, 37)

16 februari 2023

Foto voorkant: NNID

Auteurs: Marianne Cense en Mir Abe Marinus

ISBN: 9789493106062

NUR: 741

Reeksnaam: NNID Onderzoek

Reeksnummer: 2023-01

Uitgave: 2023

Rutgers/Stichting NNID

Utrecht/Nijmegen

Deze uitgave kunt u citeren als:

Cense, M, Marinus, MA. Als seks(e) niet vanzelfsprekend is: Een levensloopperspectief op de relationele en seksuele ontwikkeling van jonge intersekse personen. Nijmegen/Utrecht, Nederland; Rutgers/Stichting NNID, 2023. Reeksnummer 2023-01, ISBN 9789493106062.

Dit onderzoek is uitgevoerd door Rutgers en NNID en gefinancierd door het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Seksualiteit (FWOS).

Projectnummer FWOS: 21.007



inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	6
1.1 Doel van deze studie	6
1.2 Onderzoeksvragen	6
1.3 Theoretische benadering	6
1.4 Praktische relevantie	7
1.5 Kritische blik op het onderzoek	7
1.6 Terminologie	8
1.7 Leeswijzer	8
2 Onderzoeksdesign	10
2.1 Diepte-interviews met het tekenen van een levenslijn	10
2.2 Afbakening leeftijd onderzoeksgroep	10
2.3 Werving	10
2.4 Onderzoeksgroep	11
2.5 Uitvoering interviews en analyse	12
2.6 Ethische aspecten	12
3 Ervaringen als intersekse persoon	14
3.1 Ontdekking van de diagnose en/of intersekse zijn	15
3.2 Geheimhouding en openheid	16
3.3 Reacties sociale omgeving	20
3.4 Medische onderzoeken en behandelingen	22
3.5 Vruchtbaarheid	28
3.6 Maatschappelijke onzichtbaarheid, stigma en discriminatie	30
4 Drie sporen in de relationele en seksuele ontwikkeling	34
4.1 De ontwikkeling van het lichaams- en zelfbeeld	35
4.2 Seksuele en gender identiteitsontwikkeling	38
4.3 (Omgang met) relationele en seksuele ervaringen	44
5 Factoren van invloed op een positieve relationele en seksuele ontwikkeling	56
5.1 De impact van ervaringen rond intersekse op relationele en seksuele ontwikkeling	56
5.2 Bevorderende factoren voor relationele en seksuele ontwikkeling	57
5.3 Samenhang tussen verschillende factoren	59
6 Actoren van betekenis voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling	61
6.1 Wat intersekse personen zelf (kunnen) doen	61
6.2 Wat de sociale omgeving kan betekenen	65
6.3 Wat de medische omgeving en psychosociale begeleiding kunnen betekenen	69
6.4 Verandering van de samenleving	74

7	Samenvatting en conclusies	77
7.2	Beleving van relationele en seksuele ontwikkeling	77
7.3	Barrières voor relationele en seksuele ontwikkeling	79
7.4	De bevordering van een positieve seksuele en relationele ontwikkeling	80
7.5	Vervolgonderzoek	81
8	Aanbevelingen	83
8.1	Samenleving en overheid	83
8.2	Medische sector en psychosociale/seksuologische begeleiding	83
8.3	Ouders	84
8.4	Partners en vrienden	84
8.5	Patiëntenverenigingen	84
8.6	Docenten/scholen	85
9	Literatuur	86

Voorwoord

Dit onderzoek is gebaseerd op achttien interviews. We willen de deelnemers heel erg bedanken voor hun openhartigheid. Het was niet altijd gemakkelijk om hun verhaal te vertellen, met alle pijnlijke kanten die er ook waren. We hopen dat jullie je herkennen in het rapport en zetten ons ervoor in dat het rapport op alle plekken terechtkomt waar dat nodig is. Zo werken we eraan dat in de nabije toekomst intersekse kinderen en jongeren alle steun zullen krijgen die ze nodig hebben om een positieve relationele en seksuele ontwikkeling door te maken, net als andere kinderen en jongeren.

Aan dit onderzoek hebben meerdere mensen een bijdrage geleverd. Leigh Tukker (NNID) was er de eerste maanden bij betrokken en heeft een aantal interviews voor hun rekening genomen. Bente Keulen (NNID) en Hanneke de Graaf (Rutgers) hebben het initiatief genomen voor het onderzoek en hebben het plan uitgedacht. Lin van der Donk heeft de nazorg voor deelnemers voor haar rekening genomen. Dank voor ieders bijdrage!

Ook dank aan de leden van de begeleidingscommissie voor hun kritische doch altijd opbouwende feedback in verschillende fasen van het onderzoek: Jantine van Lisdonk (OpenVisions), Paul Rabsztyn (Radboud UMC), Jenneke van Ditzhuijzen (Universiteit Utrecht), Arianne Dessens (Erasmus UMC), Lin van der Donk (Klik Psychologen), Miriam van der Have (NNID), en Tim van de Grift (VUMC).

En ten slotte, last but not least, veel dank aan het FWOS voor de financiering van dit onderzoek.

Marianne Cense (Rutgers) en Mir Abe Marinus (NNID)

1 Inleiding

Eén op de 90 mensen is intersekse (Frisch, Moseholm, Andersson, Bernhard Andresen & Graugaard, 2019). Intersekse is de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren worden met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw. (Van der Have & van Heesch, 2016). Intersekse personen kunnen gedurende hun leven met verschillende uitdagingen worden geconfronteerd, waaronder onzekerheden of verwarring over hun geslacht, een negatief genitaal zelfbeeld en aarzeling om romantische en seksuele relaties aan te gaan (Dessens & Van Hoorde, 2017). Hoewel er weinig onderzoek is gedaan onder intersekse adolescenten, lijken sommige van deze uitdagingen vooral voor te komen in deze levensfase die zo belangrijk is voor de relationele, seksuele en identiteitsontwikkeling. Zo zijn veel jonge intersekse personen terughoudend in het aangaan van een romantische of seksuele relatie, omdat ze onzeker zijn over de reactie van een nieuwe partner op het feit dat ze intersekse zijn, omdat bepaalde vormen van seksueel gedrag fysiek niet mogelijk zijn of omdat hun sociale omgeving hun seksuele ontwikkeling problematiseert (Van Heesch, 2015). Een pilotstudie van Callens, Kreukels en Van der Grift (2021) bood waardevolle inzichten in deze doelgroep, maar verdiepende kennis over de relationele en seksuele ontwikkeling van jonge intersekse personen ontbreekt. Ook bij jeugdprofessionals is de kennis over intersekse zeer beperkt (Emmen, Addink & Felten, 2014), net als bij het algemene publiek (Van Ditzhuijzen & Motmans, 2020; Van Lisdonk, 2014). Meer en verdiepende kennis is cruciaal als we jonge intersekse personen willen ondersteunen bij het genieten van seksualiteit en relaties.

1.1 Doel van deze studie

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de relationele en seksuele ontwikkeling van jonge intersekse personen en in de factoren en actoren die hun relationele en seksuele ontwikkeling beïnvloeden, om zo ondersteuningsinspanningen gericht op het verbeteren van hun relationele en seksuele ervaringen te verbeteren.

1.2 Onderzoeksvragen

1. Hoe ervaren jonge intersekse personen hun relationele en seksuele ontwikkeling?
2. Welke factoren, actoren en levensgebeurtenissen van jonge intersekse personen dragen bij aan een positieve relationele en seksuele ontwikkeling, en welke factoren vormen barrières om dit te bereiken?
3. Welke behoeften aan ondersteuning hebben jonge intersekse personen?

1.3 Theoretische benadering

Dit onderzoek gaat uit van twee belangrijke theorieën: de seksuele scripttheorie (Simon & Gagnon, 1984), en de levenslooptheorie (Bryant & Schofield, 2007). De seksuele scripttheorie gaat ervan uit dat mensen mentale voorstellingen

(scripts) vormen over welk seksueel gedrag - wanneer en met wie - 'gepast' is, welke effecten en reacties daarop te verwachten zijn en hoe men zich daarbij moet voelen (Frith & Kitzinger, 2001). Vooral wanneer iemand weinig ervaring heeft op een bepaald gebied, zijn deze scripts gebaseerd op de beschikbare culturele scripts (Frith & Kitzinger, 2001). De verwachting is dat deze culturele scripts niet geschikt zijn voor mensen met een lichaam dat niet voldoet aan de normatieve definities van man en vrouw (Masters et al., 2013). We weten bijvoorbeeld dat in de gangbare culturele scripts een sterke nadruk ligt op penetratie tijdens seks, wat een enorme beperking is voor mensen met een atypische penis of vagina. Deze studie draagt eveneens bij aan de seksuele scripttheorie door te onderzoeken of het ontbreken van een passend seksueel script ook een voordeel kan zijn, omdat het meer vrijheid kan geven om ervaringen op te doen die buiten deze culturele scripts vallen.

Het levensloopperspectief veronderstelt een levenslange ontwikkeling, maar ook dat gebeurtenissen eerder in het leven de huidige ervaringen vormgeven (Mattingly & Garro, 1994). De bio-psychosociale context van de ontwikkeling is een zeer belangrijk element in hedendaagse levenslooptheorieën. Voor jonge intersekse personen bevat de levensloop een aantal specifieke elementen, zoals de medische behandelingen die zij ondergingen, het horen van de diagnose en de reacties van hun ouders en sociale netwerk. Door uit te gaan van het levensloopperspectief kunnen we de invloed van deze ervaringen zichtbaar maken in de verhalen die deze jongeren vertellen. Zowel de seksuele scripttheorie als de levenslooptheorie hechten grote waarde aan het actorperspectief. Mensen 'schrijven' deels hun eigen scripts door deze aan te passen, vorm te geven en te modelleren. Daarmee bepalen ze deels hun eigen levensloop. Dit uitgangspunt is ook voor deze voorgestelde studie van belang.

1.4 Praktische relevantie

Inzicht in hoe jonge intersekse personen met deze uitdagingen omgaan, kunnen toekomstige generaties intersekse personen helpen meer eigenaarschap te krijgen over hun seksuele ontwikkeling. Bovendien kunnen ouders, opvoeders en professionals in de jeugdgezondheidszorg baat hebben bij deze inzichten om jonge intersekse personen beter te ondersteunen in hun relationele en seksuele ontwikkeling. Uit eerdere studies bleek dat voorlichting en ondersteuning vaak gepaard gaan met problematiserende boodschappen (Callens et al., 2021). Daarom wordt nu expliciet gezocht naar factoren en actoren die positieve scripts en ontwikkeling ondersteunen. Door de sociaal-maatschappelijke benadering van intersekse geeft dit onderzoek inzicht in de seksuele ontwikkeling en ervaringen van een brede groep jonge intersekse personen, ook diegenen die niet in een ziekenhuis worden behandeld.

1.5 Kritische blik op het onderzoek

Een begeleidingscommissie bestaande uit deskundigen uit verschillende organisaties heeft geholpen om de onderzoeksaanpak kritisch te toetsen. Ze hebben input gegeven op de wervingsstrategie, de topiclist, het conceptrapport en de aanbevelingen. In deze commissie namen de volgende mensen deel: Jantine van Lisdonk (OpenVisions), Paul Rabsztyń (Radboud UMC), Jenneke van Ditzhuijzen (Universiteit Utrecht), Arianne Dessens (Erasmus UMC), Lin van

der Donk (Klik Psychologen), Miriam van der Have (NNID) en Tim van de Grift (VUMC). Daarnaast hebben we de voorlopige onderzoeksresultaten gepresenteerd op jaarlijkse bijeenkomst van DSDnetNL, waar medische professionals, gedragswetenschappers, beleidsmakers en patiëntenverenigingen aanwezig waren, om te horen in hoeverre de bevindingen herkenbaar waren.

1.6 Terminologie

In 2005 werd tijdens een medische conferentie in Chicago besloten om binnen de geneeskunde niet langer te spreken over intersekse, gezien het vermeende stigmatiserende karakter ervan, maar om de afkorting DSD te gebruiken. DSD stond destijds voor Disorders of Sex Development, maar wordt tegenwoordig veelal uitgelegd als Differences of Sex Development. De internationale intersekse beweging, geleid door intersekse personen zelf, bleef wel de term intersekse gebruiken, met als gevolg dat de termen twee verschillende kanten op ontwikkelden. Zo is intersekse komen te staan voor de doorleefde ervaringen van mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet past in de maatschappelijke normen omtrent man en vrouw. DSD is daarentegen een parapluterm van medische diagnoses. In de wetenschap wordt de term intersekse gebruikt binnen de sociale wetenschappen, terwijl DSD binnen de medische wetenschappen wordt gebezigd. Omdat dit onderzoek een sociaalwetenschappelijk onderzoek is dat focust op de *ervaringen* van mensen met een DSD en van anderen van wie het duidelijk is dat ze lichamelijk intersekse zijn, spreken we in dit rapport van intersekse.

Niet alle deelnemers herkennen zich echter in de term intersekse. Zij kunnen de term inderdaad als stigmatiserend beschouwen en beschrijven zichzelf liever middels hun specifieke diagnose of DSD. Anderen hebben geen diagnose. Weer anderen willen juist niet met hun diagnose genoemd worden – zij claimen intersekse als hun identiteit en beschouwen hun diagnose als medicaliserend en reducerend. We hebben hier geen oplossing voor gevonden en hebben ervoor gekozen om de terminologie te gebruiken die gangbaar is in ons vakgebied: intersekse.

Het is daarbij belangrijk om te benadrukken dat:

- intersekse in dit rapport nadrukkelijk *niet* als identiteit gezien wordt, tenzij dat anders benoemd wordt door een deelnemer zelf. De term intersekse wordt gebruikt als een beschrijvend woord om te verwijzen naar een diversiteit aan ervaringen waar de ervaring van het hebben van een DSD-diagnose onderdeel kan zijn.
- de term intersekse *niets* zegt over of iemand wel of geen vrouw of man is.

1.7 Leeswijzer

In dit rapport beschrijven we de bevindingen van ons kwalitatieve onderzoek naar de seksuele en relationele ontwikkeling van intersekse jongeren. Om inzicht te krijgen in de relationele en seksuele ontwikkeling van jonge intersekse personen en in de factoren en actoren die hun relationele en seksuele ontwikkeling beïnvloeden, beschrijven we eerst verschillende soorten intersekse gerelateerde ervaringen die belangrijke rol hebben gespeeld bij deze doelgroep.

Denk hierbij aan veelvuldig ziekenhuisbezoek, medische behandelingen, adviezen van geheimhouding, of geconfronteerd worden met verminderde vruchtbaarheid. Hoewel deze ervaringen buiten de scope van het onderzoek leken te vallen, kwam in de analyse naar voren hoe ze een bepalende en vormende rol spelen in de seksuele en relationele ontwikkeling van de deelnemers. Dit wordt duidelijk in hoofdstuk 4 als we de drie ontwikkelsporen bespreken die centraal bleken te staan in de relationele en seksuele ontwikkeling van de deelnemers: 1) de ontwikkeling van het lichaams- en zelfbeeld; 2) de seksuele en genderidentiteitsontwikkeling; 3) de (omgang) met seksuele en relationele ervaringen. Hoofdstuk 5 verlegt de focus naar wat er nodig is om op deze drie sporen een positieve ontwikkeling door te maken. In hoofdstuk 6 kijken we naar de actoren die een rol spelen bij een positieve relationele en seksuele ontwikkeling. Dit leidt ons naar de beantwoording van de onderzoeksvragen in de samenvatting en conclusies (hoofdstuk 7) en naar per actorengroep geformuleerde aanbevelingen (hoofdstuk 8). Eerst gaan we echter in op het onderzoeksdesign.

2 Onderzoeksdesign

2.1 Diepte-interviews met het tekenen van een levenslijn

In dit kwalitatieve onderzoek staan de levensverhalen van jonge interseksuele personen centraal. Om deelnemers hun levensverhaal met ons te laten delen, hebben we persoonlijke diepte-interviews gehouden. De interviews startten met de uitnodiging om hun 'levenslijn' te tekenen. Deze narratieve techniek is een hulpmiddel om inzicht te krijgen in relationele en seksuele ontwikkeling en in alle relevante gebeurtenissen in het leven van de deelnemer (Wilson et al., 2007). De levenslijn helpt de geïnterviewde om gebeurtenissen uit het verleden te herinneren en biedt de mogelijkheid om zelf te bepalen wat hierin belangrijk is en wat gedeeld kan worden. Daarnaast helpt het de interviewer om de informatie in de tijd te ordenen en inzicht te krijgen in het hele levensverhaal van de respondent.

2.2 Afbakening leeftijd onderzoeksgroep

De keuze voor de wat oudere leeftijdsgroep (vanaf 18 jaar) en om retrospectieve data te verzamelen, is tweeledig.

- Ten eerste zijn deze jongvolwassenen verder in hun relationele en seksuele ontwikkeling en zijn ze beter in staat om daarop te reflecteren. Dit is vooral relevant vanwege de gemiddeld latere seksuele ontwikkeling van interseksuele personen.
- Ten tweede is de keuze voor de leeftijdscategorie vanaf 18 jaar belangrijk voor de bescherming van het welzijn van de deelnemers gezien de sensitiviteit van het thema.

Halverwege het onderzoek hebben we de leeftijdscategorie verbreed (van oorspronkelijk 18-30 naar 18-38 jaar). De reden hiervoor was dat we niet veel respons kregen uit de groep jonger dan 25 jaar. Dit kan te maken hebben met mogelijke lopende of relatief recente behandelingen waardoor ruimte voor reflectie nog ontbreekt. Ook de latere seksuele start, die in ons onderzoek bij een aantal deelnemers naar voren komt, zou daaraan bij kunnen dragen. Oudere deelnemers bleken waardevolle diepgaande reflecties te kunnen geven over hun jonge jaren waardoor een verbreding van de groep zinvol was. Met de goedkeuring van het FWOS is de leeftijdsgroep daarom opgerekt naar 18-38 jaar. De bredere leeftijdsrange hielp om een grotere groep te bereiken.

2.3 Werving

De werving van deelnemers verliep via een oproep op de NNID-website (Onderzoek seksuele ontwikkeling jongeren - Seksediversiteit.nl) en op social media kanalen, via de verschillende patiëntenverenigingen en door middel van persoonlijke contacten van NNID-medewerkers. Patiëntenorganisaties DSD Nederland, NVACP, Turner Contact, de Nederlandse Klinefelter Vereniging en Stichting MRKH verspreidden onze oproep onder hun leden via persoonlijk contact, hun social media kanalen en nieuwsbrieven. Een persoonlijke benadering van de potentiële deelnemers was erg belangrijk, net als het

benadrukken van de vertrouwelijkheid van het interview. Daarnaast ontvingen de deelnemers een giftcard van €20 als blijk van waardering. Persoonlijke werving en werving door mensen die al deelnamen aan het onderzoek, de sneeuwbal methode, werkte goed. Oorspronkelijk waren we van plan om ook te werven via ziekenhuizen, maar na advies van de begeleidingscommissie is dit pad verlaten, omdat de meeste ziekenhuizen specifieke medisch-ethische toestemming van hun eigen organisatie zullen vragen voordat zij aan onderzoek meedoen. Dit zou te veel tijd kosten.

Na een eerste ronde van 10 interviews bleek dat vooral intersekse personen waren bereikt die zich als vrouw of non-binair identificeren, en maar weinig deelnemers die zich als man identificeren. We hebben hier extra aandacht aan besteed in de verdere werving, omdat mannen vaak ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek en we ook hun verhalen willen includeren. De extra inspanning leidde tot een betere representatie.

2.4 Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestaat uit 18 mensen van 18-38 jaar, die geboren zijn met een lichaam dat niet voldoet aan de sociale constructie van man en vrouw. Vanwege het beschermen van de anonimiteit van onze deelnemers hebben we in onderstaande tabel niet hun diagnose en religieuze en culturele achtergrond vermeld. In de onderzoeksgroep hadden zes mensen de diagnose (C)AOS, vier mensen het Klinefelter syndroom, twee mensen MRKH, twee mensen 17 beta HSD, één persoon Turner syndroom. Bij drie personen was het niet mogelijk een specifieke diagnose te stellen of is deze niet bekend. In de onderzoeksgroep zijn negen mensen niet religieus opgevoed, vijf mensen hebben wel een christelijke opvoeding gehad maar zijn nu niet meer religieus, drie mensen zijn christelijk en één persoon is moslim. Bijna alle deelnemers zijn witte Nederlanders. Er zijn drie mensen die (ook) een andere Europese achtergrond hebben, en twee mensen die een Nederlandse plus Aziatische achtergrond hebben.

Tabel 1. Kenmerken (zelfbenoemd) van de onderzoeksgroep

Pseudoniem	leeftijd	gender ID	seksuele ID
Ellen	18	vrouw	hetero
An	18	intersekse vrouwelijk	biseksueel / questioning
Bas	21	man	hetero
Eva	24	vrouw	panseksueel maar hekel aan hokjes
Nina	25	vrouw	hetero/questioning
Lieke	26	vrouw	hetero
Elke	27	vrouw	valt op mannen
Jeroen	27	man	open minded
Maaïke	29	vrouw/non-binair	bi
Sebastiaan	29	non-binair	panseksueel
Lotte	29	cis vrouw	no label (valt op mensen)
Alexander	30	cis man	hetero
Imre	31	vrouw	biseksueel
Lars	33	non-binair	panseksueel
Azra	36	vrouw	valt op mensen
Jip	36	cis-intersekse non-binair	panseksueel
Vera	37	vrouw	hetero/questioning
Robin	37	non-binair	panseksueel

2.5 Uitvoering interviews en analyse

De interviews zijn door drie onderzoekers van NNID en Rutgers gehouden: door Leigh Tukker en Mir Abe Marinus (NNID) en Marianne Cense (Rutgers). Doordat één interviewer zelf intersekse is, konden we de deelnemers gedurende de eerste maanden van de dataverzameling de keuze bieden of ze door iemand geïnterviewd wilden worden die zelf ervaringen had als intersekse persoon of liever door een outsider. De insiders positie heeft als voordeel dat de interviewer veel kennis heeft en goed aanvoelt waar sensitieve issues liggen (Berger, 2013). Ook kan het gemakkelijker zijn voor de deelnemer om vertrouwen te krijgen, door gedeelde ervaringen. Deze onderzoeker werd door een wisseling van werkgevers later vervangen door een onderzoeker die zelf niet intersekse is, maar wel werkzaam binnen een intersekse organisatie en die daarvoor veel voorkennis had over de thematiek. De outsiders positie heeft als voordeel dat de interviewer 'onwetende' vragen kan stellen en dat de deelnemer meer het gevoel kan hebben de expert te zijn op dit thema (Berger, 2013).

De interviews hebben zowel online plaatsgevonden als live, op een locatie naar keuze (kantoor van NNID en Rutgers, bij deelnemers thuis) en duurden tussen de één en twee uur. De geluidsfragmenten van de interviews zijn door Broek Tekst & Dataverwerking getranscribeerd. Vervolgens zijn de interviews via deductieve thematische analyse (Braun & Clarke 2006) door beide onderzoekers gecodeerd met behulp van de software MaxQDA. De eerste drie interviews werden door de twee onderzoekers samen gecodeerd om tot een codeboom te komen. Deze deductieve methode werd gevolgd door een ronde van inductief coderen, waarbij is uitgegaan van interviewfragmenten met onderwerpen die nog niet in onze eerder vastgestelde hoofdcodes pasten.

2.6 Ethische aspecten

Het onderzoek is uitgevoerd conform Rutgers' ethische onderzoeksnormen. Dit omvat een ethische toetsing door de ethische commissie van de faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht (FETC). Onderdeel van de ethische procedure is dat deelnemers vooraf worden geïnformeerd over het doel en de procedure van het onderzoek, over hun mogelijkheid om zich op elk moment uit het onderzoek terug te trekken, over anonimiteit en databeheer. Deelnemers werd gevraagd een schriftelijke toestemmingsverklaring te ondertekenen om hun weloverwogen deelname te bevestigen.

Ethische goedkeuring

Wij hebben het onderzoek ingediend ter goedkeuring van de FETC van de UU en ethische goedkeuring gekregen (Dossiernummer 22-0177). De FETC heeft ook verklaard dat dit onderzoeksproject niet onder de regeling van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek valt en dat daarom geen goedkeuring van een Medisch Ethische Commissie nodig is.

Nazorg

Praten over medische trajecten, over intimiteit en seksualiteit kan veel losmaken bij mensen. Daarom werd deelnemers de mogelijkheid geboden twee nagesprekken te hebben met een GZ psychologe/NVVS seksuologe, die

ervaring heeft met het begeleiden van intersekse personen. Hier hebben drie mensen gebruik van gemaakt.

Check representatie

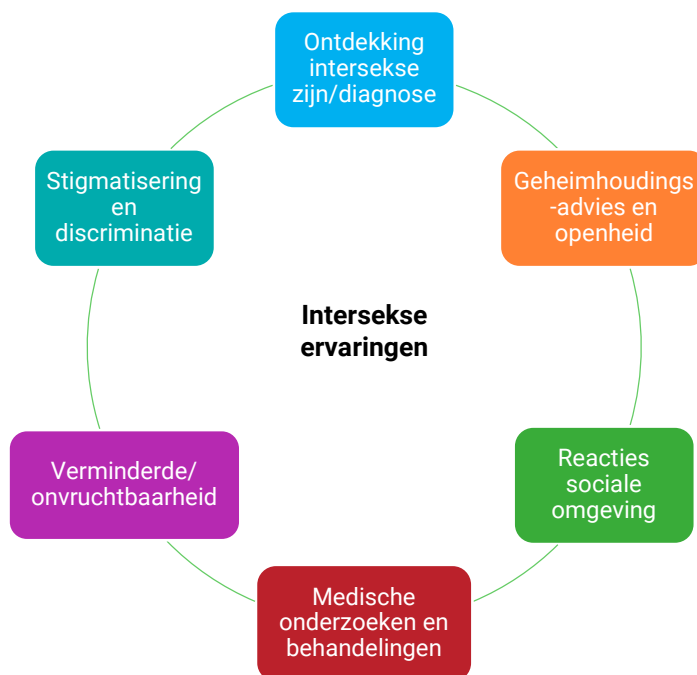
Deelnemers hebben het conceptrapport ontvangen om de tekst te controleren die er over hun levensverhaal in opgenomen is. Het rapport werd zeer herkenbaar gevonden.

3 Ervaringen als intersekse persoon

Een aantal specifieke, en aan intersekse gerelateerde, soorten ervaringen spelen een belangrijke rol in de levens van de deelnemers in het algemeen en in hun relationele en seksuele ontwikkeling in het bijzonder. Zo spelen de medische behandelingen die iemand ondergaat een rol in het lichaamsbeeld dat iemand ontwikkelt ('is mijn lichaam afwijkend?', 'ben ik wel ok?') en beïnvloeden ze zowel direct als via dat lichaamsbeeld de relationele en seksuele ontwikkeling ('zal iemand mij wel accepteren?', 'kan ik wel seks hebben?'). Door de verschillende ervaringen loopt een rode draad van vanzelfsprekende normen op het gebied van seksualiteit, gender en sekse. Heteronormativiteit speelt een sterke rol bij de geslachtsbevestigende behandelingen, waarbij de mogelijkheid tot penetratie prioriteit lijkt te zijn. Gevoelens van anders zijn of het idee een afwijkend lichaam te hebben, zijn geworteld in normen over seksekenmerken die bepalen wanneer iemand een "normale" man of een "normale" vrouw is. Zowel expliciete als impliciete adviezen van geheimhouding verstevigen deze normen dubbelzijdig: ze resulteren in onzichtbaarheid van seksediversiteit en zorgen voor een sterk idee van afwijkend zijn en gevoelens van schaamte bij de persoon zelf.

In dit hoofdstuk komen verschillende ervaringen aan bod die intersekse kinderen en jongeren kunnen hebben, die direct of indirect – doordat ze impact hebben op hun zelfvertrouwen en zelfbeeld of op hun genderidentiteitsontwikkeling – invloed hebben op hun relationele en seksuele ontwikkeling.

Figuur 1. Ervaringen als intersekse persoon van invloed op relationele en seksuele ontwikkeling



3.1 Ontdekking van de diagnose en/of intersekse zijn

Bij vijf deelnemers was hun diagnose in het eerste levensjaar bekend bij de ouders, bij vier anderen werd het gedurende hun basisschooltijd ontdekt, bij de andere negen in hun middelbareschooltijd. De meeste deelnemers hebben in hun tienerjaren hun diagnose te horen gekregen van hun ouders of van dokters in het ziekenhuis. Bij vijf deelnemers was het uitblijven van de menstruatie aanleiding voor nader onderzoek. Bij anderen begon het met een liesbreuk, waardoor testes ontdekt werden. Bij mensen met Klinefelter en Turner die niet al voor of kort na de geboorte gediagnostiseerd waren, leidden andere lichamelijke klachten uiteindelijk tot de diagnose. Er zijn ook deelnemers zonder medische diagnose, omdat hun ouders het niet nodig vonden om het te laten onderzoeken.

Mijn moeder had al zoiets van: goh, dit is toch iets anders dan normaal zou moeten. Ik heb namelijk ook een broer, die is twee jaar ouder, dus dan is het inderdaad wel goed te vergelijken. Met mij gaat het om mijn geslachtsdeel wat anders is. En toen had ik ook al zoiets van: ja, het is inderdaad wel anders. Eigenlijk al vrij vroeg wist ik het al, dat het anders is dan andere mannen, andere jongens. (Alexander, 30)

Ik werd niet ongesteld, dat is natuurlijk al een teken aan de wand. Ze ontdekten op een gegeven moment gewoon twee gezwellen in mijn liezen. Ik merkte gewoon, ik begon ineens echt superhard te groeien, echt zo'n groeispurt die jongens ook vaak hebben en mijn stem werd iets lager. Dat had ik zelf ook door en ik vond het heel onwennig, want ik dacht: wat gebeurt er nu? Dus ja, je komt dan wel in een soort van molen en ook een beetje de mindfuck van het leven terecht, zo ervaarde ik dat toen. Want ik dacht: o, wat gebeurt er nu allemaal? (Lotte, 29)

De ontdekking dat hun lichaam er anders uitzag of zich anders ontwikkelde dan dat van leeftijdsgenoten gaf deelnemers een onzeker gevoel. In de duiding van dit 'anders-zijn' speelt de sociale omgeving een belangrijke rol (zie 3.3). De medische diagnose die daar bij veel deelnemers op volgde, versterkte het gevoel dat er iets mis met ze was, waardoor ze zich minderwaardig voelden en anders dan anderen.

