

Interkøn

En kvalitativ undersøgelse af erfaringer med
variationer i køns karakteristika



Helle Max Martin og Morten Kjær Thomsen

VIvE

*Interkøn – En kvalitativ undersøgelse af erfaringer med variationer
i køns karakteristika*

© VIVE og forfatterne, 201

e-ISBN: 978-87-7119-978-9

Projekt: 301876

Finansiering: Ligestillingsafdelingen, Beskæftigelsesministeriet

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

Forord

Interkøn er et begreb, der henviser til en række medfødte tilstande, hvor menneskers køns karakteristika ikke er entydigt mandlige eller kvindelige. Der kan være tale om anatomiske, genetiske eller hormonelle variationer. Der bruges en række forskellige betegnelser for denne type af variationer, bl.a. interkøn, intersex, DSD (disorders/differences of sexual development). I denne rapport bruger vi variationer i køns karakteristika som den overordnede betegnelse.

Variationer i køns karakteristika kan være umiddelbart observerbare, mens andre variationer ikke er synlige og først sent eller aldrig opdages. Det antages, at ca. 1 % af den danske befolkning har en variation i køns karakteristika. Det er dog kun få ud af denne gruppe, der beskriver sig selv som interkønnede.

Formålet med undersøgelsen er at beskrive tilværelsen for personer i Danmark med variationer i køns karakteristika og dermed bidrage med viden på et felt, som er stærkt underbelyst. Undersøgelsen er finansieret af og gennemført for Ligestillingsafdelingen, Beskæftigelsesministeriet, som en del af *Handlingsplan til fremme af tryghed, trivsel og lige muligheder for LGBTI-personer*.

Undersøgelsen bygger på interviews med 14 personer og beskriver interviewpersonernes erfaringer med centrale områder af tilværelsen og mødet med samfundets institutioner og fællesskaber. De beskrevne områder er *sundhed, uddannelse, arbejde og det sociale liv*. Undersøgelsen redegør endvidere grundigt for begrebet interkøn – dels for at give en indføring i de tilstande, som begrebet kan dække over og dels for at tydeliggøre den interne variation i informanternes forståelse af begrebet.

VIVE ønsker at takke de 14 personer, der har haft tid og lyst til at deltage i et interview. De har delt ud af deres personlige historier og således bidraget med meget værdifuld viden. Undersøgelsen er gennemført af analytiker Morten Kjær Thomsen og chefanalytiker Helle Max Martin. Den endelige rapport har været i eksternt review hos to forskere, som har viden om målgruppen. Der rettes en stor tak til dem for at bidrage grundigt og konstruktivt til kvalitetssikring af rapporten.

Mickael Bech

Forsknings- og analysechef, VIVE Sundhed
2021

Indhold

Sammenfatning	6
1 Introduktion	9
1.1 Undersøgelsens formål	9
1.2 Begrebsafklaring	9
1.3 Baggrund	10
1.4 Undersøgellesdesign	11
2 Hvad er variationer i køns karakteristika?	12
2.1 Klinefelter syndrom	12
2.2 Turner syndrom	13
2.3 Andre variationer i køns karakteristika	13
3 Gennemgang af udvalgt litteratur	15
3.1 Mødet med sundhedsvæsenet	15
3.2 Arbejde og uddannelse	15
3.3 Det sociale liv	16
3.4 Tværgående erfaringer	16
3.5 Opsamling	17
4 Forståelse af køn og krop	18
4.1 Er jeg interkønnet?	18
4.2 Er jeg syg?	19
4.3 Er jeg LGBTI-person?	20
4.4 Opsamling	21
5 Mødet med sundhedsvæsenet	22
5.1 Udredning og diagnose	22
5.2 Behandling og rådgivning	23
5.3 Viden	25
5.4 Opsamling	26
6 I skolen og på arbejdet	27
6.1 Faglige vanskeligheder	27
6.2 Åbenhed eller tavshed	28
6.3 Mobning	30
6.4 Opsamling	32
7 Det sociale liv	33
7.1 Relationen til familie, venner og partnere	33
7.2 Det offentlige rum	35
7.3 Opsamling	36

8	Opsamling og diskussion.....	37
	Litteratur	40
Bilag 1	Datagrundlag og undersøgelsesdesign.....	42

Sammenfatning

Denne rapport belyser, hvordan variationer i kønskarakteristika påvirker centrale områder af tilværelsen. Undersøgelsen er baseret på en mindre litteraturgennemgang af udvalgte publikationer samt 14 interviews med personer, der har Klinefelter syndrom, Turner syndrom eller andre variationer i kønskarakteristika.

Rapporten beskriver de 14 interviewpersoners erfaringer med en række områder, som dels omhandler deres forståelse af, hvad begrebet "interkønnet" står for, og dels beskriver, hvordan deres variation i kønskarakteristika er blevet håndteret i sundhedsvæsenet, hvordan den har påvirket deres trivsel og vej igennem skole- og uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet samt formet deres relationer til andre i det sociale liv, dvs. familie, venner og partnere samt ved deres færden i det offentlige rum.

Undersøgelsen er gennemført for Ligestillingsafdelingen i Beskæftigelsesministeriet som en del af *Handlingsplan til fremme af tryghed, trivsel og lige muligheder for LGBTI-personer*. Den bidrager med kvalitativ viden på et område, som er underbelyst i Danmark.

Gennemgang af udvalgt litteratur

Der findes få internationale og danske studier, som omhandler levevilkår for personer med variationer i kønskarakteristika. Dette tegner billedet af et forskningsområde, der blandt andet er svært at undersøge, fordi rekruttering af interviewpersoner – og dermed generering af data – er særligt udfordrende blandt personer med variationer i kønskarakteristika. De inkluderede studier peger på manglende oplysning og samtykke i forbindelse med medicinsk behandling og manglende viden om variationer i kønskarakteristika blandt sundhedsprofessionelle. Ligeledes peges der på manglende viden i den generelle befolkning. En øget risiko for mentale udfordringer, oplevelser af mobning og chikane samt ensomhed er centrale temaer i litteraturen om levevilkår for personer med variationer i kønskarakteristika. Nogle af disse temaer deles med andre mindre grupper i samfundet, som lever med tilstande, sygdomme eller funktionsnedsættelser, som betyder, at de ikke passer ind i normative kategorier for den rigtige krop, den rigtige køn, den rigtige seksualitet.

Forståelse af krop og køn

Alle interviewpersonerne identificerer sig selv som enten mand eller kvinde, men undersøgelsen viser, at der er stor forskel, når det drejer sig om, hvordan de ser sig selv og identificerer sig i forhold til betegnelserne "interkønnet" og "LGBTI". Overordnet fordeler interviewpersonerne sig på dette spørgsmål i to grupper.

Den første, og største, af de to grupper identificerer sig ikke som interkønnede og heller ikke som såkaldt LGBTI-person (dvs. homoseksuelle, biseksuelle, transkønnede og interkønnede personer). De oplever, at interkønsbegrebet sætter spørgsmålstejn ved, om de er *rigtige* mænd og kvinder, og flere bliver derfor krænket over at blive omtalt som sådan.

Den anden og mindre gruppe synes, at interkønsbegrebet meningsfuldt beskriver deres krop, selv om de identificerer sig som enten mand eller kvinde. En mindre del af denne

gruppe synes også, at begrebet LGBTI-person giver mening, fordi personer med variationer i køns karakteristika, ifølge dem, har oplevelser og udfordringer, der på visse områder ligner erfaringer blandt for eksempel homoseksuelle og transkønnede personer. I denne gruppe er der flere, som oplever uoverensstemmelse mellem deres tildelte køn og kønsidentitet.

Mødet med sundhedsvæsenet

Næsten alle interviewpersonerne fremhæver, at de har oplevet, at sundhedspersonale mangler viden om deres specifikke variation i køns karakteristika. En del har oplevet, at den manglende viden blandt sundhedspersonale har ført til forsinket eller, ifølge interviewpersonerne selv, forkert behandling. En væsentlig andel af interviewpersonerne efterlyser en bedre og mere omfattende dialog om deres behandling, konsekvenserne af den og dens bivirkninger, ligesom der peges på vigtigheden af tidlig korrekt diagnostisering og tilbud om behandling.

Endelig er det tydeligt, at de helbredsmæssige følgesygdomme, der relaterer sig til nogle variationer i køns karakteristika, kan udgøre en væsentlig belastning både fysisk og mentalt.

Skole og uddannelse

Langt de fleste af interviewpersonerne har haft et vanskeligt forløb i skole, på uddannelse og job af årsager, der enten direkte eller indirekte relaterer sig til deres variationer i køns karakteristika. Fysiske, motoriske, kognitive, sociale og mentale faktorer påvirker deres tilknytning til uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet, og de har ofte været udsat for mobning og social eksklusion med dårlig mental trivsel til følge. De fleste af interviewpersonerne er ikke åbne om deres variation i køns karakteristika på arbejdet og i skolen – for de flestes vedkommende skyldes det forudgående erfaring med eller frygt for mobning og udelukkelse.

En væsentlig andel af interviewpersonerne oplever på et tidspunkt i livet at have svære faglige udfordringer i skolen eller på arbejdet, som enten direkte relaterer sig til deres variationer i køns karakteristika og dertil knyttede fysiske og kognitive udfordringer eller indirekte som følge af dårlig psykisk trivsel.

Det sociale liv

Det er centralt og gennemgående på tværs af næsten alle de gennemførte interviews, at interviewpersonerne oplever, at manglende viden om variationer i køns karakteristika i deres omgangskreds og befolkningen generelt giver anledning til misforståelser og intolerance. En væsentlig andel af interviewpersonerne har erfaringer for at møde chikane, latterliggørelse og tilråb, når de færdes i det offentlige rum eller benytter sig af offentlige faciliteter. Det har for en stor del af interviewpersonerne betydet, at der er steder, de aldrig besøger – for eksempel strande, svømmehaller og sportsklubber. En del af interviewpersonerne oplever og beskriver derfor deres sociale liv som stærkt begrænset. Interviewpersonerne efterlyser således nærmest enstemmigt, at øget information om området gøres tilgængeligt.

Konklusion

Undersøgelsen peger på en tendens til, at personer med variationer i køns karakteristika er påvirkede på deres livskvalitet og lever med fysiske og ofte også mentale helbredsudfordringer. Den indikerer også, at de bl.a. som følge heraf har dårligere forudsætninger end andre for at uddanne sig og klare sig i arbejdslivet, at de savner tryk social kontakt og muligheden for at bevæge sig i det offentlige rum og deltage i sociale fællesskaber på lige fod med andre uden at møde chikane.

1 Introduktion

Undersøgelsen af levevilkår for personer i Danmark med variationer i køns karakteristika er udført af VIVE på opdrag fra Ligestillingsafdelingen i Beskæftigelsesministeriet. Undersøgelsen er finansieret gennem målrettede midler afsat i forbindelse med *Handlingsplan til fremme af tryghed, trivsel og lige muligheder for LGBTI-personer*.

1.1 Undersøgelsens formål

Formålet med undersøgelsen er at belyse levevilkår for personer i Danmark med variationer i køns karakteristika. Undersøgelsen fokuserer især på hovedområderne *sundhed, uddannelse, arbejde, det sociale liv og identitet*, fordi disse på hver deres måde repræsenterer centrale områder af tilværelsen samt mødet mellem den enkelte person og samfundets institutioner og fællesskaber. Undersøgelsen belyser, hvordan variationer i køns karakteristika påvirker livet og deltagelsen i samfundet, baseret på målgruppens egne erfaringer.

På tværs af de forskellige perspektiver og fortællinger, der indgår, peger undersøgelsen på generelle temaer, som er væsentlige for at forstå levevilkårene for personer med variationer i køns karakteristika i Danmark.

1.2 Begrebsafklaring

Interkøn, eller Intersex, der er den engelske betegnelse, er et paraplybegreb, der ifølge WHO henviser til en række medfødte tilstande, hvor menneskers køns karakteristika ikke er entydigt mandlige eller kvindelige (World Health Organization, 2016). Der kan være tale om atypisk udviklede ydre eller indre kønsorganer eller atypiske kromosomsammensætninger (fx XXY). Disse variationer i køns karakteristika kan være fysisk omfattende og umiddelbart observerbare, mens andre variationer er mindre synlige og først sent eller aldrig opdages.

Der bruges en række forskellige betegnelser for denne type af variationer, bl.a. interkøn, intersex, DSD (disorders/differences of sexual development). Begrebet "interkønnet" stod centralt i opdraget til denne undersøgelse, og selv om det kan forstås som et paraplybegreb, der omfatter forskellige typer variationer i køns karakteristika, er det ikke et neutralt begreb. Det kan opfattes som en relevant beskrivelse af en konkret tilstand men også vække både modstand og en oplevelse af stigmatisering. Vi har i interviewene lagt vægt på at indlede med en afklaring af interviewpersonens holdning til begrebet 'interkøn', fordi det var udgangspunktet for undersøgelsen, og for at forstå, hvordan begrebet harmonerer med eller strider imod interviewpersonernes selvforståelse. I præsentationen af resultaterne anvender vi derfor ikke formuleringen "interkønnet" om interviewpersonerne, men den mere neutrale formulering "personer med variationer i køns karakteristika" (Sundhedsstyrelsen, 2021) for at fastholde, at der er tale om anatomiske, genetiske og/eller hormonelle variationer, som påvirker kroppen men ikke nødvendigvis kønsidentitet.

