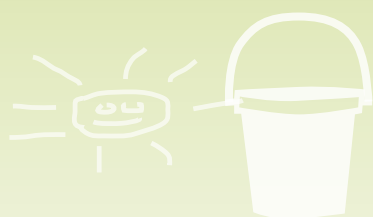


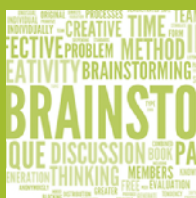
zomer 2014



DSD



VOORBIJ MAN
EN VROUW 10



Brainstormen
in Driebergen 15



Expertmeeting
intersekse/DSD 16

Voorwoord	3
Enquête	4
Ingezonden berichten	8
XY-zetjes	9
Vrouwtjesinsect in bezit van penis	12
Uit de media	12
Column	13
Mijn verhaal	14
Informatieboekje over AOS	19



SCHRIJF OOK!

Wilt u misschien iets met de andere leden delen?

We ontvangen ook graag úw bijdrage, bijvoorbeeld:

- iets wat u heeft gelezen
- iets wat u heeft meegemaakt
- iets waar u de mening van de andere leden over wilt horen
- verslag van een symposium

Stuur dan uw verhaal naar
nieuwsbrief@dsdnederland.nl

De uiterste inleverdatum van kopij voor de eerstvolgende nieuwsbrief is
zondag 14 september 2014.

Hoogtepunten

De laatste maanden zijn er een aantal zaken gebeurd die mij hebben geraakt. Dit waren vooral hoogtepunten maar er was een moment dat ik niet heb zien aankomen en wat negatieve gevolgen voor mij had. Dit kwam dus extra hard aan.

Begin november vorig jaar werd binnen de organisatie van mijn werk aangekondigd dat er flink bezuinigd moest worden op de overhead. Een grotere overhead ten opzichte van andere organisaties en minder inkomsten uit de WMO waren de drijfveren om een besparing in te zetten. Met het verdwijnen van een extra managementlaag zou het betekenen dat er ruim 180 fulltime medewerkers boventallig verklaard zouden worden per 1-1-2015. Uiterlijk 1 mei zou iedereen horen wie boventallig werd. Deze mededeling gaf vanzelfsprekend veel onrust en je moest nog een half jaar wachten op duidelijkheid. Op 8 maart kreeg ik te horen dat ik voor 20 uur (van mijn 36 fulltime contract) boventallig was verklaard en hiervoor zou ontslag worden aangevraagd. De 16 uur die ik werk als medewerker Kwaliteit was een niet uitwisselbare functie, dus niemand binnen de organisatie kan deze functie overnemen, anders was ik ook voor dit aantal uren boventallig verklaard. De klap is hard omdat je je 29 jaar hebt ingezet voor deze werkgever. De maand die volgde is onwerkelijk. Je hoort berichten van collega's die mogen blijven of ook ontslagen zijn. Voor mij volgde een traject van gesprekken bij het transferpunt dat is ingericht om alle personen weer naar werk te begeleiden en Randstand HR Solutions dat is ingehuurd voor eventuele opleidingen die men wil volgen. Bijna wekelijks valt er een dikke enveloppe met papieren op de deurmat, de ene keer met een gespreksverslag, de andere keer de mededeling dat ik boventallig ben verklaard.

Mijn verbazing is groot als ik op dinsdag 13 mei een enveloppe in de hand krijg gedrukt. Er wordt mij een plaatsingsaanbod gedaan op een andere afdeling voor hetzelfde aantal uren. Een week later heb ik een gesprek met de leidinggevende van de afdeling. Zij geeft aan dat ze erg blij was dat ze mijn naam bij de "boventalligen" zag staan. Ze wil "iets nieuws" opzetten en ik ben de enige binnen de organisatie met kennis en ervaring met de programma's. Ben ik even blij dat mijn kennis en ervaring voor mijn gevoel toch worden gewaardeerd! Heb echt zin om hier te beginnen.

De laatste weken ben ik samen met mijn collega's bezig geweest om alle ontslaaanvragen klaar te maken voor het UWV. Dit zijn uiteindelijk 221 medewerkers geworden. Deze omvangrijke klus heeft ervoor gezorgd dat mijn eigen werk vier weken is blijven liggen. Afgelopen donderdag is de laatste

zending verstuurd. Het positieve hierbij is..., ik maak hier geen deel meer van uit!

Eerste vergadering nieuw bestuur

Een echt hoogtepunt was voor mij het feit dat er tijdens de voorjaarsvergadering leden opstonden en aangaven in het bestuur zitting te willen nemen. De overdracht van Juliette naar mij als voorzitter en mijzelf naar Puck als secretaris heeft u kunnen lezen op onze website.

Na de ledenvergadering kreeg het bestuur een verrassende mail van Esmeralda. Zij heeft kunnen regelen dat we gratis gebruik mogen maken van een vergaderlocatie in Renswoude. Op 24 april jl. hebben we daar vergaderd als bestuur in onze nieuwe samenstelling. Tijdens deze eerste vergadering zijn voornamelijk de lopende zaken besproken en is kennis met elkaar gemaakt. We waren allen onder de indruk van de prachtige locatie en onze dank gaat uit naar Esmeralda die dit heeft kunnen regelen en naar haar schoonzus die deze ruimte ter beschikking stelt.

Media-aandacht

Een aantal leden heeft meegewerkt aan het onderzoek van Jantine van Lisdonk van het Sociaal en Cultureel Planbureau. U heeft in onze voorjaarsnieuwsbrief een interview kunnen lezen van een van onze leden. Het verkennend onderzoek heeft geleid tot het uitbrengen van het rapport 'Leven met Intersekse/DSD' dat op 18 juni is aangeboden aan het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW). Naar aanleiding van dit rapport is er door OCW op dezelfde dag een expertmeeting gehouden. Juliette was een van de leden die heeft meegewerkt aan het onderzoek en zij is door Jantine gevraagd of zij ook voor interviews beschikbaar wilde zijn.

Dat Juliette hiervoor beschikbaar was heeft iedereen kunnen lezen en horen. Op 18 juni verscheen het dagblad Trouw met daarin het bericht over het rapport van Jantine van Lisdonk, maar ook het verhaal met schitterende foto van Juliette. Een dag later zijn Juliette en Jantine te gast bij EenVandaag op Radio 1. Intersekse heeft door het artikel in Trouw en het interview op de radio weer nieuwe positieve media-aandacht gekregen. We staan nu aan het begin van de zomerperiode. Een aantal leden heeft inmiddels al van de vakantie genoten, voor een ander duurt dit wellicht nog een tijdje. Misschien slaat u de vakantie dit jaar een keer over. Hoe dan ook, ik wil iedereen een fijne zomer toewensen!

Met vriendelijke groet,

Joke Gorter - Bouma

Enquête

In de voorjaarsnieuwsbrief heeft u al een kort overzicht kunnen lezen van uitkomsten van de ledenraadpleging die bij de winternieuwsbrief is verstuurd. In die nieuwsbrief heeft u ook kunnen lezen dat de vragen die zijn gesteld voornamelijk betrekking hebben op het zelf hebben van een DSD of een ouder zijn van een kind met een DSD en dat daarom de ledenraadpleging niet naar donateurs en professionals is verstuurd. In deze zomernieuwsbrief kunt u de resultaten uitgebreider bekijken.

De enquête is naar 137 leden verstuurd en is door 43 leden teruggestuurd. Dit is een respons van ca. 31%.

Algemeen

In hoeverre voelt u/uw kind zich patiënt?

Het overgrote deel voelt zich niet patiënt en een klein gedeelte beperkt.

Hieronder kunt u indien u dit wenst, uw antwoord op de vorige vraag toelichten

- Mijn medicatie (meno implant) is uit de handel gehaald. Ben nu zoekende naar goede vervanging. Zowel door de houding van de zorgverzekeraar als door het (zeer beperkte) medicatie-aanbod ben ik mij de afgelopen twee jaar meer patiënt gaan voelen.
- De controles moeten steeds plaatsvinden en de medicijnen (suppletiehormonen) ingenomen.
- Wij zijn toch geen patiënt? Wij hebben een aandoening!
- De bezoeken aan de gynaecoloog maakt dat ze zicht patiënt voelt.
- Ik voel me niet ziek, maar ik heb wel medische klachten en slik veel medicijnen. Ook onzeker over 't lichaam. Iets is kapot, doet 't niet goed en als ik dan wat heb is er altijd een zoektocht of 't niet door 't syndroom zou kunnen komen.
- Ik heb geen lichamelijke klachten, maar er zijn soms wel aspecten aan de aandoening waar ik bezorgd over ben. In die zin voel ik me soms "een beetje" patiënt.
- Behalve medicatie geen behandeling nodig. Status Quo.
- Zie toekomst negatief tegemoet op privévlak.
- Door de halfjaarlijkse controle is ze op dat moment ook patiënt.
- Ze krijgt nu zelf door dat ze toch anders is.
- Ze is nog niet op de hoogte van de diagnose.
- Onze dochter gaat er goed mee om, het is in deze fase van haar leven niet iets dat overheerst of haar neerslachtig maakt.
- Alleen als ik voor controle langs moet en wordt gecontroleerd met de gevolgen van CAOS.