Het anders zijn, dat dat per definitie ook verkeerd is, niet goed is, dat je een soort van verschrikkelijk monster bent wat hoe dan ook uit de wereld verbannen zou worden als mensen de realiteit zouden kennen over je lichaam. (Azra, 36 jaar)

De GGD-arts zei toen ik elf was: 'Nou, je bent wel klein, hè? Dat vond ik niet zo fijn. Toen moest ik naar het ziekenhuis. Toen is er pas Turner uitgekomen. In de periode ervoor ging het wel gewoon goed, maar ik voelde me wel anders. Maar toen kwam er echt een dip van: oké, ik ben ook echt anders. Dan moet je dat gaan verwerken. (Elke, 27)

Het gevoel een afwijkend lichaam te hebben is pijnlijk en geeft schaamte. Het kan, zeker in combinatie met een impliciet of expliciet geheimhoudingsadvies, resulteren in isolatie van leeftijdsgenoten en het gevoel er niet bij te horen. Het tast het zelfvertrouwen aan.

Sommige deelnemers ervoeren opluchting door de diagnose. Eindelijk was duidelijk wat er met ze aan de hand is. Dat gaf ook erkenning voor de lichamelijke klachten als ze die daarvoor ervoeren, of voor het gevoel anders te zijn dan anderen.

Ze gingen onderzoek doen, na maanden te hebben gewacht kwamen ze erachter dat ik een chromosoomafwijking had. Een extra X, ik moest per direct aan de testosteron beginnen. Het was Klinefelter. Het laatste puzzelstukje dat ontbrak viel nu voor ons op zijn plek. In het verleden had ik wel eens een scan laten maken van mijn knieën, want hier had ik al jaren last van en er kwam dan telkens niets uit. Totdat ik een Dexa-scan liet maken, daar werd mijn lichaam in hapjes op de foto gezet en toen werd vrij snel duidelijk dat ik twee versleten knieën had. Maar die had ik in 2007 ook al. Maar dan werd het afgewimpeld van: nou ja, dat is groeipijn en weet je wel, dat. Dus ik was wel blij met die diagnose. (Lars, 33)

Naast het gevoel anders te zijn, geven sommige diagnoses ook lichamelijke en mentale problemen, die doorwerken op iemands welzijn.

'Nou, ik heb liever kanker, dan weet ik tenminste wanneer ik genezen word, als je een bepaald soort hebt, dan dat ik Klinefelter heb, want hier kom ik nooit van mijn leven meer van af.' En het is ernstig, kan ik je vertellen, vooral die onrust in mijn hoofd en die vermoeidheid. Een Chinese arts heeft weleens beschreven dat de kwaliteit van leven bij iemand met Klinefelter gewoon veel minder is, en dat is ook echt zo. (Jeroen, 27)

Sommige deelnemers hadden het na het horen van hun diagnose nodig hun gevoel te verdringen om zich te kunnen handhaven – een coping mechanisme dat ze soms ook inzetten op andere levensgebieden. Het wegstoppen van gevoelens werkte soms maar tijdelijk. Ellen (18) vertelde: “Ik dacht, het zal wel, ik ben emotioneel, prima, ik kan geen kinderen krijgen, so be it. Ja, ik stop altijd alles weg. Dus ik had er toen eigenlijk niet heel veel last van, maar daarna wel heel erg.”

3.2 Geheimhouding en openheid

Geheimhouding komt op verschillende manieren voor. Enkele deelnemers kregen te maken met geheimhouding naar hen toe, waarbij informatie onthouden of verborgen werd. Andere deelnemers kregen het advies het niet aan hun sociale omgeving te vertellen. Dit advies om met niemand over de diagnose of het intersekse zijn te praten, is aan de helft van de deelnemers gegeven. Geheimhouding en een geheimhoudingsadvies hebben veel impact op seksualiteit en relaties, bijvoorbeeld bij Lotte (29), die het niet aan haar eerste vriendje durfde te vertellen: “dan is het eigenlijk heel erg groot of maakt het onbewust een heel groot onderdeel uit van je relatie, denk ik, omdat je bezig bent met dingen verbergen.” Een minderheid kreeg het advies om (deels) open te zijn.

3.2.1 Te weinig informatie gekregen

Sommige deelnemers ervoeren dat hun ouders of artsen geen, gebrekkige of foutieve informatie gaven over wat er met hen aan de hand was. In het geval van artsen voedde dit wantrouwen en onzekerheid: wat is er allemaal met mijn lichaam gebeurd en wie kan ik wel geloven? Ook als het ouders waren die informatie achterhielden veroorzaakte dit een vertrouwensbreuk. Zo beschreef Jip hoe diens moeder pas toen die een vriendje kreeg, iets liet doorschemeren van de operatie die Jip op diens derde had ondergaan zonder verder te verhelderen wat de ingreep precies inhield.

[...]Ja, het is gewoon verschrikkelijk, dat kun je gewoon niet doen met mensen, iemand niet laten weten wat er is gebeurd met je eigen lichaam. Ja, je identiteit hangt ervan af. Ja, ik weet niet, je werd dan gewoon zwaar beschadigd op je derde en dat werd gewoon helemaal verzwegen. [...] Ik denk dan dat ik misschien helemaal nooit iets met jongens had geprobeerd. Dat denk ik, ja. Niet voldoen aan het plaatje. Dan had ik het me meer eigen kunnen maken. Dat doe ik nu pas, dat is veel te laat. [...]Ja, dat is wel de grootste klap. Kijk, als alleen maar de medische wereld tegen je liegt, ja, goed, die zijn niet in mijn familie, maar dit is wel echt een mega vertrouwensbreuk geweest, ja. (Jip, 36)

3.2.2 Geheimhoudingsadvies

De deelnemers die het advies kregen om hun diagnose geheim te houden, benadrukten allemaal de impact van dit advies. Het was juist de geheimhouding, zo vertelden ze, die hen sociaal isoleerde, eenzaam maakte en het gevoel versterkte dat er iets mis met hen was.

'Je mag het nooit tegen iemand zeggen.' Dat heeft een hele harde klap gegeven, waardoor ik sociaal wat minder mezelf, minder uitgesproken 'hier ben ik' voelde en ik het eigenlijk toch tegen een vriendin ging vertellen en dat ik dan van mijn moeder te horen kreeg van: 'Mag je nooit vertellen' en dat zorgde ervoor dat ik heel erg afstandelijk werd en heel onzeker. Dus vanaf toen werd ik wat minder vrolijk. Het belangrijkste voor mij is het gevoel dat je anders bent, raar bent en eigenlijk nooit met iemand kunt praten over wat je dwarszit of nooit mag praten, je moet het maar in jezelf houden. Dat is vooral de grootste impact die het heeft gehad. (Eva, 24)

Het leidde ertoe niet te willen opvallen. Daarom gingen sommige deelnemers zich sterk aan de heersende normen conformeren. Vera (37), bijvoorbeeld, legde het verband tussen het verbergen van het geheim en de druk om niet op te vallen – haar lichaam te verborgen te houden:

Me vrouwelijker kleden dan nodig, toch altijd maar make-up op mijn hoofd smeren, het gewoon maar voldoen aan het plaatje van een normale vrouw, want dan worden er ook geen vragen gesteld of zo. Wat ik allemaal deed om mijn lichaam te verbergen en het geheim te verbergen. Dat gaat zo ver als op een bepaalde manier zitten, zodat ik niet mannelijk overkom of als onaantrekkelijk wordt gezien of, naar mannen bepaalde gedragingen, waardoor ze geen toenadering gaan

zoeken. Weet je wel, want dat is doodeng en dan moet ik misschien op een gegeven moment iets uit gaan leggen. Dat is gewoon wat er gebeurt als geheimhouding wordt opgelegd.

Geheimhouding kan leiden tot zorgvuldig geconstrueerde dubbellevens, waarbij verzinsels verhullen dat iemand niet menstrueert of waarom bijvoorbeeld iemand ongelukkig is of soms afwezig is (in verband met medische behandelingen).

Ik had altijd tampons mee of maandverband in mijn tas, ook in mijn kluisje, dat is een heel herkenbaar topic. En dadelijk krijg ik een vraag over: ben je al ongesteld? Eh, o ja, wanneer was ik dat ook alweer? Weet je wel, je moest zo je verhalen op elkaar afstemmen, soort van leugens zorgen dat dat één geheel was, want ja, het verhaal zou maar niet kloppen, weet je wel. (Maaïke, 29)

Voor sommige deelnemers zorgde het voor mentale problemen en voor een gebrek aan de juiste woorden om te kunnen benoemen wat er gaande is.

Het was echt een kwestie van: of ik spring onder een trein of ik ga erover praten. Ik ben erover gaan praten en dat was heel geheim, niemand mocht het weten, alleen zij. [...] Ik had geen enkele eigen vocabulaire ontwikkeld. Ik had alleen het vocabulaire van de artsen en van mijn moeder, want er was niemand anders met wie ik erover sprak.[...] En toen eigenlijk twee jaar geleden, dus we zitten nu tien jaar verder weer, toen kon ik echt niet meer anders dan erover gaan praten, want ik was eigenlijk altijd depressief en ik was altijd op de bank en ik kon altijd niet uit huis komen en gewoon altijd heel, heel depressief tot het moment dat ik echt gewoon niet eens meer naar mijn studie kon gaan en niets meer kon. (Azra, 36)

Geheimhouding heeft een langdurige impact op de seksuele en relationele ontwikkeling. Dit remmende effect wordt zichtbaar tijdens de middelbareschooltijd, maar resulteert ook later in moeite met verbondenheid en intimiteit. Zo kan geheimhouding tot een bepaalde hardheid en frustraties daarover leiden. Vera (37) beschreef hoe daardoor een bepaalde afstand ontstond tot de ander, en misschien ook wel tot zichzelf:

Dus ik voelde heel veel frustratie, ik voelde me alsof ik me niet vrij kon bewegen in de wereld. Ik moest heel veel voor me houden natuurlijk. Ja, ik werd op een gegeven moment gewoon een beetje onaardig, een beetje hard. Dat was meer het effect van die geheimhouding.

De impact van de geheimhouding leek mettertijd alleen maar te groeien.

Dus ik denk dat ik op de middelbare school wel enigszins verliefdheid heb gekend, maar ik heb daar nooit iets mee gedaan, want ik durfde dat gewoon niet. En tijdens mijn studietijd werd dat alleen maar erger. En ik ben tijdens mijn middelbare school en tijdens mijn studietijd best wel eenzaam geweest. Ik heb hier nooit met iemand over durven praten, over het feit dat ik intersekse ben. Ik had tijdens mijn studietijd geen

seksleven gehad bijna en die keren dat dat wel zo was, beviel me dat totaal niet. (Vera, 37)

[...] dat ik mezelf als een soort gigantisch monster was gaan zien wat in mij zat en wat niemand mocht zien. Maar omdat ik daar juist niet over mocht praten het alleen maar groter en groter was geworden en dacht dat dat het enige was van mij wat anderen zouden zien. (Imre, 31)

3.2.3 Advies tot (beperkte) openheid

Een aantal deelnemers kreeg geen geheimhoudingsadvies, maar het advies om open te zijn of om te praten met mensen die ze vertrouwden. Ook een advies tot beperkte openheid kan de impliciete boodschap geven dat het eigenlijk iets is om aan niet te veel mensen te vertellen of dat het iets is om je voor te schamen: immers, je kunt het niet zomaar iedereen toevertrouwen. Dit wordt ook wel een impliciet geheimhoudingsadvies genoemd. Voor enkele deelnemers werd deze impliciete boodschap helaas bevestigd en pakte de beperkte openheid slecht uit, omdat het als nieuwtje de klas rondging. Ze voelden zich verraden door diegenen die ze in vertrouwen hadden genomen. Toch spreekt uit de verhalen van deelnemers vooral dat ze door het delen van het verhaal meer sociale steun ervoeren en minder het gevoel kregen dat er iets helemaal mis met hen was.

Er werd ook gepraat met mij van: 'Wie wil je dat het verteld wordt en wil je dat we daarbij zijn, ja of nee?' En ik weet dat ik het zelf heel graag aan een aantal vrienden wilde vertellen. Dus dat heb ik zelf gedaan. (Lieke, 26)

3.2.4 Eigen omgang met openheid

Omdat intersekse bij de meeste mensen niet uiterlijk zichtbaar is, is de mate van openheid naar anderen steeds een keuze. Alle deelnemers maken hier telkens afwegingen in. De angst en soms ook de ervaring dat andere mensen over je oordelen, je afkeuren of achter je rug over je gaan roddelen, maakt dat het niet vanzelfsprekend is om open te zijn over intersekse. Zo vertelde Ellen (18) dat ze heel bewust een deel van de familie wel inlichtte, maar een ander deel niet, omdat ze niet vertrouwde hoe die familieleden met de informatie zouden omgaan:

De familieleden waarvan ik dacht: die mogen het wel weten, die weten het, maar de kant van mijn vader, die weet het allemaal niet en daar hebben we ook bijna geen contact meer mee, dus dan denk ik: nou, dan is het prima zo, ze hoeven het niet te weten. Maar dat komt meer omdat ik weet van: nou, die vertellen het weer aan die en die weer aan die en dan gebruiken ze mij als één of ander zielig verhaal. Dat hoef ik niet, daar heb ik geen zin in. (Ellen, 18)

Lotte (29) vertelde dat ze haar verhaal inmiddels meer is gaan delen, maar dat ze nog steeds de angst voor negatieve of afwijzende reacties ervaart:

Ik heb het nog steeds wel, hoor, soms als ik dan mensen inlicht, dat ik denk: o ja. Dan voel ik weer even zo'n steekje van vroeger. Dan denk ik: o ja, mag ik dit vertellen? Ja, dit mag ik vertellen. Hoef ik...? Nee, ik hoef niet

bang te zijn dat. Dat, zeg maar. Ja, dat moet er gewoon langzaam een beetje uitslijten, denk ik. Daar een beetje de tijd voor nemen. (Lotte, 29)

In de overweging aan wie deelnemers wel of niet vertellen over intersekse speelt vaak als drijfveer mee dat ze willen dat hun omgeving hen accepteert en meer rekening met ze houdt. Vooral mensen in hun directe omgeving, vrienden en familie, zijn hierin belangrijk. Niet bij iedereen heeft de openheid het gewenste effect. Zo werd An (18) steeds opener naar vrienden, maar hadden zij niet altijd door hoeveel impact het op haar had en was daar ook niet genoeg aandacht voor. Voor Lars (33) en Vera (37) pakte openheid juist goed uit. Zo merkte Lars dat het hielp om open te zijn over intersekse toen hij naar een andere school ging en hij daarmee voor zichzelf zijn pestverleden kon afsluiten. Vera ervoer dat nu ze opener werd over zichzelf haar vriendschappen zich verdiepten.

Ellen (18) worstelt er nog mee hoe te reageren op verhalen over zwangerschappen en of ze nu wel of niet wil dat anderen doorvragen waarom ze dan zo stil is:

Daar ben ik nog steeds een beetje mee in de knoop. Daar ben ik nog niet helemaal achter van: wat voel ik nu eigenlijk dan? Wil ik het er niet over hebben of misschien wil ik wel juist aandacht ervoor hebben. Als ik dan wat wegtrek, misschien vragen ze me wat er is, zodat ik het een keer kan vertellen. Dat heb ik soms ook wel, dat ik denk: misschien is dat het wel. Maar dat vind ik nog moeilijk.

3.3 Reacties sociale omgeving

De reacties van ouders en andere nabije mensen zijn heel belangrijk in de betekenis die intersekse zijn krijgt voor deelnemers. Deze reacties kunnen helpen om het te plaatsen en te accepteren of kunnen juist de negatieve lading en de eenzaamheid vergroten, en hebben bovendien veel invloed op het zelf- en lichaamsbeeld dat een kind ontwikkelt. Ook de mate waarin er open gesproken kon worden over intersekse en over seksualiteit, blijkt belangrijk om zelf een weg te vinden om ermee om te gaan. De deelnemers bij wie dat het geval was gaven daarnaast aan hoe belangrijk het was dat ze opgroeiden in een warme omgeving, waar aandacht voor hen was, zodat ze zelfvertrouwen kregen.

3.3.1 Geschokt reageren

De mate waarin ouders en andere familieleden geschokt reageerden op de diagnose, heeft een directe impact op de beleving van de deelnemers. Hoe geschokter de familie reageert, hoe sterker het gevoel wordt dat er iets echt mis met hen is. Ouders en familie die hun eigen verdriet voluit uiten (bijvoorbeeld over het feit dat ze geen kleinkinderen zullen krijgen) versterken daarmee het gevoel bij deelnemers van een tekort schieten, als kind, als man of vrouw of mens. De aandacht wordt bovendien verlegd naar de emoties van de ouders, waardoor er minder aandacht is voor het kind.

Toen kwam een uurtje later mijn opa binnen en die had ik nog nooit zien huilen, en die brak helemaal, in paniek en in tranen uit en toen realiseerde

ik me van: o, dit is heel heftig en er is iets goed mis met mij. Dat dacht ik eigenlijk. (Eva, 24)

En toen werden mijn ouders kwaad. Dat weet ik ook nog, zaten we ook aan zo'n desk en toen zei mijn vader: 'Hoe kan je nou oké zeggen, ik word geen opa'. Weet je wel, zo. En mijn moeder ging helemaal in tranen: 'O, ik kan nooit oma worden en je bent al enig kind en de familienaam sterft uit.' Ja, dat heb ik me ook heel zwaar aangetrokken. Alsof het mijn schuld is dat ik geen kinderen kan krijgen, zo voelde dat op dat moment. (Lars, 33).

Andere deelnemers benoemden dat hun ouders goed ermee omgegaan zijn, door niet hun eigen emoties centraal te stellen, maar juist hun kind:

Nou, mijn moeder vond het vooral heel vervelend voor mij. Andere mensen begonnen dan van: 'O, vind je het niet vervelend dat je geen oma wordt?' Nee, daar had mijn moeder nog geeneens over nagedacht. Dus dat stukje wat ik heel vervelend vond, ja, dat voelde mijn moeder anders. Dus dat was wel fijn, want dan kon ze me juist daarop goed steun in bieden. Mijn vader heeft meer zoiets van: nou, je bent gewoon (naam), je bent gewoon normaal. En mijn moeder zag toch wel echt dat ik anders was. Ja. (Elke, 27)

3.3.2 Warmte, liefde, aandacht en support, of een gebrek daaraan

Veel deelnemers gaven aan dat ze opgroeiden in een warme familie. De aandacht en het gevoel er te mogen zijn konden een buffer vormen tegen de negatieve invloed van de diagnose, als de familie hier ook goed mee om wist te gaan. Zo vertelde Nina (25): "Ik denk toch wel ergens het gevoel dat je inderdaad wel overal had kunnen praten inderdaad, dat dat wel gewoon fijn is. Ja, dat dat ondersteunend is."

Support van ouders, bijvoorbeeld om mee te gaan naar een patiëntenvereniging, werd als erg belangrijk ervaren. Meerdere ouders stelden zich ondersteunend en zorgend op, en enkele ouders stelden zich beschermend op met betrekking tot onnodige medicalisering. Een dergelijke houding draagt bij aan de zeggenschap die het kind later zelf kan hebben over optionele behandelingen en aan een gevoel van veiligheid. Dit wordt verder besproken in hoofdstuk 5. Andere deelnemers kwamen uit een gezin dat diverse problemen kende. Ze hadden te maken gekregen met scheidingen, drankgebruik en zelfmoord van hun vader, of ouders die te druk waren met hun werk om echt aandacht aan het kind te schenken. Deze deelnemers waren teleurgesteld in hun ouders, omdat er te weinig ruimte voor hun emoties was, te weinig zorg en een gebrek aan aandacht.

Als ik dan verdrietig was, dan zeiden ze altijd: 'O ja, maar het komt wel goed.' In plaats van dat je dan gewoon even je verhaal kwijt kon. Het was altijd: 'Het komt wel goed.' Dat was eigenlijk altijd het stereotype antwoord dat ik kreeg. Ja, omdat ze dus in de positieve mindset verder wilden en dat ze niet wilden blijven hangen in het...dat ze niet zoveel met mijn verdriet konden op één of andere manier. (Maaïke, 29)

Gevoelens vind ik niet fijn, om over te praten. Ik heb dat nooit echt meegekregen of zo. Als ik dan aan het huilen was, dan was het: 'Nou, stop met huilen.' Niet van: 'Waarom huil je?' Wat op zich wel fijn was geweest als dat wel was gebeurd. (Ellen, 18)

Sommige ouders betuigden later spijt van wat er gebeurd was, toen ze hoorden van hun (inmiddels volwassen) kinderen wat de impact was van de behandelingen geweest.

Ik denk het enige wat mijn moeder laatst wel zei, was van: 'Ja, dat dilateren heb ik zelf ook nooit, hè, met die pelottes, die dildo's, daar heb ik zelf ook nooit een goed gevoel bij gehad en ik wou dat ik dat gevoel had vertrouwd of daar iets mee had gedaan.' (Lotte, 29)

3.3.3 Meegaan in geheimhouding

Deelnemers die te maken kregen met geheimhouding, vertelden dat hun ouders doorgaans luisterden naar het advies van het ziekenhuis, om hun diagnose geheim te houden voor de rest van de familie en/of de buitenwereld. Mogelijk gebeurde dit met de intentie om het vertellen aan het kind over te laten, zodat deze hier zelf een keuze in kon maken, maar in het geval van Eva (24) pakte dat averechts uit: "Maar voor mij kwam het eigenlijk over van: mijn moeder is er niet voor mij, het moet maar in een kist gestopt worden, nooit over praten." Soms werd informatie over de diagnose of behandelingen verzwegen door ouders. Deze verschillende vormen van geheimhouding hebben een negatieve impact op deelnemers, omdat het ervaren wordt als bevestiging dat er iets heel ergs aan de hand is, en omdat het de vertrouwensband met de ouders schaadt of ervaren wordt als afwijzing.

3.4 Medische onderzoeken en behandelingen

De deelnemers hebben verschillende medische trajecten doorlopen, samenhangend met hun specifieke diagnose en de periode waarin ze deze kregen. Sommige deelnemers hadden geen medische handelingen meegemaakt, anderen waren door een ingrijpend medisch traject gegaan. Er zijn ook deelnemers die tevreden zijn over hun medische traject (met name zorgzaamheid is daarbij genoemd), maar veel deelnemers reflecteren op een pijnlijke periode. Duidelijk merkbare impact op hun seksuele en relationele ontwikkeling is bijvoorbeeld terug te zien in verminderd seksueel plezier als gevolg van medische ingrepen; een beleefde medicalisering van het lichaam, in het bijzonder de genitaliën; en een gebrek aan zelfbeschikking en controle over de behandelingen, die ook later het ervaren en stellen van eigen grenzen bemoeilijkt.

De deelnemers bij wie dit het geval was gaven aan dat zowel de mate van invasiviteit van de behandelingen als de bejegening in het ziekenhuis bepalend was voor de mate waarin de medische trajecten belastend en in sommige gevallen zelfs traumatiserend waren voor deelnemers.

3.4.1 Bejegening

De omgang van zorgprofessionals met hun intersekse patiënten staat centraal in het effect dat het medische traject heeft op de seksuele en relationele ontwikkeling. Zo is het opbouwen van een vertrouwensband essentieel voor het creëren van een veilige setting, waarin men gezien wordt en zeggenschap heeft over de behandelingen. Elementaire zaken lopen hierbij soms fout. Voorbeelden die genoemd werden zijn dat iemands naam vergeten werd, er verkeerde informatie werd gegeven (dat iemand toch ongesteld zou worden) en afspraken die niet nagekomen werden. Het effect hiervan is dat iemand zich kwetsbaar voelt en dat het wantrouwen wordt gevoed dat er informatie achter wordt gehouden (wat ook daadwerkelijk het geval kon zijn bij sommige deelnemers). Dit creëert een heel onveilige situatie.

Ik kwam bij de gynaecoloog die ook bij die operatie geweest is en ik dus nooit ontmoet had zelfs in die tijd en dat is dus degene geweest die in ieder geval haar vingers in je gestoken heeft toen en die zei: 'Ja, maar dat heb je al gehoord, dus dat ga ik niet beantwoorden.' Dus ik heb ook constant het gevoel gehad dat ze ergens over gelogen hebben, dat er meer gebeurd is dan ze gezegd hebben. (Robin, 37)

Eveneens essentieel voor het onderhouden en opbouwen van een veilige omgeving is het verstrekken van voldoende leeftijdsadequate informatie en het bevestigen van iemands zeggenschap met betrekking tot hun behandeling. Waar dit ontbrak, gaven de deelnemers aan achteraf het gevoel te hebben gehad geen invloed te hebben gehad op de keuzes die gemaakt zijn, met name rond operaties en hormonen om secundaire geslachtskenmerken te ontwikkelen.

Toen ik elf was, toen is me verteld dat ik hormonen moest gaan gebruiken. Toen ben ik hormonen gaan gebruiken, zonder enige benadering of ik dat wel wilde of waarom, want ik wist ook op dat moment nog niet precies wat er speelde, alleen dat ik geen kinderen kon krijgen en dat er een mysterieus iets niet in mijn lichaam aanwezig was waar ik geen idee van had wat het inhield of wat het überhaupt was. (Azra, 36)

Naast gezien worden en als gesprekspartner behandeld worden, spelen ook de herhaaldelijke genitale onderzoeken een rol, net als de belangstelling van coassistenten die het gevoel geven "een soort freak" te zijn, zoals Vera (37) het omschreef. Dit gevoel had een sterke impact op haar zelfvertrouwen en wakkerde gevoelens van schaamte aan. Daarbovenop kwam het onzorgvuldig omgaan met het vragen voor toestemming om coassistenten mee te laten kijken.

En dat we dus altijd maar zo'n hele kamer vol met coassistenten en dat je dan dus de vraag krijgt: 'Vind je het goed dat mijn coassistenten even meekijken?' Terwijl ik nu denk: ja, dat slaat helemaal nergens op, want wie gaat er nou zeggen in die kamer waar al die coassistenten al bij zijn: 'Nee, dat wil ik niet.' [...] En dat versterkte dus ook dan wel het idee van: o ja, dus er zit wel iets zo raars in mij dat dus al deze coassistenten dat willen zien. (Imre, 31)

Als laatste hadden de vele wisselingen van artsen, die bijvoorbeeld met pensioen gingen of bij de overgang van de kinderarts naar de volwassenenzorg, een impact op de vertrouwensband. Hierbij bemoeilijkte ook sekse- en leeftijdsverschil het opbouwen van een vertrouwensrelatie.

3.4.2 Behandelingen

Bij de behandelingen die deelnemers beschreven gaat het om het meten van de diepte van de vagina, om het verwijderen van gonaden/testes, om hormoonbehandelingen, vaginaplastiek, en andere operaties zoals schaamlipcorrecties, zaadbalprotheses en het verwijderen van borstvorming. Bij sommige deelnemers werd er met de behandelingen een geslacht toegekend dat later niet overeenkwam met de genderidentiteit.

Hormoonbehandelingen

Eén van de eerste behandelingen waar veel deelnemers mee te maken kregen was een hormoonbehandeling. De soort hormoonbehandeling en de effecten verschillen. Het kan gaan om groeihormonen, maar meestal betreft het behandelingen met als doel de puberteit op gang te brengen met allerlei lichamelijke veranderingen als effect. Deze lichamelijke veranderingen gaan soms in een hoog tempo en hebben ook invloed op iemands genderidentiteit. Zo vertelde Lars:

Het was te heftig, de veranderingen gingen snel. Zo groeide ik minstens 20 centimeter in lengte en kreeg ik te maken met enorme groeipijnen vooral in mijn bovenbenen. Mijn benen zijn lang geworden en mijn romp is vrij kort gebleven, en ja ik kreeg overal haargroei dat was natuurlijk ook nieuw voor mij, ik moest mij ineens gaan scheren. Sinds kort groeit het ook in mijn gezicht. Nu ben ik wel blij dat het er zit, zeg maar. Dus ik voel me wel man, maar ik ben het niet. (Lars, 33)

Deelnemers vertelden ook dat hormonen een negatieve invloed hadden op hun stemming met soms een grote impact op hun mentale gezondheid, terwijl ze in dezelfde tijd al worstelden met de diagnose. Zo ontwikkelde Eva een eetverslaving om gevoelens te verdoven:

Dat was heel intens. Ja, dat kwam er natuurlijk ook nog eens bovenop, terwijl ik al niet meer lekker in mijn vel zat. En daardoor kwam ik eigenlijk in een spiraal en begon ik eten als hulpmiddel te gebruiken om me beter te voelen. Dat werd uiteindelijk steeds erger. Dat zijn de belangrijkste dingen die daardoor kwamen, vocht vasthouden en depressieve gedachten. (Eva, 24)

Genitale behandelingen (waaronder pelottetherapie)

Diverse deelnemers hebben te maken gehad met genitale behandelingen, met name pelottetherapie (of dilatatietherapie) met als doel om de vagina op te rekken. De genitale behandelingen en onderzoeken waren voor de deelnemers vaak heftige en pijnlijke ervaringen, waarbij ook het gebrek aan keuze (wil ik dit wel) en begeleiding naar voren komt. Ook hadden deze behandelingen, pelottetherapie in het bijzonder, een negatieve impact op de seksuele beleving.

Die dilatatietherapie heeft allesbehalve bijgedragen aan een gezond seksleven, want mijn eerste ervaring met, nou, ik ga het toch maar weer zeggen, penetreren, was dat ik een grote witte staaf meekreeg naar huis zonder instructies en: veel plezier ermee, dit moet je doen, want anders kan je geen seks hebben. Als ik daar nu op terugkijk, echt belachelijk. Ik kan niet voorstellen dat je dat een kind aandoet of zo, want dat was ik gewoon nog. (Vera, 37)

Nou, en wat ik ook moeilijk vond was, hè, ik heb wel gewoon een vagina, maar ik heb dat wel op moeten rekken. Dat is ook niet fijn geweest. Je moet letterlijk iets maken in je lichaam wat er niet is. En dat heeft me heel veel gekost. Ja, ook voor mijn plezier en mijn, ja, gewoon oké zijn met je lijf. En ik denk dat achteraf gezien ook wel, daarmee werd het dus ook fysiek. Daarmee werd het niet alleen: o, mijn lijf, hè, ik krijg een beetje een lagere stem, maar goed, dat gaan we allemaal weer een beetje rechtekken met hormonen en operaties, maar daarmee werd het een fysieke handeling die een beetje symbool stond voor dat ik er niet mocht zijn. Dat was niet chill. (Lotte, 29)

Traumatiserende behandelingen

In onderstaande quotes wordt duidelijk dat er meerdere elementen meespeelden in het traumatiserende van een behandeling: het gaat om de druk die op hen gelegd werd, om een handeling tegen hun wil, en zoals in de eerste quote ook duidelijk naar voren komt, het gevoel dat er onder narcose dingen met haar/hen gebeurd zijn waar ze/hen geen weet van heeft of controle over had. Deze elementen maken dat het voor hen vergelijkbaar was met een verkrachting.