1.3 Baggrund

I befolkningsundersøgelsen Projekt SEXUS angiver 1,1 % af den danske befolkning, at de har variationer i kønskarakteristika, så de ikke svarer til det typiske for hankøn eller hun-køn. Der kan være tale om anatomiske, genetiske og/eller hormonelle variationer. Samme undersøgelse finder samtidig, at kun 1,7 % af denne gruppe beskriver sig selv om inter-kønnede (Frisch et al., 2019). I nærværende undersøgelse indgår både personer, der identificerer sig selv som interkønnede, og personer, som ikke identificerer sig som interkønnede.

Generelt er der et lille kendskab i befolkningen til, hvad det vil sige at leve med variationer i kønskarakteristika. Flere sager inden for elitesport har dog skabt opmærksomhed omkring, hvad variationer i kønskarakteristika betyder for kroppen og kroppens præstationer. Løbere som Margaret Wambui og Caster Semineya har fx kromosomvariationer, der øger deres testosteronniveauer, og som kan give en konkurrencefordel i kvindeløb. Deres deltagelse i kvindeløb har bl.a. givet anledning til en ophedet diskussion om køn og elitesport samt nye regler for konkurrencedeltagelse for kvinder med variationer i kønskarakteristika, fx et krav om behandling, der sænker testosteronniveauet (IAAF, 2018).

Den behandling, der tilbydes personer med variationer i kønskarakteristika afhænger af den specifikke variation. Behandlingen kan, ifølge den danske Sundhedsstyrelse, fx have fokus på at normalisere hormonstatus, vækst, neurokognitiv udvikling samt optimere seksuel trivsel og fertilitetschancer, reducere sygdomsbyrde fra relaterede følgetilstande samt yde støtte til forbedret livskvalitet (Gravholt et al., 2020). I få tilfælde kan der foretages et kirurgisk indgreb på nyfødte, børn eller unge for at afhjælpe helbredsmæssige konsekvenser af variation i kønskarakteristika (Sundhedsstyrelsen, 2021). Dette sker ifølge Sundhedsstyrelsen sjældent, men udgør en behandlingsform, som både nationalt og internationalt har givet anledning til stærk kritik. Kritikken har fokus på, at sådanne indgreb medfører ikke-medicinsk indiceret normalisering af kønskarakteristika for personer, der ikke kan eller får mulighed for at give eller nægte samtykke. Eksempelvis har en rapport fra Amnesty International (2017) med data fra Danmark og Tyskland bl.a. problematiseret, at der ikke er udarbejdet danske kliniske retningslinjer for indikation for og typer af behandlingen af alle variationer i kønskarakteristika. Rapporten finder, at invasiv behandling, herunder genital kirurgi, finder sted med henblik på normalisering af kønskarakteristika snarere end at afhjælpe helbredsmæssige konsekvenser, og at hormonbehandling gives i overensstemmelse med det tildelte køn snarere end kønsidentitet (Amnesty International, 2017). Nærværende rapport undersøger interviewpersonernes erfaringer med og perspektiver på behandling, men har ikke til formål at vurdere, om den behandling, den enkelte interviewperson har modtaget, er relevant.

Der mangler viden om, hvordan livet former sig, når man har variationer i kønskarakteristika. Litteraturen om personer med variationer i kønskarakteristika begrænser sig overvejende til medicinsk forskning, og der er næsten ingen viden med udgangspunkt i danske forhold. Denne undersøgelse er dermed et vigtigt skridt i retning af at opbygge kvalitativ viden, der sætter fokus på de oplevede konsekvenser af at leve med variationer i kønskarakteristika ift. selvforståelse, sundhed, uddannelse, arbejde og det sociale liv.

1.4 Undersøgellesdesign

I denne undersøgelse har vi interviewet 14 personer, der har variationer i køns karakteristika og bor i Danmark. Undersøgelsens interviewdeltagere er rekrutteret med hjælp fra sociale medier og en række patient- og civilsamfundsorganisationer. Her har særligt Klinefelter Foreningen i Danmark, Turneforeningen i Danmark og Intersex Danmark været behjælpelige.

Der indgår 7 interviewpersoner med Klinefelter syndrom, 3 interviewpersoner med Turner syndrom og 4 interviewpersoner med andre typer af variationer i køns karakteristika. Der redegøres for de forskellige typer af variationer i køns karakteristika i næste kapitel.

Gennemsnitsalderen for interviewpersonerne er godt 40 år med spredning fra personer i starten af 20'erne til personer i slutningen af 60'erne. Diagnosetidspunktet for interviewpersonerne spænder fra 1975 til 2018, hvoraf 4 interviewpersoner er diagnosticeret i 2010'erne, 4 er diagnosticeret i 2000'erne, 4 i 1990'erne, og 2 interviewpersoner endnu tidligere end det. For nogle af interviewpersonerne ligger erfaringen med udredning og opstart af behandling således langt tilbage. Af hensyn til anonymitet kobler vi ikke oplysninger om alder, diagnose og diagnositidspunkt.

Interviewene er gennemført i perioden marts-august 2021. Da undersøgelsens interviews er gennemført under covid-19-pandemien, er alle interviews foretaget enten via telefon eller en digital samtale-tjeneste. Interviewene er gennemført med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide.

Interviewene er herefter kodet ved hjælp af analysesoftwaret NVivo med afsæt i de temaer, der fremgår af interviewguiden, og temaer, som har vist sig på tværs af interviewene. Efter kodningen er der foretaget yderligere analyse og kondensering af interviewdata i de undertemaer, som strukturerer rapportens kapitler. Analysen belyser de enkelte temaer så tæt på det empiriske materiale som muligt.

2 Hvad er variationer i kønskarakteristika?

Dette kapitel beskriver undersøgelsens interviewpersoner og de variationer i kønskarakteristika, de har. Det giver en indsigt i, hvilke personer undersøgelsen baserer sig på, og en baggrund for at forstå følgevirkningerne af forskellige variationer i kønskarakteristika.

Følgende temaer gennemgås:

1. Klinefelter syndrom
2. Turner syndrom
3. Andre variationer i kønskarakteristika

2.1 Klinefelter syndrom

Klinefelter syndrom opstår hos ca. 1 ud af 650 børn, der tildeles drengeskøn ved fødslen, og er dermed den mest almindelige variation i kønskarakteristika blandt personer, der identificerer sig som mænd. Syv af interviewpersonerne i denne undersøgelse har Klinefelter syndrom.

Klinefelter syndrom er en genetisk tilstand, der er kendetegnet ved, at børn der på andre måder ligner drenge fødes med XXY-kromosomer, snarere end XY, der er typisk for drenge. Tilstanden medfører bl.a., at personen ikke producerer samme mængde af mandligt kønshormon, som andre mænd gør. Syndromet opdages ofte først senere i personens liv, men kan allerede fra spæd vise sig ved muskelslaphed og forsinket motorisk og verbal udvikling. Det estimeres imidlertid, at op mod 65 % af personer med Klinefelter syndrom aldrig bliver diagnosticeret (Boada et al., 2009; Chang et al., 2020; Close et al., 2015).

Personer med Klinefelter syndrom er ofte højere end gennemsnittet, har mindre muskelmasse og øget fedtmasse på blandt andet maven, ligesom de ofte udvikler øget brystvæv, der ikke forsvinder igen efter puberteten. Syndromet medfører ofte, at penis og testikler ikke vokser aldersvarende under puberteten, og at der udvikles begrænset ansigts- og kropsbehåring. Klinefelter syndrom er forbundet med øget risiko for en række kognitive vanskeligheder såsom sprog- og læsefærdigheder.

Klinefelter syndrom behandles typisk med mandlige kønshormoner, enten i pille eller injektionsform. Uden behandling er næsten alle personer med Klinefelter syndrom infertile.

2.1.1 Interviewpersoner med Klinefelter syndrom

Syv af interviewpersonerne har Klinefelter syndrom. Bortset fra en person er de alle blevet diagnosticeret som voksne og har derved levet med Klinefelter i mange år, før behandling blev iværksat, og før de fik en forklaring på, hvorfor især deres fysiske udvikling var anderledes end andres. Flertallet beskriver at have brystvæv og fedt steder på kroppen, som de føler bidrager til et mere feminint eller kvindeligt kropsudtryk, end andre mænd har. Mange – men ikke alle – fortæller også om at have en lille penis og meget små testikler. Ingen af interviewpersonerne med Klinefelter syndrom har været i stand til at

få børn. En væsentlig del af interviewpersonerne fortæller endvidere, at de har kæmpet med kognitive, emotionelle og sociale vanskeligheder. Alle interviewpersoner med Klinefelter syndrom i denne undersøgelse får mandelige kønshormoner, men der er meget stor forskel på, hvor tidligt behandlingen er blevet iværksat, og hvordan den påvirker dem. Ingen af interviewpersonerne har børn.

2.2 Turner syndrom

Turner syndrom opstår hos ca. 25-50 ud af 100.000 nyfødte (Gravholt et al., 2017; Ranke & Saenger, 2001). Turner syndrom er en genetisk tilstand, som er kendetegnet ved, at personer, der på andre måder ligner typiske pigebørn, har et helt eller delvist manglende eller forandret X-kromosom. Genetisk er der således tale om en variation i personens køns karakteristika, idet kvinder typisk har to komplette X-kromosomer. Tilstanden medfører bl.a. begrænset produktion af kvindelige kønshormoner. Derfor kan de fleste kvinder med Turner syndrom ikke få børn uden fertilitetsbehandling (Skovby et al., 2020). Nogle personer med Turner syndrom oplever kognitive og psykosociale vanskeligheder, herunder indlæringsproblemer, problemer med at forstå og overskue opgaver og beske-der, og senere psykisk modning (Skovby et al., 2020).

Personer med Turner syndrom tilbydes medicinsk behandling med bl.a. vækstfrem-mende stoffer og kønshormoner (Skovby et al., 2020). Hvis personer med Turner syn-drom ikke får medicinsk behandling, medfører det typisk en række fysiske særkender og forandringer. Disse er bl.a. reduceret højdevækst, manglende menstruationscyklus og dermed infertilitet samt begrænset udvikling af æggestokke og brystvæv (Skovby et al., 2020).

2.2.1 Interviewpersoner med Turner syndrom

Tre af interviewpersonerne i denne undersøgelse har Turner syndrom, og de er alle ble- vet udredt og sat i behandling som børn. De beskriver, at de har reduceret højdevækst, men at de derudover oplever få fysiske følger. De beskriver også, at de er eller har været kognitivt påvirkede med især visio-spatiale udfordringer (for eksempel forringet øje- hånd-koordination og tendens til at gå ind i ting) samt sociale udfordringer med at forstå for eksempel sociale koder og kontekster. Endvidere kan Turner syndrom medføre en række følgesygdomme som fx forhøjet blodtryk og sukkersyge. Alle tre deltagere med Turner syndrom i denne undersøgelse er i medicinsk behandling på interviewtidspunktet. Ingen af dem har børn.

2.3 Andre variationer i køns karakteristika

Der findes mange forskellige variationer i køns karakteristika både af genetisk, anatomisk og hormonel karakter. Sjældne tilstande som androgen-insensivitetssyndrom (AGS), Androgen Insensitivity Syndrome (AIS), Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrom (MRKH) skyldes variationer i antal af kønskromosomer, dannelse og funktion af kønskirt- ler og kønshormoner. Andre tilstande kan alene vedrøre kønsorganernes anatomi, fx ved

hypospadi, hvor urinrørets udmunding ikke er placeret på spidsen af penis (Sundhedsstyrelsen, 2021).

2.3.1 Interviewpersoner med andre interkønsvariationer

Fire af interviewpersonerne i denne undersøgelse har variationer i køns karakteristika, som enten ikke har noget specifikt navn, eller som af anonymitetsårsager ikke kan beskrives indgående. De fire interviewpersoner har forskellige genetiske og anatomiske variationer i køns karakteristika, som i varierende grad har påvirket dem fysisk, psykisk og socialt. En enkelt er blevet opereret for sin variation i køns karakteristika som barn og én som teenager.

3 Gennemgang af udvalgt litteratur

Den videnskabelige litteratur om personer med variationer i kønskarakteristika er meget begrænset, og langt de fleste studier på området beskæftiger sig med den medicinske behandling snarere end deres levevilkår. I det følgende gennemgås et udsnit af de relevante undersøgelser omhandlende levevilkår for personer med variationer i kønskarakteristika.