- PTSS> mede door ook andere oorzaak, binnenkort voor 3e keer psychologische ondersteuning/hulp.
- Ik was ± 50 jaar toen kreeg ik de naam, n.a.v. tv-uitzending.
- Tot het verdwijnen van de meno-implant had ik geen problemen en was alleen nog eens in de 4 jaar onder controle. Nu ben ik veel tijd kwijt geweest aan nieuwe behandelingen proberen etc.
- Als gevolg van verschillende aandoeningen - co morbiditeit - wel/niet het gevolg van de primaire diagnose.
- Dit gaat met vlagen. Wanneer de controle komt meer dan anders.

In hoeverre voelt u/uw kind zich beperkt in het dagelijks leven? (meerdere antwoorden mogelijk)

26x Niet beperkt

9x Sociaal/maatschappelijk

9x Lichamelijk

13x Emotioneel

Website

Wanneer heeft u voor het laatst de website van

DSDNederland bezocht? (vraag is niet door iedereen ingevuld)

0x Vandaag of gisteren

3x Minder dan een week geleden

7x Eén tot vier weken geleden

10x Eén tot drie maanden geleden

17x Langer dan drie maanden geleden

4x Weet niet meer precies

Hoe vaak bezoekt u de website van DSDNederland?

0x (bijna) dagelijks tot een paar keer per week

1x Ongeveer eens per week

5x Eén tot drie keer per maand

19x Een paar keer per jaar

16x (Vrijwel) nooit. (Indien (vrijwel) nooit, ga verder naar vraag 14)

Welke onderdelen van de website bezoekt u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- 22x Nieuws/actueel (Op startpagina)
- 8x Wat is AOS*? (Hoe vaak komt het voor, gradaties etc.)
- 10x Leven met AOS* (Seksualiteit, chirurgie)
- 2x Over DSDNederland (Lidmaatschap, voor leden)
- 17x In de media (Publicaties)
- 15x Persoonlijke verhalen (Presentaties gehouden door leden)
- 10x Medisch (Presentaties/lezingen van bijeenkomsten)
- 4x Links (Relevante links naar andere organisaties)
- 4x Contact (Informatie vereniging)
- 9x Gebruikerslogin (Toegang tot forumgedeelte)
 - Anders, namelijk:
 - allemaal af en toe
 - enkele jaren geleden keek ik meer op de website dan nu.
 - De informatiehonger is redelijk gestild
 - hiervoor kreeg ik nog geen login code
 - Facebook forum

Indien u op de website de diverse fora met discussies en vragen bezoekt, hoe vaak is dat?

- 15x (bijna) nooit (indien (bijna) nooit ga verder naar vraag 14)
- 10x Af en toe
- 0x Geregeld
- 0x Vaak

Vindt u voldoende informatie op de website of mist u iets? (open vraag)

- Persoonlijk zou ik wel meer ervaringsverhalen van ouders willen lezen.
- Zou zeer nuttig kunnen zijn en ik heb echt behoefte aan onderling contact maar het forum is niet actueel. Zou een geheime Facebookgroep geen goed idee zijn?
- Soms mag een artikel wel iets eerder op de site staan na publicatie.
- Meer contact of bericht van ouders zou wel welkom zijn. Hoe andere ouders het beleven om te weten dat je kind anders is.
- Ik heb (had) weinig tijd. Door ziekte van echtgenoot stelde ik prioriteiten.
- Nee voldoende. Mag wel wat nieuws/meer op.

Hieronder kunt u indien u dit wenst, uw antwoord op de vorige vraag toelichten

- Ik zou graag vaker nieuwe artikelen zien.
- Wanneer ik de website niet bezoek is dat niet uit desinteresse maar omdat ik druk ben met andere zaken en ik even niet bezig ben met AOS (hoewel het op de achtergrond altijd bij me blijft).

Bent u zelf actief op social media? (meerdere antwoorden mogelijk)

- 14x Nee, helemaal niet

- 24x Ja, Facebook
- 12x Ja, Linked In
- 10x Ja, Twitter
- 3x Ja, anders namelijk:
 - Pinterest
 - van alles en nog wat

DSDNederland op Facebook, vindt u dat een goed idee of niet? (1 respondent heeft deze vraag niet ingevuld)

- 16x Ja, een goed idee
- 11x Nee, geen goed idee
- 15x Het maakt mij niet uit/geen mening

Hieronder kunt u indien u dit wenst, uw antwoord op de vorige vraag toelichten.

- Ik maak geen geheim van mijn diagnose (mede/vooral door de komst van AISNederland), maar zal het niet van de daken schreeuwen door het te delen via Facebook o.i.d.
- Ik zie zeker de voordelen van social media, maar ook de nadelen: privacy, snelheid van informatie verstrekking etc.
- Loopt goed naar mijn idee. Misschien aparte groep ouders etc.
- Ik vind 't Facebookgebeuren geweldig. Snel contact met anderen. Erg fijn.
- Wel een geheime groep, zodat niet zichtbaar is dat je lid wordt.
- Maak geen gebruik van Facebook en ben niet van plan om dat in de toekomst wel te gaan doen.
- Te privé voor social media.
- De 'likes' worden steeds rondgestuurd, dus het wordt heel actief onder de aandacht gebracht, ook bij mensen die oppervlakkige vrienden zijn.
- Zolang alles maar privé blijft.
- In een gesloten groep.
- Indien bedoeld wordt een "open" pagina dan geen goed idee. Aparte pagina voor ouders erbij/evt. een gezamenlijk gedeelte voor ouders/leden zelf (laatste zoals in huidige, besloten vorm) dan prima.
- Goed voor taboedoorbreking. Meer bekendheid over DSD - laagdrempeliger dan website.
- Besloten FB-groep voor vragen en uitwisselen ervaringen. Indien die er al is, hoe kan ik deze vinden??
- Ik vind het contact zoals het nu plaatsvindt via Facebook erg plezierig.
- Ik zou niet graag DSD-NL op Facebook linken aan mijn profiel: heb geen zin in vragen die dat wellicht zou oproepen.
- Ik vind sommige posten erg confronterend en stotend en dat ik denk "schoenmaker blijf bij uw leest". Ik heb niets met het COC Transgender en of iemand wel niet homo-seksueel is. Het gaat om de aandoening, vragen erover, lotgenotencontact, samenkomsten en wat "gezelligheid". Nu mijd ik de pagina soms.
- Social media zijn niet betrouwbaar.

Landelijke bijeenkomsten

Heeft u de afgelopen jaren de ledenbijeenkomsten bezocht?

(1 respondent heeft deze vraag niet ingevuld)

12x Ja, ik kom elke keer

23x Ik kom niet elke keer, maar ben wel eens/meerdere keren geweest

5x Ik kom nooit

2x Ik ben nog niet zo lang lid en ben nog niet geweest

Wat vindt u een prettige opzet van de dag: (meerdere antwoorden mogelijk)

22x 's Ochtends een spreker, 's middags lotgenotencontact

14x 's Ochtends twee sprekers, 's middags lotgenotencontact

10x Afzonderlijke lezingen voor volwassenen en jeugd

13x Gezamenlijke lezingen voor volwassenen en jeugd

Anders, namelijk:

- het maakt mij niet zo veel uit. Voel me betrokken en alles heeft mijn interesse en/of belangstelling.
- geen ervaring.
- huidige opzet is goed.
- zou graag als volwassene ook graag eens tijdens het lotgenotencontact van ouders of jeugd deelnemen om te horen wat bij hen leeft/speelt.
- 's Ochtends een presentatie, dan een lange lunch als lotgenotencontact en 's middags een presentatie of een activiteit.
- mag per keer verschillend zijn, maar met duidelijk middagprogramma. Evt. workshop, wat "gepraat" onderling loopt meestal niet, of mensen gaan weg of worden overheerst door enkelen zodat anderen hun mond houden.
- soms te onduidelijk voor de jeugd. Makkelijk sprekende spreker.

Nieuwsbrief

Leest u de nieuwsbrief van DSDNederland?