Daarna [na allemaal lichamelijke onderzoeken] hebben ze een kijkoperatie bij me uitgevoerd tegen mijn wil. Ik heb ook gezegd dat ik het niet wilde. Ik heb in het ziekenhuis de dag van de operatie gezegd dat ik het niet wilde, maar het was al te laat. En dat heb ik als heel erg traumatisch ervaren, want ik wist ook niet precies wat ze...gewoon de gedachte dat ze allemaal met mijn lichaam hebben kunnen doen, terwijl ik niet wakker was, dat er allemaal artsen tussen mijn benen zaten te kijken en ook daarna dat ik pijn had tussen mijn benen, alleen maar omdat ze zo nodig dus operatie wilden gaan voorbereiden die ik zelf niet eens echt wilde of zelf niet om gevraagd had. Het was meer omdat zij dat heel graag wilden. Ik heb dan nu eigenlijk na heel veel therapie ook dat ik zeg dat dat eigenlijk een aanranding-/ verkrachtingservaring is geweest. Ik zeg niet dat zij mij verkracht hebben, want het waren artsen, maar zo heb ik dat wel ervaren. (Azra, 36)

Ik was bij (naam dokter) op gesprek, dus ik heb documenten naar haar doorgestuurd, ik wilde weten: wat is er aan de hand? Toen zei zij dat ik niet intersekse ben. Echt zo'n stapel documenten, toen dacht ik echt: hè? Ja, er is alleen maar een verkleining gedaan en of even iemand mag kijken. En toen kwam gewoon echt iemand op me af, alles aftasten, ook inwendig. Maar dat vond ik toen zo heftig, toen ben ik helemaal .. Dus bij een eerste afspraak gelijk, het was niet eens bij een gynaecoloog, die kwam dan gewoon in dat kamertje. Ik dacht echt: ik werd een soort seksueel aangerand, verkracht, door een arts. Dus dat heeft wel impact

op me gehad. Dat merkte ik bij EMDR ook, dat ik dacht: dit is echt keihard over mijn grenzen heen gegaan. (Jip, 36)

Een ander aspect dat sterk kon bijdragen aan het traumatiserende karakter van behandelingen, is het toekennen van een geslacht dat niet overeenkomt met de latere genderidentiteit. In het bovenstaande citaat wordt de zoektocht geschetst van Jip. Jip werd op diens 16de kort verteld over een uitgevoerde medische ingreep op driejarige leeftijd, zonder dat dit verder werd toegelicht. Pas toen Jip naar aanleiding van het zien van een film over intersekse op hun 24ste er nogmaals naar vroeg, kwam er meer informatie vrij. "Dat kan ik pas nu achteraf zien in operatiedocumenten dat ze toen [op 3-jarige leeftijd] hebben besloten voor mij om als meisje door het leven te gaan. Dus ik ben als transgender opgevoed. Ja, dat wist ik niet." (Jip, 36). Jip beschreef dit toekennen van het geslacht, gehuld in geheimen, als enorm heftig en ingrijpend: een grove inbreuk op diens identiteit en zeer traumatiserend, als een kindertrauma.

3.4.3 Begeleiding en ondersteuning

Het gebrek aan psychologische begeleiding is een factor die vaker genoemd wordt door de deelnemers, in relatie tot verschillende soorten behandelingen, en specifiek rondom vaginaplastiek en pelottetherapie.

Ik heb ook in de voorbereiding van die vaginaplastiek geen enkele psychologische begeleiding gehad, niemand heeft ooit met me gesproken over hoe, wat, waarom. Het was gewoon: o, je wilt dit, laten we dat doen. Ik wist ook eigenlijk helemaal niet waarom ik het deed, behalve dat ik altijd het idee had gehad dat het moest. En het was heel zwaar, de operatie, heel heftig, hele zware ervaring. Daarna blijf je over met een lichaam dat opeens anders is en niemand vertelt je, niemand praat erover of niemand, er is geen begeleiding in, in dat anders zijn en dat lichaam dat opeens niet meer van jezelf is. En artsen zeiden: 'Ja, maar geef het een paar jaar en dan ben je het wel gewend dat er nu een gat zit.' Weet je wel, het was gewoon: je moet er even aan wennen. Maar eh, het was gewoon een, in het begin vooral een heel buitenaards iets dat daar dan gecreëerd was, alsof je een derde arm hebt gekregen en opeens zoiets hebt van: o, wat moet ik met deze derde arm? Ik heb geen idee. (Azra, 36)

De gemiste begeleiding wordt ook ervaren bij het maken van keuzes. Lotte beschreef bijvoorbeeld hoe het onbetwiste heteronormatieve uitgangspunt van het moeten kunnen hebben van penetratieve seks ervoor zorgde dat ze zich pas later realiseerde dat pelottetherapie helemaal geen noodzakelijke behandeling was. Als er in de begeleiding meer gesproken was over seksualiteit in brede zin en het niet noodzakelijk zijn van een vagina voor seksuele beleving, had ze wellicht andere keuzes gemaakt.

Ik heb heel erg de ruimte niet gevoeld [om af te zien van vagina oprekken met pelottetherapie]. En ik denk dat dat het probleem is. Daar had iemand bij moeten zijn, er is mij nooit gevraagd of ik een vagina wil. Ik heb altijd gedacht dat dat moest en pas later, ik denk dat dat drie jaar geleden was of zo, toen zat ik ook in therapie weer en toen had ik het daarover met vriendinnen en toen zei een vriendin ook: ja, wie zegt dat jij

penetratie moet? Dat ik ineens dacht van: mijn god, dit zit zo in mijn hoofd ook dat dat dus moet. Ja, dat hoeft misschien helemaal niet, weet je wel. (Lotte, 29)

3.4.4 Impact op seksuele ontwikkeling en beleving

Voor de meeste deelnemers gold dat de medische behandelingen die ze ondergaan hebben, grote impact hebben op hun seksuele ontwikkeling, al dan niet via het lichaams- of zelfbeeld (het idee dat ze niet helemaal ok zijn, dat er iets aan ze gesleuteld moet worden om acceptabel te zijn) of direct. Voorbeelden van directe impact zijn verminderd plezier ervaren als fysiek gevolg van ondergane ingrepen of als gevolg van traumatiserende aspecten van ingrepen.

Als ik anderen zie hoe ze zich helemaal kunnen loslaten of zo, dat ze geen pijn hebben of iets, dat is wel anders bij mij. Soms lukt dat wel en dan is het wel goed, maar dat is niet heel erg veel. Het is best raar. (Jip, 36)

Ik denk dat we op een gegeven moment heel veel zoenden met elkaar en van het één kwam het ander en ik denk dat hij toen een keer, zeg maar, met zijn handen had gevoeld. Ik weet het allemaal niet zo heel goed meer. Maar ik heb in ieder geval nooit aan hem verteld van: 'O, hé, mijn lichaam is anders' of: 'Ik ben intersekse.' Ik heb dat gewoon laten gebeuren. Ik weet ook niet...ik kon daar niet over praten, want dat is ook, natuurlijk na die kijkoperatie ben ik getraumatiseerd geraakt en toen kon ik niet meer praten. (Azra, 36)

Door de medische behandelingen en onderzoeken is er vaak een afstand tussen de deelnemers en hun lichaam ontstaan, waarbij het lichaam en seksuele handelingen in de ervaring geobjectiveerd en/of gemedicaliseerd werden en er een onteigening van het lichamen ervaren kan worden. Dit heeft grote consequenties voor de seksuele beleving. Lichamelijke (soms traumatische) herinneringen aan vaginaal onderzoek en ingrepen, komen boven tijdens het hebben van seks.

Voor mij voelen seksuele activiteiten soms als iets medisch aan, omdat ik best (lacht), ja, sorry, weer over mijn directheid, maar best veel doktersvingers in me heb gehad. Dus soms voelt het wel medischer aan dan dat het zou moeten zijn, omdat ik die twee herinneringen heb, snap je? (An, 18)

Ik merk dat ik soms toch het contact met mijn lichaam kwijt ben, omdat je gewoon zo, ja, dat is allemaal zo geobjectificeerd, dat hoort bijna niet eens meer bij mij. (Azra, 36)

Ik vind het bijvoorbeeld, iemand die mij orale seks geeft, vind ik verschrikkelijk ongemakkelijk, want ik word er gespannen van, want ik ben niet in staat om op dat moment achterover te liggen, want dat is letterlijk een trigger. (Robin, 37)

Een ervaren gebrek aan zelfbeschikking in de behandelingen draagt bij aan de afstand tot iemands lichaam en kan resulteren in een onteigening. Moeite met het herkennen van eigen grenzen en behoeftes kunnen de effecten hiervan zijn, zoals in hoofdstuk 4 verder besproken wordt.

Seksueel zelfbeeld en heteronormativiteit

Genitale onderzoeken en behandelingen zijn primair gericht op de fysieke mogelijkheid van penetratieve seks, waarbij niet gevraagd wordt of dit nodig of gewenst is. Deze nadruk op 'er moet een penis in je vagina passen' versmalt het beeld van seks dat de deelnemers hebben tot heteroseksuele geslachtsgemeenschap.

Bij de diagnose werd er gelijk gezegd van: 'En we gaan je testes verwijderen en dan gaan we meten hoe diep je vagina is, want je kunt misschien geen seks anders hebben.' Ze hebben nooit gevraagd: 'Wil je seks hebben? Als je seks gaat hebben, zou dat met een man zijn?' Nee, dat moet gewoon gebeuren en dat doen we terwijl je onder narcose bent, want dat is anders zo vervelend. (Robin, 37)

Misschien dat het wel een rol heeft gespeeld dat ik penetratie en seks niet los van elkaar zie, dat met name penetratie voor mij iets heel medisch is geworden doordat eigenlijk altijd een dokter daarover gesproken heeft met mij, die therapie is aangegaan met mij. (Lieke, 26)

Bovendien betekent deze nadruk op het functionele van een vagina die diep genoeg is, dat er weinig tot geen aandacht voor seksuele beleving en eigen seksueel plezier. Dit gebrek aan aandacht voor eigen plezier wordt weerspiegeld in het beeld dat de deelnemers zelf ontwikkelen van seks, waarbij penetratie en het genot van de ander belangrijker is. Dit wordt verder besproken in hoofdstuk 4. Er komt veel spanning te zitten op het hebben van seks, het 'slagen' daarvan. Deze benadering van genitaliën als enkel heteronormatief functioneel zet het seksueel zelfbeeld van jongeren onder druk.

Ik liep in een parkeergarage met mijn ouders en dan werd tussen neus en lippen, werd even gezegd van: ja, de arts zei net dat je een te ondiepe vagina hebt, dus daar moeten we misschien iets aan doen binnenkort. En dat was het. En dan zat ik weer met het gevoel van: o nee, er is weer iets mis, hoe gaan we dit nu weer fiksen? Hoe gaat een jongen mij ooit leuk vinden dan? Ja, gewoon, dus misschien heb je wel gelijk inderdaad, dat het elke keer weer was van: ja, godverdomme, er is nog meer mis met mij. (Vera, 37)

3.5 Vruchtbaarheid

Hoewel niet alle intersekse personen onvruchtbaar zijn, heeft dit thema bij een groot aantal deelnemers een belangrijke impact op (het aangaan van) relaties. Bij het bespreken van dit thema is het goed te realiseren dat de term onvruchtbaarheid niet altijd de lading even goed dekt, omdat ook intersekse mensen die "onvruchtbaar" worden genoemd op verschillende manieren wel degelijk genetisch ouder kunnen zijn met gebruik van technieken als ICSI, IVF en draagmoederschap.

Voor verschillende deelnemers was hun onvruchtbaarheid de grootste klap van de diagnose. Het maakte dat hun idee over hoe hun leven zou gaan ineens kantelde, en dat ze zich de vraag stelden wat voor zin hun leven had.

Toen voelde het wel heel erg zwaar aan, omdat ik de zin van het leven kwijt was en toen had ik ook zoiets van: als ik geen kinderen kan krijgen, wat geeft me dan zin in mijn leven? (An, 18)

Ik vond het wel naar ergens, zeker om er dan op zo'n moment zo erg mee geconfronteerd te worden eigenlijk. Best wel jong. Vooral het deel van niet kinderen krijgen eigenlijk speelde vooral een grote rol, denk ik. Ja, ik denk dat dat wel de grootste shock was eigenlijk, dat vooral. (Nina, 25)

Dit sluit aan bij het in onze maatschappij dominante heteronormatieve script, dat een deel van de deelnemers zich dat ook eigen hadden gemaakt.

Mijn grootste droom was om een kleine boerderij te hebben met acht kinderen, want mijn vader is één van acht kinderen ook en ik zie de grote familie en dat vond ik helemaal geweldig. (Eva, 24)

Ik denk dat je dan toch gewoon snel refereert naar de films, romantisch met elkaar[...] Ja, je gaat trouwen, je krijgt kinderen, lalala, huisje, boompje, beestje. Daar word je natuurlijk helemaal voor klaargestoomd in deze maatschappij. (Azra, 36)

Voor sommige deelnemers was hun onvruchtbaarheid nog geen groot probleem toen ze puber waren, maar wordt het confronterend als mensen om hen heen kinderen krijgen. Zoals Imre (31):

Nu ik 31 ben en héél veel mensen om me heen kinderen krijgen vind ik dat voor het eerst moeilijker dan toen.

De impact van verminderd of onvruchtbaar zijn werkt vaak door op de relationele en seksuele ontwikkeling via de het effect dat het heeft op iemands zelfbeeld, bijvoorbeeld het idee van tekortschieten in een relatie.

Ja, nou ja, het is wel, het aangaan van relaties is misschien wat spannender. Ja, ook een stukje, hè, je ontnemt hem dan...het gevoel dat hem iets ontnemt omdat kinderen krijgen niet vanzelf gaat. Dat stukje herken ik wel. (Elke, 27)

Ook de gedachte dat het traject om kinderen te krijgen te ingewikkeld zal zijn en veel geld zal kosten, speelt een rol in zichzelf als ongeschikt zien als toekomstige partner.

Ik wil dan en dan een kind, dan moet ik eigenlijk drie jaar van tevoren al beginnen met IVF of iets dergelijks of een adoptieproces aangaan, dat duurt ook weer zo lang. En alles kost zoveel geld. Ja, dat ik dan ook denk: ja, laat dan maar, neem maar een kind met een andere vrouw of zo (lacht). (Ellen, 18)

Deelnemers kaartten hun verminderde vruchtbaarheid en onvruchtbaarheid al vroeg aan bij het aangaan van relaties, of bij daten, als een soort belangrijke, eerste selectiecriteria en om te voorkomen dat dit later tot problemen zou leiden.

Nee, ik heb het eigenlijk met deze nieuwe persoon waar ik mee aan het daten ben het wel gewoon erover gehad, dat ik wel altijd het idee heb van: als iemand meteen al zegt: mijn allergrootste wens in het leven is kinderen, dan denk ik: dan heeft het al helemaal geen zin. (Nina, 25)

Als je merkt: die ander heeft een kinderwens en dan kan je zeggen van: 'Ik kan je niet zwanger maken', ja, dan is het al gedaan. (Sebastiaan, 29)

3.6 Maatschappelijke onzichtbaarheid, stigma en discriminatie

De Nederlandse samenleving is (op de meeste plaatsen) ingericht naar twee, oppositioneel binaire geslachten (m/v) met een bijbehorend lichaamsbeeld. Dit gebrek aan aandacht voor seksediversiteit maakt intersekse onzichtbaar. De onwetendheid van mensen leidt onder andere tot ongewenste nieuwsgierigheid.

Wat ik vooral meemaak dat op het moment dat ik er opener over ben gaan vertellen, is dat mensen denken dat opeens alles gevraagd mag worden. Aan een normale wildvreemde op straat ga je niet vragen hoe hun genitaliën eruitzien, je gaat niet vragen naar welke wc ze gaan, maar bij mij denken ze dan opeens dat dat acceptabel is. (Robin, 37)

Deze onwetendheid speelt ook bij professionals. Zo weten therapeuten nog lang niet altijd hoe ze om moeten gaan met intersekse en hoe ze respectvol kunnen vragen wat relevant is. Lotte (29) gaf als voorbeeld: "Toen was ik ook bij zo'n soort therapeut en die zei: 'O, oké, dus je had eerst een vagina en dat wordt nu een penis of hoe werkt zoiets?'" Ook bij leerkrachten lijkt onwetendheid nog veel voor te komen. Deelnemers kregen bijvoorbeeld te maken met biologiedocenten die naar aanleiding van vragen aangaven dat intersekse personen enkel doodgeboren konden zijn of het Syndroom van Down zouden hebben. Dit laatste idee komt tevens op andere plekken in de maatschappij terug, zoals bij Elke die discriminatie mee maakte bij haar HBO-opleiding, waar men haar reduceerde tot haar diagnose en ze te horen kreeg dat ze de opleiding halen maar beter uit haar hoofd kon zetten. "De [opleiding] ging eigenlijk wel goed, maar alleen mijn laatste jaar was echt verschrikkelijk. Toen hebben mensen ook echt tegen me gezegd van: 'O, heb je [dat]? Nou, dan ja, wat doe je hier op de opleiding dan?'" (Elke, 27)

Ook in de directe omgeving, bij vrienden en familie leidt onwetendheid tot onbegrip, kwetsende vragen (bijv. over ongesteld zijn of een kinderwens), verkeerde aannames of negatieve opmerkingen. "Als ik mijn zus af en toe spreek, waar ik goed contact mee had, zei zij weleens van: 'Ja, en alles draait om jou.' Mijn familie begrijpt nog steeds niet wat ik heb." (Sebastiaan, 29)

Veel deelnemers liepen ertegenaan dat ze niet passen in het systeem. Zo zei Jip (36): "In het hele systeem, alle systemen eigenlijk, word ik buitengesloten. Ik existeer niet op papier." Tegelijkertijd hebben bestaande stigma's een remmende werking op de openheid van deelnemers, wat de onzichtbaarheid in stand houdt.

Ja, sommigen [op het werk] weten het en sommigen weten het niet, omdat ik ook heel veel verhalen heb gehoord dat als je het je werkgever hebt verteld, dat ze soms wel raar naar je kijken en het dan niet begrijpen. Dus ik weet niet goed of ik het moet vertellen of niet moet vertellen, maar zolang ze het niet hoeven te weten, vertel ik het niet. (Sebastiaan, 29)

Door conformeren aan de norm als (overlevings)strategie in te zetten, met name op de middelbare school, maar ook op andere momenten, zorgden deelnemers ervoor dat intersekse niet zichtbaar is (omdat dat hen heel kwetsbaar maakt). Veel deelnemers hebben een tijdlang erg hun best gedaan om erbij te horen, niet op te vallen en normaal te zijn.

Bij mij was in ieder geval het coping mechanisme het zorgen dat mensen eigenlijk niets aan je merken. Dus je zo vrouwelijk mogelijk gedragen, zodat mensen nergens over gaan twijfelen in plaats van dus zelf te kiezen van: ik ben het eigenlijk hier niet mee eens, ik kies voor iets anders of zo. Dat was helemaal niet dat dat behoorde tot de mogelijkheden. Dus ik hield ook heel erg vast aan: als ze nog maar wel zien dat ik een vrouw ben. (Imre, 31)

Ook het vermijden van confrontaties kan als strategie ingezet worden om onzichtbaar te blijven. Zo vertelde Maaïke (29) hoe ze omging met de confrontatie die ze tijdens biologieles over menstruatie ervoer:

Dat ik echt moest slikken, dat ik dacht: oké, blijven zitten, ik ga wel even op mijn telefoon. Dat ik dacht: ik ben er wel, maar eigenlijk ben ik er ook niet, dus ik hoop niet dat de leraar nu een vraag aan me stelt. Ja, dat, omdat het gewoon ongemakkelijk was en ook gewoon moeilijk en kwetsbaar, omdat ik echt moeite met dat onderwerp had.

Ook andere deelnemers ontweken situaties omdat ze zich er ongemakkelijk bij voelden, om pijnlijke confrontaties tegen te gaan, of door het gevoel dat anderen over hen oordeelden.

Twee deelnemers reflecteerden op een andere manier van onzichtbaar zijn, namelijk dat aan hun uiterlijk niet te zien is dat ze intersekse zijn. Ze vertelden dat deze onzichtbaarheid hen ook behoedde tegen anders behandeld worden. Tegelijkertijd worstelden de deelnemers die dit bespraken met geadviseerde geheimhouding die een enorme impact op hun leven had. Toen ze op latere leeftijd ervoor kozen volledig open te zijn, kregen deze deelnemers juist overwegend positieve reacties. Imre (31) zegt daarover: "ik [heb] ook het idee heb dat mensen intersekse soms makkelijker te begrijpen vinden [...] dan transgender, omdat, je kunt er gewoon letterlijk niet omheen, dat lijf is gewoon zo. En terwijl hoe iemand zich voelt, dat vinden mensen toch soms moeilijker te begrijpen."

3.6.1 Stigma en discriminatie

Veel deelnemers hebben discriminatie en stigmatisering ervaren, variërend van kwetsende opmerkingen tot vooroordelen en discriminatie. Opvallend zijn de verschillende vlakken en plekken waar de deelnemers discriminatie en stigmatisering hebben ondervonden:

- op het werk;
- op school door docenten en leeftijdsgenoten ;
- tijdens het daten en in relaties (zie hoofdstuk 4);
- bij het sporten;
- binnen het geloof ;
- tijdens hun vervolgopleiding;
- online;
- bij de patiëntenvereniging .

De eerste locaties zijn (deels) hierboven of worden elders al besproken. Andere contexten worden hier kort toegelicht.

Op school en in de puberteit

Sommige deelnemers hebben de ervaring dat leeftijdsgenoten tijdens hun puberteit niet goed overweg konden met het feit dat ze intersekse zijn. Het gaf ongemak bij hun leeftijdsgenoten dat ze anders waren, wat soms leidde tot pesten, geroddel en buitensluiten.

Ja, ik was vijftien, net voordat, een jaartje voordat ik mijn eerste vriend had ging het met mij echt heel slecht, mentaal. En ik had één, wat ik dacht, beste vriendinnetje. Toen we op de middelbare school kwamen, kwamen er nog twee andere meiden bij. En die hebben toen op een gegeven moment leugens lopen verspreiden en woorden zoals manwif, transgender, dat soort dingen. [...] Maar uiteindelijk kwamen mensen wel naar mij toe van: hé, ik heb dit en dit gehoord. Ik zei van: nou? Dat ik het gewoon heb verteld en dat mensen begrepen wat er eigenlijk aan de hand was en dat die dingen die rondverteld waren helemaal niet waar waren of half waar of in ieder geval niet correct. Maar dat voelde inderdaad wel echt van, eigenlijk wel discriminerend. (Eva, 24)

Bij het sporten

Diverse deelnemers hebben vervelende ervaringen op sportverenigingen meegemaakt, zoals gepest worden omdat ze anders waren of de weigering om rekening te houden met fysieke beperkingen samenhangend met hun diagnose, zoals Elke (27) beschreef:

Ik heb ook gebadmintond op hoog niveau, regiokampioen geweest en toen kwam ik er hier een beetje achter van: oh, als je iets aan je hart hebt, dan mag je dus niet zo diepgaan blijkbaar met singelen en zo. [...] Dus dat was een beetje zo van: nou, oké, hè, dan mag je wel dubbelen en mixen en dan ga je niet singelen, want dan moet je in je eentje zo'n heel veld doen, dat is heel anders en veel minder intensief. En toen hebben teamgenoten ook, nou, die accepteerden het niet dat ik niet singelde. En voor mij, ja, dat heeft wel een knauw gegeven qua levensplezier, zeg maar. (Elke, 27)

Binnen het geloof

Verschillende deelnemers zijn opgegroeid in een religieus gezin of in een sociale omgeving waar veel mensen religieus waren. Hoewel er meestal niet over intersekse gesproken werd in het religieus kader, werd er wel gerefereerd aan binaire sekse (als vanzelfsprekend en hiërarchisch principe) en soms aan homoseksualiteit als zonde. Waar andere deelnemers steun ervoeren vanuit hun geloof, maakte het deze deelnemers op hun hoede. Dit kan direct effect hebben op relaties, zoals bij Lotte (29) die de homofobie beschreef in de kerkelijke kring waar haar (ex)vriend toe behoorde: "Zijn kern was echt wel expliciet tegen homo's, je mag het wel zijn, maar niet praktiseren. En dat zorgt natuurlijk ook weer voor onveiligheid bij mij, dat ik dacht: ja, in hoeverre mag ik zijn wie ik ben?"

Online

Ook op internet en social media werden deelnemers geconfronteerd met stigma en negativiteit over intersekse. Dat raakt mensen, ook in hun zelfbeeld.

Het is ook weer niet dat ik me heel erg veel aantrek van anderen, soms valt het ook wel mee, maar ik kan er wel goed door geraakt worden. Dus als ik dingen lees op internet, wat natuurlijk echt soms een hel is, dat kan wel invloed hebben op hoe ik naar mezelf kijk. (Lotte, 29)

Patiëntenverenigingen

Om verschillende redenen voelden een aantal deelnemers zich niet thuis bij de patiëntenverenigingen (zie hoofdstuk 5). Een deelnemer, Robin, gaf aan dat dit het gevolg was van ervaren discriminatie tegen transgender personen en tegen mensen die niet hetero zijn:

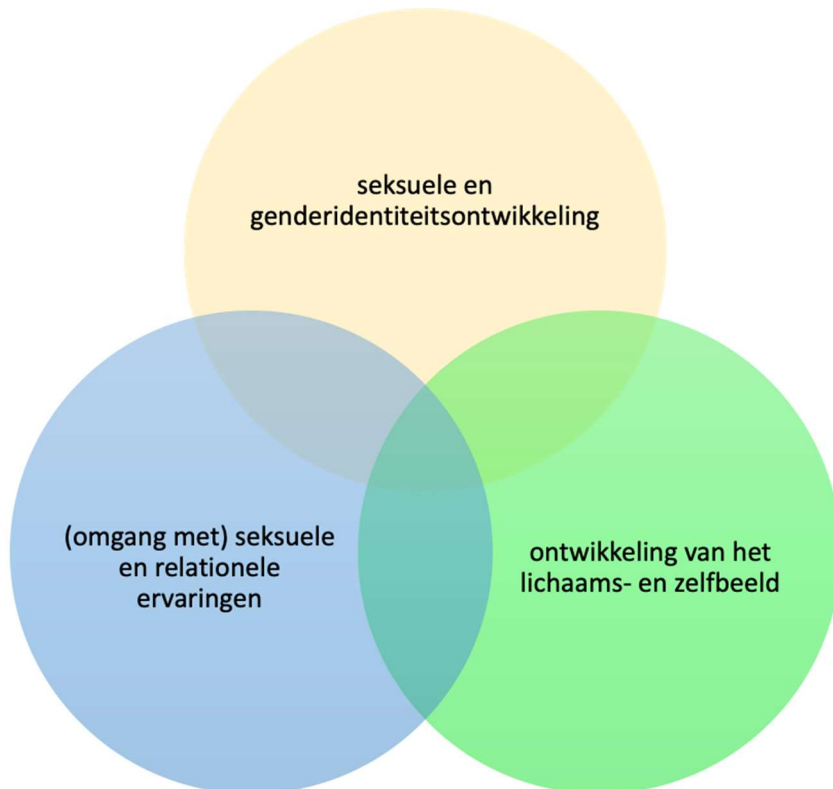
Het gevolg is ook dat er transfobie en ook een zekere mate van homofobie in patiëntgroepen voor intersekse heel hoog is, echt schokkend soms. Terwijl ook bekend is dat er best wel veel mensen zijn die gewoon ergens in een hokje geduwd worden als ze jong worden, daarin opgroeien, erachter komen dat het niet klopt en dan dus veranderen en dan wordt er soms heel snel gedacht: o, maar jij bent een trans, jij hoort er niet bij. Ook al zijn die mensen intersekse. En ook al zijn die mensen intersekse en zien ze zichzelf niet als trans, omdat het dus niet een transervaring is, maar een intersekse-ervaring. Maar dat is ook wel waarom ik me niet heel vaak thuis heb gevoeld in dat soort groepen, want ik voldeed niet aan dat plaatje. (Robin, 37)

4 Drie sporen in de relationele en seksuele ontwikkeling

In de relationele en seksuele ontwikkeling van de deelnemers staan drie sporen centraal. Ten eerste is dit het lichaams- en zelfbeeld. Het tweede spoor is hun seksuele, sekse- en genderidentiteitsontwikkeling. Zowel deze ontwikkelingen als het lichaams- en zelfbeeld functioneren als basis in de interactie met anderen en zijn zodoende sterk vormend in de beleving van relaties en seksualiteit. Ten derde bespreken we de omgang met en de invloed van seksuele en relationele ervaringen, waaronder soloseks, intimiteit, daten en de ervaring van grenzen.

De ervaringen, besproken in hoofdstuk 4, komen als vormende factoren terug in deze drie ontwikkelingsporen, die ook, zoals in onderstaande afbeelding te zien is, elkaar beïnvloeden. Zo kan een positief of negatief lichaams- en zelfbeeld, mede bepalen hoe iemand omgaat met diens eigen grenzen die een belangrijk onderdeel zijn van de seksuele en relationele ervaringen. In paragraaf 4.2 komt uitgebreid aan bod hoe het lichaams- en zelfbeeld, en met name de normen die hierin een rol spelen, impact heeft op de seksuele en genderidentiteitsontwikkeling. Hier wordt ook besproken hoe seksuele en relationele ervaringen kunnen aanzetten tot het zelf bevragen van diens seksuele of genderidentiteit of hierin juist als remmende factor optreden.