3.1 Mødet med sundhedsvæsenet

Et litteraturreview af den internationale sundhedsforskning på området fandt, at en række studier peger på to hovedproblemer i gruppens møde med sundhedsvæsenet: 1) samtykke til behandling; 2) adækvat oplysning om behandlingens formål, konsekvenser og bivirkninger (Jones, 2018). I lighed med dette har en del litteratur, hvoraf nogle er videnskabelige publikationer, beskæftiget sig med – og udtalt alvorlig kritik – af medicinske praksisser, under hvilke børn med variationer i kønskarakteristika har undergået kirurgiske indgreb uden selv at kunne give eller nægte samtykke (se fx Reis, 2019).

International forskning har desuden peget på, at manglende viden om variationer i kønskarakteristika blandt sundhedsprofessionelle er et problem. I en amerikansk undersøgelse blandt nyuddannede læger fandt man således, at lægernes selvrapporterede kendskab til variationer i kønskarakteristika var ringere end kendskabet til andre LGBTI-relaterede områder i sundhedsvæsenet (Liang et al., 2017).

Endelig fandt en større australsk survey-undersøgelse, at en meget stor del af de personer med variationer i kønskarakteristika, der indgik i undersøgelsen, selv vurderer at have et ringe fysisk helbred (Jones, 2016). Ydermere angav 60 % af respondenterne med variationer i kønskarakteristika at have overvejet selvmord, og 19 % angav at have selvmordsforsøg bag sig, og forskerne konkluderede således en væsentlig forøget risiko for psykiske udfordringer i gruppen sammenlignet med den generelle befolkning (Jones, 2016).

3.2 Arbejde og uddannelse

Til trods for den manglende generaliserbarhed af resultaterne fra den danske rapport *Undersøgelse af udfordringer og stigma i forhold til at have en LGBTI-identitet i Danmark* (Følner et al., 2020), er denne det hidtil bedste bud på en dansk undersøgelse af levevilkår for personer med variationer i kønskarakteristika, og rapportens resultater kan give et fingerpeg om de særlige forhold, der gør sig gældende for personer med variationer i kønskarakteristika i Danmark.

Undersøgelsen fandt blandt andet en tendens til, at respondenterne kun i meget begrænset omfang fortalte åbent om deres variationer i kønskarakteristika til venner og familie, og i endnu lavere grad fortalte om det på arbejdet og i skolesammenhænge (Følner et al., 2020). Ud over dette vides meget lidt om gruppens erfaringer med og tilknytning til uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet – også i en international kontekst.

I en af de eneste undersøgelser af sin slags fandt forskerne bag en australsk surveyundersøgelse, at langt færre i gruppen af personer med variationer i køns karakteristika gennemførte, hvad der svarer til en dansk ungdomsuddannelse. Dette gælder for 2 % af den generelle befolkning i Australien men for 18 % af de personer med variationer i køns karakteristika, der deltog i undersøgelsen (Jones., 2016). Tilsvarende fandt man i denne undersøgelse, at risikoen for at være arbejdsløs var dobbelt så stor for gruppen af personer med variationer i køns karakteristika (Jones., 2016). Der findes ingen undersøgelser af uddannelses- eller beskæftigelsesgraden blandt personer med variationer i køns karakteristika, der kan belyse, om et lignende billede findes i Danmark.

En del af respondenterne i den danske undersøgelse fra 2020 angav at have oplevelser med mobning, chikane og latterliggørelse (Følner et al., 2020). Denne tendens findes også i den internationale forskning på området. Således angav en stor andel af personer med variationer i køns karakteristika i en australsk surveyundersøgelse, at de oplevede mobning i uddannelsessammenhænge, og at mobningen var centreret omkring personernes fysiske fremtoning (Jones, 2016).

3.3 Det sociale liv

I den danske *Undersøgelse af udfordringer og stigma i forhold til at have en LGBTI-identitet i Danmark* angiver en stor del af respondenterne, at de oplever generelt manglende viden om variationer i køns karakteristika i Danmark (Følner et al., 2020). Interviewundersøgelser fra bl.a. New Zealand (MacKenzie et al., 2009) og Holland (van Lisdonk, 2014) tegner det samme billede af, at personer med variationer i køns karakteristika oplever manglende viden – og dermed også forståelse – blandt den generelle befolkning.

Kvalitative undersøgelser har peget på, at manglende viden om og forståelse for variationer i køns karakteristika bidrager til følelse af social isolation og ensomhed blandt personer med variationer i køns karakteristika (MacKenzie et al., 2009).

3.4 Tværgående erfaringer

Litteraturen om livet med variationer i køns karakteristika ligner i nogen grad den litteratur, der beskriver oplevelserne hos andre grupper med andre tilstande, sygdomme og funktionsnedsættelser. Personer med sjældne diagnoser oplever i nogle tilfælde social eksklusion og stigmatisering og har tendens til at skjule deres tilstand for at undgå omgivelsernes fordømmelse (von der Lippe et al., 2017). De oplever også manglende viden blandt sundhedspersonale og lever ofte med psykiske følgevirkninger som angst og depression. Dette findes også i studier af personer med overvægt, som kan føle lavt selvværd og skam bl.a. som følge af kritik i det offentlige rum, og hvis sociale liv derfor kan blive begrænset (Ueland et al., 2019). En VIVE-rapport peger på, at personer med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse generelt møder hindringer for at deltage på lige fod med andre i samfundslivet. Det gælder fx i forhold til at gå på café, i biografen, mødes med venner, danne parforhold og i sexlivet, mens funktionsnedsættelser i mindre grad begrænser institutionaliserede deltagelsesformer og aktiviteter, som foreningsliv, frivilligt arbejde og det at tilbringe tid med familien (Damgaard et al., 2013).

Endelig peger resultaterne af projekt Sexus på, at homo- og biseksuelle personer i forskellig grad har oplevet, at de ikke kan være åbne om deres seksuelle identitet, og at de er blevet mobbet og chikaneret og fysisk forulempet pga. deres seksuelle identitet. Dette er endnu mere udtalt for transpersoner og nonbinære personer. For personer med variationer i køns karakteristika er det ikke den seksuelle identitet, der giver anledning til mobning og chikane men snarere kroppens udseende og kønsudtryk (Frisch et al., 2019).

Der er således en række oplevelser, som personer med variationer i køns karakteristika i nogen grad deler med andre grupper, som lever med tilstande, sygdomme eller funktionsnedsættelser, som betyder, at de ikke passer ind i normative kategorier for den rigtige krop, det rigtige køn, den rigtige seksualitet.

3.5 Opsamling

Samlet tegner den sparsomme internationale og danske litteratur billedet af et forskningsområde, der er svært at undersøge, fordi rekruttering af interviewpersoner – og dermed generering af data – er særligt udfordrende blandt personer med variationer i køns karakteristika. De inkluderede studier peger på manglende oplysning og samtykke i forbindelse med medicinsk behandling og manglende viden om variationer i køns karakteristika blandt sundhedsprofessionelle. Ligeledes peges der på manglende viden i den generelle befolkning. En øget risiko for mentale udfordringer, oplevelser af mobning og chikane samt ensomhed er centrale temaer i litteraturen om levevilkår for personer med variationer i køns karakteristika. Nogle af disse temaer optræder også hos andre grupper i samfundet, som lever med andre tilstande, sygdomme og funktionsnedsættelser, der adskiller sig fra normen.

4 Forståelse af køn og krop

I dette afsnit udfoldes, hvordan interviewpersonerne ser og identificerer sig selv, både hvad angår kønsidentitet, i relation til begrebet interkønnet og LGBTI-begrebet, og i forhold til eventuelle sygdoms- og diagnosebegreber.

4.1 Er jeg interkønnet?

Nogle personer, der har variationer i kønskarakteristika, bruger selv betegnelsen interkønnet, mens andre ikke gør. I en dansk undersøgelse fra 2019 estimeres det, at mens 1,1 % af den danske befolkning har variationer i kønskarakteristika, er det kun cirka 1,7 % af denne gruppe, der refererer til sig selv som interkønnede, mens ca. 4 % ikke ved, om de identificerer sig som interkønnede (Frisch et al., 2019).

Alle interviewpersonerne i denne undersøgelse er blevet spurgt om, hvordan de forholder sig til udtrykket interkønnet. Næsten alle interviewpersoner har en stærk holdning til ordet, men der er langt fra enighed om, om ordet tilbyder en retvisende beskrivelse af deres krop og fysiske karakteristika, om ordet er vildledende eller ligefrem stødende og krænkende.

Begrebet interkønnet udfordrer nogle af interviewpersonernes opfattelse af deres kønsidentitet. Kønsidentitet beskriver en persons egen, indre og individuelle oplevelse af sit køn. For de fleste mennesker betyder deres kønsidentitet, at de føler sig som det køn, de blev tildelt ved fødslen, og som derfor fremgår af for eksempel deres cpr-nummer.

På den ene side beskriver en overvejende del af interviewpersonerne, at de finder begrebet interkønnet stærkt misvisende i forhold til deres egen krop og kønsidentitet. Meget ofte tillægger disse interviewpersoner begrebet en underliggende betydning, der udtrykker, at de ikke er "rigtige" mænd eller kvinder.

Temaet om at være "rigtig" mand eller kvinde er gennemgående for de interviewpersoner, der ikke identificerer sig med begrebet interkønnet. For en dels vedkommende relateres ordet til tidligere mobning og chikane, hvor skolekammerater, kolleger eller endog vidt fremmede negativt har påpeget, at interviewpersonen lignede et andet køn, end det personen identificerede sig med. Dette tema, og afstandtagen til begrebet interkøn, er især forekommende blandt de interviewpersoner, der har Turner eller Klinefelter syndrom. For eksempel siger to interviewdeltagere:

Jeg bliver så fortørnet over det ord, interkøn. Som om, jeg ikke er et rigtigt menneske, eller en rigtig mand. Selv om jeg jo ikke er det 100 %, fordi jeg har nogle kvindelige former. Men man behøver jo ikke fremhæve det på den der måde. Vi er jo anderledes, men jeg synes fandeme ikke, man kan kalde et menneske interkønnet. Og jeg vil aldrig acceptere det. Jeg er lige så meget mand, selv om det måske ikke ser sådan ud. (Uddrag fra interview)

Jeg synes ordet interkøn er meget misvisende. Jeg har altid været en kvinde, og jeg har altid været en af veninderne. Jeg har aldrig følt, at jeg har været

midt i mellem eller tættere på at være dreng. Jeg føler ordet siger, at jeg ikke er en rigtig kvinde. LGBTQ-bevægelsen har jo også rakt ud til os med Turner og vil gerne have os til at kæmpe for interkønnede, men det har jo ikke noget som helst med os at gøre. (Uddrag fra interview)

Samtidig er der et mindretal af interviewpersonerne, der finder mening i begrebet interkønnet. For dem synes begrebet ikke at sætte spørgsmålstejn ved rigtigheden af deres kønsidentitet som mand eller kvinde. Blandt disse interviewpersoner – i lighed med de interviewpersoner, der ikke bryder sig om begrebet – identificerer alle sig med at være enten mand eller kvinde. De benytter bl.a. ordet interkøn til samlet at beskrive deres fysiske karakteristika. En interviewperson siger for eksempel:

På en eller anden måde har interkøn jo noget med mit køn og kønsidentitet at gøre. Det er jo ikke altoverskyggende eller en låst kasse, men jeg har accepteret, at jeg på nogle måder er anderledes end dem, jeg spejler mig i. Men min kønsopfattelse er meget binær. Jeg er en kvinde. Jeg har bare en anerkendelse af, at jeg rent fysisk hører under et spektrum, der ikke er binært. At det ikke er enten eller i mit tilfælde. (Uddrag fra interview)

Forskellen mellem de interviewpersoner, der identificerer sig med begrebet interkønnet, og dem, der ikke gør, er altså ikke, at den ene gruppe identificerer sig med at være mand eller kvinde, mens den anden gruppe ikke gør. Forskellen er snarere, om interviewpersonerne opfatter, at begrebet interkøn strider imod det at opfatte sig selv som mand eller kvinde, eller at det at være interkønnet forhindrer, at man er en "rigtig" mand eller kvinde.

Blandt interviewpersonerne i denne undersøgelse identificerer to personer sig med et andet køn end det, de blev tildelt ved fødslen. Den ene interviewperson blev således tildelt pigekøn ved fødslen, men identificerer sig selv som en mand. Den anden interviewperson blev tildelt drengeskøn ved fødslen, men identificerer sig selv som en kvinde. For begge af disse interviewpersoner er deres variationer i køns karakteristika væsentlige for deres kropsopfattelse og kønsidentitet.

De forskellige holdninger til begrebet interkønnet sætter de interne forskelligheder i gruppen af personer med variationer i køns karakteristika på spidsen. Samtidig sætter det spørgsmålstejn ved hele idéen om at kunne tale om mennesker, der har væsensforskellige opfattelser af sig selv, deres krop og kønsidentitet som én samlet gruppe under betegnelsen "interkønnet".

4.2 Er jeg syg?

Variationer i køns karakteristika betegnes medicinsk som variationer og forstyrrelser i biologisk kønsudvikling. Internationalt bruges bl.a. betegnelser som *disorders of sex development* eller *intersex disorders*. Denne klassifikation af variationer i køns karakteristika, samt det faktum, at der gives behandling i sundhedsfagligt regi, giver anledning til overvejelser og ofte stærke holdninger blandt interviewpersonerne om, hvorvidt variationer i køns karakteristika kan og skal forstås som en sygdom.