39x Ja, (bijna) altijd

3x Ja, af en toe

1x Nee, zelden of nooit (Indien (nee, zelden of nooit) ga verder naar vraag 26)

Welke onderdelen leest u vooral? (meerdere antwoorden mogelijk)

11x Nieuws/artikelen over mijn ziekte

6x Nieuws over de vereniging

4x Nieuws/artikelen over belangenbehartiging chronisch zieken/zeldzame ziekten

3x Verslagen van bijeenkomsten

9x Ervaringsverhalen

6x Column

31x Alles

Anders, namelijk:

- voorwoord van de voorzitter

- ik voel me niet ziek

Wat ontbreekt volgens u in de nieuwsbrief?

31x Niets, het is goed zo

Ik mis het volgende:

- zou graag eens lezen hoe ouders hun dochter ingelicht hebben en hoe de dochter daarop terugkijkt.
- iets meer persoonlijke bijdragen/ervaringsverhalen.
Tip: mensen vragen een stukje te schrijven
- wat meer inbreng van ouders, verder altijd prima.
- praktische adviezen, ervaringen.
- verslagen van bijeenkomsten met samenvatting van de lezing.

Communicatie tussen vereniging en leden

Hoe wilt u door DSDNederland bij voorkeur geïnformeerd?

(maximaal 3 antwoorden geven)

16x Schriftelijk per brief

26x Bijeenkomsten eens of meerdere keren per jaar

23x Via de nieuwsbrief

24x Per email

4x Via de website

10x Nieuwsbrieven per e-mail

6x Facebookpagina

Anders, namelijk: _____

Hoe kan DSDNederland het beste met u communiceren?

(meerdere antwoorden mogelijk)

22x Schriftelijk, brieven, brochures

18x Via contactdagen eens of meerdere keren per jaar

29x Digitaal, berichten/nieuws per email

9x Maakt mij niet uit

1x Weet niet

Als we de resultaten bekijken kunnen we hier onder andere het volgende uit concluderen:

Algemeen

- De lijsten zijn ingevuld door zowel jongeren, ouderen en ouders, wat een redelijk goed resultaat geeft wat er speelt binnen de diverse doelgroepen.
- Bijna niemand voelt zich "patiënt". Alleen op de momenten dat er een controle in het ziekenhuis plaatsvindt en men geconfronteerd wordt met een wijziging in medicatie. Soms zijn er wel medische klachten en moet er (veel) medicatie worden geslikt.
- Er is ook nog een groep waarvan de leden nog niet zijn ingelicht/op de hoogte zijn van hun diagnose.

Website

- De website wordt wel gelezen, voor de meeste leden is dit

echter al weer wat langer geleden.

- De pagina's: Nieuws/actueel, In de media en Persoonlijke verhalen worden het meest bezocht. Deze resultaten klopt ook met de opmerkingen die door de leden worden aangegeven. Op de website willen ze graag:
 - meer persoonlijke ervaringsverhalen/berichten van ouders
 - behoefte aan onderling contact (forum)
 - artikelen wat eerder op de site na publicatie
 - hoe andere ouders het beleven om te weten dat je kind anders is.

De actie van het bestuur voor 2014/2015 zal zijn om samen met ouders te kijken hoe we persoonlijke ervaringsverhalen in de nieuwsbrief en eventueel op de website kunnen plaatsen.

- Vanzelfsprekend is het bestuur verantwoordelijk voor de website. De persoonlijke ervaringsverhalen kunnen we echter niet allemaal zelf schrijven, hiervoor zijn we ook afhankelijk van de leden. Er zijn leden die hun medewerking verlenen bij een artikel in een blad. Wanneer deze bladen in de schappen liggen mogen we als vereniging niet het artikel plaatsen op onze website. Dit is pas geoorloofd wanneer er een nieuwe uitgave/versie van het blad is uitgegeven. Aan de vraag om het artikel te plaatsen terwijl deze nog in de winkel ligt kan niet worden voldaan. Tip: Ik koop altijd een exemplaar en laat deze binnen mijn familie/vriendenkring lezen.
- Veel leden die de ledenraadpleging hebben ingevuld maken gebruik van social media. DSDNederland op social media vinden ze een goed idee, mits dit in een vertrouwde/besloten omgeving gebeurt. Voor de volwassenen en jeugd bestaat er nu al zo'n besloten Facebookgroep waar je alleen lid van kunt worden als je wordt toegelaten. Wanneer er een bericht op deze besloten site staat dan blijven de "likes" ook op de besloten site. Het is mogelijk dat ook ouders een Facebookgroep krijgen, maar ook het Forum op de website is ingericht voor mailverkeer. Uitgangspunt is dat informatie niet uit zichzelf bij de leden komt, maar dat iedereen hier een actieve bijdrage aan kan leveren.

De actie van het bestuur zal zijn om samen met ouders te kijken of er een besloten Facebookgroep voor ouders opgezet kan worden en wie hier "beheerder(s)" van wil(len) worden.

Landelijke bijeenkomsten

- Over hoe de opzet van de landelijke bijeenkomsten moet zijn/worden wordt wisselend geadviseerd. Van één of twee sprekers in de ochtend en/of afzonderlijke of gezamenlijke lezingen voor volwassenen en jeugd. De adviezen die zijn aangedragen zullen worden meegenomen en per vergadering kan worden bekeken wat wenselijk is. Het is misschien ook leuk om alvast aan te geven dat ik van 24 t/m 27 juli aanstaande de zusterorganisatie in Amerika ga bezoeken die een weekend houden voor lotgenoten,

partners en familie. Ik ga daar heen om te kijken hoe zij een programma aanbieden voor alle doelgroepen.

Het bestuur zal gaan brainstormen naar alternatieven in de opzet van de landelijke bijeenkomsten. De adviezen die zijn aangedragen zullen worden meegenomen. Wanneer er bijvoorbeeld een spreker komt kan gedacht worden om op voorhand vragen aan te leveren die dan door de spreker kan worden behandeld. Het op voorhand aanleveren van een vraag kan voor een lid gemakkelijker zijn dan deze te stellen tijdens de bijeenkomst.

Nieuwsbrief

- Het is fijn om te lezen dat de nieuwsbrief bijna in zijn totaliteit door iedereen wordt gelezen. Ervaringsverhalen van ouders over hoe zij hun dochter hebben ingelicht en hoe de dochter hierop terugkijkt zou een mooi verhaal zijn voor een eerstvolgende nieuwsbrief. Mag ik een oproep doen aan een ouder die hier iets over kan vertellen? Ook andere praktische adviezen en ervaringen zijn van harte welkom.
- Zoals hierboven ook al genoemd bij de website maak je een nieuwsbrief samen. In elke nieuwsbrief staat op pagina 2 de inleverdatum voor kopij voor de eerstvolgende nieuwsbrief. Hierbij dus een oproep aan u allen om kopij aan te leveren. Ik wil speciaal degenen oproepen te reageren die de opmerkingen hebben geplaatst. Zij geven dan de eerste aanzet en goed voorbeeld doet goed volgen!

Communicatie tussen vereniging en leden

- De wijze waarop de vereniging met de leden communiceert sluit aan bij de wens van de leden. Communicatie via brief, mail is belangrijk. De bijeenkomsten en de nieuwsbrief worden echter ook erg gewaardeerd.

In de ledenraadpleging is bij de diverse onderwerpen gevraagd een oordeel te geven over de vereniging. Er werd gevraagd om dan een rapportcijfer te geven (cijfer uit de schaal 1 t/m 10). De website kreeg een rapportcijfer dat gemiddeld uitkomt op een: **7,5**

De nieuwsbrief kreeg een rapportcijfer van: **9,1**
DSDNederland krijgt als rapportcijfer een: **9,4**

Met deze rapportcijfers kunnen we als vereniging alleen maar blij en verheugd zijn. De adviezen met betrekking tot de website zullen we meenemen, graag willen we ook uw bijdrage vragen voor nieuwe kopij. Met elkaar kunnen we er een mooi resultaat van maken.

Joke Gorter

Bericht van Nienke

Finally done

Hallo allemaal,

Op 16 juni heb ik te horen gekregen dat ik mijn opleiding definitief heb behaald. Wat een opluchting. Vier jaar lang heb ik gestudeerd om als pedagogisch medewerker kinderopvang niveau 4 aan de slag te mogen. Het waren vier jaren waarin ik up en downs heb gehad en waarin ik veel leuke mensen heb leren kennen buiten mijn school.