Figuur 2. Drie sporen in de relationele en seksuele ontwikkeling



4.1 De ontwikkeling van het lichaams- en zelfbeeld

Er mogen zijn als mens en als lichaam ligt aan de basis van het ontwikkelen van een seksueel zelfbeeld en het aangaan van romantische, intieme en seksuele relaties. De ontwikkeling van iemands lichaamsbeeld en zelfbeeld vindt plaats in een maatschappelijke context, gekleurd en gestuurd door sociale normen over wat een goed, waardevol en mooi lichaam is, door normen rond (binariteit van) sekse en gender, normen over (hetero)seksualiteit en vruchtbaarheid. Zowel de ontwikkeling van iemands zelfbeeld, als de medische blik en de reacties van de sociale omgeving worden door deze normen beïnvloed.

In dit onderzoek komen verschillende soorten ervaringen naar voren die van invloed zijn op het lichaamsbeeld en het zelfbeeld dat intersekse jongeren ontwikkelen, en die met name een gevoel van “anders” of “afwijkend” zijn voeden. Deze zijn besproken in hoofdstuk 3 en terug te vinden in figuur 3.

Figuur 3. De invloed van intersekse ervaringen op het lichaams- en zelfbeeld



Deze ervaringen zijn sterk met elkaar verweven, en hebben vaak direct en via het lichaams- en zelfbeeld invloed op de relationele en seksuele ontwikkeling van de deelnemers en hun beleving van seksualiteit. Zo kan een advies tot geheimhouding hand in hand met een medisch traject grote impact hebben op het lichaams- of zelfbeeld en tegelijkertijd direct leiden tot moeite met het aangeven van grenzen en behoeftes, wat sporen na laat in de seksuele en relationele ontwikkeling.

Ik heb altijd gedacht dat ik stom, dom en lelijk was en intersekse heeft dat erger gemaakt, want toen had ik er ook nog eens iets bij wat bewees dat ik niet goed genoeg was, dat ik geen echte partner kon zijn daarmee. Dus dat heeft het echt heel negatief...en het was altijd iets...wat je wilt als je een relatie begint is dat je daar leuk, ontspannen, vrolijk in moet gaan. Voor mij was het extreem stressvol, want ik moest opeens mijn grootste geheim gaan vertellen, want anders vond ik mezelf een leugenaar, want ik ben opgegroeid met een strikte moraliteit. Dat betekent dat ik mijn

grenzen niet aan kon geven, want er is zo overheen gewalst aan alle kanten, dat: oké, doe maar. Het betekende dat ik niet in staat was om mezelf uit te drukken, het heeft het erger gemaakt dat ik geen emoties kon uiten, want als ik emoties ging uiten die niet blijdschap waren, dan kwam er een vraag: wat is het? En dan moest ik of liegen of zeggen waarom het kwam en dat was niet een optie. Dus dat heeft ook heel erg in de weg gestaan. (Robin, 37)

Onder veel deelnemers heerste er op enig moment een grote angst om ontdekt te worden en waren er gevoelens van schaamte voor het “anders” zijn. Deze gevoelens kunnen resulteren in een latere seksuele start, zoals hieronder besproken wordt. Een negatief lichaams- en zelfbeeld kan ook op andere manieren een remmend effect hebben op de reeds lopende seksuele ontwikkeling. Zo leidde het lichaams- en zelfbeeld ertoe dat meerdere deelnemers afstand schieden tussen zichzelf en hun (potentiële) partners.

Ik denk dat ik gewoon doodsbang ben geweest dat mensen erachter zouden komen, echt continu...ik denk ook op een gegeven moment toen ik tiener was, dat je dan een beetje uitgaat en een beetje dronken wordt en blablabla, en dan leuke jongens tegenkomt en dan toch met iemand gaat zoenen. En dan daarna een soort van: o, my god, help, paniek, hoe ga ik dit nu verder oplossen, want het moet allemaal wel op afstand blijven, weet je wel. Je kunt niet mensen toelaten in je leven. Dus continu eigenlijk bezig met dat maar gewoon buiten te houden. Dus dan ging ik dan toch voor mezelf over de schreef, omdat ik dan iemand zoende of zo. (Azra, 36)

En ik dacht altijd dat mensen het aan de buitenkant konden zien of wel konden voelen of zo, terwijl, ik weet zeker dat als ik het niet had verteld, dan was er ook niets aan de hand geweest. Alleen, ik ging mezelf dan heel snel verantwoorden waarom ik dan bepaalde dingen deed. Zeg maar, dus als het niet lukte, dan zei ik: ‘O ja, dat zal daar wel door komen’ of: ‘We moeten niet te veel druk erop zetten.’ Dat je eigenlijk de ander er een soort van mee wegduwde ook. (Maaïke, 29)

Met de overschreden opgeworpen grenzen en het toch wel ook genieten van zoenen, beschreef Azra hoe hen mentaal hard moet werken tijdens hun seksuele ontwikkeling. De angst voor ontdekking stond elk plezier in de weg. Maaïke (29) daarentegen hield de boot af door zichzelf misschien wel te snel te verantwoorden en daarbij op de rem te trappen. Dit kwam naar voren op seksueel gebied, maar ook in algemenere interacties. Terugkijkend reflecteerde ze dat haar zelfbeeld daarin een rol speelde:

Ik heb altijd wel een beetje voor mijn gevoel moeten vechten voor mijn positie, omdat ik mezelf dus 1-0 achterstand voelde. En ik maakte mezelf dus ook 1-0 achterstand, terwijl dat heel vaak niet zo was. Dus ik dacht vaak dat mensen bepaalde dingen zeiden of bepaalde dingen deden en dat was vaak niet eens zo, maar dat maakte ik heel groot in mijn hoofd. (Maaïke, 29)

Het lichaams- en zelfbeeld heeft op verschillende manieren impact op de beleving van en houding tegenover seks en relaties.

Ik schaamde me dood dat er iets mis met me was. Dus op die manier was seks ook niet leuk. En ik werd er dus ook steeds passiever eigenlijk in. (Robin, 37)

Ik wist niet goed wat ik er eigenlijk van moest verwachten, maar ja, zodra zijn piemel in mijn vagina ging, toen had ik echt wel pijn eigenlijk. En ook wel dat het meer de angst was, denk ik, die tussen mijn oren zat van: het moet nu lukken of zo. [...] Dus dat ik de angst had van dat het moest lukken en dat ik daardoor een soort van verstijfde (Maaïke, 29)

Naast een remmend effect kunnen negatieve gevoelens van anders zijn ook juist aanzetten tot meer seksuele contacten. Zo beschreef Ellen hoe ze na een relatie toen ze 16 was, veel onenightstands deed.

[...] als een soort van, ja, ik weet niet of je dat bevestiging of zelfbeschadiging kan noemen, maar ik wou gewoon voelen dat ik geliefd was, dat ik het kon, dat ik het wou, dat mensen mij wilden. Dus toen zocht ik dat juist heel veel op. (Ellen, 18)

Daarnaast kunnen gevoelens van anders zijn de functie van seks veranderen van seksueel plezier naar bijdragend aan het doel om "normaal" te zijn. Seks functioneert dan als middel om te conformeren aan geïnternaliseerde heteronormatieve normen omtrent lichamelijkeheid.

Ja, nee, het [seks] voelde meer soort van presteren, zo van: ik hoop dat het allemaal lukt en als het dan lukt, dan voelde ik me bijna dat je dan...ik had vroeger dat als ik dan seks had gehad en de dag daarna liep ik over straat, dat ik dan het gevoel had van: oeh, ik ben normaal, ik heb gister ook seks gehad. En dat was dan de enige functie van seks voor mij, van: ik ben normaal en ik voldoe. (Vera, 37)

De impact van relaties op het lichaams- en zelfbeeld

Naast de impact van het lichaams- en zelfbeeld op seks en relaties, bespraken veel deelnemers de invloed van relaties op hun lichaams- en zelfbeeld. Zo benadrukten meerdere deelnemers het belang van het opbouwen van ervaring in langere relaties. Het continue karakter van de relatie, het op kunnen bouwen van vertrouwen en ervaring met elkaar, ondersteunde het zelfvertrouwen, en droeg zo bij aan een positief lichaams- en zelfbeeld. Partners konden nieuwe perspectieven bieden en met hun ondersteunende houding tegenwicht bieden aan een negatief zelfbeeld. Daarnaast werden een steunende en bevestigende houding, samen veel meegemaakt hebben en een diepgaande band benoemd als waardevol in een relatie.

In het begin durfde ik ook inderdaad niet zoveel. Maar dat is ook een stukje ervaring, denk ik, dat je moet opbouwen. Wat dat betreft is het fijn dat ik nu gewoon een vriend heb, ja, met wie ik al lang een relatie heb waarmee je dat kunt opbouwen. (Elke, 27)

Ja, hij is wel heel steunend. Hij weet dat ik het dan af en toe wel fijn vind om te horen van: 'Je ziet er hartstikke goed uit, je bent echt gewoon een knappe vrouw.' Gewoon ook letterlijk vrouw. Hij weet wel hoe hij dat moet aanpakken, zeg maar. Ja. (Ellen, 18)

Om dit mogelijk te maken is openheid echter wel een voorwaarde, blijkt uit de ervaringen van meerdere deelnemers. Ook bij Vera (37) speelde dit een belangrijke rol in haar tevredenheid bij haar huidige relatie en de acceptatie die haar partner daardoor kon laten zien:

In de eerste plaats omdat deze gewoon ontzettend leuk is. Ik denk dat ik nu in tegenstelling tot de andere twee langere relaties die ik heb gehad, in deze relatie is er veel meer openheid, dus ik heb vanaf date één gewoon meteen open kaart gespeeld: ik ben intersekse, dat houdt dit in, take it or leave it. En die openheid is soort van door gaan sijpelen in de rest van mijn relatie. Dus eh, ja, alles kan gewoon gezegd worden, hij accepteert me volledig voor wie ik ben. (Vera, 37)

Negatieve ervaringen die gerelateerd zijn aan intersekse zijn en binnen relaties of daten plaatsvinden, kunnen bijdragen aan verminderd zelfvertrouwen en een negatief lichaams- en zelfbeeld. Denk hierbij aan relaties of dates die afbreken, omdat het intersekse zijn niet past bij het toekomstbeeld of ervaren wordt door de partner als een te grote last of te ingewikkeld. Toch lieten veel deelnemers ook het vermogen zien om deze ervaringen naast zich neer te leggen.

Ook binnen goede relaties kunnen soms strubbelingen plaatsvinden die het gevolg zijn van fysieke consequenties van de diagnose en die leiden tot onzekerheid. Zo besprak Lieke dat zij tevreden is wat betreft de seksualiteit in haar relatie, maar dat haar vriend soms toch pleit voor pelottetherapie.

Wat mij betreft, vind ik het wel goed gaan en wat hem betreft. Hij heeft aan de ene kant toch nog wel in zijn hoofd van: misschien dat het nog beter zou gaan als er toch weer een pelottetherapie of bijvoorbeeld een operatie zou plaatsvinden. Maar anderszins heeft hij ook zoiets dat hij graag zou willen dat de frequentie wat hoger ligt. Dus die twee dingen, daar zit hij een beetje mee en dat heeft dan wel weer invloed op mijn gemoedstoestand. Ik voel me dan een beetje gefrustreerd en verdrietig dat hij dan blijkbaar niet helemaal tevreden is en anderzijds voel ik bijna een soort druk om dan toch meer te gaan presteren of beter te gaan presteren, zeg maar. (Lieke, 26)

4.2 Seksuele en gender identiteitsontwikkeling

Aan de basis van interactie met de omgeving liggen naast iemands lichaamsbeleving ook andere elementen zoals iemands seksuele en genderidentiteit. Daarin spelen maatschappelijke normen over de te verwachten lichaamseigenschappen, gedragingen en seksuele oriëntatie een belangrijke rol. Intersekse zijn heeft een grote invloed op hoe de deelnemers met deze normen omgaan en hoe sterk zij geconfronteerd worden met deze normen, bijvoorbeeld in het ziekenhuis.

4.2.1 Seksuele identiteitsontwikkeling

Intersekse als bevrijdende factor

Het hoge aantal deelnemers met een oriëntatie anders dan uitsluitend homoseksueel of heteroseksueel is opvallend, namelijk 11 van de 18. Dit zal deels een wervingsbias zijn, doordat mensen die bewust met hun seksuele

identiteit bezig zijn zich waarschijnlijk sneller zullen aanmelden voor een dergelijk onderzoek. Tegelijkertijd is de reden waarom deze deelnemers zich zo identificeren interessant. Er lijkt namelijk een duidelijke tendens zichtbaar te zijn waarbij intersekse zijn ervoor gezorgd heeft dat veel deelnemers óók zijn gaan nadenken over hun seksuele oriëntatie of hen ertoe gezet heeft dat ze simpelweg genoeg hebben van labels.

Dit geldt niet alleen voor deelnemers die zichzelf omschrijven binnen het spectrum van questioning, pan- of biseksueel, als open minded of als op mensen vallend, maar bijvoorbeeld ook voor een deelnemer van wie de seksuele oriëntatie omschreven zou kunnen worden als heteroseksueel. Ze gaf expliciet aan dat daar voor haar geen label op hoeft te zitten. Opvallend is dat veel deelnemers zelf hun seksuele oriëntatie expliciet verbonden met hun intersekse zijn, aangevende dat dat hen aan het denken had gezet over deze zogenaamde vanzelfsprekendheden.

Het is nog steeds niet helemaal duidelijk voor mezelf, maar ik denk dat ik meer richting biseksueel aan het gaan ben. Maar ik heb dat, ja, echt nog maar pril ontdekt, toegegeven, ik weet niet hoe dat ik het wil noemen. Nog steeds een groot vraagteken. Op zich ben ik open voor van alles en ik denk dat dat ook wel een grote impact heeft gehad met mijn intersekse. Mocht ik nooit die diagnose hebben gekregen, dan zou ik misschien één: nooit echt open ervoor geweest zijn of twee: zelfs maar die vraag hebben gesteld. (An, 18)

[I]k identificeer me als vrouw en dat is prima, maar je valt toch ergens wel een beetje in een soort grijs gebied. Dus eh ja, voor mij is ook een relatie niet heel zwartwit per se. Dus dat kan met een vrouw, dat kan met een man, dat kan met een non-binair persoon. Ja, zolang het maar, eh, ja, leuk is of goed voelt. Ja, zo'n beetje. (Lotte, 29)

Doordat het intersekse zijn bepaalde vanzelfsprekendheden wegnam over normen of het gebied van sekse en lichaamskenmerken, waren deze deelnemers ook de heersende heteronormativiteit voor zichzelf gaan bevragen. Het lijkt hen een zekere vrijheid te geven om los te komen van labels.

Voor mijzelf [geeft het een gevoel van ruimte en vrijheid, die labels eigenlijk niet nodig hebben] wel, maar mensen die dan naar je toekomen, dan is het van: ik ben biseksueel, dat is voor mensen die er geen verstand van hebben dat er nog meer opties zijn, nog meer labels, dan denk ik: o, doe maar lekker makkelijk, plak er maar zelf een label aan. Maar daar voel ik me dan niet helemaal comfortabel bij af en toe, omdat ik dan denk: ach, wees nou eens wat meer ruimdenkend met dat soort dingen. (Eva, 24)

Intersekse en normatieve scripts als remmende factor

Andere deelnemers gaven aan hun intersekse zijn, of hun "anders zijn", juist als een remmende factor ervaren te hebben. Gevoelens over het afwijken van de norm zorgden hier juist voor een verlangen om te voldoen aan de norm of om in ieder geval niet nóg meer op te vallen. Ook de druk van anderen (bijvoorbeeld ouders) om zich aan deze normen te conformeren speelde hierin mee. Op het gebied van seksuele identiteitsontwikkeling resulteerde dit erin dat deelnemers

zich conformeren aan de heteronorm, ook al waren ze zich ervan bewust dat ze wellicht niet alleen op het andere geslacht vallen.

Ik wilde denk ik te graag, ik wilde heel graag een vriendje. Ik denk niet eens dat ik aan een, nee, ik was niet echt bezig met een meisje, omdat ik dacht: ja, dan heb ik weer iets bijzonders of zo, waarop ze dat dan, ja, waarop ze dan misschien een oordeel kunnen hebben of zo. Ja, heel stom, dus ik heb me toen echt gefocust op jongens. (Maaïke, 29)

Je wilt niet nog iets hebben. Dat vond ik ook één van de ergste dingen aan intersekse zijn. Ik had al zoveel dingen. [...] En vervolgens ook nog intersekse. Toen was er weer iets bij, dus ik wilde ook niet bi zijn. Mijn moeder heeft ook weleens gezegd: ja, bi's eten van twee walletjes. Ik wilde niet bi zijn ook nog eens, want goeie god, wanneer houdt het een keertje op met anders zijn, ik wil ooit normaal zijn. (Robin, 37)

Negatieve ervaringen als remmende factor

Twee deelnemers bespraken dat negatieve ervaringen op het gebied van seksualiteit een grote impact hadden op hun seksuele identiteitsontwikkeling. Als direct gevolg van deze ervaringen overwogen beide deelnemers of ze wellicht asexueel zouden zijn. Een belangrijke factor in deze afwegingen en ervaringen blijkt het kunnen aangeven van de eigen grenzen, zoals besproken wordt in het derde spoor. Door de negatieve ervaringen van de deelnemers, de een met twee verschillende vaste partners en de ander in de vorm van vluchtige seksuele contacten, waren beiden seks gaan beschouwen als iets dat niet bij hen paste, terwijl ze er later achter kwamen dat dat niet het geval is.

Gek genoeg is ook dat ik dus daardoor, door die twee slechte sekslevens ik eigenlijk had geconcludeerd: seks is niets voor mij, ik ben misschien een beetje asexueel. Maar ik merk nu in mijn huidige seksleven dat als ik open ben en ik kan wel mijn grenzen aangeven, dat de frequentie gewoon best wel goed is en ik er heel veel plezier aan beleef en ik helemaal niet asexueel ben. (Vera, 37)

Ik denk wel dat die, tussen aanhalingstekens, negatieve ervaringen, hè, dus door maar even onenightstands te doen, door gewoon te zoenen achter in de club waar mensen je helemaal zo aanraken, dat ik een soort van negatief beeld had over seks of zo en dat ik ook dacht: ja, dat hoeft ik allemaal niet, hoor. Toen had ik artikels gelezen over asexueel zijn en toen dacht ik: dat ben ik, ik wil dat helemaal niet, ik hoeft nooit intiem te zijn, dat wil ik helemaal niet meer. (Maaïke, 29)

Ook op een ander moment benadrukte Vera hoeveel impact de geheimhouding had, die een sterk effect had op haar zelfbeeld en op haar capaciteit om te gaan met haar eigen grenzen. De ervaringen van Vera laten zien hoe de verschillende factoren intrinsiek met elkaar verweven zijn, en hoe groot de impact van een dergelijk geheimhoudingsadvies is.

4.2.2 Sekse en genderidentiteitsontwikkeling

Sekse- en gendernormen

Veel deelnemers werden geconfronteerd met sekse- en gendernormen. Deze normen zijn maatschappijbreed aanwezig, en zijn een belangrijke voedingsbodem voor gevoelens van “anders” of “afwijkend” zijn. Ook in het ziekenhuis speelden deze normen een rol.

Voor een beperkt aantal deelnemers werd door ouders en medici een keuze gemaakt, door medisch ingrijpen, welke sekse ze toegewezen kregen. Hierdoor werd de keuze hen in zekere zin ontnomen. Jip (36) omschreef het als een grove, traumatiserende inbreuk op diens identiteit en gebruikt op een later moment de term marteling, omdat deze ingreep een enorme impact op diens leven had (PTSS, burn-out). Jip had graag gezien dat men die had gelaten zoals die is; een cis intersekse non-binair mens. De gekozen weg zo als de verkeerde weg ervaren worden – levensbepalend en niet passend bij iemands genderidentiteit.

Op sommige momenten denk ik wel dat het niet klopt, dat ik dan echt van die vrouwelijke trekjes heb, dat ik denk van: ja, het had misschien beter geweest als ik gewoon vrouw was geweest. Ja, het voelt gewoon af en toe niet goed dat ik een man ben. Het had gewoon veel makkelijker geweest als ik wel een vrouw was geweest. (Sebastiaan, 29)

Sommige deelnemers kregen na de diagnose de vraag of ze zich meer als man of vrouw identificeerden, zodat ze zelf mee konden bepalen welk traject ingezet ging worden, zoals Lotte:

Er worden ineens allemaal vragen aan je gesteld van: oké, voel je je jongen of meisje? Dat soort dingen; wat wil je daarmee? En ja, uiteindelijk wilden ze wel vrij snel beginnen met hormoonbehandelingen, met een operatie en dat soort dingen. Nou ja, dat is toen wel heel erg aan mij voorgelegd van: hè, wat wil je daarin? (Lotte, 29)

De zelfbeschikking werd door haar gewaardeerd, maar ook lastig gevonden, om er op haar 15^e over na te moeten denken. De tijdsdruk maakte bovendien dat er weinig tijd voor reflectie was. Opvallend is de oppositioneel binaire vraagstelling en de mogelijk beperkt verstrekte informatie.

Veel deelnemers gaven aan dat na de diagnose door medisch personeel steeds benadrukt werd dat ze verder “een normale vrouw of man” waren en dat intersekse niet verward moest worden met transgender zijn. In een poging te communiceren dat iemand niet “afwijkend” is, worden hiermee de binaire sekse- en gendernormen versterkt.

Voor een aantal deelnemers kwam deze boodschap overeen met hun sekse- en genderidentiteit, zoals Lieke en Vera.

Ik identificeer mezelf echt niet met intersekse. Als we dan kijken op medisch gebied waar MRKH onder valt, dan valt dat onder het vrouwelijke geslacht en mist alleen wat. En het woord ‘inter’ duidt niet

aan dat er wat mist, het duidt alleen aan dat je ergens tussenin zit en dat klopt naar mijn idee gewoon echt niet. (Lieve, 26)

Ik voel me vrouw en ik ben helemaal oké met dat label. Dat heb ik altijd gehad, nooit over getwijfeld. (Vera, 37)

Anderen ervoeren wel een innerlijke worsteling rondom “voldoende” of “echte” vrouw of man zijn. Geïnternaliseerde maatschappelijke sekse- en gendernormen, die stellen dat bepaalde lichaamskenmerken noodzakelijk zijn om man of vrouw te zijn, speelden hier een belangrijke rol.

Ik zeg toch wel echt gewoon vrouw. Ik vind niet dat ik niets ben, ik vind niet dat ik een man ben. Het is gewoon af en toe dat ik denk: oké, ik mis dat, dus dan voel ik me even geen vrouw. Maar dat ik daarna ook wel weer mezelf bij elkaar raap van: nee, godverdomme, je bent gewoon een vrouw, doe even normaal. (Ellen, 18)

Ik identificeer me als vrouw en dat is prima, maar je valt toch ergens wel een beetje in een soort grijs gebied. (Lotte, 29)

Dus ik voel me wel man, maar ik ben het niet. [...] Ja, dat is wel zo. Ja. (Lars, 33)

Naast deze verwachtingen op het gebied van het lichaam, zijn gedragingen en uitingen ook onderdeel van deze norm. Ook hierbij was er bij sommige deelnemers een sterke internalisering zichtbaar, gebaseerd op schaamte en geheimhouding, gevoed uit angst om “ontdekt” te worden als zijnde intersekse.

Ik denk tot aan bijvoorbeeld me vrouwelijker kleden dan nodig, weet je wel. Ja, toch altijd maar make-up op mijn hoofd smeren, het gewoon maar voldoen aan het plaatje van een normale vrouw, want dan worden er ook geen vragen gesteld of zo. Ja, het zit in hele kleine dingen, hè. (Vera, 37)

Ik heb op een gegeven moment, ik ben jarenlang in therapie geweest om dit open te breken, dus dat is wel ook enigszins met begeleiding gedaan, maar een aantal sessies die focusten dan op wat ik allemaal deed om mijn lichaam te verbergen en het geheim te verbergen en dat gaat zo ver als op een bepaalde manier zitten, zodat ik niet mannelijk overkom of als onaantrekkelijk wordt gezien of, eh, naar mannen bepaalde gedragingen, waardoor ze niet toenadering gaan zoeken. Weet je wel, want dat is doodeng en dan moet ik misschien op een gegeven moment iets uit gaan leggen. (Vera, 37)

Soms speelden medische diagnostiek en behandelingen een rol in de herhaling van deze sekse- en gendernormen. Zo besprak een deelnemer, van wie de genderidentiteit op jonge leeftijd werd bepaald met een test waarbij ze het speelgoed van haar voorkeur moest kiezen, hoe ze ook later nog het idee had te moeten bewijzen dat ze wel echt een meisje is.

Dat ik niet zo hard aan het bewijzen ben dat ik een vrouw of meisje hoef te zijn, terwijl ik wel echt nog weet dat ik dat gedaan heb of dat ik dacht:

o, wat goed, ik zit op ballet, als ze dan komen controleren, dan kan ik laten zien dat ik op ballet zit (lacht). (Imre, 31)

Intersekse en non-binaire identiteiten

Naast een hoog aantal deelnemers dat zich niet in hokjes wilde plaatsen op het gebied van seksualiteit, of dat zich als pan, bi, of questioning identificeert, omschreef ook een relatief grote groep zich als non-binair of stelde vraagtekens bij de binariteit van hun sekse en gender. Een van de deelnemers reflecteerde op het proces dat zij heeft doorgemaakt op het gebied van sekse- en genderidentiteit, en verbond het proces aan verschillende stadia van acceptatie.

Misschien is dat wel gewoon een soort natuurlijk proces van stadia, dat je eerst het accepteert van: o ja, ik heb deze aandoening, kan ik niets aan doen, ben ik gewoon mee geboren, maar ik ben voor de rest gewoon hetzelfde met deze aandoening. Als die acceptatie er is, dan komt vervolgens een volgende acceptatie van: o ja, maar het zit ook tussen man-/vrouwgebied in. Nou ja, maar dat is wel een stap verder, dat je aan het begin ook nog heel erg vasthoudt aan dat: ja, maar ik ben wel echt een normale vrouw, ja, ik heb gewoon dit, maar ik ben wel echt een vrouw. (Imre, 31)

Andersom lijkt het ook te kunnen, waarbij een non-binaire identiteit juist helpt bij de acceptatie van intersekse zijn. Voor een deelnemer speelde hier gendereuforie in mee, die hen ervoer in de overeenstemming van hun lichaam met hun identiteit.

Dat ik me op een gegeven moment realiseerde, zo van: fysiek ben ik niet een vrouw en zo voel ik me ook niet en dat is oké. Dat is ook waarom het is van: er zit niet een genderdysforie in bij mij, er zit alleen een gendereuforie in, in erkennen dat mijn lichaam prima overeenkomt met mijn genderidentiteit, behalve dat het niet geaccepteerd is dat mijn lichaam is zoals het is. (Robin, 37)

Ik ben non-binair, ja. Ik heb me eigenlijk al niet meer beschouwd als vrouw sinds ik twintig ben. Dat heeft me ook echt geholpen met intersekse meer accepteren. (Robin, 37)

Het heeft me wel aan het denken gezet inderdaad van: ja, van de buitenkant ben ik volledig vrouw, van de binnenkant als je gaat kijken, dan is het man. Dus ja, wat zijn de normen nu eigenlijk en wat houdt het in, in het leven, man/vrouw, [...] dat soort dingen. Dus ik denk vanuit daar wel heel veel invloed gehad sowieso. (Eva, 24)

Soms wordt non-binair gecombineerd tot bijvoorbeeld intersekse vrouwelijk, of cis intersekse non-binair. Dit helpt niet alleen bij zelfacceptatie, maar kan ook helpen, zo legde An (18) uit, bij het terugclaimen van het intersekse zijn vanuit de medische wereld:

Ik zie mezelf nu wel meer dan enkel vrouw. Ik zou zeggen dat ik intersekse vrouwelijk ben, weet ik veel, maar ik vind het belangrijk om het een deel van mijn identiteit te maken en niet zozeer enkel een medisch label.

4.3 (Omgang met) relationele en seksuele ervaringen

Het opdoen van ervaringen speelt een belangrijke rol in (zelf)ontwikkeling en bij het opdoen van zelfkennis. Ook op vlak van relaties en seksualiteit vormen positieve en negatieve ervaringen een basis voor de ontwikkeling. Positieve ervaringen kunnen bijdragen aan het opbouwen van zelfvertrouwen, zelfacceptatie en een positief lichaamsbeeld. Negatieve ervaringen kunnen leiden tot beschadiging van (zelf)vertrouwen en seksueel plezier, maar ook tot zelfreflectie en vastberadenheid om een andere koers te gaan.

4.3.1 Soloseks

Bijna alle deelnemers bij wie soloseks ter sprake kwam, begonnen hiermee tussen hun 11^{de} en hun 15^e. Een deelnemer gaf aan hier niet voor haar 20^{ste} mee begonnen te zijn. Over het algemeen werd soloseks als plezierig ervaren.

Er is niemand zo goed in mij een orgasme bezorgen als ikzelf en ik kan er meerdere achter elkaar krijgen. [...] Ik ben in staat om seksueel plezier te hebben! (Robin, 37)

Deelnemers verbonden hun ervaringen met soloseks vaak met intersekse zijn. Dat gebeurde op verschillende manieren.

Verkennen seksueel plezier

Zo kan soloseks een belangrijke manier zijn om je eigen lichaam te leren kennen op het gebied van seksueel plezier. Een deelnemer besprak dat een latere diagnose hen de kans gaf om voor zichzelf seksueel plezier te ontdekken.

Het grote voordeel is dat ik dat gehad heb, dat ik zelf in ieder geval seksueel plezier ontdekt heb voordat ze begonnen met alle ellende, want anders zijn al je...dat ik in ieder geval iets aan seksuele ervaring gehad heb met mezelf, en dat ben ik me pas later gaan realiseren, die wel plezierig waren, terwijl al het seksuele...ik heb geen seksuele dingen gehad met iemand anders voordat het heel erg onplezierig was wat zij met mij gedaan hebben. (Robin, 37)

Het ontdekte plezier bij soloseks kan dus een welkom tegenwicht zijn tegen de latere negatieve ervaringen bij onderzoeken en behandelingen. Een andere deelnemer die wel al eerder gediagnostiseerd was, en naar aanleiding van vragen in de medische context ging masturberen, miste de juiste handvatten en informatie op haar/hun lichaam op een plezierige manier te verkennen.