En stor del af interviewpersonerne har konkrete erfaringer med sundhedsfagligt personale, der omtaler deres variation i køns karakteristika som en sygdom. Der er dog delte meninger om, hvorvidt dette giver mening. Nogle af interviewpersonerne udtrykker stærkt, at de ikke ser deres variation i køns karakteristika som en sygdom. Disse interviewpersoner ser deres variation i køns karakteristika som et eksempel på, at køn ikke er binært (dvs. todelt mellem mand og kvinde), men snarere et spektrum, hvor man kan være tættere på eller længere fra to poler. Nogle af disse interviewpersoner protesterer mod en opfattelse af variationer i køns karakteristika som en sygdom, og peger på, at det er en misvisende og undertrykkende definition af raske kroppe med naturligt forekommende variationer. En del af interviewpersonerne føler det derfor også krænkende, når forskellige fagpersoner eller personer i deres omgangskreds refererer til deres variation i køns karakteristika som en sygdom. Om dette siger en interviewperson for eksempel:

Jeg ser ikke min interkønsvariation som en sygdom. Jeg har i fysisk forstand en kønsvariation, som er mindre almindelig, og som af den årsag bliver opfattet som en sygdom. Men jeg er ikke syg, jeg er bare atypisk, og jeg vil ikke finde mig i at blive sygeliggjort. Hvad er det, jeg skulle fejle? (Uddrag fra interview)

På den anden side er det meget vigtigt for andre interviewpersoner, at deres variation i køns karakteristika betragtes og benævnes som en sygdom, fordi det er væsentligt for deres opfattelse af at være en "rigtig" mand eller kvinde. Om dette siger en interviewperson for eksempel:

Jeg synes, det er virkelig upassende at tale om, at jeg er interkønnet. Jeg er en helt almindelig kvinde, der har en sygdom, som bliver behandlet effektivt med hormontilskud. (Uddrag fra interview)

Det er tydeligt i interviewmaterialet, at der også her går en skillelinje mellem interviewpersonerne, som handler om opfattelsen af en "rigtig" mand eller kvinde. På den ene side står de personer, som ikke identificerer sig selv som interkønnede, og som betragter deres variation i køns karakteristika som en sygdom. Det udtrykkes samtidig som et bevis på, at de stadig er "rigtige" mænd og kvinder. På den anden side står de personer, som betragter sig selv som interkønnede (men stadig også som enten mand eller kvinde), og som ser deres variation i køns karakteristika som en atypisk, men ikke sygelig, variation i fysisk kønsudtryk. De opfatter heller ikke det at have en variation i køns karakteristika som værende i modstrid med at være en "rigtig" mand eller kvinde.

4.3 Er jeg LGBTI-person?

Variationer i køns karakteristika er relateret til biologiske køns karakteristika og er forskellig fra kønsidentitet og seksuel orientering. Ikke desto mindre grupperes interkøn i en lang række sammenhænge sammen med LGBT-betegnelsen. Udtrykket *LGBTI-personer* er internationalt anvendt (FRA, 2020) og bruges blandt andet i *Handlingsplan til fremme af tryghed, trivsel og lige muligheder for LGBTI-personer*, gennem hvilken denne undersøgelse af erfaringer med variationer i køns karakteristika er finansieret. LGBTI referer til lesbiske (L), bøsser (G for gay, der er den engelske betegnelse for homoseksuelle mænd), biseksuelle (B), transkønnede (T), og interkønnede (I).

Med betegnelsen *LGBTI-personer* grupperes personer med variationer i køns karakteristika derfor med homoseksuelle, biseksuelle og transkønnede personer fra officiel side. Som led i denne undersøgelse har VIVE derfor talt med interviewpersonerne om deres tanker om denne sammenhæng og om udtrykket *LGBTI-person*.

Også i dette spørgsmål er der uenighed blandt interviewpersonerne. Størstedelen af interviewpersonerne beskriver, at de slet ikke forstår den kobling og ser variationer i køns karakteristika som helt forskellige fra fx homoseksualitet eller transkønnethed:

Jeg har en veninde, som er lesbisk, og jeg støtter rigtigt meget Pride og sådan noget, men jeg forstår ikke, hvorfor Turner skulle høre under det. Det giver jo ingen mening, selv om man også godt kan være lesbisk og have Turner. Men det har jo intet med LGBT at gøre, det er jo bare en sygdom, og det er LGBT jo ikke, selv om de siger det nogle steder i verden. Så jeg synes, det er synd for både Turner og LGBT, at det bliver sat sammen. (Uddrag fra interview)

Jeg synes ikke, det giver mening at tale om Klinefelter som en del af LGBT-gruppen. Jeg har jo ikke valgt at have Klinefelter. Det tror jeg er noget andet for fx transkønnede, for de vælger jo selv at leve som transkønnede, selv om de sikkert ikke har følt, at de har haft et valg. (Uddrag fra interview)

Der er to af interviewpersonerne, der føler, at betegnelsen LGBTI passer på deres variationer i køns karakteristika. I disse tilfælde handler det i højere grad om at have en krop og et køn, der ikke passer med de gængse forståelser af, hvordan en mand eller kvinde skal være og om at have oplevet nogle af de samme udfordringer med stigmatisering og social eksklusion, som mennesker i LGBTI-miljøet oplever. De to deltagere har en forhåbning om, at der gennem LGBTI-tilhørsforholdet kan skabes større opmærksomhed og mere viden om de interkønsproblematikker, som vi beskriver i de næste kapitler.

4.4 Opsamling

Begrebet interkønnet vækker stærke holdninger hos interviewpersonerne. Der er delte meninger om, hvorvidt begrebet er relevant for de kønsvariationer, de forskellige interviewpersoner har hver især, om det dækker over en sygdom, og om det stiller spørgsmålstejn ved det at identificere sig som (og blive opfattet som en "rigtig") mand eller kvinde. Flertallet af interviewpersonerne forstår ikke sig selv som LGBTI-personer.

5 Mødet med sundhedsvæsenet

Dette afsnit handler om, hvordan undersøgelsens interviewpersoner oplever deres møde og kontakt med sundhedsvæsenet. Alle de interviewede har haft jævnlig kontakt med sundhedsvæsenet i forbindelse med deres variationer i kønskarakteristika.

På interviewtidspunktet modtager de fleste behandling og følges regelmæssigt på specialiserede sygehusafsnit i forbindelse med monitorering af behandlingen. Flere følges også som led i opsporingsprogrammer med fokus på de komplikationer, der kan udvikle sig i relation til deres variationer i kønskarakteristika, fx diabetes og for højt blodtryk. I kontakten med sundhedsvæsenet har især tre temaer vist sig at være gennemgående:

1. Udredning og diagnose
2. Behandling
3. Viden.

I det følgende gennemgås de tre temaer med eksempler fra interviewene.

5.1 Udredning og diagnose

Der er stor variation i interviewpersonernes kontakt med sundhedsvæsenet og deres erfaringer med udredning og behandling. Der er eksempelvis stor forskel på, hvor tidligt i livet interviewpersonerne har fået konstateret deres variation i kønskarakteristika, og dermed også, hvor tidligt de er blevet tilbudt forskellige typer af behandling.

En lille andel af interviewpersonerne har mærket konsekvenserne af deres variationer i kønskarakteristika allerede som helt små. Det drejer sig dels om én interviewperson, der allerede ved fødslen tydeligt havde en anatomisk variation i kønskarakteristika, dels om en lille gruppe interviewpersoner, der som børn blev udredt i sundhedsvæsenet, fordi deres forældre var bekymrede for deres motoriske- eller sociale udvikling. Forældrene oplevede fx, at de som helt små var inaktive eller græd meget eller var mindre eller større end andre børn. Opmærksomheden på deres udvikling og fysiske, sociale eller kognitive udfordringer har dog ikke nødvendigvis medført, at der blev stillet en diagnose og iværksat behandling. De få personer, der har modtaget behandling tidligt i livet, har oplevet, at det har været hårdt at skulle til behandling løbende igennem barndommen.

Det er ofte svært at stille en interkønsdiagnose. Det kræver dels, at der er særlig sundhedsfaglig opmærksomhed på, at det kan være en mulig forklaring på de udfordringer, som interviewpersonerne har mødt. Samtidig kan de mange undertyper af kønsvariationer gøre det nødvendigt med en kombination af undersøgelser, der kan inkludere radiologiske, biokemiske, genetiske og andre metoder (Gravholt et al., 2020). Den diagnostiske kompleksitet kan være en af årsagerne til, at nogle af interviewpersonerne først for alvor bliver undersøgt, når de kommer i puberteten, og deres variation i kønskarakteristika bliver synlig. Det gælder især gruppen af interviewpersoner med Klinefelter syndrom.

Hvor interviewpersonerne med Turner syndrom skiller sig ud, ved at de alle er blevet diagnosticeret som børn, er størstedelen af interviewpersonerne med Klinefelter syndrom først blevet diagnosticeret med deres variation i køns karakteristika som voksne. I nogle tilfælde skyldes det, at interviewpersonerne først sent søger læge. I andre tilfælde oplever de, at deres alment praktiserende læge ikke reagerer på deres fysiske forandringer.

Jeg var ikke lige så veludrustet som de andre, men jeg tænkte ikke så meget over det, da jeg gik i skole. Det var først i puberteten. Jeg gik til min læge, men han sagde bare, at det måtte jeg lære at leve med. Det blev han ved med at sige i mange år. (Uddrag fra interview)

Endelig beskriver de af interviewpersonerne, der identificerer sig med et andet køn, end det, de blev tildelt ved fødslen, at diagnosen af deres variation i køns karakteristika var væsentlig for at forstå deres kønsidentitet. Om dette siger en af interviewpersonerne for eksempel:

Jeg har jo altid vist, at jeg var en dreng, selv om alle sagde, at jeg var en pige. Jeg tænkte bare: Jeg er jo en dreng! Men så måtte jeg jo på et tidspunkt acceptere, at OK, så siger vi, jeg er en pige. Men da jeg så som meget voksen finder ud af, at jeg er interkønnet, så tænkte jeg bare: Jeg sagde jo til jer, at jeg ikke var en pige! Jeg er en dreng, og det er min krop også indstillet på. (Uddrag fra interview)

Interviewpersonerne har forskellige oplevelser med at søge en forklaring på, hvorfor deres fysik er anderledes end andres. For nogle er der et vendepunkt, når de finder ud af, at de ikke kan få børn, eller at de oplever andre symptomer end de rent kropslige, fx angst og depression eller træthed, hvorefter de selv søger information, som de kan tage med til deres læge, eller finder en ny læge, der kan hjælpe dem.

5.2 Behandling og rådgivning

Fortællinger om behandling er fremtrædende i interviewene, men også på dette punkt adskiller de sig. De tre kvinder med Turner syndrom har været i behandling siden barndommen, og den løbende kontakt med sundhedsvæsenet har fyldt meget igennem årene. To af dem blev tidligt tilknyttet en gynækologisk afdeling, hvilket de har oplevet som forkert, fordi Turner syndrom ikke på det tidspunkt i deres liv havde noget med reproduktion at gøre. De var lettede, da de blev tilknyttet en endokrinologisk afdeling, som behandler hormonsygdomme.

Interviewpersonerne med Klinefelter syndrom har i mange tilfælde måttet kæmpe for at blive taget alvorligt og få den behandling, som de har haft brug for. Flere har oplevet, at de ikke bliver taget alvorligt, selv om de over for deres læge præsenterer de symptomer, de oplever. I to tilfælde får interviewpersonerne ikke behandling, selv om der stilles en diagnose. En af dem fortæller, at hans alment praktiserende læge ikke tilbød ham hormonbehandling, selv om han efterspurgte det, da han blev diagnosticeret som 20-årig.

Igennem årene har jeg tit spurgt min læge, om jeg virkelig ikke skulle have nogle hormoner eller noget, men hans sagde bare, at det var noget farligt noget for body buildere. (Uddrag fra interview).

Der gik 30 år før denne person fik behandling for 13 år siden efter selv at have søgt information på internettet og gennem Klinefelter Foreningen, og selv om dette forløb ligger nogle år tilbage, er det hans erfaring, at mange personer med Klinefelter syndrom stadig skal kæmpe for at få behandling i sundhedsvæsenet.