Op school kregen we verschillende vakken waaronder communiceren met ouders en kinderen en verzorging. Vooral dat laatste is af en toe best lastig geweest. We moesten vaak naar filmpjes kijken over pasgeboren baby's e.d. Dit vond ik soms moeilijk en dan ging ik

maar snel naar het toilet. Gelukkig heb ik ook een aantal docenten en studenten in vertrouwen kunnen nemen en heb hen over mijn aandoening verteld. Zij hebben mij deze afgelopen vier jaar gesteund. Ik heb vier jaar lang stage gelopen met verschillende doelgroepen. Bijvoorbeeld met basisschoolleerlingen, peuters, peuters met achterstand en met baby's. Bij de baby's heb ik mezelf echt overtroffen.

Waar ik het meest trots op ben is dat ik bij mijn eindpresentatie in de klas heb verteld over mijn aandoening. Iedereen was oprecht nieuwsgierig en ze hadden veel bewondering voor mij. Nu op naar mijn nieuwe uitdaging op een nieuwe school in een andere stad. Na de zomer ga ik starten met de opleiding Pedagogiek.

Liefs Nienke.

We moesten vaak naar filmpjes kijken over pasgeboren baby's

Bericht van Lotte

Jezelf zijn

Ik weet nog goed dat ik een jaar geleden begon aan het 2e jaar van mijn opleiding social work. We kregen de opdracht om ons levensverhaal in de klas te vertellen. Meteen raakte ik in de stress, zou ik het vertellen over mijn aandoening? Eigenlijk hield ik het altijd maar op de achtergrond, ik vertelde het goede vriendinnen, familieleden wisten ervan, maar verder? Ik ben altijd bang geweest voor afwijzing, bang dat mensen mij niet zouden accepteren, bang dat ze mij zouden laten vallen. Toen ging ik mij afvragen waarom ik eigenlijk om zou willen gaan met mensen die mij om deze reden zouden afwijzen? Dus ik besloot de uitdaging aan te gaan, met een brok in mijn keel las ik mijn verhaal voor. De reacties waren geweldig,

mijn klasgenoten reageerden zo fijn, sommigen hadden de tranen in hun ogen staan! Ik merk dat ik door deze ervaring opener ben geworden. Van het meisje dat eigenlijk alleen maar een masker opzette door nooit serieus te zijn, kwam er ruimte voor mij om over mijn problemen te praten. Ik merk hoe erg ik dat nodig heb en hoe fijn het ook kan zijn om over dat soort dingen te praten. Ik leerde dat ik niet alles altijd alleen hoeft te doen. Het heeft mij onwijs veel gebracht om opener te worden, mijn relaties met vriendinnen zijn ook veel sterker geworden. Sinds een paar maanden heb ik zelfs een onwijs lieve vriend die ik direct mijn verhaal verteld heb. In dit jaar ben ik begonnen met de verandering te maken

van het meisje dat zich aan iedereen en alles probeert aan te passen naar te zoeken wat ik nou eigenlijk zelf wil. Ik leerde in dit jaar dat ik er mag zijn, ik heb nog een lange weg te gaan om te accepteren wie ik ben, maar het begin is er.

Lotte

Wees wie je bent want je er mag zijn

Stuur ook je gratis advertentie naar nieuwsbrief@aisnederland.nl



portretboetseren

Aangeboden:

geboetseerd portret in klei. Of bij jouw thuis of in mijn atelier. 3x3 uur poseren. Wordt daarna gebakken. Kosten € 150,-. Tel. 06 – 52636189. Bel voor info.

TE HUUR

Karakteristieke, gezellige, vrijhangende huisjes te huur in rustige omgeving in de Randstad. Schitterend uitzicht, heerlijk eten en sfeervolle inrichting. Zodra de huidige bewoners zijn vertrokken, de Y-tjes zijn al een tijdje geleden uitgekomen, bent u welkom voor een bezichtiging. wetenschap@dsdnederland.nl.



Aangeboden:

Twee eenakters en een avondvullend toneelstuk door Toneelgroep Graficus uit Apeldoorn! Direct uitspeelbaar:

- “Tot genoeg van de koningin”, eenakter, duur: 45 minuten, regie Gerard de Jong
 - “Bloedjeuk”, eenakter van Marcel Oosterop, duur: 30 minuten, regie Gerard de Jong
- Vanaf november 2014: “Een pompstation”, avondvullend stuk van Gildas Bourdet, regie Bas van den Berg

Voor informatie en boekingen, neem contact op met mij (puckwesterveld56@gmail.com) of <http://www.toneelgroepgraficus.nl/>



Uit de genderbox

VOORBIJ MAN EN VROUW

DOOR JENNIE BARBIER – 17/05/14

Man of vrouw, zo duidelijk ligt dat niet meer. Wetten veranderen en sociale netwerken hebben een ruime keuze uit alternatieve sekse-aanduidingen. Conchita Wurst is geen uitzondering.

De vrouw met de baard. Zo werd ze omschreven. Tot mensen gingen roepen dat ze toch echt een man was. Toen werd er maar 'man met een baard' van gemaakt. Maar dan wel in een glitterjurk. Man, vrouw? Wat moesten we aan met Conchita Wurst, de winnares van het Eurovisie Songfestival?

Wen er maar aan, want Tom Neuwirth, zoals Conchita buiten het podium heet, is niet de enige die morrelt aan de traditionele ideeën over mannelijkheid en vrouwelijkheid. Wie zich weleens beweegt in de gayscene of in alternatieve en feministische kringen weet al langer dat niet iedereen binnen de genderlijntjes kleurt. En popmuzikanten doen al decennia aan 'gender-bending'. In de afgelopen jaren zijn ook in verschillende landen wetten aangenomen die registratie van een derde gendercategorie mogelijk maken. En sociale netwerken als Facebook en Google+ zien in dat steeds meer mensen zich niet meer willen omschrijven als man of vrouw. De verdeling in Marsmannen en Venusvrouwen is langzaam aan het veranderen.

Pangender

In februari van dit jaar maakte de 'Facebook Diversity'-pagina bekend dat de profielopties voor gender verruimd zijn. Gebruikers die hun profiel op Engelstalig (US) hebben staan, hebben voortaan de mogelijkheid om een derde optie, 'custom', aan te vinken. Deze geeft vervolgens de keuze uit zo'n 60 verschillende genderaanduidingen. Daarmee gaat Facebook verder dan Google+, dat al eerder de mogelijkheid gaf om een derde optie, 'other', te kiezen. De uitbreiding kwam tot stand na lang lobbyen van de LGBT (lesbian, gay, bi en trans) community, een klankbordgroep die Facebook adviseert over problemen met cyberpesten en discriminatie.

De aanpassing werd wereldwijd bejubeld door transgenders, maar riep ook kritische reacties op: zo veel verschillende genderopties, waar is dat voor nodig? Sommige termen zijn

nog wel te duiden, zoals trans male of trans female, maar wat te denken van termen als 'two-spirit', 'gender variant' of 'pangender'? Als de gewenste term niet in de lijst staat, is er bovendien nog de mogelijkheid zelf een optie te suggereren die door Facebook in behandeling zal worden genomen.

Cynici beweren dat het niet meer is dan een slimme manier om nog selectiever te kunnen adverteren, hoewel Facebook dit tegenspreekt. Onder de lgbt's valt de verandering over het algemeen goed, al is er wel kritiek dat het nog steeds niet ver genoeg gaat. Zo is de optie 'geïnteresseerd in' nog altijd beperkt tot mannen en vrouwen, hoewel je tegenwoordig wel beide kunt aanklikken.

Ook de familieopties worden te beperkt gevonden: 'Er is nog steeds geen correcte wijze om de relatie met mijn genderqueer kind te benoemen, behalve 'zoon' of 'dochter'', klaagt een moeder. Volgens Facebook is het work in progress. Op termijn worden de opties uitgebreid en in andere talen beschikbaar gemaakt.

Vreer

'Het is noodzakelijk dat we erkennen dat er meer is dan man en vrouw', zegt vreer Verkerke van Vreerwerk.org, dat bestaande genderstereotypen aan de kaak wil stellen en doorbreken. Vreer (zonder hoofdletter) is een samenvoeging van meneer en mevrouw, een genderneutrale aanspreekvorm die Verkerke prefereert. Een voornaam gebruikt Verkerke niet. 'Ieder mens heeft recht op erkenning voor de wet, en dat betekent niet alleen mannen en vrouwen'.

In Australië is het al zover, daar besloot de rechtbank vorige maand dat de optie 'non-specific' voortaan moet worden toegestaan op officiële documenten. Een transgender vond het onrechtvaardig en discriminerend om te worden gedwongen een hokje aan te kruisen dat niet overeen komt met de zelfverkozen genderidentiteit.