Eh, ik had totaal geen beeld echt over wat ik moest met soloseks en zo. Ik ging het wel proberen, maar ik had totaal geen idee hoe of wat. Ik heb ook nooit echt, denk ik, hele goede uitleg gehad over wat glijmiddel dan is en wat het dan voor nut heeft en of ik het überhaupt nodig zou hebben. (Maaïke, 29)

Soloseks en medische handelingen

Sommige deelnemers verbonden soloseks met medische handelingen. Een deelnemer gaf aan door de vragen die in het ziekenhuis werden gesteld te zijn

gaan verkennen hoe haar lichaam eruitzag. Dit experimenteren leek zonder verdere begeleiding of voorlichting plaats te vinden en was in lijn met het medische perspectief gericht op de functionaliteit van haar vagina (past er een penis in):

Ja, dus toen ben ik wel gaan experimenteren, vooral met soloseks van: nou, passen mijn vingers er dan in? Ik weet ook nog dat ik een keer een dildo heb gekocht, maar ja, dat vond ik echt totaal niks. Ik wist ook totaal niet hoe ik dat moest gebruiken. Ik gebruikte ook geen glijmiddel of zo. Ik dacht: ja, eh, dat moet er gewoon in, want normaal moet dat er ook in passen. (Maaïke, 29)

Een andere deelnemer vertelde dat ze door de pelottetherapie juist meer zin in seks had gekregen en vaker masturbeerde.

Van de andere kant heb ik wel het idee dat door...maar ik heb dat zelf aan elkaar gekoppeld, maar misschien is dat niet, doordat ik heel veel met dat oprekken bezig was ik toch op de één of andere manier meer met het onderwerp bezig was en daardoor vaker zin had in seks wel of dat ik ook op die leeftijd meer masturbeerde, weet ik nog wel, dan nu. (Imre, 31)

Bij een derde deelnemer had de pelottetherapie (of dilatatietherapie) een geheel ander effect. Zij beschreef in een bredere context dat haar seksuele ontwikkeling door de geheimhouding, pelottetherapie en de vele medische consulten lang stil had gestaan. Voor haar twintigste was ze in het geheel niet seksueel actief. De pelotte- of dilatatietherapie was de eerste manier waarop zij in die tijd haar lichaam had leren kennen.

Ik kreeg tijdens de middelbare school die dilatatietherapie. Dat was eigenlijk mijn eerste ervaring met iets doen bij mezelf. Maar ja, dat was niet een fijne ervaring, ik bedoel, ik kan je vertellen hoe dat ging, maar dat was gewoon niet fijn. Dat had niets maar dan ook echt niets met seks te maken. Dat was gewoon mechanisch ervoor zorgen dat ik kan voldoen aan een soort van beeld wat de artsen hadden bij normale seks. (Vera, 37)

Soloseks als oplossing voor hoge seksdrive

Drie deelnemers spraken in algemene zin over een hoge seksdrive, waarvan één het expliciet aan de diagnose linkte die deze deelnemers hebben, namelijk het Klinefeltersyndroom. Eén van de deelnemers beschreef dat dit hoge seksueel verlangen inmiddels gestabiliseerd is, en verbond het met hormoongebruik. Een andere deelnemer benoemde juist dat het los staat van hormoontherapie, en vertelde over hoe zijn hoge seksdrive al aanwezig was voordat hij testosteron ging smeren. Het hebben van een hoge seksdrive werd als belastend ervaren en soms als zeer belastend: "Het maakt je kapot vanbinnen. Je voelt je niet begrepen, je denkt dat je anders bent." (Jeroen, 27) Soloseks werd gezien als een manier om te gaan met deze belasting. Andere mogelijke oplossingen die genoemd werden zijn het bezoeken van een parenclub, seks 'buiten de deur zoeken', en een partner vinden met een vergelijkbaar mate van verlangen. Er schuilde echter ook een gevaar in deze oplossingen, zoals de deelnemer het treffend verwoordde.

Bij negen op de tien is het libido gewoon door het dak en als jij je daar heel erg in gaat beschadigen, weet je wel, als in zelfbevrediging, porno kijken, porno kopen, wat steeds meer een verslaving wordt, want dat zal bij mij ook ondertussen wel zijn, dan heb je er zelf maar ook je omgeving heel veel last van. Dat meen ik oprecht, daar moet echt aandacht aan besteed worden. Maar ook met, ja, hoe ga je dan een relatie aan? (Jeroen, 27)

Opvallend is ook dat geen van de deelnemers die hier mee worstelden, hierin begeleid lijken te zijn.

Weet je, en dat heb ik meerdere malen met artsen proberen te bespreken, maar ja, je testosteronwaarden zijn gewoon goed, dus ja, geen probleem, lekker doorlopen. Maar ik voel me niet zo, ik voel me een opgejaagde hond. (Jeroen, 27)

Het is overigens belangrijk om te benoemen dat deze hoge seksdrive niet bij alle deelnemers met Klinefelter naar voren kwam. Hoewel deze ervaring niet aansluit bij al een deelnemer die aangaf al voor de hormoontherapie veel seksueel verlangen gehad te hebben, wordt een hoge seksdrive wel geassocieerd met de toediening van testosteron. Voordat deze hormoontherapie gestart wordt kan er juist sprake zijn van een laag seksueel verlangen.¹

4.3.2 Een latere seksuele start

Een aantal deelnemers ervoer een remming in de eerste stappen in hun seksuele ontwikkeling. Een belangrijke factor hierin is het lichaams- en zelfbeeld, waarbij schaamte en gevoelens van “anders zijn” centraal staan. Dit kan resulteren in sterke terughoudendheid, uit angst dat iemand anders zal het anders zijn zal ontdekken.

Ik was denk ik in de eerste heel erg verliefd op iemand. Nou ja, dat is natuurlijk zo'n opwellingdingetje. Maar ja, daar durfde ik zeker niet iets mee te doen. Ik hield altijd alles zoveel mogelijk op afstand. Ik was ook heel knap, of ik ben heel knap, dus ik had heel veel aandacht van mannen, van jongens. Maar dat, ja, dat moest ik altijd heel erg afhouden juist, dus heel erg mijn best doen juist om die aandacht niet te krijgen. Zoveel mogelijk afstand inbouwen eigenlijk tussen mannen en mij, en vrouwen ook, want ik vind vrouwen ook leuk. (Azra, 36)

Voor anderen was de terughoudendheid minder sterk aanwezig, maar had de schaamte wel een grote impact op de seksuele ontwikkeling en het psychisch welzijn.

Voor al tussen 12 en 25 heeft dat zeker invloed gehad. Hè, een concreet voorbeeld is dat je toch wat schuw bent als het gaat om seksualiteit, als het gaat om seks hebben, als het gaat om, ja, dat was toch wel een vorm van schaamte. Ja, je bent daar toch wel heel terughoudend in. Hè, heel weinig vriendinnetjes gehad, als voorbeeld. Dus dat zijn wel dingen waar

¹ <https://www.universiteitleiden.nl/binaries/content/assets/sociale-wetenschappen/pedagogische-wetenschappen/trixyexpertisecentrum/leidraad-klinefelter-sept-2016-hs-met-omslag-v2.pdf>

je best wel door een diep dal soms gaat. Dus ja, dat is inderdaad wel een periode geweest van, zeg maar, puberteit tot afstuderen van de studie, laat ik het zo zeggen, wel een zware periode geweest. (Alexander, 30)

Als iemand dan uiteindelijk toch seks heeft kan dat resulteren in grote opluchting of een gevoel van overwinning. Dat was het geval bij Imre, die tijdens haar puberteit voor het eerst had gezoend en op haar 21^{ste} voor de eerste keer seks had.

En ik dacht daarna alleen maar: o, my god, ik heb eindelijk seks gehad. En dat was zo'n groot ding geworden in mijn hoofd dat ik eigenlijk gewoon zo blij was dat mijn lichaam dus gewoon kon functioneren en het gebeurd was en dat hele issue eraf was, waardoor ik daarna ook met die jongen verder kon experimenteren. (Imre, 31)

Niet iedereen ervoer hun latere seksuele start als problematisch. Zo beschreef Elke dat haar klasgenoten veel verder in hun seksuele ontwikkeling waren, maar dat zij daar geen problemen mee had.

Nou, het duurde dus langer voordat het [seksualiteit en verliefdheid] mij iets zei en dat ik er behoefte naar had. Dat. En je merkte wel dat klasgenoten daar verder in waren dan ik. Ik heb dat niet als heel vervelend ervaren of zo. Ja, het zei me gewoon niets, dus ik mis dan ook niet zoveel (Elke, 27)

Ze zag wel een directe link tussen haar medicatie en haar latere seksuele start, omdat ze door haar groeihormonen geen alcohol kon drinken. Ook een andere deelnemer verbond zijn latere start direct aan zijn diagnose.

Ik was een beetje laat, maar goed, dat zijn volgens mij alle Klinefelters. Goh, ik denk zeventien of achttien (Jeroen, 27)

4.3.3 Daten en experimenteren

Bij het bespreken van daten kwamen met name remmende factoren naar voren. Zo heeft een negatief lichaams- en zelfbeeld vaak een remmend effect bij eerste contacten.

Kan ik wel verliefd worden op die persoon als die het weet van mij? Ja, het is altijd heel lastig. Ik kan het ook heel moeilijk uitleggen. Het is gewoon echt het gevoel van: ik ben niet genoeg. Dus ik weet ook niet of ik wel verliefdheid echt kan toelaten. Dat ik denk: ja, maar dan heb ik mezelf ermee. (Ellen, 18)

Deze terughoudendheid werd bovendien veelal mede veroorzaakt door het idee van fysiek niet aan de verwachte standaard te kunnen voldoen en betreft dan in het bijzonder spontane seksuele contacten en in een vroeg stadium seks hebben bij daten. Zo gaf Ellen ook aan dat zij langer wachtte met seks, want "als ik direct seks met iemand ga hebben, dan heeft diegene direct door dat het moeilijker bij mij is, dat er misschien iets met mij is, van: wat zullen ze wel niet gaan denken? Ik denk: ik wil daar eerst gewoon lekker comfortabel voor zitten,

we zien het vanzelf wel.” Voor Jip was het de angst voor pijn bij de seks die remt in het spontaan aangaan van seksuele contacten.

Ik heb gewoon soms echt pijnklachten en dan denk ik: ja, eh, dan wil ik gewoon iemand die dan ook weet hoe met mij om te gaan en als ik op een stapavond of zo iemand mee naar huis zou nemen, dan is dat niet zo, hè. (Jip, 36)

Ook andere factoren voeden de angst voor afwijzing en zorgen zodoende voor een terughoudende houding wat betreft daten. Denk hierbij aan schaamte en een negatief zelfbeeld, maar ook stigmatisering en discriminatie. Zo deelden meerdere deelnemers ervaringen met afgebroken dates en relaties, omdat ze intersekse zijn.

Toch de angst van afwijzing. Ik bedoel, ja, het heeft ook vrij lang geduurd. Ik ben nu gelukkig getrouwd, dus dat is wel zo. Maar het heeft heel lang geduurd voordat ik op een meisje af durfde te stappen. Ja, dat is echt pas, wat ik zei, vanaf mijn 24/25^{ste}, zeg maar. Ja. (Alexander, 30)

De eerste reactie kan zijn: ‘O, wat houdt dat dan precies in?’ Nou ja, soms is het van: ‘O, ik weet niet of ik dat kan accepteren.’ Dat soort dingen. (Eva, 24)

Daten en geheimhouding

De geadviseerde geheimhouding is een belangrijke remmende factor bij het daten. Daarbij speelt niet alleen het remmende effect van schaamte en de angst om “ontdekt” te worden, maar ook het vraagstuk wanneer vertel je dat je intersekse bent. Waar sommige deelnemers praktische argumenten hadden om het snel te benoemen dat ze intersekse zijn (bijvoorbeeld omdat seks soms lastig gaat), leek bij anderen bijna sprake te zijn van een ‘biechtplicht’ – het gevoel hebben moreel verplicht te zijn om zo snel mogelijk te vertellen intersekse te zijn. Deelnemers hadden het gevoel, of hadden dit eerder zo ervaren, dat ze wel móesten vertellen over intersekse, omdat ze anders de ander te kort deden. Dit idee van moeten biechten, van open móeten zijn, heeft net als de geheimhouding zelf een remmend effect op daten.

En later inderdaad, was ik wel heel verliefd. Maar goed, ja, dan begint wel een beetje te spelen: oei, als ik dan iets, eh...Kijk, dit was nog een soort...op een gegeven moment, ja, durfde ik dit dan wel van één avond stappen, zoenen, prima. Maar op een gegeven moment is het: oké, nou, hè, anderen hebben dan wel vriendjes en een relatie en nou, dan had ik er iets meer een beeld bij. Maar dan ben je achttien, negentien, zeg maar, eer dat dat een keer is. En dan is het: o ja, maar dan moet ik wel vertellen wat ik allemaal heb. Hmm. En wanneer dan? (Elke, 27)

Als ik date ook, dan denk ik van tevoren: moet ik het direct vertellen of ga ik het later vertellen? Kan ik wel verliefd worden op die persoon als die het weet van mij? Ja, het is altijd heel lastig. Ik kan het ook heel moeilijk uitleggen. Het is gewoon echt het gevoel van: ik ben niet genoeg. Dus ik weet ook niet of ik wel verliefdheid echt kan toelaten. (Ellen, 18)

Als het hoge woord er dan eenmaal uit was en de date goed reageerde, kon dat vervolgens ook juist de doorslag geven om een relatie aan te gaan, zoals Elke vertelde.

Toen dacht ik: nou, nu wordt het iets serieuzer, nu moet ik toch gaan vertellen over [mijn diagnose]. Daar reageerde hij heel lief op, heel begripvol, heel warm, heel, ja...En toen ging het echt aan. (Elke, 27)

Robin had deze remmende werking van de geheimhouding inmiddels doorzien en deze doorbroken door openheid als strategie te kiezen. Waar eerder hun geheim in de weg stond bij vriendschappen en relaties, is hen het inmiddels steeds sneller gaan vertellen. Omdat dit hun eigen keuze is, het open zijn, en niet komt vanuit een gevoel dat dit zo hoort, werkte de openheid voor Robin bevrijdend in tegenstelling tot het beperkende effect bij het "biechten".

Ik ben het ook steeds sneller gaan vertellen, omdat het anders altijd zo'n geheim was en dat was ook met vrienden, het was altijd een geheim dat er tussenstond totdat ik het vertelde. Tot die tijd kon ik geen echte verbinding hebben, want zij vertelde mij hun geheimen en ik zei eigenlijk niets. (Robin, 37)

Het contrast tussen openheid en geheimhouding bij daten speelde echter niet bij iedereen. An stond hier radicaal anders in. Voor haar was haar intersekse zijn iets vanzelfsprekends dat helemaal geen onderwerp is van goed- of afkeuring.

Nu heb ik het nog geen enkele keer verteld, omdat ik ergens iets heb van: het is deel van mij en het komt zelfs niet eens in me op dat ik moet zeggen van: o ja, weet je, by the way, ik ben intersekse, ben je daar oké mee? Ik heb iets van: als ze mij al leuk vinden en als ze zich aangetrokken voelen tot mij, dan ja, dan komt het niet eens in me op om het automatisch te vertellen en iets hebben van: weet je zeker dat je wel met mij op een date wil gaan? Of: weet je wel zeker dat je een relatie wilt met mij als ik intersekse ben? Ja, dus nu is het nog niet eens opgekomen. (An, 18)

Jeroen vertelde dat hij genoeg van had steeds moeten vertellen over zijn intersekse zijn bij het daten. Omdat hem dit te veel energie kostte en het negatieve, pijnlijke ervaringen opleverde, koos hij ervoor om op zijn tinderprofiel duidelijk te maken niet op zoek te zijn naar vaste relaties.

Ik zat al een tijdje op Tinder, maar ik was gewoon helemaal klaar met Tinder, want elke keer als ik op Tinder kwam, die vrouwen, ja, dat is niet als schouderklopje bedoeld, maar die vrouwen werden meteen verliefd. Nou ja, oké, fijn, maar ja, dan moest ik wel gaan vertellen over: 'Ja, ik heb dit, ik heb dat, ik heb zus, ik heb zo.' En daar had ik gewoon geen zin meer in, want dat kost zoveel energie. En toen had ik op een gegeven moment, denk ik, weet je, fuck it, wees gewoon eerlijk, ik heb mijn Tinderprofiel aangepast naar dat ik alleen nog maar op zoek was naar vrijblijvendheid, alleen nog maar genegenheid en dat soort dingen. (Jeroen, 27)

Een andere strategie van omgaan met negatieve reacties bij daten is door juist op voorhand open te zijn over intersekse zijn, in dit geval opnieuw op een

Tinderprofiel. Deze openheid filterde een groot deel van de mensen die negatief zouden reageren al uit, zodat Jip hier niet meer persoonlijk mee om hoefde te gaan.

Bij het daten, ja, ik vertel dan wie ik ben, hè, en veel mensen, sommigen schrikken er echt van terug, dan hoor ik niets meer, klaar. En heel veel ook niet gelukkig. En zoveel heb ik dan ook weer niet, dates, maar eh, hoe moet ik dat zeggen? Het is vooral op Tinder, maar ik zet het nu gewoon op Tinder, cis intersekse, non-binair, klaar. (Jip, 36)

Experimenteren

Naast remmende factoren, bespraken een aantal deelnemers het experimentele karakter van hun daten en seksuele contacten. Soms had dit karakter de functie om de spanning erin te houden.

Ik heb meer dan honderd euro uitgegeven aan speeltjes alleen al en glijmiddel en ga zo maar door. Weet je, dat hoort er gewoon bij. Je moet experimenteren. Als je niet experimenteert, als het altijd hetzelfde is, is het saai. (Bas, 21)

Meestal experimenteerden de deelnemers echter om uit te zoeken wat ze fijn vinden en hadden ze daarbij een open houding. Het experimenteren kan hiermee een belangrijke functie hebben in de seksuele ontwikkeling bij het uitzoeken wat iemands behoeften zijn.

Voornamelijk door de laatste maanden heen, ben ik gewoon een stuk opener geworden hoe ik ernaar kijk qua ontwikkeling, wat ik leuk vind. [...] Nou ja, hij [ex-vriend] zou bijvoorbeeld wel naar een Swingersclub gaan. Ik zo van: nou, ik wil best wel met je mee, ik weet niet of het wat voor me is, maar ik sta er best wel voor open. Weet je wel, gewoon zulke dingen, hele randomdingen uitproberen, dat je denkt: nou, prima, doe maar. (Ellen, 18)

Maar het was leuk om een keer seks met een vrouw te hebben. Het was heel anders. Het was op die manier wel een hele positieve ervaring. Vervolgens ben ik toen een man gaan daten, eh, dat was seksueel ook een interessante ervaring. Ik ben toen bezig gegaan met kink en poly ontdekken eigenlijk. (Robin, 37)

Soms ging het experimenteren iets te ver en realiseerde de deelnemer zich daarna dat het beter is om het rustiger aan te doen, maar ook dan droeg het bij aan diens ontwikkeling, zoals Jip vertelde:

Ik ging toen echt zo keihard feesten en had heel veel onenightstands en weet ik veel, trio's. Het was best heftig. Toen dacht ik echt: wow, even rustig of zo. Maar ik kon gewoon niets vinden wat bij me past. Maar dat was het niet, met mannen vooral niet. En toen had ik één ervaring met een vrouw en toen dacht ik: oké, dat is het misschien. (Jip, 36)

Een andere deelnemer besprak hoe schaamte voor intersekse zijn en de geheimhouding haar eerst belemmerden. Pas nadat ze over die drempel heen was, ervaaarde ze ruimte om te gaan uitproberen.

En dat was zo'n groot ding geworden in mijn hoofd dat ik eigenlijk gewoon zo blij was dat mijn lichaam dus gewoon kon functioneren en het gebeurd was en dat hele issue eraf was, waardoor ik daarna ook met die jongen verder kon experimenteren. Daar kan ik me voor het eerst een soort fijne seks mee herinneren. En toen in die periode kwamen er meer verschillende jongens met wie ik dat, eh, ja, echt durfde, uitprobeerde. (Imre, 31)

Het experimenteren kan verschillende functies hebben. Iemand botst soms tegen eigen grenzen aan. Experimenteren kan in het kader staan van zelfexploratie zoals eerder te zien was bij soloseks, het opbouwen van zelfkennis met betrekking tot eigen behoeften en wat iemand prettig vindt. Zo kan het een belangrijke functie hebben in de positieve seksuele ontwikkeling.

4.3.4 Grenzen

Geheimhouding, medische behandelingen en onzekerheid kunnen veel invloed hebben op het leren aangeven van grenzen binnen relaties en bij seksuele contacten. Zo verbonden meerdere deelnemers hun moeite met grenzen aangeven aan medische handelingen, die zorgen voor een bepaalde afstand tot het eigen lichaam. Deze moeite met het ervaren en aangeven van grenzen, resulteert in een kwetsbaarheid voor grensoverschrijdende ervaringen. Vera beschreef hoe als gevolg van pelottetherapie in combinatie met de geheimhouding, zij niet alleen moeite had met luisteren naar haar grenzen, maar ze volledig negeerde, wat een traumatische ervaring als gevolg had.

Nou, dat [pelottetherapie] heeft niet bijgedragen aan dat ik zin had in seks of zo. Sterker nog, dat maakte me heel erg bang voor seks. En eh, ja, er is een heel extreem voorbeeld van hoe het fout is gegaan. Ik heb in mijn eh, toen ik na mijn studie begon aan een seksleven, toen dacht ik van: ik moet het toch een keer gaan proberen, want anders gaat het nooit lukken en toen ben ik, eh, heb ik behoorlijk wat seksueel trauma opgelopen door een keer het bed in te duiken zonder iets te zeggen, de pijn volledig te negeren en vervolgens ben ik in het ziekenhuis terecht gekomen dezelfde avond en moest er van alles gebeuren om dat te fiksen. Wat gewoon letterlijk een trauma is geweest waar ik later EMDR voor heb gehad, maar wat echt een direct gevolg is geweest van hier niet over mogen praten en denken dat je een freak bent en het idee hebben dat mensen je niet accepteren als je zegt wat er met je aan de hand is. Dat had allemaal niet gebeurd als die geheimhouding er niet was geweest. (Vera, 37)

Negatieve ervaringen kunnen echter ook zorgen voor een kantelpunt in iemands seksuele zelfkennis en weerbaarheid.

Ik weet het niet zo goed, want in principe, toen dat [een ervaring met seksueel grensoverschrijdend gedrag] was gebeurd waar ik eigenlijk vrijwel niets van weet, daarna ben ik helemaal gestopt met die onenightstands en dergelijke. Dus daarna ben ik meer gaan denken van: oké, ik moet meer naar mijn grenzen kijken. (Ellen, 18)

Grenzen en normatieve druk

In het eerdere citaat van Vera kwam een bepaalde wens of druk van penetratie seks moeten hebben naar voren, want “het” moet toch een keer gebeuren. Ook bij andere deelnemers speelden normen over seks en sekse een rol bij het niet aangeven van grenzen. Zo kunnen gevoelens van onzekerheid en niet genoeg zijn zich op het snijvlak van seksisme (haar plichten als vrouw) en geïnternaliseerde interseksefobie (al niet voldoen omdat ze intersekse is) bevinden.

Het is een beetje soort van alsof elke keer dat de piemel stijf is, dat er iets mee gedaan moet worden, die verplichting die voelde ik heel erg en anders voldoe je niet als vrouw. Ik had zo iets van: ik voldoe al niet, dus ik moet wel hierin meegaan, waardoor ik eigenlijk heel vaak tegen mijn zin in gewoon, of eigenlijk gewoon er geen zin in had, dat de frequentie te hoog was of dat ik zo iets had van: ja, dit boeit me gewoon niet genoeg en dat ik dan er ook wel tegenop begon te zien, maar dan toch niet dat aangaf. Ja, dus dan wordt seks gewoon een moetje in plaats van dat het iets is waar je intimiteit en plezier uit haalt. (Vera, 37)

Ik heb op mijn 24^{ste} of zo een relatie gekregen en daarmee ben ik nu nog steeds samen. Eigenlijk pas in die relatie heel erg [dat ik naar mijn behoeftes ben gaan luisteren], daar hebben we ook, en nog steeds wel, of dat hij veel meer zin heeft in seks dan ik, maar dat ik aan het begin dus gewoon eigenlijk altijd toegaf, altijd dienend van: dat moet. (Imre, 31)

Ook het idee van niet achter willen lopen op het gebied van de eerste keer zoenen en seks kwam bij meerdere deelnemers terug als aanleiding om eigen grenzen of behoefte te negeren.

Maar toen dacht ik gewoon: oh, ik moet weer voldoen aan het plaatje, iedereen heeft nu al eens iemand gekust, oké, ik zo: hop (lacht). [...] Dat is eigenlijk best wel triest. Maar ja, ik heb het wel gedaan. (Jip, 36)

Toen dacht ik ook: o ja, nou ja, mensen hebben rond zestien of zo voor de eerste keer seks, of zeventien, dat is middelbareschooltijd, o ja, dat moet ik dan ook een keer doen, want hè, anders loop ik achter. Dus ik ging mezelf heel erg forceren (Maaïke, 29)

De onzekerheid en het lage zelfbeeld zorgden echter niet alleen voor een versterking van het idee te moeten voldoen aan normen, maar resulteerden ook in het meegaan met wensen van de ander die in tegenstelling zijn met de eigen behoeften. Zo besprak Vera (37) hoe ze instemde met een open relatie vanuit het idee zelf niet goed genoeg te zijn om als enige een relatie mee te hebben.

Niet alle deelnemers waren gevoelig voor de normatieve druk om in de puberteit bezig te zijn met zaken als verliefd en de eerste keer zoenen. Zo beschreef Elke, die opgroeide in een warme omgeving zonder geheimhouding en pas later in haar leven te maken kreeg met stigmatisering, dat ze de behoefte helemaal niet had om zich hiermee bezig te zijn en zichzelf niet geconfronteerd zag met dergelijke normen. “Nee, dat [het gevoel dat je verliefd hoorde te zijn had ik] niet, want als andere meiden helemaal overdreven deden over jongens of zo, dat vond ik allemaal maar dat ik dacht: waar heb je het nou weer over?” (Elke, 27)

Grenzen in vluchtig contact

Ook in vluchtig contact, zowel onenightstands als “vlugge relaties”, worstelden sommige deelnemers met grenzen. Soms werd alcohol gebruikt om zichzelf over grenzen heen te zetten.

Later ben ik erachter gekomen, toen ik in traumatherapie zat was dat, ik kon op een gegeven moment mensen zoenen als ik uitging, ik moest wel dronken zijn, want anders is het gewoon een nee. Ik kan niet nuchter zijn op zo'n moment. (Robin, 37)

Het vluchtige contact kon ook juist aangegaan worden uit angst voor afwijzing bij de realisatie dat iemand intersekse is. Tegelijkertijd zorgt de combinatie van alcohol en deze manier van contact zoeken ervoor dat grenzen lastiger te ervaren zijn.

Allemaal een beetje horten en stoten, onenightstands, omdat ik dan dacht: ja, oké, ik ga maar mee in die flow en ik was dronken en dat ik eigenlijk dacht: wat doe ik hier eigenlijk? En dat ik eigenlijk midden in de nacht wilde wegsneaken, maar dat dan ook weer niet durfde of zo. Ik had zoveel faalangst op dat moment, dus ook wel dat ik af en toe wel dingen heb gedaan die misschien niet helemaal oké waren, voor mijn gevoel dan, hè, als ik daar achteraf op terugkijk. Niet dat ik echt zeg: ik heb er spijt van, want het hoort ook wel een beetje bij de ontwikkeling, denk ik, of zo. Maar ja, het is wel dat ik vlugge relaties of zo toen had, weet je wel, dat zodra het heel intiem werd dat ik bijna afhaakte van: oké, laat maar, want die persoon die voelt het of die vindt het echt niet fijn, terwijl ze zeiden: 'Nee, dat is niet zo.' Maar ik kon daar moeilijk op vertrouwen. (Maaïke, 29)

4.3.5 Intimiteit

Intimiteit werd aangekaart als een belangrijk onderwerp binnen de relationele en seksuele ontwikkeling. Vaak gingen intimiteit en seksualiteit hand in hand, waarbij een bepaalde verbondenheid een belangrijke positieve bijdrage kan leveren aan de seksuele ontwikkeling. Een deelnemer maakte echter een sterk onderscheid tussen intimiteit en seksualiteit, waarbij ze geen moeite had met seksualiteit (hoewel ze aangaf dat dit door de vele medische behandelingen wel medisch kon voelen) maar wel met het zichzelf open stellen op een dieper niveau.

Seksualiteit heb ik er niet echt problemen mee, maar intimiteit wel. Dan (zucht), het voelt nog steeds, ja, als iets vreemds aan. Dat kan misschien ook nog liggen aan mijn pad dat ik moet afleggen op mijn seksualiteit, als je snapt wat ik bedoel. Maar ja, persoonlijke, echt intieme relaties vind ik nog steeds wel moeilijk en daar heeft intersekse wel echt een rol in. Ja. Dus voor mij is het eerder op dat diepere vlak dat ik het moeilijk vind om mezelf bloot te stellen of dat ik soms het gevoel heb dat ik niet helemaal ben op de manier waarop ik moet zijn. (An, 18)

Deelnemers vertelden dat het hen heel eenzaam maakte om zo weinig van zichzelf te laten zien.

Intimiteit en relaties

Een aantal deelnemers gaven aan dat een bepaalde intimiteit en verbondenheid een voorwaarde voor prettige seksuele ervaringen is, juist door alle ervaringen die ze meedragen doordat ze intersekse zijn.

Ik merk wel dat het bij mezelf is juist omdat ik, ja, omdat je toch een beetje een complex verhaal met je meedraagt, ja, dat het fijn is om een goede band met iemand te hebben. Ik ben niet geboren voor one-night-stands of dat soort dingen. Dat voelt te kwetsbaar. (Lotte, 29)

Binnen relaties kan geborgenheid en verbondenheid helpen bij het veilig opdoen van ervaring. Dit kan leiden tot het leren van aangeven van grenzen, meer zelfvertrouwen en een positiever lichaamsbeeld, zoals hierboven besproken. De tijd nemen om vertrouwen op te bouwen is hierbij belangrijk.