Næsten alle de interviewpersoner, der har tilsvarende oplevelser, mener, at en tidligere udredning og diagnose ville have bidraget til væsentligt færre gener for dem. Mange har lidt under de fysiske og kognitive symptomer, men beskriver også, hvordan de har fået psykiske men af at føle sig anderledes uden at kunne få en forklaring på hvorfor. De mener, at en tidligere udredning i sundhedsvæsenet i sig selv ville have bidraget til mindre forvirring og skam over den måde, deres krop så ud og udviklede sig på efter puberteten. En anden interviewperson siger for eksempel:

Jeg har jo levet med generne af min Klinefelter i så mange år, uden at få den rigtige behandling. Der var så mange ting, jeg ikke kunne. Jeg var så nervøs og angst hele tiden, før jeg fik min medicin. Jeg kunne bruge en hel formiddag på at være bekymret over, at jeg skulle skifte vognbane på motorvejen om eftermiddagen. Og det forsvandt som dug for solen, da jeg fik min medicin. Jeg kan ikke lade være med at tænke på, hvordan mit liv havde været, hvis jeg havde fået det som helt ung. (Uddrag fra interview)

Hvor en stor del af interviewpersonerne i denne undersøgelse er tilfredse med deres behandling, når de får den, fortæller en enkelt interviewperson, at hun lever med smerter og psykiske udfordringer, som følge af den operation, der blev foretaget, da hun var spæd for næsten 3 årtier siden. Det er netop operationer på små børn, som er blevet kritiseret, og som ifølge Sundhedsstyrelsen kun finder sted i dag, når det er en helbredsmæssig nødvendighed.

De to af interviewpersonerne, der blev opereret som henholdsvis spæd og teenager, efterlyser mere indflydelse og inddragelse i behandlingsforløbet. De synes ikke, at der blev taget hensyn til dem eller gjort en indsats for at gøre dem trygge ved forløbet. De fortæller, at der er blevet talt hen over hovedet på dem, at de ikke fik en chance for at forstå, hvad der skete med dem, og at der blev taget beslutninger på deres vegne, som de senere har været uenige i.

Interviewpersonerne, der identificerer sig med et andet køn end det køn, de fik tildelt ved fødslen, har oplevet en række udfordringer med deres behandling, fordi den er målrettet det ved fødslen tildelte køn. De fortæller, at de føler sig presset ind i en rolle som transkønnet og har fået behandling i det psykiatriske system pga. psykiske følger af denne situation.

5.3 Viden

Det er en gennemgående erfaring blandt interviewpersonerne, at der mangler viden om variationer i kønskarakteristika i sundhedsvæsenet. De har stort set alle oplevet at møde sundhedsfagligt personale, som ikke kendte til eller havde tilstrækkelig viden om variationer i kønskarakteristika.

Interviewpersonerne har mærket den manglende viden på forskellig vis. Personerne med Klinefelter syndrom peger især på lægerne i almen praksis. En af dem fortæller fx, hvordan hans praktiserende læge slog op på netdoktor.dk for at læse om Klinefelter syndrom. En af interviewpersonerne beskriver, hvad det betød for ham:

De fortalte mig jo ikke om min situation, og ingen fortalte mig om Klinefelter. Det gjorde det endnu mere skamfuldt, at ingen ville tale med mig om det. Jeg føler, at det er så uretfærdigt, at min læge ikke gad sætte sig ind i min situation, og derfor fik jeg ikke den behandling, som andre fik på samme tidspunkt.
(Uddrag af interview)

Mange har været utrygge ved at blive behandlet af sundhedsprofessionelle, der ikke har tilstrækkelig viden. Det har givet anledning til overvejelser om, hvorvidt de får den rette behandling. Typisk er interviewpersonerne mest trygge, når de bliver fulgt af en speciallæge, som har indsigt i deres specifikke form for variation i kønskarakteristika.

Interviewpersonerne har ikke alene savnet viden om deres specifikke variation, men flere er heller ikke blevet oplyst om bivirkningerne ved den behandling, de får. Det er især interviewpersonerne med Klinefelter syndrom, der fortæller om dette. Flere har oplevet bivirkninger, som de ikke var forberedte på – fx acne, aggression og depression.

Selv om en del af interviewpersonerne har års erfaringer med sundhedsvæsenet, så mener nogle af dem, at vidensniveauet ikke er blevet bedre med tiden. Flere fortæller, hvordan deres møde med sundhedsvæsenet blev præget af, at de var "et sjældent tilfælde", som en af dem formulerer det. De blev inviteret til at deltage i forsøg, der var studerende med ved konsultationen osv. De knytter dette til den manglende viden om variationer i kønskarakteristika i sundhedsvæsenet, og at de repræsenterer en anledning for de sundhedsprofessionelle til netop at tilegne sig mere viden. Dette har ofte understreget en følelse af at være syg og "unormal", men også en utryghed ved det lave vidensniveau, som de møder. En af interviewpersonerne udtaler sig sådan om den manglende viden om Klinefelter syndrom hos de sundhedsprofessionelle:

Jeg har en bekendt, hvis datter er nyuddannet læge, og jeg spurgte, om hun havde hørt om Klinefelter. Det havde hun ikke, og så er det jo op ad bakke. Hvordan skal man så opdage det hos den næste, der kommer med mine symptomer? (Uddrag fra interview)

5.4 Opsamling

Interviewpersonernes møde med sundhedsvæsenet er generelt præget af fagprofessionelles manglende viden om variationer i køns karakteristika og fravær af dialog om behandlingen. En del interviewpersoner oplever, at dette har haft konsekvenser i form af manglende eller forsinket behandling eller manglende inddragelse i behandlingsbeslutninger. De har samtidig følt sig "eksotiserede" og sygeliggjorte pga. opmærksomheden på deres sjældne tilstand. Det fremgår af interviewene, at der efterspørges en tidlig diagnose og hurtig medicinsk (ikke kirurgisk) behandling samt bedre information om bivirkninger, især for personer med Klinefelter syndrom. Det kan dog også være en belastning at skulle tage medicin og gå til undersøgelse gennem barndommen, således som interviewpersonerne med Turner syndrom har oplevet.

6 I skolen og på arbejdet

Dette kapitel handler om, hvordan interviewpersonerne har oplevet at være i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. De fortæller, hvordan deres variation i køns karakteristika har spillet en rolle for deres faglige formåen og har påvirket deres interaktion med klassekammerater, lærere, kolleger og chefer. Ingen af interviewpersonerne går i skole eller på uddannelse på tidspunktet for interviewet, så deres udsagn om folkeskolen og uddannelse reflekterer en erfaring, de ser tilbage på. For nogle ligger denne erfaring mange år tilbage, for andre er den tættere på. De fleste er i arbejde på interviewtidspunktet, så der har deres udsagn en anden aktualitet.

På baggrund af denne del af undersøgelsen har især tre temaer vist sig gennemgående:

1. Faglige vanskeligheder
2. Åbenhed eller tavshed
3. Mobning.

I det følgende præsenteres de tre temaer med uddrag og eksempler fra interviewene. Temaerne handler om de specifikke opgaver og fælleskaber, der knytter sig til skole, uddannelse og arbejde.

6.1 Faglige vanskeligheder

Faglige vanskeligheder i skolen og på arbejdet optræder i mange af interviewene. Flere fortæller eksempelvis, at de har haft en svær tid i skolen, og at de ikke altid kunne følge fagligt med i timerne.

Klinefelter og Turner syndrom kan være forbundet med indlæringsvanskeligheder. I interviewene fortæller især personer med Klinefelter syndrom, at de har haft problemer med at læse, skrive og stave samt problemer med at lære sprog. Enkelte af disse interviewpersoner har modtaget specialundervisning i folkeskolen for at understøtte deres faglige udvikling, men hovedparten har gået i traditionelle folkeskoleklasser og senere videre på ungdoms-, erhvervs- og i få tilfælde lange videregående uddannelser. Flere af interviewpersonerne har fx erfaringer med ikke at færdiggøre uddannelser, de har påbegyndt:

Jeg har prøvet forskellige uddannelser siden universitetet, men mit energiniveau var virkelig dårligt, og jeg fik smerter i alle mine led, så jeg har ikke færdiggjort noget siden da. (Uddrag fra interview)

I interviewene kan det dog være svært at skelne mellem faglige vanskeligheder, der følger med variationer i køns karakteristika, eller som skyldes en svær social situation. De personer, der har andre variationer i køns karakteristika end Klinefelter og Turner syndrom fortæller ikke om indlæringsvanskeligheder, men har alligevel været fagligt udfordret under skolegang og uddannelse. De peger på fravær fra skolen, manglende fagligt engagement, sociale eller psykiske problemer som de primære årsager.

Interviewpersonerne har haft forskellige måder at overkomme deres faglige vanskeligheder i skolen. De fleste har forsøgt at følge fagligt med, så godt de kunne. Enkelte har fået særlig støtte under deres skolegang og senere uddannelse. Nogle få fortæller, at de havde et godt forhold til de andre elever, og har søgt og også fået hjælp af dem til at klare lektierne.

De faglige vanskeligheder, som var fremtrædende i forbindelse med skole og uddannelse, fortsætter ind i arbejdslivet for flere af interviewpersonerne. Her er det smerter, træthed, manglende fysisk styrke og klodsethed eller vanskeligheder ved at læse og skrive længere tekster eller at lære sprog, der bliver nævnt som en begrænsning på jobbet. Igen gælder det især personer med Turner eller Klinefelter syndrom. En af interviewpersonerne fortæller:

Jeg er bange for at skulle til at læse, og det er jeg ikke god til pga. Klinefelter. Det stresser mig. Sidste år ville min chef sende mig på kursus, men der knækkede filmen for mig, og jeg gik ned med stress. Selvtilliden er ikke så stor, når det kommer til at læse. Jeg er bange for tidspresset. Jeg kan godt fordybe mig ved computeren, men når der er tid på, så trigger det mig meget. (Uddrag fra interview)

Håndteringen af de faglige vanskeligheder på arbejdet, trækker på de samme strategier, som interviewpersonerne brugte i skolen. Flere fortæller om, at de fx bider smerter og træthed i sig, og så sørger de for at hvile sig, træne og evt. gå til kiropraktor. Andre fortæller om at undgå opgaver, som er svære eller stressende.

Nogle er ansat et sted, hvor der bliver taget hensyn til de udfordringer, de har, fx:

De ved godt, at jeg har Turner, og derfor kan jeg godt komme til at vælte nogle ting, men så er det meget mig, der gør de nemme ting. Jeg bærer ikke på det, der er tungt, for så kan det være rigtig svært for mig [...] Men der er aldrig nogen på mit arbejde, der driller mig eller er onde. (Uddrag fra interview)

Det generelle billede er således, at skolegang, uddannelse og arbejde er eller har været negativt påvirket af den variation i køns karakteristika, som interviewpersonerne lever med. Den mest udbredte strategi for at klare sig er for mange at stramme sig an og holde ud. Erfaringer med den gode skolegang eller det gode arbejdsliv ser dog ud til være knyttet til en kombination af åbenhed om interkønsdiagnosen og positiv reaktion på den fra omgivelserne.

6.2 Åbenhed eller tavshed

Åbenhed eller tavshed om variation i køns karakteristika er et fremtrædende tema hos alle interviewpersonerne. De har alle gjort sig mange overvejelser om, hvorvidt de skulle fortælle om deres variation i køns karakteristika, til hvem, hvornår og under hvilke omstændigheder, samt hvilke konsekvenser det kunne få. For mange er det givet, at deres nærmeste familie skal informeres, men mere uklart, hvordan de skal navigere i skolen eller på arbejdet. De beskriver en risiko for at møde manglende forståelse, fordomme og uvidenhed, men samtidig også en mulighed for at blive accepteret, som den man er.

Som beskrevet tidligere mærkede de fleste af interviewpersonerne allerede som børn, at de var fysisk og socialt anderledes end deres jævnaldrende. Nogle blev tidligt diagnosticerede, men størstedelen kendte ikke årsagen til deres anderledeshed. Langt de fleste har undladt at dele med deres klassekammerater eller lærere, at de følte sig anderledes og var bekymrede over det.

Jeg var ikke åben om hele mit forløb i skolen. Jeg havde jo fået at vide, at det var uhyre sjældent, og at jeg aldrig ville møde andre med samme udviklingsforstyrrelse. Det kaldte de det. For mig har det lydt som noget, der var forkert. Som teenager ville jeg jo gerne være som alle andre, og derfor var jeg ikke åben om det. (Uddrag fra interview)

Flere oplever, at deres anderledeshed bliver mere udtalt i puberteten på en måde, som er meget synlig. Men selv på dette tidspunkt er det få af interviewpersonerne, der taler med andre om det. Åbenhed om variation i køns karakteristika er for mange forbundet med usikkerhed og for nogle også en decideret frygt for, hvad det vil betyde for andres opfattelse af dem. De fleste fortæller, at de forholder sig tavse om deres tanker og bekymringer og i stedet forsøger at "gå under radaren". De undgår situationer i skolen, hvor de skal vise deres krop frem, hvor de kan blive udsat for nysgerrige eller fordømmende blikke og spørgsmål. Enkelte har dog valgt at være åbne om deres variation i køns karakteristika – det gælder personer med Turner syndrom og enkelte med Klinefelter syndrom:

Jeg har altid været åben over for mine klassekammerater om, at jeg havde Turner. Jeg har holdt foredrag i mine klasser og haft medicin med. En gang, hvor vi snakkede om kromosomer i skolen, brugte jeg mig selv som eksempel på, hvad kromosomfejl kan betyde. Når jeg fortæller om Turner, fortæller jeg, at jeg ikke bliver så høj, at jeg ikke udvikler mig lige så hurtigt som kvinde, når jeg ikke får min medicin. (Uddrag fra interview)

Det samme billede omkring åbenhed og tavshed gør sig gældende i arbejdslivet. Også her har interviewpersonerne overvejet nøje, hvad de siger til hvem. De fleste har dog undladt at fortælle om deres variation i køns karakteristika til deres leder og kolleger af frygt for, hvordan det ville påvirke deres relationer til dem.