Er is nu zoveel variëteit dat er zelfs een term bestaat voor mensen wier genderidentiteit 'gewoon' overeenkomt met dat van de aangeboren sekse: cisman of cisvrouw. Dat lijkt misschien overbodig, maar voor veel mensen is het niet vanzelfsprekend zich te identificeren met het gender dat bij de aangeboren sekse hoort.

De term cisgender is, net als het begrip genderqueer, ontstaan in de jaren negentig. Naast de homo-emancipatie wordt sinds



WOMAN
OTHER

die tijd ook aandacht gevraagd voor transgenders. En dan niet alleen de groep die zich identificeert met het andere geslacht - die valt nog steeds binnen de traditionele tweedeling -, maar ook voor transgenders die zich met beide genders identificeren, of juist met geen van beide. Of soms met het ene, soms met het andere. En dat zijn er veel meer.

Tweedeling

Uit een onderzoek van Rutgers WPF uit 2006 blijkt dat 5,7 procent van mannen en 4 procent vrouwen zich niet eenduidig man of vrouw voelt. Slechts 10 procent van de groep met een ambivalente genderidentiteit voelt zich helemaal thuis in het andere geslacht. De meesten vallen ertussen. Dat is in onze maatschappij lastig. Die is zo vanzelfsprekend gebaseerd op de klassieke tweedeling man-vrouw, dat het meteen opvalt als je niet in een van beide past. Van de kleding die je koopt, tot een bezoek aan de wc. En niet alle man-vrouwverschillen hebben te maken met biologische geslachtskenmerken. Behaarde benen zijn mannelijk, rode lippenstift is vrouwelijk. Een jurk is voor vrouwen en alleen mannen mogen haar op hun gezicht laten staan.

Hoe meer die grenzen worden overschreden, des te meer scheve blikken. Een man die graag een vrouw wil zijn, nou vooruit. Die draagt vrouwenkleding, wil met 'zij' en 'haar' worden aangesproken en laat zich misschien opereren om het lichaam te krijgen dat beter bij haar vrouwelijke genderidentiteit past. Tot zover is het te volgen. Maar een vrouwelijke man met een jurk én een baard? Dat is dan toch te gek, zelfs voor het Songfestival.

Het felste protest komt, niet heel verrassend, uit conservatief religieuze hoek, waar elke overschrijding van de heteroseksuele norm wordt gezien als een aanval op het traditionele gezin. Een veel grotere groep heeft moeite met de acceptatie van de idee dat er meer is dan man en vrouw. Neem de Amerikaanse christelijke organisatie Focus on the Family. Die zei alle begrip te hebben voor mensen die hun biologische sekse afwijzen ten gunste van de andere sekse. Maar de mogelijkheid van oneindige genderidentiteiten werd resoluut afgewezen.

Andere culturen

Het zit ingebakken in de westerse cultuur, die sterk is gevormd door het christendom met Adam en Eva als dominant beeld. 'Hier kennen we niet anders dan man en vrouw omdat dat in onze geest is geduwd', aldus vreer Verkerke. 'Op andere plekken bestaat er een lange traditie van culturen en subculturen die een andere manier van leven hebben.'

Het is inderdaad opvallend dat juist een aantal niet-westerse landen genderidentiteiten erkent die niet mannelijk of vrouwelijk zijn. De optie voor een 'derde gender' op identiteitsbewijzen en andere officiële documenten is mogelijk

in Nepal, Bangladesh, India en Pakistan. Niet bepaald landen die bekend staan om hun vooruitstrevendheid als het gaat om vrouwenrechten of de acceptatie van seksuele diversiteit. Maar in Zuid-Azië maken de genderambigue Hijra's wel al eeuwenlang deel uit van de bevolking.

'Het gaat in die samenlevingen om heel oude vormen', zegt cultureel antropoloog Saskia Wieringa. 'Het gaat terug op wat antropologen 'sacred gender' noemen, waarin de oorsprong van de mensheid wordt gezien als komende uit 'het ene', het grote ei.

'De tweedeling is pas later ontstaan. De mensen die zowel het mannelijke als het vrouwelijke in zich samenbrengen, of overstijgen, hebben toegang tot het goddelijke.' Dat deze mensen nu gemarginaliseerd zijn, heeft volgens haar veel te maken met de invloed van het westerse kolonialisme. 'Nu worden ze vaak teruggevonden bij de bedelaars en de prostituees, wat hun positie niet versterkt.'

Geslachtsregistratie

In Nederland is het sinds 1986 mogelijk om het geslacht van nieuwgeborenen te registreren als 'onbepaald'. Maar dit geldt voor kinderen die geboren worden als interseksueel, dat wil zeggen zonder eenduidige geslachtskenmerken. De Jonge Democraten, gelieerd aan D66, openden in december vorig jaar op verschillende stations in Nederland genderneutrale wc's voor degenen die zich niet in de bestaande hokjes thuis voelen. De Democraten willen hun de optie geven zich te registreren als 'neutraal'.

FemNet, het feministische netwerk van GroenLinks, pleit al jaren voor het helemaal afschaffen van seksregistratie door de overheid. Seksregistratie, zeggen de voorstanders van afschaffing, dient tegenwoordig geen enkel nut meer: de dienstplicht voor mannen is afgeschaft, het homohuwelijk gelegaliseerd en mannen en vrouwen hebben gelijke rechten. Een verplichte registratie, die wordt beperkt tot twee keuzeopties, zou mensen die niet in die tweedeling passen beperken in hun rechten. 'De overheid heeft in onze onderbroek niks te zoeken', stelt FemNet. Staatssecretaris Fred Teeven laat de gevolgen van zowel uitbreiding als afschaffing van de registratie onderzoeken.

Gaan we naar een samenleving waarin de biologische sekse er niet meer toe doet? Dat lijkt voorlopig een stap te ver. Uit het Rutgers WPF onderzoek bleek dat het buiten de gendernormen vallen nog niet echt geaccepteerd is. De grote meerderheid (80 procent) vindt het prima dat er mensen zijn die zich geen man of vrouw voelen, maar meer dan de helft vindt het ook belangrijk wanneer ze iemand ontmoeten om te weten of deze persoon man of vrouw is. Het zal nog wel even duren voordat de eerste vraag na elke geboorte niet meer luidt: is het een jongetje of een meisje?

Vrouwtjesinsect in bezit van penis

VAN ONZE VERSLAGGEEFSTER RINEKE VOOGT – 18/04/14,
AMSTERDAM

Biologen hebben een insect ontdekt met een wel heel bijzonder seksleven: de vrouwtjes zijn in het bezit van een penis, de mannetjes hebben een vagina-achtige opening.

Het Braziliaanse luisachtige insect is de eerste soort waarbij omgekeerde geslachtskenmerken zijn ontdekt. Wanneer de dieren met elkaar paren, steekt het vrouwtje haar penisachtige orgaan in het mannetje en neemt op die manier sperma van hem over. Het zaad zit verpakt in een voedzaam pakketje.

Net als bij verwante soorten, zit het mannetje tijdens de paring onderop. Maar bij deze soort verankert het vrouwtje zich met haar penis ook nog eens stevig aan het mannetje, schrijven de onderzoekers in *Current Biology*. Daarvoor heeft ze een soort haakjes aan haar geslacht zitten.

Het seksuele systeem van deze soort is compleet tegenovergesteld aan de gebruikelijke situatie. 'De vraag is hoe dit heeft kunnen ontstaan,' zegt evolutiebioloog Eveline Verhulst van Wageningen Universiteit, zelf niet betrokken bij de ontdekking. De dieren leven in grotten, waar weinig voedsel voorhanden is.

Waarschijnlijk hebben mannetjes daarom een 'paringsgift', het

voedselpakketje, ontwikkeld, zodat het aantrekkelijk voor het vrouwtje is om te paren.

Bij veel dieren zijn het de mannetjes die het meeste voordeel halen uit paring, want productie van sperma kost weinig energie en ze kunnen hun genetisch materiaal over verschillende vrouwtjes verspreiden. Bij dit dier is dat niet zo: de daad kost het mannetje voedselvoorraad en hij zit - letterlijk - lang aan hetzelfde vrouwtje vast. Zo'n vijftig uur.

Fascinerend, vindt evolutiebioloog Kate Lessells van het onderzoeksinstituut NIOO. 'Seks hoeft niet per se een coöperatieve bezigheid te zijn. Er is hier sprake van een seksueel conflict.' Het lijkt er volgens Lessells op dat het vrouwtje heeft gewonnen. 'Eigenlijk chanteert ze het mannetje. Ze blijft net zo lang aan hem hangen tot hij zijn sperma, met voedsel, afgeeft. Hij heeft geen keuze.