Dat hij veel meer zin heeft in seks dan ik, maar dat ik aan het begin dus gewoon eigenlijk altijd toegaf, altijd dienend van: dat moet. En pas daarin [binnen die relatie] eigenlijk een soort in die relatie leren grenzen aangeven. En ook überhaupt het hele idee dat hij ook blij werd van mij zien genieten van: o ja, maar wat vind ik eigenlijk fijn? (Imre, 31)

Maar goed, hij zegt altijd: het maakt niet uit hoe klein hij is, als hij maar doet waarvoor hij is. Als je het hoogtepunt bereikt, dan is het goed. Het voelt goed, alles klopt gewoon. (Lars, 33)

Intimiteit en geheimhouding

Zoals al besproken heeft geheimhouding een groot remmend effect op de seksuele en relationele ontwikkeling en staat geheimhouding intimiteit in de weg doordat hier een zekere basis van openheid en vertrouwen voor nodig is. Het geheim moeten houden en de angst om ontdekt te worden remt in het überhaupt aangaan van (intieme) relaties en het toegeven aan gevoelens als verliefdheid. Het weerhield deelnemers ervan om zich open te stellen en voldoende veiligheid te ervaren voor intieme verbondenheid.

Ik probeerde eigenlijk in die tijd vooral iedereen als vriend te houden, maar ik durfde niemand heel dicht bij me te krijgen. Het was altijd heel oppervlakkig. Ik had altijd heel veel vrienden, maar nooit echt een beste vriendin of beste vriend, die heb ik eigenlijk nooit gehad in die periode. Iedereen vond me eigenlijk altijd super energiek, altijd vrolijk, altijd blij. Maar ja, dat was eigenlijk een plaatje voor de buitenkant. (Eva, 24)

Negatieve ervaringen hadden vaak een remmende werking op de openheid van de deelnemers, maar konden ook functioneren als kantelpunt. In het citaat hieronder, waarin Azra vertelt over een relatie die uitging doordat hen niet kon praten over intersekse zijn, wordt duidelijk dat de negatieve ervaring functioneerde als een "wake up call".

Ik durfde daar niet over te praten, dus ik denk dat dat wel, ja, heel veel invloed had op die relatie toen ik begin twintig was, omdat je gewoon niet open durfde te zijn, niet open kon zijn. Daarom had hij het ook uitgemaakt met mij, want toen had hij dat een soort van open gescheurd van dat het allemaal heel moeilijk voor hem was en blablabla, dat ik er

niet over sprak en dat hij niet met mij kon praten, dat het allemaal zo ingewikkeld was. Dus toen was het daarom uitgegaan ook. Maar ja, goed, dat was voor mij toen natuurlijk heel zwaar en heel heftig, maar op een bepaalde manier ook goed geweest, want daarna ging ik er wel meer over praten. Ja. (Azra, 36)

5 Factoren van invloed op een positieve relationele en seksuele ontwikkeling

5.1 De impact van ervaringen rond intersekse op relationele en seksuele ontwikkeling

Factoren op verschillende levensgebieden spelen een rol in de relationele en seksuele ontwikkeling die intersekse jongeren doormaken. Een aantal hiervan hebben we besproken in hoofdstuk 3 als ervaringen die nauw verbonden zijn met intersekse zijn. Dit betrof ervaringen rond: (1) de ontdekking van de diagnose en/of intersekse zijn, (2) geheimhouding en openheid, (3) reacties van de sociale omgeving op intersekse zijn, (4) medische onderzoeken en behandelingen, (5) (on)vruchtbaarheid en (6) maatschappelijke onzichtbaarheid, stigma en discriminatie. Vaak gaat het om ervaringen die iemand in diens jeugd of adolescentie heeft meegemaakt en die vormend zijn voor de ervaringen die iemand later opdoet. Soms hebben deze ervaringen direct impact op hun relationele en seksuele ontwikkeling, bijvoorbeeld doordat mensen bang zijn dat seks bij hen 'niet lukt' of doordat onvruchtbaarheid het gevoel geeft geen goede partner te kunnen zijn. Soms is de invloed van deze factoren indirecter, doordat ervaringen rond intersekse beschadigend zijn voor hun zelfbeeld, lichaamsbeeld en zelfvertrouwen, wat onder andere leidt tot meer onzekerheid bij het daten en moeilijker toelaten van intimiteit. In hoofdstuk 4 beschrijven we hoe deze ervaringen doorwerken op de drie sporen van de relationele en seksuele ontwikkeling van deelnemers:

- a. de ontwikkeling van een zelf- en lichaamsbeeld
- b. seksuele en genderidentiteitsontwikkeling
- c. omgang met seksuele en relationele ervaringen

Niet alleen hebben de ervaringen rond intersekse invloed op de drie ontwikkelingsporen, ook kunnen de ervaringen die mensen opdoen binnen de ontwikkelingsporen invloed hebben op de beleving van wat intersekse personen meemaken op andere gebieden. Zo kan de ontwikkeling van een niet-hetereoseksuele identiteit invloed hebben op de keuzes die iemand maakt rondom medische ingrepen gericht op het verkrijgen van een vagina, en heeft ervaring met soloseks invloed op de impact die genitale behandelingen hebben op de seksuele beleving. In figuur 3 is wederzijdse invloed uitgebeeld met een dubbele pijl tussen deze twee gebieden.

Figuur 4. Intersekse zijn en ontwikkelsporen



5.2 Bevorderende factoren voor relationele en seksuele ontwikkeling

Waar de hierboven beschreven ervaringen vaak belemmerde factoren zijn in de relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse jongeren, zijn in hun levensverhalen van intersekse jongeren ook drie factoren te onderscheiden die een bevorderende invloed hebben of kunnen hebben. Deze factoren zijn voor alle jongeren belangrijk, maar intersekse jongeren kunnen door hindernissen in hun levensloop, zoals medisch ingrijpen, een laag zelfbeeld of minder zelfvertrouwen, meer moeite om hebben deze krachten te verwerven.

5.2.1 Verkrijgen van (seksueel) zelfvertrouwen en autonomie

Hierbij gaat het om het durven uiten van seksuele verlangens en het aangeven van grenzen, met als basis een gevoel van autonomie en zelfbeschikking. Veel deelnemers hebben juist op dit vlak van zelfbeschikking beschadigende ervaringen opgedaan. Daardoor zijn er mentaal stappen nodig om zich hun lichaam weer toe te eigenen en fysiek ook echt te voelen. Ook zijn er stappen nodig om het gevoel te krijgen dat hun wensen en grenzen ertoe doen, onder andere in seksuele relaties. Seksueel zelfvertrouwen ontwikkelen gaat samen met meer zelfvertrouwen krijgen. Sommige deelnemers beschreven terugblikkend hoe lastig hun seksuele start was door het ontbreken van seksueel zelfvertrouwen en door alle twijfels over zichzelf.

Ik weet ook nog wel dat ik, als het dan heel intiem werd, dus alleen al door te voelen of zo, dat ik een soort van verstijfde en dat ik dacht: ah, ik weet niet zo goed wat ik nu moet doen, en dan maar het toe liet, omdat ik dacht: het hoort erbij.. Niet echt dat ze zwaar mijn grens over zijn gegaan of zo, maar wel gewoon dat ik niet goed wist hoe te reageren. Ja, ook wel veel twijfels en onzekerheid over mijn lichaam van: goh, hè, eigenlijk chromosomaal zou ik een man moeten zijn, maar ik ben wel ontwikkeld tot een vrouw en dat ik dat totaal niet kon rijmen met wie ik was of zo.. (Maaïke, 29)

Veel deelnemers benoemden ook hoe hun seksuele zelfvertrouwen in de loop van de tijd gegroeid was door hun eigen mentale ontwikkeling. Vera verwoordde hoe ze haar ruimte veroverd heeft en hoe belangrijk zelfbeschikking is voor haar seksuele plezier:

Ik heb dat [seks] in mijn huidige relatie wel anders aangepakt. Ik heb gewoon gezegd van: 'Hé, ik weet even niet zo goed wat ik wil, want daar heb ik nooit zo heel goed over nagedacht', dus ik geef gewoon keihard mijn grenzen aan elke keer en we kijken wel waar we stranden (lacht). En dat is eigenlijk een heel goede strategie geweest, want daardoor had ik voor het eerst in mijn leven het idee dat ik de touwtjes in handen had over mijn eigen lichaam en mijn eigen vorm van seks. En dat is denk ik wat iedereen nodig heeft om een fijn seksleven te hebben, zelfbeschikking. En die zelfbeschikking, die heb ik gewoon nooit gehad. Ik denk dat dat ingrediënt nummer één is. (Vera, 37)

5.2.2 Durven vertrouwen in een partner

De tweede factor die in veel verhalen naar voren komt, is het durven vertrouwen in een partner. Dit gaat het over durven toelaten van intimiteit en vertrouwen dat de ander je echt waardevol vindt én je grenzen respecteert. Bij weinig eigenwaarde is het moeilijk om een ander toe te laten. Deelnemers beschreven hoe ze zich in een relatie afstandelijk opstelden of het uitmaakten, uit angst om afgewezen te worden en vanuit de overtuiging dat ze 'niet genoeg' waren voor de ander.

Ik kan jou niet alles geven wat jij misschien zou willen of wat jij verdient. Dus dan zit ik mezelf in de weg en ga ik het eigenlijk een beetje saboteren. Op een gegeven moment, dan denk ik: ik voel me zo fijn, ik voel me zo goed. Ik denk: ja, maar dit zit helemaal niet heel goed bij mij allemaal hier. Jij verdient iemand waar dat wel goed bij zit. Dus dan denk ik: laat maar, ik ben het niet voor jou. Dus dan doe ik. Dat heb ik heel vaak gehad. (Ellen, 18)

Tegelijkertijd gaven deelnemers aan dat een liefdevolle partner juist bijdroeg aan meer zelfvertrouwen en zelfacceptatie. Azra vertelde hoe een relatie die een aantal jaren duurde bijdroeg aan haar zelfacceptatie:

Hij hield gewoon van mijn lichaam, het maakte hem gewoon echt helemaal niet uit, zeg maar. Hij was gewoon echt zo oké met gewoon hoe ik was en wie ik ben. Met hem was ook de eerste met wie ik gewoon open kon praten over alles, echt letterlijk alles. Weet je, en hij was ook

echt gewoon, eh, dat ik zei: 'Ik moet die operaties nog doen' en het enige wat hij zei is: 'Nee, dat moet je niet doen, want je bent gewoon goed zoals je bent en je moet dat niet doen' en hij was altijd heel supporterend over mij en over mijn zijn. Dus toen heb ik denk ik wel heel erg geleerd hoe ik ben en wie ik ben en dat het gewoon oké is om zo te zijn ook. (Azra, 36)

5.2.3 Verkrijgen van kennis over normativiteit, seksualiteit en diversiteit in lichamen

De derde factor die zichtbaar wordt in de levensverhalen is het belang van kennis over de diversiteit die mogelijk is, in lichamelijke kenmerken, in seksuele beleving, in seksuele oriëntatie, in relatievormen. De onzekerheid die veel deelnemers aankaartten op meerdere gebieden als gevolg van geïnternaliseerde normativiteit kan afnemen met meer kennis hierover. Denk hierbij aan heteronormativiteit en aan normen over op welke leeftijd je bijvoorbeeld voor de eerste keer hoort te zoenen. Vera beschreef hoe ze ervaarde dat er één heteromodel was waar het heen moest en dat dit ook meteen betekende dat zij zelf daar fysiek nog niet geschikt voor was.

Ik denk dat in mijn jeugd, eind jaren tachtig, begin jaren negentig, toch dat rollenpatroon van man en vrouw samen, eh, seks gebeurde op een bepaalde manier en dat hoort gewoon zo, dat zat in de Disney-films, in de reclames, maar dat zat ook in de seksuele voorlichting en dat zat ook in de voorlichting van artsen en die spraken er ook zo over met mij als het gaat over hoe ik me zou gaan ontwikkelen als meisje in de puberteit en hoe ik moest worden voorbereid op mijn seksleven, want dat kon anders niet op een normale manier plaatsvinden. Dus ik had heel erg dat idee van: oké, de enige manier om een goed leven te hebben is om een vriend te hebben of getrouwd te zijn en ik moet in ieder geval, ik ben nu daar nog niet geschikt voor. (Vera, 37)

Ook onzekerheden die intersekse personen in eerste instantie kunnen voelen over hun lichaam, kunnen afnemen als ze meer kennis krijgen over de enorme diversiteit die er is in menselijke lichamen, inclusief seksediversiteit, diversiteit in geslachtskenmerken. Hetzelfde geldt voor faalangst rondom seks, die kan verminderen als mensen meer weten over de breedte van seksualiteit en over seksueel plezier.

Mensen moeten leren inzien dat seks op heel veel manieren te beleven is en ervan te genieten is en dat penetratie helemaal niet het enige ding is. Sowieso eigenlijk een soort seksuele voorlichting dat alle vulva's er allemaal anders uitzien, dat penissen er allemaal anders uitzien, dat iedereen andere behoeftes kan hebben. (Imre, 31)

5.3 Samenhang tussen verschillende factoren

Samengevat zijn er dus twee soorten factoren van invloed op de relationele en seksuele ontwikkeling: (1) factoren gebaseerd op ervaringen rond intersekse zijn en (2) factoren die specifiek gaan over wat nodig is voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling.

Figuur 5. Factoren en ontwikkelsporen in de relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse jongeren



De pijlen in het model geven aan dat de verschillende factoren elkaar ook beïnvloeden. De gele pijl geeft aan dat de drie bevorderende factoren (rechtsonder, groene blok) invloed hebben op de ontwikkelsporen (bovenin, blauw), maar tegelijkertijd hebben de ervaringen die jongeren opdoen terwijl ze de ontwikkelsporen bewandelen weer invloed op het ontwikkelen van seksueel zelfvertrouwen en autonomie, op het durven vertrouwen in een partner en op de kennis die ze hebben over normativiteit, seksualiteit en diversiteit in lichamen. De drie bevorderende factoren zijn dus zowel randvoorwaarden voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling als resultaten van een positieve ontwikkeling. De rode pijl geeft de eerder (in 5.1) beschreven wisselwerking aan tussen ervaringen als intersekse persoon en de ontwikkelsporen.

De oranje pijl tenslotte, tussen de twee onderste blokken, geeft aan dat de ervaringen als intersekse persoon van invloed zijn op de mate waarin iemand seksueel zelfvertrouwen en autonomie ontwikkelt, durft te vertrouwen in een partner en kennis heeft over normativiteit, seksualiteit en diversiteit in lichamen. Veel van deze ervaringen vinden plaats in iemands jeugd en adolescentie, waarop vervolgens de verdere relationele en seksuele ontwikkeling doorbouwt. Dit is in feite de kern van de levensloopbenadering; dat opgedane ervaringen gedurende het leven invloed hebben op hoe iemand met volgende ervaringen omgaat (inclusief welke ervaringen iemand vermijdt), binnen de mogelijkheden van iemands context en sociale posities. Vice versa hebben de drie factoren invloed op de keuzes en de beleving van intersekse personen. Zo kan bijvoorbeeld kennis over diversiteit van seksualiteit invloed hebben op de keuze die iemand maakt rondom medische behandelingen. Meer vertrouwen in een partner kan zorgen dat iemand weerbaarder is tegenover maatschappelijk stigma etc.

6 Actoren van betekenis voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling

Naast de in hoofdstuk 5 beschreven factoren zijn er ook verschillende *actoren* betrokken bij een positieve relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse jongeren. Op de eerste plaats gaat het natuurlijk over intersekse personen zelf. Wat doen ze zelf om een positieve ontwikkeling door te maken? Hoe krijgen ze meer zelfvertrouwen? Wat steunt hen? Hoe zoeken ze kennis? Op de tweede plaats speelt hun sociale omgeving een belangrijke rol; wat kunnen ouders, vrienden, partners en anderen om hen heen betekenen? Op de derde plaats zijn de medische professionals waar intersekse personen mee te maken krijgen belangrijk: hoe kunnen dokters, hulpverleners, psychologen en anderen in de medische context een positieve bijdrage leveren? Tenslotte gaat het om de bredere samenleving, inclusief docenten op school, die een rol speelt.

6.1 Wat intersekse personen zelf (kunnen) doen

De maatschappelijke normen op het gebied van seksualiteit, gender en sekse en de ervaringen die intersekse personen opdoen in hun leven (zoals in hoofdstuk 3 beschreven) maken dat veel deelnemers worstelen met gevoelens van minderwaardigheid, eenzaamheid en met de stilte rondom intersekse. Met meer zelfvertrouwen en kennis kunnen intersekse personen opener gaan staan om relaties en seksualiteit te beleven én om grenzen te ervaren en aan te geven waar ze dat nodig vinden. Hieronder volgen een aantal manieren die deelnemers geholpen hebben om meer zelfvertrouwen en meer kennis te krijgen: (1) claimen van eigen intersekseverhaal, (2) activisme en educatie, (3) verbinding met de (LHBTQ) I Community, (4) ruimte nemen om te experimenteren, (5) betekenisgeving zoeken en (6) een geschikte partner zoeken.

6.1.1 Claimen eigen intersekse-verhaal

Alle deelnemers aan het onderzoek hebben hun verhaal op een of andere manier verteld en geclaimd, op kleine of grote schaal. Bij sommigen startte dat al vroeg, door op school een werkstuk of een spreekbeurt erover te houden. Op die manier konden ze zich uiten en hun omgeving leren hoe ze ermee om moesten gaan. Eva had haar profielwerkstuk over intersekse gemaakt en overtuigde daarmee haar docent om het onderwerp voortaan te behandelen:

Op de middelbare heb ik eigenlijk altijd aan docenten de vraag gesteld van: is het mogelijk dat...? De eerste leraar zei: 'Dat is niet mogelijk.' De tweede leraar, die had ik twee jaar op een rij, dat was die leraar die zei: 'Dan word je doodgeboren.' En het jaar daarna had ik mijn profielwerkstuk, was ik mee bezig over intersekse en toen stelde ik de vraag ook aan mijn docente en zij was zelf al drie jaar bezig met kinderen te krijgen, dus ze had wat meer verstand ervan en die zei: 'Ik durf het niet zeker te zeggen, dus ik ga het opzoeken voor je en dan de volgende les kom ik erop terug.' En dat is de eerste keer dat iemand toegaf van: 'Ik heb niet volledig verstand van dit' en die heeft mijn profielwerkstuk

overgenomen van mij en het jaar daarna de eerste les, met mijn zusje toevallig, een hele les daaraan besteed. (Eva, 24)

Naarmate de deelnemers zich zelfbewuster voelden, spraken ze er gemakkelijker over dat ze intersekse zijn. Dit doorbreekt het isolement en kan meer intimiteit mogelijk maken, zoals besproken in hoofdstuk 4. Nina beschreef hoe ze duidelijker de regie neemt om het te vertellen wanneer en aan wie zij dat wil.

Ik kan er nu wel gewoon makkelijker over praten. Jaren geleden vond ik dat altijd wel emotioneel om te vertellen, maar nu kan ik dat wel beter eigenlijk. Als ik het gevoel heb dat ik het erover wil hebben, dan zeg ik het gewoon. Als ik denk: ik heb nu even geen zin om het te vertellen, dan niet eigenlijk. Het hangt er een beetje vanaf met wie en wanneer. (Nina, 25)

Meer zelfvertrouwen helpt om opener te zijn. Sommige deelnemers maakten hun intersekse zijn openbaar, en anderen zijn trots op hun openheid, zoals Bas (21) "Ik ben trots dat ik durf te vertellen wat ik heb en dat ik het niet elke keer moet achterhouden, dat ik moet oppassen met wat ik zeg." Opvallend is dat ook de inhoud van wat een aantal deelnemers vertelden in de loop van de tijd bleek te zijn veranderd van een medisch verhaal naar een persoonlijker verhaal waarin het gaat over wie ze zelf zijn. Deze verschuiving geeft meer regie over welke lichamelijke details ze wel en niet willen delen met iemand, maar biedt ook meer aandacht voor hun identiteit die ze zelf kunnen poneren in plaats van welke diagnose ze kregen.

Ik heb het heel erg in het medische framework verteld, wat ik nu niet meer doe, omdat ik heb geleerd van het afgelopen jaar en omdat ik iets meer respect heb gekregen voor wie ik ben en hoe ik geboren ben. [...] Wat ik nu gewoon tegen mensen zeg is: 'Ik ben intersekse en ik ben geboren met mannelijk DNA. Ik ben technisch gezien niet honderd procent vrouw, maar zo voel ik me wel' en als ze meer vragen hebben, dan krijgen ze antwoorden, maar ik weiger alle medische specs te geven. (Vera, 37)

6.1.2 Activisme en educatie

Er waren een aantal deelnemers actief bezig met lobbyactiviteiten om beperkende sociale normen in de samenleving aan te kaarten en discriminerende of uitsluitende wet- en regelgeving te veranderen. Dit activisme leidt tot grotere zichtbaarheid, en tot meer zelfvertrouwen, zoals Robin vertelde:

Ondertussen ben ik ook heel erg zichtbaar geweest de afgelopen jaren als intersekse persoon. Dat kan me helemaal niets meer schelen dat mensen het weten. Oké, nu is het klaar, nu weten mensen het, nu is het gewoon rond. En het is echt een last geweest die van mijn schouders gevallen is na vijftien jaar. (Robin, 37)

Sommige deelnemers hadden hun eigen verhaal gedeeld via (sociale) media, kunst, onderwijs of theater met een breder publiek dan hun directe sociale omgeving. De drijfveer hiervoor was het opheffen van de geheimhouding, maar ook om aan educatie van de omgeving te werken zodat er meer bekend wordt

over intersekse en er meer sociale acceptatie ontstaat. Imre (31) vertelde dat ze een theatervoorstelling over intersekse heeft gemaakt, die zowel bijdroeg aan haar eigen verwerking als van betekenis is voor andere intersekse personen en de brede samenleving.

Ik heb het ook letterlijk uit mij gehaald en er iets van gemaakt, in het kader van verwerking. [...] Dus voor mijn eigen ontwikkeling, maar ook ik wil op een andere manier van betekenis zijn, nu ik zoveel berichten krijg van andere intersekse personen, die zich gesteund voelen of door de voorstelling of één van de media-optredens. Dus dat doet ook gewoon heel goed. (Imre, 31)

6.1.3 Verbinding met de (LHBTQ) Community

Voor veel deelnemers was het ontmoeten van andere intersekse personen belangrijk voor hun empowerment. Vaak ging dit via patiëntenverenigingen, soms via andere wegen zoals social media. Jip (36): “op Instagram veel mensen die intersekse zijn, daar uitwisselingen. Daar haal ik mijn steun vandaan, want die hebben vaak stukjes dezelfde ervaringen.” Het helpt tegen eenzaamheid, om te horen hoe anderen met situaties omgaan, voor herkenning en erkenning, juist omdat er in de directe sociale omgeving van intersekse mensen geen andere intersekse personen (lijken te) zijn. Zoals Vera (37) zei: “Je valt altijd een klein beetje buiten de norm en je hebt nooit mensen om je heen die hetzelfde zijn als jij waar je een beetje mee kunt spiegelen.”

Bij de patiëntenvereniging. Dat is echt mijn safe haven. Ja, ik heb onwijs veel gehad aan die vereniging qua acceptatie ook, zeg maar, voor dat het me heeft geholpen voor mezelf om mijn diagnose te accepteren. Daar heeft het héél veel in betekend. Mijn manier is een beetje met mensen praten. Het is fijn dat ze hetzelfde zijn, je hoeft niets uit te leggen. Herkenning. In die zin. (Elke, 27)

Er zijn echter ook deelnemers die aangaven zich niet thuis te voelen bij de patiëntenverenigingen, omdat ze er geen aansluiting ervoeren en zich ook daar een buitenbeentje voelden. Andere deelnemers vonden het lastig om bij groepsbijeenkomsten te zijn, omdat ze daardoor geconfronteerd werden met het fysieke leed dat anderen hebben. Hierdoor gingen ze zich soms zorgen maken over wat hen nog te wachten stond. Lotte (29) gaf aan dat ze wel contact zoekt met andere intersekse personen, maar liever met een maatje in plaats van in een groep:

Waar ik wel veel aan heb gehad is 1-op-1 contact. Dus ik ben voordat ik hier ergens naar de vereniging ging, ben ik wel in contact gebracht met iemand die ook zoiets had als ik en toen heb ik daar een keer mee afgesproken en mee gemaïld en zo. En dat hielp voor mij heel erg, van: je hebt niet gelijk een hele groep met dynamiek en mensen en problemen en mooie dingen, maar gewoon even één iemand met wie je kunt sparren. Ik denk dat een soort maatje, dat dat wel belangrijk is.

Ook verbinding met de bredere LHBTIQ+ community kan helend zijn, omdat hier de vanzelfsprekendheid van de maatschappelijke normen rond heteroseksualiteit en gender doorbroken worden. Ook hier speelt het gevoel niet

alleen te zijn een grote rol. Nina (25) vertelde hoe onderdeel van deze community zijn haar hielp in haar zoektocht in omgaan met onvruchtbaarheid:

Het besef inderdaad dat er dus ook anderen zijn met een bredere seksualiteit, die ook niet met degene waar ze van houden samen een kind kunnen maken. Ja, dat is misschien dan wel weer dat deel binnen dat hele niet klassiek vrouw, maar meer de hele, ja, die hele gemeenschap die soortgelijke dingen misschien heeft. Dat gaf me ook wel een soort van, ja, bemoediging of zo, dat ik dacht: o ja, ik ben er niet alleen in of zo. Dat heeft het uiteindelijk, denk ik, toen ik dat wat meer kon relativeren en daarover kon nadenken, heeft dat vooral echt geholpen. (Nina, 25)

6.1.4 Ruimte nemen om te experimenteren

Zoals in hoofdstuk 4 beschreven staat, is seksuele ervaring opdoen, daten en experimenteren ook een manier om zelfvertrouwen te krijgen en te ontdekken wie je bent en wat je wilt. Positieve ervaringen opdoen helpt. An (18): “Dus nu ben ik veel meer open voor daten. Ik ben op drie dates geweest en ik ben er veel meer zelfverzekerd door aan het raken.”

6.1.5 Betekenisgeving zoeken

Op allerlei manieren gaven deelnemers uiting aan hun gevoelens en gaven ze betekenis aan hun leven, door kunst te maken, te schrijven, de natuur in te gaan, muziek, dansen, fotografie, theater of mediteren. Ook een focus op studie, werk of sport kan helpen, onder andere door de erkenning dat je waarde hebt vanuit de maatschappij:

Ik heb me ook echt gericht op school, ik was de beste van de klas en ik heb gewoon mijn studie goed gedaan, zeg maar. En al de rest kan me niet zoveel schelen. Sport was mijn uitlaatklep. Als ik sport deed, dan ging ik er voor honderd procent voor. Ik was daar best goed in en had veel beenspieren en lopen deed ik graag. Dus hardlopen was ook fantastisch. (Sebastiaan, 29)

Dat je toch een redelijk goede baan hebt. Ik werk als belastingadviseur in het dagelijks leven en ja, dat is toch op zich wel een goede baan. Ik kan me goed financieel redden. En dan voel je je toch ook een beetje erkend, hè, door de maatschappij. Mensen zeggen van: ‘Ja, belastingen vind ik verschrikkelijk’ en ze komen ook altijd bij mij met vragen, familieleden of zo, en dan voel je je toch een beetje trots van: je mag er ook zijn. Ja, het klinkt misschien heel gek, maar eh...(Alexander, 30)

Omgaan met verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid was voor veel deelnemers een belangrijke en grote stap in hun zelfacceptatie. Vaak werd dit bereikt door met veel passie aan andere dingen te werken, zoals kunst. Sommigen, zoals Eva, kozen ervoor juist met kinderen te gaan werken:

Mijn grootste droom was om een kleine boerderij te hebben met acht kinderen, want mijn vader is één van acht kinderen en ik zie de grote familie en dat vond ik helemaal geweldig. En ik dacht: hoe ga ik dat nu doen? Dat kan niet meer. Dus ja, eigenlijk was het hele toekomstbeeld

wat ik had, dat was gewoon klaar, was gewoon weg. En ik denk rond dat ik naar de middelbare school ging, toen kwam het in mijn hoofd van: ik wil leraar worden of in ieder geval iets met kinderen doen. Dus uiteindelijk ben ik voor gymjuf gaan studeren. Maar ja, dat was dus wel veranderd, maar uiteindelijk, op een andere manier komt het weer terug in mijn toekomstplannen of zo. (Eva, 24)

6.1.6 Fijne partner vinden

In de levensverhalen van deelnemers kwam vaak terug dat een seksuele partner een belangrijke rol kan spelen in het verkrijgen van seksueel zelfvertrouwen en seksueel en relationeel welzijn. Zoals Vera (37):

Nou ja, het is toch stom om het dan weer helemaal op te hangen aan een relatie, maar toch in mijn laatste relatie heb ik ervaren dat het gewoon helemaal oké is om te zijn wie ik ben en dat mijn versie van vrouw zijn net zo valide is als any other of zo.

Onder het kopje partners beschrijven we hoe een partner een goede bijdrage kan leveren aan een positieve seksuele ontwikkeling.

6.2 Wat de sociale omgeving kan betekenen

In de sociale omgeving van intersekse personen zijn verschillende mensen erg belangrijk voor hun relationele en seksuele ontwikkeling: ouders, partners en vrienden. Hieronder beschrijven we wanneer in de verhalen van onze deelnemers deze actoren naar voren kwamen die als steunend en helpend ervaren werden, met andere woorden: wat zij kunnen doen om een positieve relationele en seksuele ontwikkeling te ondersteunen.

6.2.1 Ouders

Ouders of verzorgers kunnen de basis leveren voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling als ze zorgen voor een thuis waarin een kind zich gezien en geliefd voelt. Hoewel een aantal deelnemers aangaf te weinig liefde en aandacht in hun jeugd ontvangen te hebben, is een andere groep deelnemers opgegroeid in een 'warm nest', wat eraan bijdroeg dat ze het gevoel kregen er te mogen zijn. Als dit ook een open, liefdevolle omgeving is rondom genderidentiteit en seksediversiteit, bevordert dit de zelfacceptatie van kinderen en jongeren die niet in de sociaal geconstrueerde hokjes passen, zoals Lotte aangaf:

Ik ben heel veilig en niet-normatief opgevoed en er is heel veel liefde geweest. Er was binnen mijn gezin altijd de ruimte om gewoon met auto's te spelen en met barbies. Ja, er was nooit een vraag, zeg maar. Ik heb volgens mij weleens gezegd als kind van: 'O, ik zou ook weleens een jongetje willen zijn.' Ik vond jongens over het algemeen ook wel leuker (lacht). Maar binnen die veilige haven is er nooit echt gedoe geweest daarom of dat ik moest kiezen of dat het niet kon. Daardoor heb ik ook wel die ruimte ervaren, denk ik (lacht). (Lotte, 29)

Op vlak van seksualiteit dragen een open houding en een niet-normatieve seksuele opvoeding bij aan het zelfvertrouwen en de keuzevrijheid die kinderen en jongeren ervaren. Lars (33): "En toen zei mijn vader van: 'Het kan me niet schelen of je met een man thuiskomt of met een vrouw, als jij maar gelukkig bent.' Dus het was heel erg fijn." Ouders kunnen een belangrijk fundament leggen van seksuele opvoeding, waarin de diversiteit er mag zijn tussen mensen, zowel de diversiteit in lichamen en geslachtsdelen, als in genderidentiteit en -expressie en seksuele oriëntatie. Dit ondersteunt kinderen en jongeren om soepeler met de sociale normen om te gaan en zichzelf de ruimte te geven om te zijn wie ze zijn.