Jeg er i dag i en lille virksomhed, men har tidligere arbejdet i en stor virksomhed. Ingen af stederne delte jeg det med nogen. Jeg havde en rigtig god leder, som jeg overvejede casually at sige det til, men det afholdt jeg mig fra. Jeg tror, det handler om frygten for at blive mødt med uvidenhed og fordomme. Hvis man bare ser på debatten om transpersoner. Der er jo transpersoner, der bliver myrdet, bare fordi de skiller sig ud i andres øjne. [...] Det gør, at jeg også føler mig bange. (Uddrag fra interview)

Citatet peger på, at der bag overvejelserne om åbenhed på fx arbejdspladsen ligger en frygt for, hvilke konsekvenser det kan medføre. Her drages en parallel til vold mod transpersoner, og som det fremgår af næste afsnit har mange af interviewpersonerne erfaringer med grov mobning, og nogle også med fysiske overgreb.

Endelig beskriver enkelte af interviewpersonerne, at de har oplevet udelukkelse fra frivilligt arbejde, efter de har fortalt om deres variation i køns karakteristika eller på baggrund af deres fysiske fremtoning. En interviewperson fortæller for eksempel om at blive frataget ansvaret som tovholder for en gruppe børn i en fritidsforening efter at have delt med organisationen, at han havde en specifik variation i køns karakteristika.

De dårlige oplevelser på arbejdspladsen gælder ikke alle. Nogle har oplevet, at både ledere og kolleger har forståelse for deres situation og tager særlige hensyn, når der er behov for det. En af interviewpersonerne fortæller:

Jeg har overhovedet ikke oplevet, at nogen har sagt noget grimt til mig. Alle har været åbne og forstående, alle er søde ved hinanden, og der er ingen, der mobber eller driller. De har været så gode til at tage hånd om mig og hjælpe mig. Jeg synes, jeg har fået meget mere, end jeg kunne have bedt om. Også når jeg hører om andre, der har Klinefelter, og hvad de bliver udsat for. Jeg kan godt se, at jeg her er havnet i smørhullet. (Uddrag fra interview)

Det er flere forhold, der går igen for de få interviewpersoner, der har haft gode oplevelser med at være åbne om deres variation i køns karakteristika i skolesammenhæng og på arbejdspladsen. Dels har alle disse personer typisk kunnet give deres variation i køns karakteristika et specifikt navn, fordi de allerede tidligt er blevet udredt i sundhedsvæsenet. Dels ser og fortæller de typisk om deres variation i køns karakteristika som en diagnose eller en gen- eller kromosomfejl.

6.3 Mobning

Overvejelser om åbenhed eller tavshed omkring variation i køns karakteristika er tæt knyttet til erfaringer med mobning. Størstedelen af interviewpersonerne fortæller, at de er blevet udsat for en eller anden grad af mobning og social eksklusion i folkeskolen, senere i deres uddannelsesforløb og på arbejdspladsen. Mobning er et ord interviewpersonerne selv anvender til at forklare andres reaktion på især deres udseende, men også på deres kognitive og sociale udfordringer. Nogle har også oplevet, at mobningen havde fokus på deres variation i køns karakteristika i tilfælde, hvor de enten har forsøgt sig med at være åbne om den, eller hvor deres variation i køns karakteristika på anden vis blev kendt. For eksempel fortæller to af interviewpersonerne:

Der var mobning og rygtespredning og virkelig meget stigma. Det her med, at man kalder interkønnede personer for hermafroditter som et slur [red.: ned-sættende og fornærmende udtryk]. Den slags har jeg oplevet både i folkeskolen og senere i mine teenageår. (Uddrag fra interview)

Fra 6. klasse var jeg skolens største barn [...] Så nogle ville gerne slå, og nogle mobbede mig og sagde, at jeg lignede en dame. At jeg var en dame. Jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle reagere. Der var virkelig meget mobning faktisk. (Uddrag fra interview)

Den mobning, der beskrives i citaterne og på tværs af interviewene, har forskellige former. Der er eksempler på fysisk mobning, hvor interviewpersonerne er blevet udsat for fx slag og skub. Der er mange eksempler på verbal mobning, hvor interviewpersonerne gives øgenavne eller udsættes for trusler og drillerier. De fleste har også oplevet psykisk mobning, hvor de er blevet holdt uden for fælleskabet, har oplevet at blive bagtalt mv. Mobningen beskrives som langvarig og systematisk.

En stor del af interviewpersonerne fortæller, at især sammenhænge, hvor de skulle vise deres krop til andre, blev rammen for grov mobning. Derfor er det fælles bad efter idrætsundervisningen i folkeskolen et tema, som mange af interviewpersonerne refererer til. Især interviewpersonerne med Klinefelter syndrom har oplevet mobning i disse situationer, fx verbal udskamning pga. udseendet af deres kroppe og kønsorganer.

Næsten alle de interviewpersoner, der fortæller om at blive mobbet, fortæller, at de ikke bad om hjælp fra en lærer eller andre voksne i forbindelse med mobningen. En del henviser til, at de frygtede for, at mobningen ville blive værre af det. En del fortæller også om, at de på grund af mobningen selv begyndte at tro, at der var noget galt med dem, og de derfor ikke følte sig berettiget til at få hjælp. Endelig fortæller en mindre del om, hvordan de har oplevet, at skolens lærere selv biddrog til mobningen. Deres reaktion på mobningen har typisk været at undgå opmærksomhed og situationer, som kunne fremprovokere mobning. Nogle har forsøgt at camouflere den anderledes krop ved at gå i for stort tøj, andre har holdt sig for sig selv og undgået social kontakt.

En del interviewpersoner oplever også som voksne at være udsat for mobning og chikane på deres arbejdspladser. Om dette fortæller en interviewperson for eksempel:

På mine arbejdspladser har jeg oplevet chikane, og folk der peger og mobber. "Se ham der, han ser fandeme mærkelig ud." Folk, der peger på min krop og min røv. Jeg har ikke talt med nogen om det eller konfronteret dem. Det har jeg ikke turdet. Jeg var bange for, hvad der ville ske. Siden da har jeg kun haft arbejde, hvor jeg enten ingen kolleger havde, eller hvor vi kun har noget med hinanden at gøre over telefon. (Uddrag fra interview).

Magtesløsheden over for de negative kommentarer eller fysiske drillerier er fremtrædende hos de af interviewpersonerne, der stadig møder mobning i deres voksenliv. Ligesom i skole og uddannelsessammenhænge ser det ud til, at den vigtigste strategi til at håndtere mobningen, er at finde sig i det, lade som ingenting og undgå situationer, hvor de er særligt udsatte.

Mobningen har haft en stor psykisk påvirkning på interviewpersonerne, og de fortæller, at de aldrig helt kan slippe de negative erfaringer, som fylder meget i deres tilværelse. Interviewpersonerne fortæller samstemmende, at oplevelsen af at være anderledes og blive udsat for mobning har betydet, at de har følt sig meget ensomme og socialt isolerede. Mange har svært ved at stole på andre mennesker og har ikke i særligt stort omfang haft venner på deres uddannelsessteder og arbejdspladser. Mange knytter disse erfaringer til dårlig mental trivsel med lavt selvværd og stress og i nogle tilfælde angst og depression.

I de fleste eksempler fra interviewene er det tvetydigheden omkring deres krop og kønede udtryk, som mobningen drejer sig om. Den stiller spørgsmålet, "hvilket køn er du?", og ifølge interviewpersonerne, er det netop det, der gør mobningen så indgribende. Selv om alle interviewpersonerne identificerer sig som mand eller kvinde, så føler mange af dem samtidig, at det er en kønsidentitet, der ofte betvivles eller problematiseres.

6.4 Opsamling

Det er gennemgående i materialet, at de fleste af interviewpersonerne har haft et vanskeligt forløb i skole, uddannelse og job af årsager, der enten direkte eller indirekte relaterer sig til deres variationer i køns karakteristika. Især er det den anderledes krop, der giver anledning til mobning og social eksklusion, men også andre faktorer, fx kognitive og sociale udfordringer forstærker deres sårbarhed i disse fællesskaber. I disse sammenhænge kommer spørgsmålet om køn, og om at være en "rigtig" mand eller en "rigtig" kvinde i spil. Enkelte af interviewpersonerne har dog været åbne om deres diagnose og har oplevet forståelse fra skolekammerater og lærere.

7 Det sociale liv

Dette afsnit handler om, hvordan personer i Danmark med variationer i køns karakteristika oplever deres familieliv og kontakt med andre mennesker i sociale sammenhænge. På baggrund af denne del af undersøgelsen har to temaer vist sig gennemgående:

1. Relationen til familie, venner og partnere
2. Det offentlige rum.

I det følgende præsenteres de to temaer med uddrag fra interviewene.

7.1 Relationen til familie, venner og partnere

Det var ikke en del af opdraget for undersøgelsen at spørge til deltagernes familieliv, venskaber, parforhold og sexliv, men det var alligevel emner, som blev nævnt i mange af interviewene. Vi har derfor valgt at inkludere deltagernes erfaringer på trods af, at de ikke er systematisk afdækket og derfor heller ikke kan beskrives uddybende.

Interviewpersonerne i undersøgelsen har forskellige erfaringer med reaktioner på deres variation i køns karakteristika fra deres familier og nære omgangskreds. De, som er blevet diagnosticeret tidligt, har oplevet, at deres forældre har handlet på de fysiske og sociale tegn på deres variation i køns karakteristika. Interviewpersonerne fortæller, at deres forældre var bekymrede, fordi de var "mærkelige" og anderledes end andre børn, eksempelvis at de udvikler sig langsommere ift. tale og gang, at de ikke søger socialt samvær med andre børn, og senere, at de ikke udviser interesse for andre. De af interviewpersonerne, der er blevet diagnosticeret i deres voksne liv, har selv måttet fortælle deres familier om deres variation i køns karakteristika, hvilket der er forskellige erfaringer med. Nogle fortæller, at deres familie, især forældre, har bakket dem op fra starten, og at de føler sig trygge og accepterede i familien. Andre har ikke mødt samme forståelse:

Jeg har fortalt min familie, at jeg har Klinefelter, og at det er derfor, at jeg kan havde svært ved at finde energien og fastholde den. De forstår det ikke rigtigt, og de tror bare, at jeg er doven. Mine forældre har også haft dårlig samvittighed og ville ønske, at de havde opdaget det, da jeg var yngre. (Uddrag af interview)

En del af interviewpersonerne fortæller, hvordan de har følt sig alene i deres familie, og at de har fornemmet, at familien har skammet sig over dem eller har set dem som syge eller unormale. De har ofte holdt deres bekymringer og problemer med fx mobning i skolen for sig selv, fordi de havde en forståelse af, at de selv var "ude om det", og at drillerierne var velfortjente.

Mange af de temaer, som blev fremhævet omkring skole og arbejde, viser sig også blandt venner og bekendte. Det er en gennemgående erfaring, at det manglende kendskab til variationer i køns karakteristika gør det svært at tale om sig selv i nære venskaber. Selv om nogle oplever, at de kan være åbne omkring deres variation i køns karakteristika og møder opbakning blandt deres venner, så har flere en fornemmelse af, at deres omgivelser har svært ved at forstå, hvad det går ud på. En af interviewpersonerne fortæller:

Der er jo ikke nogen, der ved, hvad det er. Det er jo ikke ligesom med Downs Syndrom, hvor der har været en masse udsendelser. Ingen ved, hvad det er, og på den måde kommer man jo til at leve i det skjulte. Der bliver ikke talt om det, så det er som om, det er et kæmpe tabu. Det er som om, at det skal holdes nede. Som om, vi ikke findes. (Uddrag fra interview)

Interviewpersonerne fortæller, at de er meget strategiske og varsomme med, hvem de fortæller om deres variation i køns karakteristika. Det kræver ofte, at der er en høj grad af tillid og tryghed i relationen, så de er sikre på, at de ikke møder afstandtagen.

Nogle af interviewpersonerne fortæller, at de har få eller ingen venner, og at de i perioder har været stort set uden kontakt til andre – ud over hvad skole eller arbejdet har krævet af dem – og at de savner at have andre at tale med.

Jeg ville ønske, jeg havde nogle mandevenner, som jeg kunne tale med mandeting om. At jeg kunne tale om importens med dem. Men det kommer jeg aldrig til. (Uddrag fra interview)

Nogle fortæller, at de selv søger den sociale isolation, selv om det ikke er det, de ønsker eller føler er naturligt for dem. Det skyldes, at de er blevet mere generte og socialt hæmmede efter en barndom med mobning og en grundlæggende følelse af at være anderledes og forkert. Som i citatet ovenfor har flere af interviewpersonerne en forventning om, at den isolation og ensomhed, de stadig oplever, ikke kan forandres til det bedre. Igen skiller interviewpersonerne med Turner syndrom sig positivt ud. De har ikke på samme måde som interviewpersonerne med Klinefelter syndrom og andre variationer i køns karakteristika oplevet social eksklusion og isolation, men har nære venskaber, hvor der også er plads til at dele overvejelser og bekymringer relateret til Turner syndrom.