“Uit de media”

http://www.radio1.nl/item/202604-Intersekse:%20Hoe%20is%20dat?_html=
Op deze site is een interview te horen met onze oud-voorzitter Juliette Kuling dat op 19 juni jl. werd uitgezonden.
zoek naar uitzending gemist: radio 1, 15.00 uur, donderdag 19 juni jl.
Ze wordt geïnterviewd naar aanleiding van het rapport van Jantine van Lisdonk, gepubliceerd op 18 juni jl.
Zie het artikel daarover elders in het blad.

Verschenen op 18 juni 2014
Leven met intersekse/DSD
door Jantine van Lisdonk
ISBN 9789037707052
voor verdere info zie internet

Enkele reacties op 'er is stilte'



Enige tijd geleden exposeerde ik een installatie in een kerk in Zwolle. Ik zocht vijf stoelen uit periodes en stijlen van 1800 tot nu. Vijf spoot ik lavendelblauw en voor iedere stoel maakte ik een roze breiwerk. Hele fijne pennen en steken op de allereerste stoel, steeds grover naar de laatste stoel. Bij iedere stoel een bordje met teksten: Mijn betbetovergrootmoeder, geboren in 1781, wachtte op Marianne. De volgende: Mijn betovergrootmoeder, geboren in 1810, wachtte op ... enz. De een na laatste: Mijn moeder, geboren in 1904, wachtte op mij. De laatste: Ik, geboren in 1941, er is stilte. De stoel die mij symboliseerde was van wit plastic. Het breiwerk dat op die stoel lag, was opgezet op vierkante pennen, dikke witte wol, ongelijke steken, gaten, ophalen, maar een paar pennen gebreid. Op de grond om de stoel lagen teksten in roze en lichtblauw. Het was de lijst van titels die ik maanden achter elkaar opschreef om het werk een naam te geven. Alle titels heb ik er toen omheen gelegd, geprint op roze en lichtblauw papier. De reacties die ik op het werk kreeg waren heel divers. Een oudere vrouw is naar de balie toegelopen en zei tegen de surveillant van dat moment:

“Dit is schandelijk, over zo'n onderwerp kan écht niet gesproken worden

“Dit is het mooiste wat ik gezien heb op de hele tentoonstelling”, schreef een jong meisje in het gastenboek

Later sprak ik een goede kennis. Ze vertelde me dat ze geen kinderen had. Ik zei toen dat ik ze ook niet had. Haar reactie was: “Ja, dat weet ik, want jij kan niet breien.....” Ze had mijn werk op YouTube gezien.

Zo zie je maar hoe divers mensen kunnen reageren op zo'n beeld. En geen van allen weten van AIS. Alleen kinderloosheid roept al verschillende reacties op.

Maar met alle drie de reacties was ik even blij.

IzKe *)

*) IzKe is een samentrekking van Iza en Ket. Zij zullen afwisselend een luchtig commentaar in de Nieuwsbrief schrijven. Iza is voor het volgende nummer aan de beurt.



Mijn moeder, onderaan links met haar ouders, broers en zussen in 1932.

Hoe er 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, negen keer AIS voor kwam in mijn familie.

mijn moeder die meer dan honderd jaar geleden geboren werd, kreeg tien kinderen. Drie jongens en zeven meisjes. Zij had ook zeven zussen

Ze waren altijd stralend, groot, charmant, ondernemend en leken vrouwen van de wereld. Het was zo heerlijk om bij ze te logeren. Toen ik klein was ben ik heel vaak in Den Haag geweest.

Net op de middelbare school, ging ik met een anderhalf jaar ouder zusje naar de vrouwenarts. Ze werd zo groot en maar niet ongesteld en mijn moeder nam mij ook maar meteen mee. Wij hoorden dat we nooit ongesteld zouden worden en geen kinderen zouden krijgen (mijn zus en ik noem ik 1 en 2). En we mochten er nooit met iemand over praten. Toen we heel klein waren werden we alle twee aan liesbreuken geopereerd.

Mijn een na oudste zus, 14 jaar ouder dan ik, was ook nooit ongesteld geworden (zij was de 3e). Vlak na de oorlog werd bij haar operatief een vagina gemaakt. Er werd niet over gepraat. Van die leuke tantes waren er drie die geen kinderen hadden en zij bleken ook nooit ongesteld te zijn geweest (4e, 5e, 6e), hoorde ik toen. Bij een van de drie was ook een vagina gemaakt, vóór de oorlog al. 'Er niet over praten' was het motto. Maar wat waren het een bijzondere tantes. Ik was dertien, veertien en keek zo ontzettend tegen ze op. Ze waren zo mooi, ze leken zo sterk, zo zelfbewust. Ze hadden vrienden, mannen, zaten in open auto's, maakten reizen.....

Ik werd volwassen, het leven nam zijn loop met pieken en dalen en ik kwam er op mijn 39e achter dat ik AIS heb, via een artikel in de krant. Praatte er over met mijn familie. Niemand had er ooit over gehoord. Mijn gonaden zijn verwijderd. De reacties en de manier waarop ze met die informatie om gingen was heel divers. Er was immers nooit over gepraat. In de grote familie om mij heen kregen andere zussen en ook nichten kinderen. Als er meisjes geboren werden, was ik steeds bang. Als ik tegen de tijd dat ze twaalf werden hun zweetgeur kon ruiken - ik wist wat dat betekende - dan wist ik dat het goed zat.

Eén zus van mijn moeder kreeg ook dochters. Ze bleek net als

mijn moeder draagster te zijn van het X'-chromosoom, want een van haar dochters kreeg een kind dat ook aan liesbreukjes geopereerd moest worden, later niet ongesteld, dus..... (7e). De andere dochter kreeg twee kinderen, ze bleek draagster. Een kreeg liesbreuken..... (8e), de andere niet. De laatste, ook draagster, kreeg twee kinderen. Eén met liesbreukjes..... (9e) en de ander niet. En wat blijkt

DAT ANDERE KLEINE HELE LIEVE LEUKE ACHTER-ACHTER-NICHTJE VAN ACHT JAAR IS GEEN DRAAGSTER !!!!!!!!!!!!!!! Immers, de zussen en nichten die wel kinderen konden krijgen zijn ondertussen overgrootmoeder, allemaal prachtige jongens en meisjes. Het lijkt dat het overal goed gaat. Die stomme X'-chromosomen kunnen na vier generaties geen Russische roulette meer spelen in onze familie.

Samengevat: Oma: draagster(?!); mijn moeder: draagster; een van haar zussen: draagster; de dochters van die zus: draagsters; kleindochter van de zus: draagster. Mijn grootmoeder kreeg drie kinderen met AIS; mijn moeder kreeg drie kinderen met AIS; mijn nichten kregen elk een dochter met AIS, een van die nichten kreeg een kind met AIS. Negen maal in totaal. En....., ik heb nu een verhaal met een happy end.

De zus die 14 jaar ouder was, is overleden. Wat hield ik van haar. Ze was geweldig en zo'n grote steun in mijn leven. Twee van de drie leuke tantes zijn overleden. De derde is nu achtentachtig, rookt nog steeds als een schoorsteen en drinkt als een Maleier. Ze is krammenakkig, haar energie wordt minder maar, nog steeds een voorbeeld. Ik ben ondertussen 72, kan nu makkelijker over mijn leven praten, ben redelijk gezond en vol plannen. Maar hoe graag was ik een gewone vrouw geweest met een heleboel kinderen en een 'big mama' geworden. En toch, ondanks het feit dat dat foute X'-chromosoom in mijn bestaan en in mijn familie zo'n grote rol speelde en ook mijn leven beheerst heeft, ervaar ik mezelf als een bijzonder wonder der natuur en ben zo blij dat ik geboren ben.

Ket

De geschiedenis van een grote familie met een lange geschiedenis met interseksualiteit vanaf het begin van de vorige eeuw tot nu toe

Brainstormen in Driebergen

In de middagsessie van de voorjaarsbijeenkomst van dit jaar is er in drie groepen nagedacht over een wensenlijst van punten waar de vereniging in de komende tijd aandacht aan zou kunnen besteden.

Na een brainstormronde hebben de deelnemers per groep de drie belangrijkste punten gekozen.

Hieronder volgt een samenvatting.

Groep 1: ouders van kinderen tot 15 jaar

1. Hoe vertel je aan kinderen dat ze DSD hebben? Is het beladen of niet? Je moet het niet te beladen maken in een negatieve zin. Als een kind eraan toe is gewoon vroeg starten. Uitleggen dat zoiets als kinderen krijgen niet altijd vanzelfsprekend is.