Ook de wijze waarop seksualiteit aandacht krijgt, is belangrijk. Gaat het over seksueel plezier of over oppassen voor gevaar, gaat het over gelijkheid of alleen over je grenzen goed aangeven? Een aantal deelnemers beschrijft dat de seksuele voorlichting meer gericht was op het geven van een verklaring voor de medische ingrepen die gedaan werden aan hun lichaam of om te voorkómen dat ze beschadigd werden door penetratie. Azra beschrijft hoe hun moeder haar als kind waarschuwde voor seks:

Ik heb van mijn moeder gehoord dat ik moest oppassen, want mijn lichaam was anders. Ze zei dat als mannen seks met mij zouden willen hebben, dat het heel erg pijn zou gaan doen en dat ik heel veel problemen daarmee zou kunnen krijgen. Toen ik echt kind was begon ze daarover te praten, dat ik daar echt voor moest oppassen. Dus eigenlijk vanaf toen werd seks gewoon heel erg als gevaarlijk bestempeld. (Azra, 36)

Veel deelnemers vertelden dat er nauwelijks over seks gesproken werd thuis en dat ze het zelf als kind ook niet prettig vonden als ouders erover begonnen. Sommige ouders hebben wel informatie gegeven, bijvoorbeeld door boekjes te geven. Een open gesprek waarin ruimte is om onzekerheden te bespreken en beleving van situaties was zeldzaam.

Zelf vond ik het altijd heel gênant om erover te praten. Op een gegeven moment schoof mijn moeder een boekje onder de deur waarin werd uitgelegd over seksualiteit en ik meen ook zelfs dat dat boekje, want volgens mij kreeg ik die rond mijn dertiende/veertiende, dat dat ook ging over ongesteld worden en dat soort dingen. Nou, die wilde ik dan echt niet lezen en vervolgens als ze dan weg was, dan ging ik dat wel lezen. Dus op die manier hadden we het er wel over en als ze het erover wilde hebben, dan was ik heel kortaf... Ik vertelde haar wel als we bijvoorbeeld de eerste keer seks hadden gehad. Dat soort dingen vertelde ik haar wel, maar niet hoe ik het vond. Zij ging meer ook van het praktische uit van: nou, zorg er wel voor dat je het veilig doet en dat je het alleen doet als je het allebei wilt. Dat soort dingen. Dus ja. (Lieke, 26)

Deelnemers reflecteerden dat het belangrijk was dat er thuis openheid was rond intersekse zijn. De enkele deelnemers die meemaakten dat ouders de diagnose voor hen verzweegen, voelden zich later erg miskend.

Daarnaast is het belangrijk dat ouders denken aan het zelfbeschikkingsrecht van het kind en zorgen dat er geen onnodige onderzoeken, medicalisering of ingrepen gedaan worden. Dit om te voorkomen dat het kind het gevoel

ontwikkelt geen zeggenschap te hebben over hun eigen lichaam (onteigening), met de al besproken consequenties op het gebied van de seksuele en relationele ontwikkeling. Hierbij kan de grootte van de impact van herhaaldelijke lichamelijke (en genitale) onderzoeken, de aanwezigheid van coassistenten, het je moeten uitkleden voor onderzoeken, de ervaring dat je geslachtsdeel onderzocht wordt, en het geen zeggenschap hebben over wat er met je lichaam gebeurt, niet onderschat worden. Hoewel deze verantwoordelijkheid gedeeld zou moeten kunnen worden met de behandelaren, blijkt uit de ervaringen van de deelnemers dat bescherming van het kind tegen medicalisering, en het opnemen voor het kind in het ziekenhuis, nodig is. Het is juist het niet-medische perspectief van de ouders en verzorgers, waarin het welzijn van het kind vanuit een breder perspectief benaderd wordt en beschermd kan worden, waar de deelnemers behoefte aan hadden.

Wat wel misschien goed is om te vermelden is dat vanaf mijn baby tot mijn elfde, ben ik niet naar het ziekenhuis geweest, want mijn moeder weigerde dat. O ja, en ze wilden ook al vaginaplastiek uitvoeren toen ik één jaar oud was, maar dat heeft mijn moeder ook geweigerd. Daarna heeft ze geweigerd om mij continu naar het ziekenhuis te brengen, want ze wilde mij niet blootstellen aan de ziekenhuizen. Ze zei van: 'Ik zie geen enkele medische noodzaak eigenlijk om dat te doen.' Dus dat is heel fijn. (Azra, 36)

Naast steun van ouders en het voorkómen van medicalisering, is het belangrijk dat ouders ruimte geven aan de emoties van het kind en dat zij het gesprek over intersekse aangaan, zodat een kind voelt dat het erover mag praten. Ellen (18): "Mijn ouders zijn altijd geweest van: nou, als ze erover wil praten, dan komt ze vanzelf wel. Ja, nou, dat is niet altijd zo (lacht). Nu op zich wel als ik het echt nodig heb, maar toen al helemaal niet. Nee." Eva ervoer dat haar moeder na de diagnose minder dichtbij voelde, omdat ze er niet goed raad mee wist – leerde ze later:

[V]oor mij kwam het eigenlijk over van: mijn moeder is er niet voor mij, het moet maar in een kist gestopt worden, nooit over praten. En emotioneel was ze heel afstandelijk voor mij, waarschijnlijk omdat ze gewoon niet wist hoe dat ze ermee om moest gaan. Dat heb ik dus ook een jaartje geleden geleerd, omdat ze het echt intens vond en gewoon niet wist wat ze moest doen en hoe ze kon helpen. (Eva, 24)

Daarnaast is het belangrijk dat de ouders of verzorgers rustig blijven onder alle medische commotie en laten merken dat hun kind gewoon hun kind blijft, net zo waardevol als voor de diagnose. Grote emoties bij (groot)ouders, zoals geschoktheid of verdriet, roepen het gevoel op de ouders teleur te stellen met hun intersekse zijn en dat er echt iets heel erg mis met hen is (zie hoofdstuk 3).

Mijn ouders hebben er nooit echt een probleem van gemaakt of dat ze zo bezorgd zijn van: goh. Zij zien het ook niet als een soort van ziekte of, eh, nee. En daar ben ik ze ook wel dankbaar voor, dat ze altijd wel mij steun hebben gegeven en nooit hebben laten blijken van: we vinden het heel ernstig of wat dan ook. Ik bedoel, het is ook iets waar je niets aan kunt doen. Ze zijn er best wel relaxt mee omgegaan, laat ik het zo zeggen. (Alexander, 30)

Om hier een weg in te vinden kunnen ouders onder andere terecht bij de diverse patiëntenverenigingen, waar men informatie en advies kan vinden, net als contact met andere ouders van intersekse kinderen.

6.2.2 Partners

Eén van de bouwstenen voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling is het durven vertrouwen van een partner. Aan dit vertrouwen kunnen partners een belangrijke bijdrage leveren. Het vraagt van partners dat ze laten voelen dat ze diegene accepteren zoals diegene is. Zoals Alexander (30) vertelde: “Zij heeft mij echt bij de lurven gepakt en gezegd: ‘Ik neem je zoals je bent en mij maakt het niet uit of je nu dit hebt of hoe je er uitziet.’” Bovendien vraagt het om sensitiviteit op seksueel vlak voor subtiele grenzen en trauma. Jip (36): “Ik denk iemand die heel, eh, zachtaardig is en die inlevingsvermogen heeft, die grenzen heel goed aanvoelt, ook al...lichamelijke grenzen aanvoelt, zeg maar, zo. Ik denk dat dat heel erg helpt.”

Het helpt als een partner steunend is, goed luistert naar iemands ervaringen en duidelijk laat voelen dat iemand mooi is zoals diegene is. Sommige deelnemers geven aan dat ze nu voor het eerst in een relatie zitten waarin ze tevreden zijn over hun seksleven. Belangrijk is daarin, zo gaven deelnemers aan, het stap-voor-stap kunnen ontdekken wat fijn is en ruimte ervaren voor grenzen. Het vraagt van partners dat ze sensitief zijn voor signalen, grenzen respecteren en niet uitgaan van normatieve seksuele scripts (zoals de nadruk op penetratie bij heteroseks). Maaïke (29):

En dit is ook wel echt stapje voor stapje heel goed gegaan, zeg maar. De seks gaat eigenlijk ook best goed en, hè, ik ontdek standjes dat ik denk: o, oké, hebben we dat ook nog? (lacht) Terwijl, voorheen durfde ik dat helemaal niet, want toen dacht ik echt, oké, ja, ik lag er als een zeester bij en dat ik dacht: oké, doe maar je ding en dan zijn we daarna klaar of zo. Dat kan ik me echt nog heel goed herinneren. Nu kan ik ook wel meer de leader zijn, zeg maar, soms of zo en dat hij denkt: zo, oké. Dus ik heb me daarin wel ontwikkeld, denk ik, in de zin van dat zodra iets oké voelt en goed voelt, dat ik me er dan wel meer voor durf open te stellen. Ja, bij mijn vriend is het wel zo dat het dus heel goed voelt en dat eigenlijk ook alles bespreekbaar is. Dus als ik iets niet fijn vind, dan zeg hij ook: ‘Oké, dan stoppen we ermee.’

6.2.3 Vrienden

Vrienden spelen een grote rol in de zelfacceptatie en het krijgen van zelfvertrouwen, zowel voor kinderen en jongeren als voor volwassenen. Alle deelnemers benoemden vrienden waar ze gedurende hun levensloop veel aan gehad hebben, omdat bij hen zich voor het eerst durfden te uiten over intersekse zijn, omdat ze zich bij hen gesteund voelden of werden aangemoedigd om wel te gaan daten en in henzelf te geloven. Robin (37) gaf aan hoeveel de vriendschap met hun vriendin betekent:

Mijn huidige beste vriendin, dat we elkaar op zo’n manier snappen en met die shit die we hebben meegemaakt, en dan niet over intersekse, maar gewoon niet begrepen worden, niet geaccepteerd worden. En wat daar

heel erg steunend aan is, is dat wij niet aardig tegen elkaar zijn met enige regelmaat, op de meest liefdevolle manier mogelijk, want wij zijn qua opvoeding zo fucked dat alleen maar vriendelijkheid, werkt gewoon niet. Het voelt op een gegeven moment raar en ongemakkelijk. En gewoon iemand die tegen me kan zeggen: 'Bitch, doe eens niet zo fucking moeilijk', dat is soms heel erg fijn, want ik weet honderd procent zeker dat als zij zoiets tegen me zegt, dat ze gewoon niet meer van me kan houden als dat ze doet. Ja. Dus dat is wel, ik heb altijd graag een levenspartner willen hebben met wie ik zoiets kan hebben en dat heb ik wel met haar, ook al is het volledig niet romantisch en niet seksueel. Maar het is wel, ja. Dat heeft gesteund.

Het heeft sommige deelnemers wel moeite gekost om open te worden naar hun vrienden toe. Het vraagt lef omdat je iets kwetsbaars onthult waar mensen mogelijk negatief op reageren. Geadviseerde geheimhouding verhoogt de drempel om open te zijn nog verder (zie hoofdstuk 3 en 4). Zo vertelde Lotte (29) dat ze, hoewel ze haar verhaal meer is gaan delen, toch soms nog steeds de angst voelt voor negatieve reacties.

Veel deelnemers gaven aan dat hun vrienden steunend en positief reageerden en dat de vriendschappen daarna verdiept zijn. Deze vriendschappen zorgen ook voor meer vertrouwen om vervolgens een liefdesrelatie toe te laten, zoals Vera (37) duidelijk maakte:

Ik heb gewoon op een gegeven moment gedacht: als ik niet een keertje ga delen met mensen die dicht bij me staan wie ik echt ben, dan ga ik me voor altijd zo eenzaam voelen en zo naar voelen en zo'n slechte relatie hebben met mijn lichaam. En toen ik dat langzaam ben gaan openbreken en langzaam zag dat de reacties van de mensen die dicht bij me stonden eigenlijk heel lief en acceptierend waren, kreeg ik steeds meer moed om dat ook toe te passen bij de mannen die ik leuk vind. En dan, ja, dan wordt het leven vanzelf een stuk beter, kan ik je vertellen. (Vera, 37)

6.3 Wat de medische omgeving en psychosociale begeleiding kunnen betekenen

Veel deelnemers hadden een intensief medisch traject achter de rug, zoals ook in hoofdstuk 3 beschreven staat. Er kwamen uit de levensverhalen verschillende aspecten naar voren hoe de medische omgeving kan bijdragen aan (behoud van) lichamelijk en mentaal welzijn, aan versterking van het zelfvertrouwen, het voorkomen van de onteigening van het lichaam, en ook direct aan de seksuele ontwikkeling van intersekse personen. Uit de ervaringen van de intersekse personen komen de volgende elementen: (1) keuzevrijheid en geen onnodige medische handelingen en ingrepen, (2) respectvolle bejegening, (3) non-normatieve begeleiding, (4) seksualiteit bespreken en begeleiden en (5) psychosociale begeleiding voor intersekse personen en ouders. Hieronder lichten we ze toe.

6.3.1 Keuzevrijheid en geen onnodige medische ingrepen

Zeggenschap over je lichaam en keuzevrijheid zijn essentieel voor het gevoel van zelfbeschikking. Verschillende deelnemers benadrukten hoe belangrijk het is om operaties, ingrepen en onderzoeken die niet medisch noodzakelijk zijn uit te stellen tot een kind/jongere er zelf over kan beslissen. De ingrepen die ze ondergaan hebben als kind hebben hun kwaliteit van leven en hun gevoel van eigenaarschap over hun lichaam aangetast.

Dat ik ook kwader ben over dat ik geopereerd ben op mijn vijfde, dat ik daar zelf geen keuze in gehad heb, dat ik daardoor vanaf mijn tiende al hormonen moet slikken en dat ik me daardoor gewoon soms een beetje apathisch voel. Of als ik het vergelijk met mijn zussen die veel meer schommelen met hun gemoedstoestand en hun hormonen en dat ik altijd een beetje zo ben. En dat ik dus niet altijd vertrouwen heb in mijn lijf daardoor, dat ik ook gewoon makkelijk denk van: ja, al de hormonen zijn er ook uitgesneden, dus ook logisch dat ik nooit zin heb in seks. (Imre, 31)

Als ik in mijn jeugd had gehoord van: je mag gewoon zijn wie je bent, dan had er letterlijk niets aan de hand geweest, dan had ik waarschijnlijk een heel andere jeugd gehad en had ik me wel gewoon kunnen...ja, dan had het er gewoon heel anders uitgezien. Ik kan me bijna niet voorstellen hoe dat er had uitgezien, want intersekse zijn voor mij is helemaal niet beperkend of zwaar. Ik blijf erbij dat mijn puberteit een heel gelukkige puberteit vol met ontdekking, dingen erin had kunnen zijn, als die geheimhouding en medicalisatie er niet was geweest. En dat heeft er echt voor gezorgd dat ik me gewoon minder heb kunnen ontwikkelen in die tijd. (Vera, 37)

Bovendien geeft een latere eigen keuze ook de mogelijkheid om op het genderspectrum een keuze te maken buiten het hokje man of vrouw.

Als ze hadden gezegd van: 'Je hebt Klinefelter en je krijgt nu borstontwikkeling, maar de mogelijkheid is ook, omdat je nog maar net gestart bent, van: we kunnen ook je geslacht veranderen als dat beter voelt.' Als ze dat nou gezegd hadden, dan hadden we daar misschien over na kunnen denken. (Sebastiaan, 29)

Van belang hierbij is het krijgen van voldoende ruimte, tijd (waar mogelijk), informatie en eventueel begeleiding om deze beslissingen te nemen.

6.3.2 Respectvolle bejegening

Een open en respectvolle houding van artsen en anderen in het ziekenhuis is van groot belang voor het gevoel om gezien en gehoord te worden, en draagt bij aan het behoud van een gevoel van lichamelijke integriteit en autonomie van intersekse personen. Azra (36) vertelde hoe verbaasd ze was toen een arts op gegeven moment wel doorvroeg:

Toen heb ik een héle fijne arts gekregen en zij is de allereerste arts of persoon die ooit aan mij gevraagd heeft: 'Hoe gaat het met jou? En heeft

er iemand ooit een keer steun aan jou gegeven en heb je ooit een begeleider gehad?’ En ik was helemaal verbaasd dat ze dat vroeg. En toen zei ik: ‘Nee, waar heb je het in godsnaam over?’ En toen heeft zij eigenlijk meteen geregeld dat ik bij een gespecialiseerde psycholoog terecht kon en dat was de eerste keer dat ik met een psycholoog of een begeleider ging praten over mezelf. Dat was in 2018. En daarvoor heeft nog nooit iemand aan mij iets gevraagd.

Veel deelnemers gaven ook aan hoe belangrijk het was om voldoende informatie te krijgen over de diagnose (als die er was) en over de impact van medische onderzoeken en behandelingen. Deze informatie is nodig om goed te kunnen begrijpen wat er aan de hand is en welke afwegingen er te maken zijn.

Ja, we hadden wel een klein boekje gekregen, XXY-boekje, maar daar staan meer oordelen in van ouders van kinderen van wat ze zouden kunnen hebben of wat ze gezien hebben op het moment dat je het hebt. Maar informatie was er echt niet. (Sebastiaan, 29)

6.3.3 Non-normatieve begeleiding

Een specifiek aspect van de houding die hierboven besproken is, is openheid ten aanzien van seksuele, gender- en seksediversiteit. Door binaire normatieve aannames (je bent man óf vrouw), en de normen omtrent lichamelijke die hieraan verbonden zijn, is het moeilijker voor intersekse personen om open te verkennen waar ze zich thuis voelen in het gender- en seksespectrum. Zo beschreven Maaïke en Lotte dat ze in een mal werden geduwd die niet paste:

Meer begeleiding van: op wat voor gender val je dan? Wat is überhaupt je genderidentiteit, hè, want dat wordt ook bijna niet besproken, terwijl dat best wel belangrijke topics zijn die je maken wie je bent en dat misschien ook weer dan uitstraalt in met wat voor persoon of je een relatie hebt, en dan in de breedste zin van het woord, zeg maar. (Maaïke, 29)

Ik denk wel dat het ziekenhuis, dat heeft toch wel heel veel invloed, helemaal in de beginfase en ook op cruciale punten waarop medische beslissingen genomen moeten worden. En ik denk dat het wel heel belangrijk is dat daar ook ruimte ontstaat, want ik denk dat als ik had gezegd: ‘Nou, ik weet het allemaal niet zo goed, man of vrouw, ik vind het allemaal wel prima’, ik weet niet of ze dat aan hadden gekund en dan kom je als jong persoon ook wel in een soort activistische rol waarin je je eigen positie moet, eh, ja, veiligstellen. En los daarvan, ja, er gebeuren dingen in mijn lijf die niet bij iedere vrouw gebeuren. Dus ja, waar is daar de ruimte voor? Dus dat, ja, dat vond ik echt heel moeilijk. (Lotte, 29)

6.3.4 Brede kijk op seksualiteit en begeleiding waar nodig

Veel deelnemers benadrukten het belang van een holistische kijk op seksualiteit, waarbij niet alleen aandacht is voor de functionele mogelijkheden maar ook voor seksuele beleving en plezier in de brede zin van het woord. In de ervaring van de deelnemers ontbreekt zo’n brede kijk vaak, en wordt er in het ziekenhuis alleen medisch gekeken wordt naar seksualiteit, waarbij de focus vaak beperkt blijft tot het fysiek mogelijk maken van heteroseksuele

geslachtsgemeenschap. Deze medische benadering en behandelingen hebben tegelijkertijd wel vaak een negatief effect op seksuele beleving. Vera benadrukte dat er geen gesprek over werd gevoerd, terwijl er wel pelottetherapie werd aanbevolen. Door deze pelottetherapie kreeg seks echter juist een negatieve lading. Ze benadrukte daarom het belang om seks met penetratie niet als standaard te vooronderstellen en om verschillende benaderingen van seks te bespreken:

Weet je, er is gewoon geen gesprek met mij gevoerd over: val jij op jongens? Wil jij seks? Wil je een diepere vagina? Seks kan op allerlei leuke manieren, behalve dat je geopenetreerd wordt. Dat soort gesprekken zijn nooit met mij gevoerd, het is: hier heb je dat ding en dat moet je doen, want anders kan je geen seks hebben. Nou, dat heeft niet bijgedragen aan dat ik zin had in seks of zo. Sterker nog, dat maakte me heel erg bang voor seks. (Vera, 37)

Als er genitale ingrepen worden uitgevoerd, is seksuologische begeleiding daarbij nodig. Azra (36) beschrijft dat hun lichaam niet meer van zichzelf voelde na de vaginaplastiek. Het verwerken hiervan ervoer hen als een zwaar traject dat hen doormaakte zonder begeleiding.

Voldoende aandacht voor seksuele beleving, en eventueel aangekaarte klachten hierover, is in het gehele medische traject belangrijk. Zo had Jeroen (27) te maken met een hoge seksdrive, waar hij echt last van had maar weinig begrip voor kreeg: "Dat heb ik meerdere malen met artsen proberen te bespreken, maar ja, je testosteronwaarden zijn gewoon goed, dus ja, geen probleem, lekker doorlopen. Maar ik voel me niet zo, ik voel me een opgejaagde hond, weet je wel."

Naast meer aandacht voor seksualiteit en seksuele beleving in gesprekken met artsen en het brede medische traject, kaartten deelnemers ook aan dat het goed zijn als seksuologische begeleiding proactief aangeboden wordt vanuit het ziekenhuis, omdat veel interseks personen daar behoefte aan hebben. Ook als iemand er op dat moment nog geen behoefte aan heeft, zou het goed zijn te weten dat die mogelijkheid er is en hoe daar laagdrempelig gebruik van gemaakt kan worden, zodat iemand daar later op terug kan komen en de weg weet. Lieke nam zelf contact op met het ziekenhuis toen ze seksuele problemen ervoer. Ze is wel tevreden over hoe erop gereageerd werd, maar had graag gezien dat deze ondersteuning vanzelfsprekend was in haar eerdere medische traject.

Dus als veertienjarige had ik dat allemaal echt niet gewild. Maar het was wel mooi geweest als de informatie er wel was geweest. Bijvoorbeeld een mailadres, bij wijze van, van ook die andere mensen. Dat maakt de drempel dan toch weer wat lager. Daarom denk ik ook dat als je die zorg gaat opzoeken, dat het dan goed zou zijn dat al die aspecten ook direct worden meegenomen en niet alleen op aanvraag. [...] Dus dat er gewoon een team klaarstaat die niet alleen kijkt op medisch gebied van: hé, kunnen we je nog ondersteunen in de opties die er zijn, operaties, therapieën, meer het technisch medische gebeuren, maar dat er ook een psycholoog en seksuoloog klaarstaan om jou in het mentale deel en in het seksuele deel te ondersteunen. (Lieke, 26)

Binnen dergelijke begeleiding is het aan te raden om aandacht te hebben voor het verschil in seksueel verlangen binnen een relatie. Sommige intersekse personen hebben te maken met weinig seksueel verlangen, terwijl anderen juist te maken hebben met een groot seksueel verlangen. Beide groepen lopen hier in relaties tegenaan.

6.3.5 Psychosociale begeleiding

Deelnemers gaven aan dat het goed zou zijn als er na de diagnose standaard psychosociale begeleiding aangeboden zou worden, door een psycholoog of een andere therapeut die ook voldoende over intersekse weet en zonder oordeel luistert, en dat deze mogelijkheid laagdrempelig beschikbaar blijft. Ook een verwijzing naar de patiëntenvereniging is waardevol voor lotgenotencontact. Dat ondersteunt de zelfacceptatie, om het gevoel dat niet oké te zijn tegen te gaan en om dingen te bespreken die lastiger liggen bij ouders. Ellen (18) vertelde:

Ik wil er gewoon een gesprek over voeren, het allemaal kunnen accepteren, ermee dealen. Want bij je ouders heb je soms ook wel dat je denkt: ik houd de rem erop of dat zeg ik maar niet of dat houd ik achterwege of dat zullen ze misschien raar vinden. Maar gewoon iemand bij wie ik alles op tafel kan gooien zonder dat er iets qua oordeel klaarligt.

Vera (37) stelde dat er ook begeleiding zou moeten zijn voor de duiding van de diagnose, om het kind gerust te stellen en te helpen woorden te vinden en te bedenken aan wie diegene wat wil vertellen:

Wat ik gemist heb is gewoon een goed gesprek met mij van: 'Hé, zullen we samen eerst woorden gaan vinden, eh, stel je zou dit aan iemand gaan vertellen hoe dat dan voor jou comfortabel voelt om het te vertellen.' Ik denk dat dat ook de dialoog is die je zou moeten hebben met een kind. Dus een kind zou vooral nu moeten horen van: 'Wat jij bent is helemaal oké, daar hoeft je je helemaal niet voor te schamen en je hoeft het niet te delen, maar als je het wilt delen, dan kan dat wel en laten we eens even samen bedenken hoe je dat zou kunnen doen' in plaats van dat het weer zo'n opgelegd ding wordt van: en zo moet je het vertellen.

Daarnaast geven deelnemers aan dat het fijn zou zijn als er iemand bij de gesprekken aanwezig zou zijn die hun belangen kon verdedigen, anders dan hun ouders. Dit omdat ouders het soms moeilijk vinden om tegen een arts in te gaan en zij er ook zitten vanuit hun eigen positie. Lotte reflecteerde dat ze dit gemist heeft toen ze op haar vijftiende in het medisch traject terecht kwam:

Ik denk dat mijn ouders het wel geprobeerd hebben, hoor, maar je mist gewoon iemand die je vertegenwoordigt eigenlijk (emotioneel), want je zit daar, ja, als vijftienjarige, ja, en dat is een rol die je eigenlijk moet hebben. Haast een soort advocaat. Ik denk dat er gewoon iemand moet zijn die zegt: 'Joh, geen haast, kijk wat voor jou werkt, laat je niet gek maken. Ja, als jij geen vagina wilt, dan hoeft dat niet.' (Lotte, 29)

6.4 Verandering van de samenleving

Meer ruimte buiten het binaire denken over sekse en gender

Als de samenleving uitgaat van seksuele, gender- en seksediversiteit en het vanzelfsprekender wordt dat mensen zich op die spectra bewegen, geeft dit ook meer ruimte aan mensen die intersekse zijn, om een eigen plek in te nemen.

Ik hoop inderdaad dat de samenleving zo vooruit gaat dat het geaccepteerder is en makkelijker wordt in de toekomst. En ik denk dat zodra die ruimte er meer is dat het ook, ja, makkelijker misschien wel is en gewoon, om daar opener over te zijn, dat het dan niet meer voelt als een soort...ja, dat gewoon het taboe er helemaal af is, dat zou mooi zijn, denk ik. (Nina, 25)

6.4.1 Seks breder benaderen

Het dominante beeld van 'normale seks' dat overal in de samenleving opduikt is heteroseks, gereduceerd tot penis-in-vagina. Dit beeld werkt door in de medische praktijk, op scholen, in de media en wordt door veel mensen geïnternaliseerd als 'normaal'. Als seks breder benaderd wordt, biedt dit meer ruimte voor iedereen om diens eigen seksualiteit vorm te geven en seksueel plezier centraal te stellen.

Ja, en ook gewoon dat heel erg beperkte model van seksuele voorlichting van penis in vagina, dat dat niet de hoofdfocus constant maar is of zo. Ik vind het zo stom dat...dat was mijn associatie met seks tot aan twee jaar geleden, van: dat is gewoon hetgeen moet gebeuren tijdens seks, want anders is er geen seks geweest. Terwijl, ja, zo'n beperkte...het haalt alle jeugdigheid er ook vanaf als je het zo gaat benaderen. En zo zou je kinderen ook niet moeten voorlichten of zo. Heel stom. (Vera, 37)

Ik kan niet zeggen dat die verantwoordelijkheid bij mijn moeder ligt, ook niet bij de artsen, maar gewoon bij de hele maatschappij. Dus dat er veel meer is in seks dan alleen maar dat piemel- vaginaverhaal. En ik denk dat dat stukje dus, dat is gewoon veel breder dan alleen maar een individu. En daarbij uiteraard vind ik dat de artsen niet zo gefocust hadden moeten zijn op het piemel- vaginaverhaal en mijn moeder ook niet zo gefocust. Maar ja, goed, dat is logisch, want die artsen waren zo gefocust daarop. En bij wie dan die verantwoordelijkheid ligt, dat wil ik veel breder trekken dan een individu. Dat wil ik gewoon betrekken op de hele maatschappij. (Azra, 36)

6.4.2 Zichtbaarheid en meer kennis over intersekse

Meer zichtbaarheid en kennis kan ervoor zorgen dat intersekse personen niet steeds uitleg hoeven te geven en minder met vooroordelen worden geconfronteerd. De media kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

Als meer mensen meer te weten komen over intersekse, ja, en ook echt weten wat het inhoudt, ja, dan is er al een hele andere kijk op de wereld. Als ze mij zien lopen op straat, er is niemand die denkt: die gozer heeft Klinefelter. Niemand. Ik krijg zelfs weleens bij Klinefelterdagen te horen:

'Jij hebt geen Klinefelter.' Ik zeg: 'Hoezo niet?' Hij zegt: 'Jij hebt een baard.' 'Ja, ik gebruik testosteron.' 'O.' Ja (lacht). (Jeroen, 27)

In de media zie je ook heel weinig over dit fenomeen, ik bedoel, dat vind ik ook wel slecht. De media kan er ook wel misschien wat meer aandacht aan schenken. Nu wordt het een beetje verstopt van: laat maar, niet interessant genoeg. Zo'n idee heb ik soms. (Alexander, 30)

Deelnemers noemen als goed voorbeeld de televisieserie 'Geslacht' die Raven van Dorst maakte. "Representatie is ook ontzettend belangrijk, dus het feit dat Raven 'Geslacht' maakte, heeft mij heel veel geholpen dat het regelmatig te zien is." (Imre, 31). De toon waarop in de media over intersekse gesproken wordt, is erg belangrijk. Zoals Lotte hieronder benadrukte: leg niet de focus op lichamen, want daarmee zet je mensen weer weg als 'anders'.