Flere af interviewpersonerne med Klinefelter har opbygget et socialt netværk gennem Klinefelter Foreningen. Foreningen giver dem et socialt frirum, hvor de kan spejle sig i andres historie, og hvor de kan tale og udveksle erfaringer om, hvordan det er at leve med Klinefelter syndrom. For nogle markerer indmeldelsen i foreningen starten på venskaber og et socialt samvær, som de ikke før har haft. En enkelt synes dog, at foreningens fora fungerer mindre godt, fordi mange af medlemmerne har psykiske problemer.

Parforhold er et andet område, hvor en variation i køns karakteristika kan påvirke relationen, og også her har interviewpersonerne forskellige erfaringer. For en del af interviewpersonerne kom interessen for kærester og sex først sent, og kun enkelte af interviewpersonerne beskriver, at de har haft uproblematisk intime forhold som unge. Det er gennemgående i interviewene, at især størrelse og udformning af kønsdelene har fyldt meget i deres erfaringer med sex og parforhold. For mange har andres nysgerrighed eller negative opmærksomhed på deres krop skabt en blufærdighed og tilbageholdenhed, som har gjort det svært for dem at være intime med andre. Nogle har udfordringer i sexlivet, enten i forhold til at gennemføre et samleje (fx pga. smerter), eller fordi de er generte og ikke tør vise deres krop frem. For en del af interviewpersonerne har det betydet, at de har haft svært ved at finde en kæreste eller ved at fastholde et parforhold.

Der er dog også flere af interviewpersonerne, der har eller har haft velfungerende parforhold både som helt unge og senere i voksenlivet. To af dem fortæller:

Min kone har altid været en stor støtte, og derfor er det jo gået, men det har godt nok været svært. Jeg tænker tit på, hvad det er hun er blevet udsat for, men hun siger, at hun blev, fordi hun elskede mig og respekterede mig – også som mand. (Uddrag fra interview)

Selv om jeg aldrig var tiltrukket af mænd, besluttede jeg mig for, at hvis jeg ikke ville være ensom, måtte jeg finde en mand. Og jeg fandt en mand, som jeg ikke fandt seksuelt tiltrækkende, men som jeg elskede og havde det fint med, og vi fik børn. (Uddrag fra interview)

Som citaterne illustrerer, bliver betydningen af variationer i køns karakteristika, og hvordan man forstår sig selv som køn sat på spidsen i parforholdet. De illustrerer også en anden pointe, som er, at parforholdet kan være et værn mod den ensomhed og forkert-hed, som mange oplever i deres sociale omgangskreds og i det offentlige rum.

Kun en enkelt af interviewpersonerne har børn, og to er stedforældre til deres partners børn. En enkelt blev udredt og diagnosticeret i forbindelse med en undersøgelse for infertilitet. De øvrige deltagere fortæller, at de ikke er i stand til at få børn. For nogle er dette en kilde til sorg og afsavn, mens andre udtrykker, at de er afklarede med, at infertilitet følger med deres variation i køns karakteristika.

7.2 Det offentlige rum

For en del af interviewpersonerne er offentlige steder forbundet med udsathed og uønsket opmærksomhed. En del af interviewpersonerne i denne undersøgelse beskriver at være udsat for chikane og ubehagelige kommentarer, som ligner den mobning, de blev udsat for i uddannelsessammenhænge. Det drejer sig især om de interviewpersoner, hvis kroppe har synlige variationer i køns karakteristika.

Så siger folk, at jeg har lige så tynde arme som en kvinde og sådan noget, og jeg ser jo også helt forkert ud. Nogle gange siger folk jo: "Hvordan fanden er det, du ser ud", både venner og folk, jeg ikke kender. (Uddrag fra interview)

Interviewene rummer mange beskrivelser af, hvordan fremmede mennesker kommer med tilråb, peger og griner, håner og udsammer interviewpersonerne med nedsættende tilråb eller udsætter dem for uønskede berøringer eller i få tilfælde fysisk vold.

Der er en række steder og situationer, hvor sådanne oplevelser sker særlig tit, og som interviewpersonerne derfor så vidt muligt undgår. Situationer, der involverer hel eller delvis nøgenhed skabte rammen om mobning, da de var børn, og en del interviewpersoner fortæller, at det også er tilfældet i deres voksne liv. Således er særligt strande og omklædningsrum steder, hvor interviewpersonerne ofte bliver udsat for chikane fra fremmede mennesker. En af interviewpersonerne fortæller for eksempel:

Jeg er ikke fan af at gå til sport eller tage bad i fitness. Jeg har prøvet det før, og folk pegede og grinede seriøst højlydt af mig i badet. Min bror var med og så det hele ske. Jeg har ikke været ude og bade i 18 år. Det tør jeg simpelthen

ikke. Folk kan ikke forstå mangfoldighed. Folk kan ikke tåle, at man ser anderledes ud. (Uddrag fra interview).

Mange af interviewpersonerne undgår derfor at tage på stranden, i svømmehallen og at gå til sport, der indebærer fælles omklædning og bad. Andre situationer, som nævnes hyppigt i interviewene, drejer sig om indkøb af tøj, hvor fremmede bliver provokerede af at møde en person, hvis krop adskiller sig fra den typiske mandlige og kvindelige krop. En interviewperson fortæller:

Jeg gik i en dametøjsforretning og prøvede et par bukser, og da jeg kommer ud af prøverummet, bliver jeg eskorteret ud af en centervagt, som siger, at de ikke vil have sådan nogle perverterede typer. Fordi de troede, jeg var en pervers mand. Det samme er sket i en undertøjsbutik, hvor en ekspedient trak mig til side og sagde, at perverse mænd kunne komme efter lukketid og prøve dameundertøjet. Hvis bare de vidste, at sådan nogen som mig fandtes. (Uddrag fra interview)

Chikane kan også opstå i vilkårlige situationer, som kan være svære at forudsige og undgå. Nogle af deltagerne fortæller om tilråb på gaden eller i offentlig transport, som i følgende eksempel:

En gang, da jeg stod af toget, begyndte en hel gruppe mænd at råbe ad mig og følge efter mig i bil, og jeg blev jo virkelig bange. (Uddrag fra interview)

For alle de interviewpersoner, der har oplevet chikane eller udelukkelse som følge af deres variation i køns karakteristika, er disse oplevelser forbundet med stor frustration, og en stor del af interviewpersonerne afholder sig altså fra at deltage i en række almindelige, sociale aktiviteter, som ellers indgår som en naturlig del af de fleste menneskers tilværelse. Konkrete erfaringer med negativ opmærksomhed og frygten for chikane har således både sociale og psykiske konsekvenser for dem. Størstedelen af interviewpersonerne fortæller om en gennemgående ensomhed og social isolation, som starter i barndommen og fortsætter ind i voksenlivet. De beskriver endvidere, at deres erfaringer med at være anderledes har ført til følelser af mindreværd, skam, angst, og depression, og for nogle af dem til selvskaide og selvmordstanker – psykiske problemer, som mange af dem fortsat kæmper med.

7.3 Opsamling

Det er gennemgående i interviewene, at det at have en variation i køns karakteristika i høj grad påvirker interviewpersonernes sociale relationer. Det gælder både de nære relationer i familien og parforholdet, men også venskaber og omgangen med andre i det offentlige rum. Den krop, som har synlige variationer i køns karakteristika, er særligt udsat for andres stærke, ofte negative reaktioner, hvilket kan have svære psykiske og relationelle konsekvenser. Modsvaret bliver typisk at gøre sig mindre synlig ved at undgå steder og situationer, hvor kroppen kan blive genstand for uønsket opmærksomhed.

8 Opsamling og diskussion

Denne rapport belyser, hvordan variationer i kønskaraktistika påvirker menneskers livsvilkår på centrale områder af tilværelsen. Undersøgelsen er baseret på 14 interviews med personer, der har Klinefelter syndrom, Turner syndrom eller andre variationer i kønskaraktistika.

Rapporten beskriver de 14 interviewpersoners erfaringer med en række områder, som dels omhandler deres forståelse af, hvad begrebet "interkønnet" står for, og dels beskriver, hvordan deres variation i kønskaraktistika er blevet håndteret i sundhedsvæsenet, hvordan den har påvirket deres trivsel og vej igennem skole- og uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet samt formet deres relationer til andre i det sociale liv, dvs. familie, venner og partnere samt ved deres færden i det offentlige rum.

Undersøgelsen er gennemført for Ligestillingsafdelingen i Beskæftigelsesministeriet som en del af *Handlingsplan til fremme af tryghed, trivsel og lige muligheder for LGBTI-personer*. Den bidrager med kvalitativ viden på et område, som er underbelyst både i Danmark og internationalt. Litteraturen om personer med variationer i kønskaraktistika er overvejende medicinsk, og der er næsten ingen viden, som sætter fokus på de oplevede konsekvenser af at leve med variationer i kønskaraktistika og tager udgangspunkt i danske forhold. Der er stor variation blandt de personer, der har deltaget i undersøgelsen. De repræsenterer forskellige typer af variationer i kønskaraktistika, som påvirker kroppen forskelligt og kræver specifikke former for behandling. Der er stor spredning i alder, og dermed også i de erfaringer, de har med sundhedsvæsenet, skolevæsenet, arbejdsmarkedet osv. Forskellene er også udtalte omkring deres forståelse og accept af begrebet "interkønnet".

Meget få af interviewpersonerne ser sig selv som interkønnede, og alle understreger, at de ser sig selv som enten mand eller kvinde. Hvis man kan tale om et tilhørsforhold, knytter det sig for de fleste til specifikke diagnoser som Klinefelter syndrom og Turner syndrom. For nogle af de interviewpersoner, som har andre variationer i kønskaraktistika end de to ovennævnte, giver LGBTI-betegnelsen mening, men de fleste identificerer sig heller ikke som en del af et LGBTI-miljø. En central pointe fra denne undersøgelse er dermed, at interviewpersonerne ikke forstår sig selv som del af en større gruppe, der kan samles under betegnelsen interkønnet og kategoriseres under LGBTI. De fleste opfatter således begrebet interkønnet som generaliserende og ukorrekt ift. deres egen forståelse af deres køn og krop.

Trods variation blandt interviewpersonerne er der et stort sammenfald i deres erfaringer. Mange har gennemgående negative fortællinger om en vanskelig opvækst og udfordret voksenliv, og deres erfaringer spejles i den tilgængelige forskning på området. De oplevelser, de fortæller om, og konsekvenserne af variationer i kønskaraktistika minder på nogle områder om erfaringerne blandt andre grupper, som lever med tilstande, sygdomme eller funktionsnedsættelser, som betyder, at de ikke passer ind i normative kategorier for "den rigtige krop". Ligeledes ligner nogle af interviewpersonernes oplevelser erfaringer hos andre personer, der bryder med normative forståelser af køn, fx transkønnede personer.

Kun få af interviewpersonerne ser deres variation i kønskarakteristika som en sygdom, men de har næsten alle tæt og løbende kontakt til sundhedsvæsenet. En stor del af interviewpersonerne har oplevet, at vejen til behandling har været lang og svær. Interviewpersonerne med Klinefelter er ofte først blevet diagnosticeret i voksenlivet, og nogle få af interviewpersonerne forsøger fortsat at få en behandling, der tager højde for, at de identificerer sig med et andet køn, end det de blev tildelt ved fødslen. Det skal samtidig bemærkes, at for en del af interviewpersonerne ligger diagnose og opstart af behandling langt tilbage. Den kliniske praksis omkring diagnostik og behandling på området har dermed antageligt ændret sig i den tid, der er gået, siden flere af interviewpersonerne gjorde sig deres erfaringer. Det er dog en gennemgående erfaring blandt interviewpersonerne, at der mangler viden om variationer i kønskarakteristika i sundhedsvæsenet, og det gælder både i dag og tidligere. Stort set alle har oplevet at møde sundhedsfagligt personale, som ikke havde tilstrækkelig faglig viden om deres variation i kønskarakteristika. Denne pointe genfindes i forskningslitteraturen. For eksempel viste en undersøgelse blandt nyuddannede læger i USA, at lægernes selvrapporterede kendskab til variationer i kønskarakteristika var ringere end kendskabet til andre LGBTI-relaterede områder i sundhedsvæsenet (Liang et al., 2017).