2. Professionele ondersteuning voor ouders. Bijvoorbeeld: in Rotterdam is de psychologische vorm erg beladen. Niet iedereen is het met deze aanpak eens. Hoe kan het beter benaderd worden naar ouders toe? Voordat er een operatie wordt gedaan moet er een vragenlijst worden ingevuld. Dit zijn soms confronterende vragen voor kinderen. Bijvoorbeeld: "Was je liever als jongen geboren?" of "Speel je liever met poppen of met lego?" Er is een groot verschil tus-

sen de ziekenhuizen.

3. De openheid van ouders naar vrienden en familie; in welke fase ga je dit doen? Iedereen doet dit op zijn eigen manier. Dit blijkt later of dit een juiste aanpak is. Kinderen nemen vaak zelf ook het besluit aan wie ze het gaan vertellen of niet. Geheimzinnigheid kan ook beladen aanvoelen. Wees je hier bewust van.

Groep 2: jeugd 15 tot 25 jaar

1. In biologieboeken op school is er bij het onderwerp voortplanting doorgaans alleen sprake van xx en xy en geen andere geslachtsvormen. Wanneer dit verandert is het gemakkelijker voor de jeugd om hierover te vertellen. Met name docenten kunnen hierin een rol spelen.

2. Hoe wordt het verteld dat je DSD hebt? Soms vertellen de ouders het en soms vertelt de arts in het ziekenhuis het. De manier waarop het verteld wordt kan anders aangepakt worden. Bijvoorbeeld in het ziekenhuis: meer op het kind gericht.

3. Psychische ondersteuning. Wanneer

dit beter zou worden, heb je hier in de toekomst meer profijt van.

Groep 3: volwassen van 25 jaar en ouder.

1. Communicatie met artsen voor volwassen is slecht! Dit zou beter kunnen. Ouders met kinderen komen bij een genderteam. Zodra je als kind volwassen wordt loop je tegen het feit aan dat de begeleiding veel minder is.

2. Het is belangrijk om iemand in je naaste omgeving te hebben die je vertrouwt. Wanneer mensen je begrijpen is het makkelijker om te vertellen dat je DSD hebt.

3. In België is er geen (of te weinig) kennis. Je moet voor alles zelf op zoek.

Vanuit de groep volwassenen kwam ook nog een motto: Als de relatie goed is overwin je alles!

Hoe kan de communicatie over DSD verbeteren?



Expertmeeting intersekse/DSD

Vorig jaar schreef minister Bussemaker aan de Tweede Kamer dat een verkennend onderzoek zou worden ingesteld naar de mogelijke emancipatieaspecten van intersekse. Tegelijk zou worden onderzocht of (en zo ja hoe) een breder onderzoek kan worden uitgevoerd. Inmiddels is het SCP-rapport *Leven met Intersekse/DSD* verschenen en heeft een expertmeeting plaatsgevonden.

Het vaststellen van nieuw beleid kost meestal veel tijd. Dat komt onder andere doordat eerst onderzoek moet worden gedaan naar wat de doelgroep, waar het beleid voor bedoeld is, precies wil. En als onder de betrokkenen vele verschillende opvattingen bestaan en de doelgroep daardoor als groep (nog) weinig samenhang heeft, kan beleid lang op zich laten wachten.

Toch is het verkennend onderzoek naar de maatstaven van het Sociaal & Cultureel Planbureau razendsnel uitgevoerd. Tussen opdracht en overhandiging van het rapport lag ongeveer een half jaar. Die haast is begrijpelijk als je weet dat de emancipatie van intersekse in andere landen al veel langer aandacht krijgt.

De vraag waarom we in Nederland achterlopen, wordt niet precies in het rapport beantwoord. Het is duidelijk dat we hier voor een aantal, maar niet voor alle, DSD-diagnoses actieve patiëntengroepen hebben. En het is ook duidelijk dat we geen activistische groepen hebben, zoals die in het buitenland wel bestaan. Ook ontbreekt in Nederland een intersekse-organisatie die zich richt op niet-patiënten, zoals OII¹. Een uitzondering is de vorig jaar opgerichte belangenorganisatie Nederland Netwerk Intersekse/DSD (NNID), maar die richt zich niet op individuen.

¹ OII staat voor *Organisation Intersex International*, een wereldwijd netwerk van onafhankelijke intersekse-organisaties die zich richten op belangenbehartiging en lotgenotencontact.

² http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Leven_met_intersekse_DSD

Misschien komt het juist doordat we zulke actieve patiëntengroepen hebben, dat intersekse/DSD in Nederland nog vooral als een medisch probleem wordt gezien en dat er weinig aandacht is voor de mensenrechten- en emancipatieaspecten. Maar vanuit de Verenigde Naties, de Wereld Gezondheidsorganisatie en diverse Europese organisaties wordt intersekse (zonder de door ons gebruikte toevoeging DSD) juist gezien als een mensenrechtenprobleem. Operaties die alleen een cosmetisch nut hebben en kunnen worden uitgesteld tot een kind zelf kan beslissen, worden gezien als een ernstige schending van de mensenrechten. Maar ook het niet met anderen kunnen of durven praten over intersekse, wordt als een groot probleem gezien.

Het eerste exemplaar van de publicatie *Leven met intersekse/DSD*² werd op 18 juni door het Sociaal & Cultureel Planbureau (SCP) overhandigd aan minister Jet Bussemaker (Onderwijs, Cultuur en Wetenschap - OCW). Dezelfde dag vond op het ministerie van OCW ook een expertmeeting* plaats. Hierin zochten 22 vertegenwoordigers van betrokken organisaties (in vakjargon: stakeholders), naar het antwoord op twee belangrijke vragen: wat zijn de belangrijkste problemen en welke groepen spelen, al dan niet gezamenlijk, een rol bij het vinden van oplossingen voor die problemen.

Maar voordat het zover was, werd eerst gepraat over de juiste naam. Om het onderzoek te kunnen uitvoeren, bleek de naamkeuze erg belangrijk. Er zijn mensen die zich storen aan het gebruik van de term intersekse, terwijl andere mensen zich storen aan de term DSD (Differences/Disorders of Sex Development). Er zijn zelfs mensen die zich door geen van beide termen aangesproken voelen. Dat maakte het voor het SCP minder makkelijk om de doelgroep te bereiken. In het rapport is, net als NNID dat doet, besloten beide termen achter elkaar te plakken. Ook tijdens de expertmeeting was iedereen prettig verrast dat er op die manier geen tijd verloren hoefde te gaan door langdurig over de juiste naam te discussiëren.

Als inleiding voor de discussie presenteerde SCP-onderzoekster Jantine van Lisdonk eerst de belangrijkste onderzoeksresultaten. Daarna mochten achtereenvolgens Margriet van Heesch (onderzoeker UvA), Laurien Koster (voorzitter College voor de Rechten van de Mens) en Miriam van der Have (voorzitter NNID) in 'pitches' van ieder zeven minuten een eerste reactie op het rapport geven. Omdat iedereen³ al een paar dagen eerder onder embargo een exemplaar had ontvangen, was al snel



*foto: Saskia de Jong,
Hoftoren in Den Haag*

duidelijk dat alle aanwezigen in grote lijnen blij zijn met de inhoud van het rapport. Het biedt voldoende mogelijkheden voor de ontwikkeling van beleid, maar gaat belangrijke vragen niet uit de weg.

Het ontbreekt hier aan ruimte om de discussie tussen de experts weer te geven en daarom volsta ik met een opsomming van de trefwoorden die volgens de deelnemers belangrijk zijn voor het nog op te stellen beleid: zwart/wit-denken – simpelheid (onterecht) – gebrek aan sensitiviteit (van behandelaars) – aandacht voor ouders en kinderen – emancipatie-paradox – geen eenduidig medisch beleid – gebrek aan openheid (zowel individueel als over het onderwerp) – kerndoelen – stereotypering – gebrek aan kennis - gemeenschappelijk doel – migranten – heterogeniteit & complexiteit.

Al deze trefwoorden beschrijven problemen en uitdagingen die in meer of mindere mate te maken hebben met intersekse/DSD. Maar tegelijk geven ze ook aan waar de oplossingen te vinden zijn. Een probleem dat in het rapport wordt geschetst is dat niet iedereen op meer openheid en zichtbaarheid zit te wachten, terwijl anderen dat wel belangrijk vinden. Dit schijnbaar tegenovergesteld zijn van belangen staat bekend als de emancipatieparadox. NNID merkte daarom op dat het een recht moet zijn om open te zijn en niet een plicht. Er was algemene overeenstemming dat er betere voorlichting moet komen voor zowel mensen met een intersekse-conditie/DSD als voor artsen/behandelaars. Vooral niet in DSD gespecialiseerde medici hebben vaak te weinig kennis.