Nou, en ook als het erover gaat, laten we het dan ook over de mens hebben en niet alleen maar over de lichamen. Daar word ik ook een beetje moe van, altijd maar dat hermafrodiet en huhuhuh en tweeslachtig. Dan denk ik: ja, what the fuck, je hebt het over een mens, ik noem jou ook niet éénslachtig, toch? Ja, daar word ik een beetje pissig om. (Lotte, 29)

6.4.3 School: veilig klimaat

Een veilig schoolklimaat is nodig om elke leerling het gevoel te geven erbij te horen en te voorkomen dat leerlingen gepest worden. Intersekse kinderen hebben er baat bij als er veel aandacht is voor diversiteit, in brede zin, en respect voor elkaar, en daarnaast een goed anti-pestbeleid gevoerd wordt.

.. van de school meer steun, meer aandacht, denk ik. Met name van dat pesten, hè, want er werd heel veel gepest. Dus daar werd geen aandacht aan geschonken, waardoor ik ook onzeker werd van: als het mij maar niet overkomt. Zo'n gevoel. Dus ik vind dat school daarin een bepaalde steun had kunnen bieden. (Alexander, 30)

6.4.4 School: inclusieve seksuele vorming

Seksuele vorming op school zou tot doel moeten hebben om *alle* leerlingen van de informatie en zelfkennis te voorzien die ze nodig hebben voor hun seksuele ontwikkeling. Dit betekent dat de stof en de aanpak ruimte moet bieden voor seksuele, gender- en seksediversiteit, en voor verschil in tempo en in opvoeding. "Ik denk dat het heel belangrijk is om te weten dat het allemaal niet zo zwart-wit is als doet vermoeden." (Lotte, 29).

Veel deelnemers hebben seksuele vorming gehad die louter ging over voortplanting, over heteroseks en over veilig vrijen. Ze voelden zich door de voorlichting buitengesloten, want er werd nooit gesproken over intersekse. Als ze er expliciet naar vroegen werd in alle gevallen gezegd dat intersekse niet mogelijk was of dat intersekse personen doodgeboren zouden zijn, zoals al besproken in hoofdstuk 3. Ook de heteronormatieve insteek, de aanname dat iedereen heteroseksueel is en de beperkte invulling dat seks bestaat uit penis-in-vagina, maakte dat de seksuele vorming niet aansloot. Seksuele vorming zou

meer over consent en seksueel plezier moeten gaan, dan over het voorkomen van soa's en zwangerschappen, stelden de deelnemers. Robin (37): "Het ging nooit over toestemming. Het ging nooit over plezier. Het ging nooit over dat soort dingen." Dit sluit aan bij de zoektocht van het leren kennen van de eigen grenzen, de eigen verlangen en hoe plezier te ervaren die we zagen in de levensverhalen van de deelnemers.

Tenslotte is de toon en aanpak van de docent erg belangrijk. Wat de deelnemers nodig hadden zijn docenten die sensitief zijn voor diversiteit, die snappen waar de gevoeligheden liggen en een open gesprek aan kunnen gaan.

Ik wens ze [intersekse jongeren] toe dat ze gewoon een plezierige schooltijd hebben met docenten die het snappen, dat ze over hun eigen lichaam kunnen horen van andere mensen dan alleen artsen. Dat ze ook in een biologieboek kunnen staan, dat er websites zijn waar zij naartoe kunnen. Dat ze niet afhankelijk zijn van maar één informatiebron, evenals hun ouders, want ouders weten het vaak ook niet en die zijn zo overdonderd. (Robin, 37)

Eigenlijk de openheid om het gesprek aan te gaan met anderen samen en ook echt biologisch gezien veel meer goede uitleg van een enthousiaste docent en niet iemand die gewoon een regel opleest. En ook gewoon een interactieve les of iets. (Jip, 36)

7 Samenvatting en conclusies

De relationele en seksuele ontwikkeling van jonge interseksuele personen wordt door veel verschillende factoren beïnvloed. Een aantal factoren heeft te maken met ervaringen die mensen opdoen doordat ze interseksuele zijn: ervaringen met diagnostiek en medische handelingen, (adviezen van) geheimhouding, reacties vanuit hun sociale omgeving, verminderde of onvruchtbaarheid, en stigma, discriminatie en onzichtbaarheid. In al deze ervaringen spelen maatschappelijke normen op het gebied van seksualiteit, gender en seks een vormende rol, zoals bijvoorbeeld direct duidelijk is bij “normaliserende” medische behandelingen, waarin het lichaam gevormd wordt zodat het binnen de binaire en oppositionele seksnormen past. Onzichtbaarheid en adviezen van geheimhouding passen binnen hetzelfde normatieve kader, waarbij alles wat niet als “normaal” wordt gezien buiten het maatschappelijke beeld wordt gehouden. Zoals in Judith Butlers uitgebreide bespreking van (hetero)normativiteit (Butler, 1993), vloeien dergelijke ervaringen niet alleen voort uit deze normativiteit, maar dragen zij er ook aan bij: doordat dat wat niet past binnen de normen, onzichtbaar wordt gehouden wordt de norm niet uitgedaagd maar herhaald (re-iteratie).

Diversiteit in ervaringen

Hoewel we met de ervaringen, sporen en factoren gemeenschappelijke thema's geïdentificeerd hebben, is het belangrijk om te benadrukken dat de ervaringen van de deelnemers enorm verschillen. Zo versterken specifieke behandelingen, zoals pelottetherapie, bij sommige deelnemers de remmende werking, terwijl anderen weer aanlopen tegen de invloed van fysieke beperkingen die verbonden zijn aan hun diagnose.² Ook de leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt of dat iemand erachter komt interseksueel te zijn is een belangrijke factor in de verscheidenheid aan ervaringen, net als de lichamelijke eigenschappen die bij de al dan niet gestelde diagnose horen.

7.1 Beleving van relationele en seksuele ontwikkeling

Uit de levensverhalen van de deelnemers komen drie sporen naar voren die ze in hun relationele en seksuele ontwikkeling doorlopen: (a) de ontwikkeling van een zelfbeeld en lichaamsbeeld, (b) hun seksuele en genderidentiteitsontwikkeling en (c) omgang met seksuele en relationele ervaringen.

De ontwikkeling van iemands lichaamsbeeld en zelfbeeld vindt plaats in een maatschappelijke context, gekleurd en gestuurd door sociale normen over wat een goed, waardevol en mooi lichaam is. De normen die hier een rol spelen zijn normen rond (binariteit van) seks en gender, normen over (hetero)seksualiteit en vruchtbaarheid. Veel ervaringen die te maken hebben met interseksuele jongeren ontwikkelen, met name een gevoel van “anders” of “afwijkend” zijn. Onder veel deelnemers heerste er op enig moment een grote angst om ontdekt te worden en zijn er gevoelens van schaamte voor het “anders” zijn. Een

.....
² Deze fysieke beperkingen kunnen dusdanig zijn, dat later in het leven (en daardoor buiten de scope van het onderzoek vallende) een afhankelijkheid ontstaat van een uitkering doordat werk niet meer mogelijk is, wat een sterke weerslag kan hebben op het gevoel van eigenwaarde.

negatief lichaams- en zelfbeeld kan ook op verschillende manieren een remmend effect hebben op de reeds lopende seksuele ontwikkeling. Zo kan het leiden tot een latere seksuele start, en schepten meerdere deelnemers een afstand tussen zichzelf en hun (potentiële) partners door een negatief lichaams- en zelfbeeld. Relaties kunnen echter ook juist een bijdrage leveren aan positiever zelfbeeld, en meer zelfacceptatie.

Op het vlak van seksuele en genderidentiteitsontwikkeling valt onmiddellijk op dat veel deelnemers niet-monoseksueel (dus niet homoseksueel of heteroseksueel) zijn (elf van de achttien deelnemers) en een relatief grote groep zich niet enkel als man of vrouw beschouwt, maar zich ook of alleen als non-binair omschrijft (zes van de achttien). Doordat het intersekse zijn bepaalde vanzelfsprekendheden wegnam omtrent normen of het gebied van sekse en lichaamskenmerken, zijn deze deelnemers de heersende heteronormativiteit voor zichzelf gaan bevragen. Andere deelnemers hebben hun intersekse zijn juist als remmende factor ervaren. Gevoelens omtrent het afwijken van de norm zorgen dan voor een verlangen om te voldoen aan de norm of om in ieder geval niet nóg meer op te vallen op het gebied van seksuele of genderidentiteit.

Ook het medisch traject heeft invloed op de seksuele en genderidentiteitsontwikkeling. Voor een klein aantal deelnemers werd door ouders en medici een keuze gemaakt, door medisch ingrijpen, welke sekse ze kregen. Dit beschadigde hun gevoel van zelfbeschikking. Bovendien kan de gekozen weg als verkeerde weg ervaren worden, niet passend bij iemands genderidentiteit. Veel deelnemers gaven daarnaast aan dat na de diagnose door medisch personeel herhaaldelijk benadrukt werd dat ze “verder een normale vrouw of man” waren en dat intersekse niet verward moest worden met transgender zijn. In een poging te communiceren dat iemand niet “afwijkend” is, worden hiermee de binaire sekse- en gendernomen versterkt. Dit was voor een aantal deelnemers conform hun beleving, maar voor anderen juist niet.

Ten slotte deden de deelnemers ook seksuele en relationele ervaringen op waarin intersekse een belangrijke factor was; ervaringen die onderdeel waren van en op hun beurt invloed hadden op de seksuele en relationele ontwikkeling. Dit waren ervaringen op het gebied van soloseks, latere seksuele start, daten en experimenteren, grenzen aangeven, en omgaan met intimiteit.

- **Soloseks:** dit bleek een belangrijke manier te kunnen zijn om het eigen lichaam te leren kennen op het gebied van seksueel plezier. Soloseks kan daarin een tegenwicht bieden tegen de medicalisering van geslachtsdelen en tegen onaangename ervaringen, maar deelnemers missen hiervoor soms wel de juiste handvatten. Een latere diagnose kon ervoor zorgen dat mensen al in staat waren om voor zichzelf seksueel plezier te ontdekken, voordat er negatieve lichamelijke ervaringen in het medisch traject waren opgedaan.
- **Een latere seksuele start:** schaamte en een negatief lichaamsbeeld kunnen hierin resulteren. Andere factoren die hierbij een rol kunnen spelen zijn de lading die seks gekregen kan hebben door de medische focus op geslachtsdelen, faalangst en de angst voor pijn bij penetratie.
- **Daten en experimenteren:** een negatief lichaamsbeeld en weinig zelfvertrouwen hebben hier een remmende werking. Geadviseerde geheimhouding versterkt de geremdheid, net als het gevoel dat deelnemers

hebben dat ze wel móeten vertellen over intersekse, omdat ze anders de ander te kort doen.

- **Grenzen:** geheimhouding, medische behandelingen (inclusief lichamelijk onderzoek) en onzekerheid kunnen veel invloed hebben op het aangeven van grenzen binnen relaties en bij seksuele contacten. Meerdere deelnemers verbonden hun moeite met grenzen aangeven aan medische handelingen, waaronder lichamelijk/genitaal onderzoek. Ook spelen normen over seks en sekse een rol bij het niet aangeven van grenzen. Zo kunnen gevoelens van onzekerheid en niet genoeg zijn zich op het snijvlak van seksisme (plichten als vrouw) en geïnternaliseerde interseksefobie (niet voldoen omdat ze intersekse is) bevinden.
- **Intimiteit:** voor een aantal deelnemers bleek een bepaalde intimiteit en verbondenheid een voorwaarde voor prettige seksuele ervaringen, juist door alle ervaringen die ze meedragen doordat ze intersekse zijn. Binnen relaties kan geborgenheid en verbondenheid helpen bij het veilig opdoen van ervaring. Dit kan leiden tot het leren van aangeven van grenzen, meer zelfvertrouwen en een positiever lichaamsbeeld. De tijd nemen om vertrouwen op te bouwen is hierbij belangrijk.

7.2 Barrières voor relationele en seksuele ontwikkeling

Veel van de geschetste ervaringen rond intersekse zijn, hebben in potentie een remmende werking op relationele en seksuele ontwikkeling. De ervaringen versterken daarbij elkaar vaak en zijn intrinsiek met elkaar verbonden. Zo kan de diagnosestelling resulteren in het gevoel van “anders” of “afwijkend” zijn, wat ernstig versterkt kan worden door een geheimhoudingsadvies, medische handelingen en de omgang van de naaste sociale omgeving (o.a. ouders en andere familieleden) met het intersekse zijn. Al deze ervaringen hebben een negatieve impact op iemands lichaams- en zelfbeeld, en werken ook direct door op de relationele en seksuele ontwikkeling. Zo vertelden veel deelnemers over de afstand die zij op jonge leeftijd al namen in sociale relaties, om te voorkomen dat iemand achter hun geheim zou komen of om afwijzing te voorkomen, waarbij soms zelfs een zorgvuldig geconstrueerd dubbelleven ontstond. Ook het vermogen om eigen grenzen te herkennen en aan te geven werd negatief beïnvloed door dezelfde factoren, net als het ervaren en toelaten van intimiteit.

De maatschappelijke stilte rondom intersekse is een belangrijke barrière die de deelnemers op veel verschillende vlakken in hun leven tegenkomen. Zo is er veel onwetendheid in de maatschappij, ook bij professionals in het onderwijs of in de zorg en in de naaste omgeving van intersekse personen. Dit leidt tot lastige situaties, ongepaste vragen, stigmatisering en discriminatie. Deze situaties worden versterkt en zijn extra pijnlijk als er sprake is van het vaak gekregen geheimhoudingsadvies, dat resulteert in gevoelens van schaamte en “afwijkend” zijn. Het geheimhoudingsadvies, in combinatie met “normaliserende” behandelingen houdt bovendien de stilte en onzichtbaarheid verder in stand. Ook de schaarste aan rolmodellen speelt hierin mee, en leidt samen met de geheimhouding tot een gebrek aan vocabulaire, verhalen en narratieven om het eigen verhaal mee te vertellen. Dit gebrek aan narratieven is een rode draad in de worsteling van veel deelnemers, waarbij uiteindelijk vaak gezocht wordt naar een manier om zich het verhaal toch eigen te maken. De in

de maatschappij heersende heteronormativiteit, inclusief de strikt binaire seksedeling, ligt wellicht aan het fundament van deze stilte. Het zorgde ervoor dat sommige deelnemers zich beperkt voelden en beperkt werden in hun seksuele en relationele ontwikkeling: ze zijn al “anders” door het intersekse zijn en willen daarom niet verder opvallen.

Andere barrières zijn de medische onderzoeken en behandelingen die veel impact hadden op de lichaamsbeleving en het zelfbeeld van de deelnemers, wat direct leidt tot problemen in de seksuele ontwikkeling. De impact is afhankelijk van de hoeveelheid en de soort medische handelingen, maar was bij veel deelnemers erg groot. Zo gaven deelnemers aan een gebrek aan zelfbeschikking over hun lichaam ervaren te hebben wat nog lange tijd impact had op hun seksuele ontwikkeling, bijvoorbeeld in de ervaring en het stellen van grenzen; er kan sprake zijn van een onteigening van het lichaam door de veelvuldige ziekenhuisbezoeken, behandelingen en onderzoeken. Ook op de beleving van seks kan de impact van medische behandelingen en onderzoeken groot zijn, in het bijzonder als deze zich richten op de genitaliën. Seks wordt hier als medisch ervaren, als iets dat moet “lukken” of “passen”. Daarnaast hadden sommige deelnemers behandelingen en onderzoeken als traumatiserend ervaren, soms benoemd als (vergelijkbaar aan) verkrachting of aanranding. Deze traumatiserende handelingen kunnen herbelevingen tijdens latere seksuele handelingen tot gevolg hebben.

7.3 De bevordering van een positieve seksuele en relationele ontwikkeling

Om zich positief te kunnen ontwikkelen op de ontwikkelsporen, is het nodig dat mensen (1) beschikken over voldoende (seksueel) zelfvertrouwen en autonomie, waardoor seksuele verlangens en grenzen aangegeven kunnen worden; (2) durven vertrouwen op een partner en intimiteit kunnen toelaten; en (3) kennis hebben over seksuele, gender- en seksediversiteit, maar ook over diverse vormen van seksualiteit en relaties. Deze kennis biedt tegenwicht aan de onzekerheid en geïnternaliseerde normativiteit – het gevoel afwijkend en anders te zijn.

Op deze drie bevorderende factoren hebben veel verschillende actoren en omgevingen invloed, waaronder de intersekse personen zelf. Uit de levensverhalen blijkt hoe intersekse personen actief zijn om zichzelf te ontwikkelen, kennis op te doen, betekenisvolle verbindingen aan te gaan en meer zelfvertrouwen te krijgen. Ze doen dit door hun eigen intersekse-verhaal te claimen en te vertellen, door actief te zijn als activist of in educatie, door verbinding met de (LHBTQ) I Community, door de ruimte te nemen om te experimenteren met seksualiteit, door betekenisgeving te zoeken in bijvoorbeeld kunst of werk en door een geschikte partner te zoeken.

Andere actoren bevinden zich in de sociale omgeving, dat een belangrijk referentiekader is voor kinderen en jongeren. Zo betekent de wijze waarop ouders omgaan met de diagnose veel voor de zelfacceptatie van kinderen: hoe geschokter ouders reageren, hoe beschadigender. De houding van ouders ten opzichte van medisch ingrijpen is van groot belang voor het gesteund of beschermd voelen van de kinderen. Daarnaast speelt de ruimte die kinderen

voelen om over hun emoties te praten en of ze zich gezien en geliefd voelen een belangrijke rol, juist met betrekking tot hun (omgang met) intersekse zijn. Voor hun relationele en seksuele ontwikkeling zijn ook factoren van belang die voor alle kinderen meespelen, maar voor intersekse kinderen extra van belang zijn: het respecteren van hun lichamelijke integriteit en zelfbeschikking, het bieden van een liefdevol, niet normatief opvoedklimaat en een goede, leeftijdsadequate seksuele opvoeding waarin er ook aandacht is voor (het bespreekbaar maken van) eigen grenzen en behoeftes. Voor jongeren zijn naast ouders ook hun vrienden en *peers* belangrijk, en partners. Deze actoren kunnen een positieve bijdrage leveren op het gebied van zelfacceptatie, zelfvertrouwen en het durven aangaan van relaties. Het is hiervoor belangrijk om iemand te waarderen om wie diegene is, diegene te bemoedigen in het zetten van nieuwe stappen, sensitief te zijn, grenzen te respecteren en niet-normatief te denken.

De medische omgeving vormt, zoals hierboven benoemd, vooral het risico om barrières op te werpen voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling. Tegelijkertijd geven deze risico's ook weer waarin de medische omgeving verschil kan maken, om beschadiging te voorkómen en juist zelfvertrouwen en een positief lichaamsbeeld te bevorderen: door keuzevrijheid centraal te stellen en af te zien van niet-noodzakelijke medische behandelingen en lichamelijke onderzoeken op jonge leeftijd, door een respectvolle bejegening en non-normatieve begeleiding waarbij aandacht is voor maatschappelijke druk, door seksualiteit te bespreken en door seksuologische en psychosociale begeleiding te bieden.

Ten slotte zijn veranderingen in de samenleving van groot belang voor een positieve relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse jongeren. Meer ruimte voor gender- en seksediversiteit in de samenleving en in seksuele vorming op school komt ten goede aan sociale acceptatie van intersekse personen maar ook van ieder ander die niet binnen de strikte gender- en seksenormen past. Meer zichtbaarheid van intersekse personen in de media draagt bij aan meer identificatiemogelijkheden, meer vocabulaire om iets te kunnen uiten, minder eenzaamheid en meer zelfvertrouwen van intersekse jongeren zelf – en van de afname van onwetendheid van hun omgeving.

7.4 Vervolgonderzoek

Dit onderzoek heeft informatie opgeleverd over een heel diverse groep. Het zou goed zijn om vervolgonderzoek te doen naar de verschillende ervaringen die diagnose- of ervaringspecifiek zijn (zoals "syndroom" discriminatie, fysieke beperkingen ten gevolge van specifieke diagnoses zoals Turner en Klinefelter en naar de impact van verschillende medische behandelingen). Daarnaast had ons onderzoek als doelgroep mensen van 18 tot 38 jaar. Omdat oudere deelnemers goed in staat bleken tot uitgebreide reflecties op hun relationele en seksuele ontwikkeling zouden in een volgend onderzoek ook oudere deelnemers geïnccludeerd kunnen worden. De latere seksuele start die in dit onderzoek naar voren kwam en waar ook oudere (buiten de scope van dit onderzoek vallende) intersekse personen over vertellen, geeft hier goede aanleiding toe.

Dit onderzoek geeft inzicht in factoren en actoren die een rol spelen in de relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse personen. Deze factoren zijn niet statisch, maar veranderen in de tijd. Zo zullen medische praktijken veranderen, zowel door medische vernieuwing als door maatschappelijke normen. Ook maatschappelijke zichtbaarheid van intersekse en hieraan gekoppeld de reacties van de sociale omgeving zijn aan het veranderen. Het is daarom belangrijk om in vervolgonderzoek te exploreren hoe de knelpunten die nu genoemd worden door deelnemers zich in dit veranderde landschap ontwikkelen.

8 Aanbevelingen

Uit de analyse van de levensverhalen komen diverse factoren naar voren die van invloed zijn op de relationele en seksuele ontwikkeling van intersekse jongeren. Ook wordt duidelijk dat er veel actoren zijn die een rol kunnen spelen. Hieronder geven we per actor aan welke aanbevelingen naar voren komen.

8.1 Samenleving en overheid

- Het doorbreken van het normatieve, binaire denken op het gebied van sekse en gender.
- Seks breder benaderen, zodat er meer ruimte is voor het centraal stellen van seksueel plezier en vormgeven van iemands eigen seksualiteit.
Toelichting: Het dominante beeld van 'normale seks' dat overal in de samenleving opduikt is heteroseks, gereduceerd tot penis-in-vagina. Dit beeld werkt door in de medische praktijk, in het onderwijs, in de media en wordt door veel mensen geïnternaliseerd als 'normaal'.
- Meer zichtbaarheid en kennis zodat intersekse personen minder belast worden met het uitleg moeten geven en met vooroordelen (rol overheid en media).
- Duidelijke kaders stellen met betrekking tot gender bevestigende behandelingen bij jonge intersekse kinderen (rol overheid).

8.2 Medische sector en psychosociale/seksuologische begeleiding

Houding en bejegening

- Open en respectvolle houding ten aanzien van intersekse personen.
- Openheid ten aanzien van seksuele, gender- en seksediversiteit.
- Zelfbeschikking respecteren en stimuleren; ondersteunende begeleiding bieden bij het nemen van beslissingen over behandelingen.
- Aandacht voor normativiteit.
- Toelichting: Reflectie op de impact van de (hetero)normatieve en oppositioneel binaire maatschappelijke context op perspectieven van zorg professionals en op het besluitvormingsproces van intersekse personen en ouders.

Behandelingen en onderzoeken

- Uitstel van operaties en ingrepen die niet medisch-noodzakelijk zijn tot een kind/jongere er zelf over kan beslissen.
- Terughoudend zijn in het doen van lichamelijk/genitaal onderzoek.
- Terughoudend zijn met het maken van foto's voor het medisch dossier.
- Vraag ruim van te voren consent voor het meekijken van coassistenten, zonder dat de coassistenten hier al bij aanwezig zijn.
- Werken vanuit een holistische kijk op seksualiteit.
Toelichting: niet alleen aandacht hebben voor de functionele mogelijkheden maar ook voor seksuele beleving en (het verkrijgen van) seksueel plezier in de brede zin van het woord.

- Goede informatie en begeleiding verstrekken aan intersekse personen over de impact van hormoonbehandelingen en medische ingrepen.

(Het aanbieden van) seksuologische en psychosociale begeleiding

- Seksuologische begeleiding proactief aanbieden, zodat deze duidelijk vindbaar is en mensen weten welke weg ze moeten gaan om die te vinden.
- In de seksuologische begeleiding aandacht hebben voor soloseks, voor seksueel zelfbeeld, voor de ervaring en het aangeven van grenzen, voor seksueel plezier en voor het leren bespreken van seks in relaties.
- Psychosociale begeleiding aanbieden, door een psycholoog of een andere therapeut die voldoende over intersekse weet en zonder oordeel luistert.

8.3 Ouders

Algemeen

- Zorgen voor veilige, warme omgeving om op te groeien, met liefde en aandacht voor elk kind.
- Het vermijden van normativiteit wat betreft seksuele, gender en seksediversiteit.
- In- en toestemming: leer kinderen over hun eigen grenzen en die van een ander, en betrek ze bij besluitvorming over hun lichaam.

Seksuele opvoeding

- Creëer een open klimaat om vragen te stellen over intimiteit en seksualiteit.
- Geef vanaf jongs af aan informatie over diversiteit in lichamen en brede kijk op seksualiteit.

Met betrekking tot het medische traject en de diagnose

- Rustig reageren op intersekse zijn/diagnose en steunend zijn naar het kind.
- Een open houding, waarbij geen informatie achter gehouden wordt en leeftijdsadequaat uitgelegd wordt wat er aan de hand is.
- Ruimte geven voor emoties en gevoelens van het kind.
- Zorgvuldig en weerbaar zijn in afwegen van medische ingrepen, lichamelijke onderzoeken en foto's. Geen onnodige medische ingrepen laten doen.
- Ondersteuning en informatie vinden bij patiëntenverenigingen.

8.4 Partners en vrienden

- Een accepterende houding en laten voelen dat iemand waardevol is, precies zoals diegene is.
- Sensitief zijn voor gevoeligheden, zoals rond vruchtbaarheid.
- Aanmoedigen om ruimte te nemen om te daten en te experimenteren met seksualiteit (rol vrienden).
- Niet normatief zijn wat betreft seksuele, gender- en seksediversiteit.
- Grenzen respecteren.

8.5 Patiëntenverenigingen

- Aandacht besteden aan relationele en seksuele ontwikkeling, ruimte voor vragen en onzekerheden van leden en hun ouders.

- Ondersteunen van ouders bij omgaan met diagnose en met seksuele opvoeding.
- Kennis verspreiden over diversiteit in lichamen, in seksualiteit, in relaties.
- Het waar nodig doorbreken van normativiteit op het gebied van seksualiteit en gender.
- Preventie van uitsluiting en discriminatie op grond van seksuele oriëntatie en genderidentiteit.

8.6 Docenten/scholen

- Veilig schoolklimaat, met aandacht voor diversiteit en preventie van pesten van kinderen die 'anders' zijn.
- Inclusieve seksuele vorming, met aandacht voor seksuele, gender- en seksediversiteit, en een brede benadering van seks waar thema's als grenzen, plezier en intimiteit in opgenomen zijn.
- Docenten die kennis hebben over intersekse, seksediversiteit en sensitief zijn (dus bijscholing van docenten).
- Biologieboeken waarin seksediversiteit als uitgangpunt genomen wordt, en correcte informatie instaat over intersekse zonder het te medicaliseren en problematiseren.

9 Literatuur

- Berger, R. (2013). "Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research." *Qualitative research* 15 (2), 219-234.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bryant, J., & Schofield, T. (2007). Feminine Sexual Subjectivities: Bodies, Agency and Life History. *Sexualities*, 10(3), 321–340.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter, on the discursive limits of sex*. Routledge.
- Callens, N., Kreukels, B. P., & van de Grift, T. C. (2021). Young Voices: Sexual Health and Transition Care Needs in Adolescents with Intersex/Differences of Sex Development—A Pilot Study. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 34, 176-189.
- Dessens, A. & Hoorde, B. van (2017). Genderontwikkeling en seksualiteit bij Differences of Sex Development. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 41, 78-86.
- Ditzhuijzen, J. van & Motmans, J. (2020). *Kennis en opvattingen over intersekse. Een nulmeting in Nederland en Vlaanderen*. Utrecht/Gent: Rutgers/UZ Gent.
- Emmen, M., Addink, A. & Felten, H. (2014). *Jong & Anders. Onderzoek naar aandacht voor lesbische, homo- en bi-jongeren, transgenderjongeren en jongeren met een intersekse conditie (LHBTi) in Jeugdwelzijn, jeugdzorg en jeugd-(L)VB*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut/Movisie.
- Frisch, M., Moseholm, E., Andersson, M., Bernhard Andresen, J., & Graugaard, C. (2019). *Sex i Danmark, Nøgletal Fra Projekt Sexus 2017-2018 (Sex in Denmark. Key Findings from Project Sexus 2017-2018)*. Aalborg, Denmark: State Serum Institute (Department of Epidemiological Research).
- Frith, H., & Kitzinger, C. (2001). Reformulating sexual script theory: developing a discursive psychology of sexual negotiation. *Theory and Psychology* 11, 209–232.
- Have, M.J. van der & Van Heesch, M. (2016). *Intersex, a post-medicine definition* [Powerpoint Slides]. WPATH 24th Scientific Symposium. Amsterdam, the Netherlands.
- Heesch, M. A. van (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: Kennis, keuze en geslachtsvariëties: Over het leven met en het kennen van intersekse condities in Nederland*. Vossiuspers
- Lisdonk, J., van, Ditzhuijzen, J. van & Walle, R. van de (2020). *Het beste voor je kind. Ervaringen van ouders van een kind met een vorm van intersekse/DSD*. Utrecht: Rutgers.
- Lisdonk, J. van (2014). *Leven met intersekse/DSD: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Masters, N.T, Casey, E. Wells, E. A. & Morrison, D. (2013). Sexual Scripts among Young Heterosexually Active Men and Women: Continuity and Change. *Journal of Sex Research*, 50 (5), 409–420.
- Mattingly, C. & Garro, L. (1994). "Introduction." *Social Science and Medicine*, 38(6), 771–774.
- Simon, W., & Gagnon, J. H. (1984). Sexual scripts. In R. Parker & P. Aggleton (Eds.), *Culture, society and sexuality* (pp. 31–40). New York: Routledge.

Wilson, S., S. Cunningham-Burley, A. Bancroft, K. Backett-Milburn & Masters, H. (2007). Young People, Biographical Narratives and the Life Grid: Young People's Accounts of Parental Substance Use. *Qualitative Research*, 7, 135–151.