Bij de vraag wie betrokken moeten zijn bij het beleid, leek het woord 'iedereen' de beste samenvatting van de lange lijst te zijn. Behalve mensen met intersekse/DSD (inclusief de kinderen) moeten volgens de aanwezigen ook het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (emancipatie, onderwijs), het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (sport, jeugd, ethiek, macro-economische zorg en curatieve zorg), het ministerie van Veiligheid en Justitie, ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (constitutionele zaken en wetgeving), overheid in zijn algemeen, patiëntenverenigingen, College van de Rechten van de Mens, de kindrombudsman, ethici, medisch specialisten (o.a. kinderartsen), psychologen (o.a. GGZ), biologen, sociaal-culturele onderzoekers, uitgevers, onderwijsinstellingen, Rutgers /WPF, Movisie, COC Nederland, NNID, FRA, COE, EU en VN bij de uitvoering van het beleid betrokken zijn.

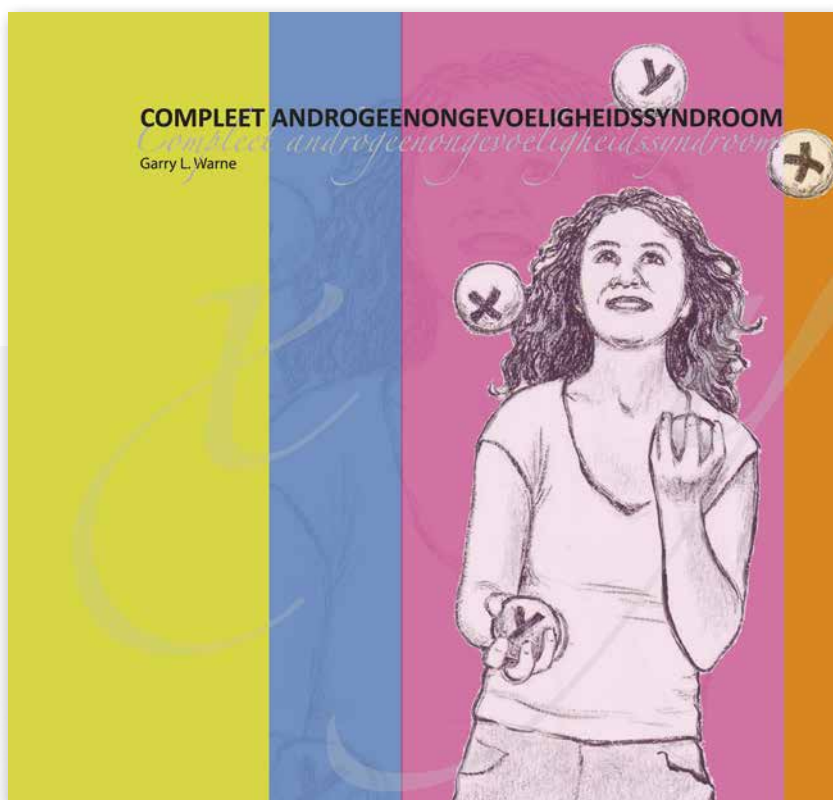
³ Ook de patiëntenorganisaties die aan het onderzoek hebben meegewerkt, ontvingen het rapport enkele dagen voor de officiële publicatie. Hun opmerkingen werden tijdens de expertmeeting ingebracht door het NNID.

Uiteraard gaat het dan dikwijls over een kleine of voor ons nauwelijks zichtbare, maar soms toch heel belangrijke, betrokkenheid. Zo is de European Agency for Fundamental Rights (FRA) een onderzoek gestart naar de vraag hoe de rechten van mensen met een intersekse-conditie/DSD binnen het Europese recht beschermd zijn en welke medische behandelingen in Europa bestaan voor intersekse/DSD. De resultaten van dit onderzoek zullen in 2015 worden gepubliceerd en zijn mogelijk van invloed op toekomstige wet- en regelgeving in Nederland.

De lange opsomming van betrokkenen is minder ingewikkeld dan het op het eerste gezicht lijkt. In grote lijnen zijn ze te verdelen in drie groepen: 1) wij, de mensen met intersekse/DSD, 2) mensen en organisaties die zich met de biologische en medische aspecten bezig houden en 3) mensen en organisaties die zich met de sociale, culturele en juridische aspecten bezighouden. Hoe de samenwerking tussen deze groepen er precies uitgaat zien, is nu nog niet duidelijk. Maar vast staat dat alle deelnemers aan de expertmeeting al bij deze eerste bijeenkomst volkomen open stonden voor elkaars standpunten. En daar loopt Nederland misschien wel mee voorop.

* = In deze expertmeeting spraken vertegenwoordigers van vier ministeries (OCW, VWS, VEJ, en BZK), het College van de Rechten van de Mens, drie behandelcentra (VUmc, Radboud UMC en Erasmus MC), twee kennisorganisaties (Movisie en Rutgers/WPF), twee belangenorganisaties (COC Nederland en NNID), Universiteit van Amsterdam en het Sociaal & Cultureel Planbureau over de inhoud van het SCP-rapport *Leven met Intersekse/DSD*. Tijdens de bijeenkomst stonden twee vragen centraal: wat zijn de grootste problemen en wie zijn de stakeholders.

Het rapport *Leven met intersekse/DSD* is gratis te downloaden via de website van het Sociaal en Cultureel Planbureau.
http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Leven_met_intersekse_DSD



Informatieboekje over AOS is nog verkrijgbaar

In het voorjaar heeft DSDNederland een fraai vormgegeven en overzichtelijk informatieboekje over Compleet Androgeenongevoeligheidssyndroom uitgebracht. In de vorige nieuwsbrief heeft u hierover kunnen lezen. Alle leden hebben het boekje inmiddels thuisgestuurd gekregen.

Indien gewenst is het mogelijk om nog extra boekjes te bestellen, voor familie, vrienden, huisarts of wie er belangstelling voor heeft.

Een boekje kost € 5,- plus € 2.40 verzendkosten (binnen Nederland).

Wilt u een boekje bestellen, stuur dan een email naar bestuur@dsdnederland.nl

De boekjes zijn natuurlijk ook verkrijgbaar tijdens de najaarsbijeenkomst op 13 september.

DSDNederland

DSDNederland komt op voor de belangen van mensen met een aangeboren variatie in de XY-sekse ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers. De variatie kan oa. veroorzaakt zijn door: androgeenon-gevoeligheid, xy gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, ovotestculaire DSD, en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 beta-hydroxysteroiddehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëntie en wordt internationaal aangeduid als XY-Differences of Sex Development: 46,XY-DSD.

Het lidmaatschap staat open voor mensen met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers. Voor mensen die beroepsmatig bij ons betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Andere familieleden en geïnteresseerden kunnen ons steunen door donateur te worden. Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen d.m.v. een mail naar: penningmeester@dsdnederland.nl

Contributie 2013

(prijzen zijn per jaar)

Volwassenen.....	€ 32,50
Jeugd (jonger dan 18 jaar)	€ 32,50
Ouder(s) / Verzorger(s)	€ 32,50
Professional	€ 32,50
Gezin	€ 65,00
Donateurs vanaf.....	€ 25,00

Bij toestemming tot automatische incasso wordt de contributie eenmaal per jaar geïnd en bijgeschreven op rekening 0009310226 t.n.v. DSDNederland. Wanneer u op factuur betaalt, wordt u verzocht het bedrag binnen een maand na ontvangst van de factuur over te maken op voornoemd rekeningnummer bij de INGbank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

Agenda

zaterdag 16 augustus 2014

AB Vergadering

zaterdag 13 september 2014

Najaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

zaterdag 15 november 2014

AB Vergadering

©DSDNederland 2012

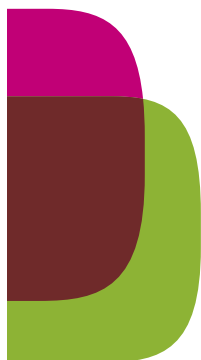
Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

Secretariaat

DSDNederland
Postbus 17417
1001 JK AMSTERDAM
bestuur@dsdnederland.nl
www.dsdnederland.nl



advertentie



DIVERSO
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion



nu ook te volgen via Facebook

Nieuwsbrief DSDNederland is mede mogelijk gemaakt door Diverso Reclame.
M 06 21 62 25 41 | info@diversoreclame.nl | www.diversoreclame.nl