Et australsk survey viser, at en stor andel af personer med variationer i kønskarakteristika oplever mobning i uddannelsessammenhænge, og at mobningen centrerer sig omkring personernes fysiske fremtoning (Jones, 2016). Dette er også tilfældet for hovedparten af interviewpersonerne i denne undersøgelse, der har oplevet både verbal, fysisk og psykisk mobning fra andre elever og i nogle tilfælde også fra kolleger på arbejdspladsen, som sætter spørgsmålstegn ved deres køn og strider mod deres forståelse af sig selv som enten mand eller kvinde. Det er muligt, at den debat om køn, der har taget fart især de seneste 10 år, har bidraget til øget forståelse for forskellige former for kønsudtryk og kønsidentitet, men meget tyder på, at der stadig er en udfordring omkring variationer i kønskarakteristika. I 2020 udkom eksempelvis en spørgeskemaundersøgelse, der bl.a. spurgte danskere med variationer i kønskarakteristika, om de fortalte åbent om deres variationer i kønskarakteristika på deres uddannelsessteder og arbejdspladser. Antallet af respondenter med variationer i kønskarakteristika var for lille til, at rapportens resultater er generaliserbare, men hovedparten af respondenterne angav, at de ikke fortalte deres kolleger eller medstuderende om deres variation i kønskarakteristika (Følner et al., 2020). Den tendens går igen blandt interviewpersonerne i denne undersøgelse, der overvejende har undladt at fortælle om deres variation i kønskarakteristika af frygt for negativ opmærksomhed.

For mange af interviewpersonerne er heller ikke de nære relationer upåvirkede af deres variation i kønskarakteristika. Det australske survey finder ligeledes, at familierelationer belastes af variationer i kønskarakteristika, der opfattes som problematiske (Jones, 2017), og at usikkerhed omkring intimitet, sex og kærlighed forstærkes af erfaringer med afvisning og stigmatisering, som skyldes deres variation i kønskarakteristika, særligt hvor variationen er synlig (Frank, 2018). Dette går igen i dette materiale, om end nogle peger på, at deres familier har støttet dem til at klare de udfordringer, de har mødt som følge af deres variation i kønskarakteristika. Dette er særligt udtalt for interviewpersonerne med Turner syndrom.

Interviewpersonerne med Turner syndrom skiller sig i det hele taget lidt ud fra de øvrige deltagere i undersøgelsen. Deres interviews bringer de samme temaer op, men de har ikke helt samme indgribende karakter. Da der er tale om tre personer, er det naturligvis ikke et generaliserbart resultat, men det peger alligevel på forskelle i erfaringer mellem eksempelvis personer med Klinefelter syndrom og personer med Turner syndrom.

Uanset type af variation i køns karakteristika har interviewpersonerne deres copingstrategier til fælles om end også her med en gradsmæssig forskel mellem personer med Turner syndrom og de øvrige interviewpersoner. Selv om enkelte fortæller, hvordan de i voksenlivet har arbejdet for at acceptere sig selv, og føler, at de har fundet sig til rette i tilværelsen, er undgåelsesadfærd den mest typiske respons på omgivelsernes negative reaktioner. Interviewpersonerne undgår aktiviteter og steder, som blotter deres anderledeshed og afskæres dermed fra at deltage i samfundet på lige fod med andre. Den udsathed og usynlighed, som en stor del af interviewpersonerne oplever, skaber ensomhed og isolation med psykisk sårbarhed til følge. Usynligheden er særligt slående, når man samtidig betænker, at fx Klinefelter syndrom opstår hos ca. 1 ud af 650 nyfødte drenge, og at der anslås at være omkring 4.000 personer i Danmark med denne variation i køns karakteristika. Opgjort i antal er det dermed en væsentlig gruppe, der overses.

Interviewpersonerne efterspørger større viden om variationer i køns karakteristika, både i sundhedsfaglige men også i mere generelle sammenhænge. De ønsker at føle sig inkluderede, så de uden mobning og chikane trygt kan deltage i de fællesskaber, som for mange er et centralt omdrejningspunkt i tilværelsen, dvs. uddannelses- og arbejdssammenhænge samt foreningsliv.

Negative holdninger til mennesker med variationer i køns karakteristika formes formentlig bl.a. af manglende viden som følge af de begrænsede fremstillinger af variationer i køns karakteristika, der er tilgængelige. Bortset fra de få historier fra sportens verden, er de tilgængelige fremstillinger få, måske forældede og – i populærkulturen – ofte ikke baseret på fakta. Det giver anledning og næring til de myter og misforståelser, som interviewpersonerne i denne undersøgelse konfronteres med.

Ved deltagelsen i denne undersøgelse har en stor del af interviewpersonerne tilkendegivet, at de ønsker at bidrage til større viden og opmærksomhed og derigennem skabe bedre vilkår for andre personer med variationer i køns karakteristika. De peger dermed på et væsentligt behov for at generere og udbrede mere og bedre viden om livet med variationer i køns karakteristika. Ved deres deltagelse i denne undersøgelse har de bidraget til imødekommelsen af dette.

Litteratur

- Amnesty International. (2017). *First, Do No Harm: Sådan sikres rettighederne for børn med variationer i køns karakteristika i Danmark og Tyskland*. København: Amnesty International Denmark.
- Boada, R., Janusz, J., Hutaff-Lee, C., & Tartaglia, N. (2009). The cognitive phenotype in Klinefelter syndrome: A review of the literature including genetic and hormonal factors. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15(4), 284–294.
- Chang, S., Skakkebak, A., Davis, S. M., & Gravholt, C. H. (2020). Morbidity in Klinefelter syndrome and the effect of testosterone treatment. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 184(2), 344–355.
- Close, S., Fennoy, I., Smaldone, A., & Reame, N. (2015). Phenotype and Adverse Quality of Life in Boys with Klinefelter Syndrome. *Journal of Pediatrics*, 167(3), 650–657.
- Damgaard, M., Steffensen, T., Bengtsson, S. (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse: En analyse af sammenhæng mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Egede, S., Fouchard, J., Frisch, M., Graugaard, C. (2019). *Danske LGBT-personers møde med almen praksis – udfordringer og muligheder*. Sexologisk Forskningscenter, Klinisk Institut, Aalborg Universitet.
- FRA (2020). *European Union Agency for Fundamental Rights: A Long Way to Go for LGBTI equality*. <https://doi.org/10.2811/582502>
- Frank, S. (2018). Intersex and Intimacy: Presenting Concerns about Dating and Intimate Relationships. *Sexuality & Culture*, 22(1), 127–147.
- Frisch, M., Moseholm, E., Andersson, M., Andresen, J. B., & Graugaard, C. (2019). *Sex i Danmark: Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017–2018*. København: Statens Serum Institut & Aalborg Universitet.
- Følner, B., Kalmark, L. M., & Aagesen, K. (2020). *Undersøgelse af udfordringer og stigma i forhold til at have en LGBTI-identitet i Danmark*. København: Als Research ApS.
- Gravholt, C. H., Andersen, N. H., Conway, G. S., Dekkers, O. M., Geffner, M. E., Klein, K. O., Lin, A. E., Mauras, N., Quigley, C. A., Rubin, K., Sandberg, D. E., Sas, T. C. J., Silberbach, M., Söderström-Anttila, V., Stochholm, K., Van Alfen-Van Der Velden, J. A., Woelfle, J., Backeljauw, P. F., Bamba, V., ... Young, L. T. (2017). Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: Proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. *European Journal of Endocrinology*, 177(3), 1–70.
- Gravholt, C. H., Kjeldsen, H. C., & Graugaard, C. (2020). *Variationer og forstyrrelser i biologisk kønsudvikling (DSD)*. Lægehåndbogen: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sundhedsoplysning/forebyggende-medicin/lgbt/varianter-og-forstyrrelser-i-biologisk-koensudvikling-dsd/>

- IAAF. (2018). *IAAF introduces new eligibility regulations for female classification*. World Athletics: <https://www.worldathletics.org/news/press-release/eligibility-regulations-for-female-classification>
- Jones, T. (2016). The needs of students with intersex variations. *Sex Education, 16*(6), 602–618.
- Jones, T. (2017). Intersex and Families: Supporting Family Members with Intersex Variations. *Journal of Family Strengths, 17*(2), 1-29.
- Jones, T. (2018). Intersex Studies: A Systematic Review of International Health Literature. *SAGE Open*, (April-June), 1–22, DOI 10.1177/2158244017745.
- Liang, J. J., Gardner, I. H., Walker, J. A., & Safer, J. D. (2017). Observed Deficiencies in Medical Student Knowledge of Transgender and Intersex Health. *Endocrine Practice, 23*(8), 897–906.
- MacKenzie, D., Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2009). The experiences of people with an intersex condition: A journey from silence to voice. *Journal of Clinical Nursing, 18*(12), 1775–1783.
- Main, K. M., Gravholt, C. H., & Juul, A. (2019). Variationer og forstyrrelser i biologisk kønsudvikling. I: Graugaard C., Giraldi A., Møhl B. (red.). *Sexologi – faglige perspektiver på seksualitet*. København: Munksgaard, 479–500.
- Ranke, M. B., & Saenger, P. (2001). Turner's syndrome. *Lancet, 358*(9278), 309–314.
- Reis, E. (2019). Did Bioethics Matter? A History of Autonomy, Consent, and Intersex Genital Surgery. *Medical Law Review, 27*(4), 658–674.
- Skovby, F., Teilman, G., & Kjeldsen, H. C. (2020). *Turners syndrom*. Lægehåndbogen: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/sjaeldne-sygdomme/turners-syndrom/>
- Sundhedsstyrelsen. (2021). *Variationer i køns karakteristika*. Sundhedsstyrelsen: https://www.sst.dk/da/Viden/Koenskarakteristika/Variationer-i-koenskarakteristika-_DSD_
- Ueland, V., Furnes, B., Dysvik, E., & Rørtveit, K. (2019). Living with obesity—existential experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 14*(1), 1-11.
- Van Lisdonk, J. (2014). Living with intersex/DSD. *The Netherlands Institute for Social Research*.
- von der Lippe, C., Diesen S. P., & Feragen K. B. (2017). Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine, 5*(6), 758–773.
- World Health Organization. (2016). *FAQ on Health and Sexual Diversity: An Introduction to Key Concepts*. Geneva: World Health Organization.

Bilag 1 Datagrundlag og undersøgelsesdesign

For at belyse levevilkår for personer med variationer i køns karakteristika i Danmark, har VIVE gennemført dybdegående, semistrukturerede interviews med 14 personer. I det følgende beskrives undersøgelsens datagrundlag og undersøgelsesdesign.

Rekruttering af interviewpersoner

Den målgruppe, vi har interviewet i denne undersøgelse er bredt defineret som personer, der har variationer i køns karakteristika og bor i Danmark.

Undersøgelsens interviewdeltagere er rekrutteret med hjælp fra sociale medier og en række patient- og civilsamfundsorganisationer. Her har særligt Klinefelter Foreningen i Danmark, Turneforeningen i Danmark og Intersex Danmark været behjælpelige. Disse foreninger har annonceret efter interviewpersoner ved rundsending af nyhedsbreve, deling på sociale medier, informationsmøder og telefonrundringer blandt deres medlemmer. Nogle af interviewpersonerne er også rekrutteret ved, at interviewpersoner har videreformidlet information om undersøgelsen til andre, de kender, der også har variationer i køns karakteristika.

Rekrutteringen viste sig dog at være særdeles udfordrende og langsommelig. Det betød, at alle de personer, der har henvendt sig til VIVE i forbindelse med undersøgelsen, og som har opfyldt undersøgelsens inklusionskriterium, er blevet inviteret til at deltage i undersøgelsen. Dermed er det ikke en særlig udvalgt gruppe, der har deltaget. Dette afspejles bl.a. i den lidt skæve fordeling af personer med Klinefelter syndrom, Turner syndrom og andre variationer i køns karakteristika, herunder også antallet af personer, der identificerer sig med et andet køn, end det de fik tildelt ved fødslen.

Det er VIVEs vurdering, at det ikke har haft betydning for undersøgelsens resultater, at rekrutteringen primært er foregået via de tre ovennævnte interesseorganisationer.

Også i en international forskningssammenhæng har det vist sig meget udfordrende at rekruttere interviewpersoner til denne type undersøgelse (MacKenzie et al., 2009). Tilsvarende har et tidligere forsøg på at undersøge personer med variationer i køns karakteristika i dansk sammenhæng måtte opgives grundet rekrutteringsproblemer (Egede et al., 2019). De mange udfordringer med at rekruttere interviewpersoner og respondenter skyldes blandt andet, at gruppen er stærkt heterogen (Main et al., 2019), og at langt hovedparten af personerne ikke ser sig selv som del af samme gruppe (Frisch et al., 2019; van Lisdonk, 2014). Set i denne kontekst udgør de 14 interviews, der indgår i denne rapport, et betragteligt kvalitativt materiale.

Undersøgelsens interviewpersoner

På baggrund af den omfattende rekrutteringsproces, har VIVE gennemført i alt 16 interviews. Efter gennemførelsen af interviewene har 2 personer trukket deres samtykke til deltagelse i undersøgelsen tilbage. Undersøgelsen baserer sig således på interview med i alt 14 personer med variationer i køns karakteristika.

Gennemsnitsalderen for interviewpersonerne er godt 40 år med spredning fra personer i starten af 20'erne til personer i slutningen af 60'erne. Diagnostetidspunktet for interviewpersonerne spænder fra 1975 til 2018, hvoraf fire interviewpersoner er diagnosticeret i 2010'erne, fire er diagnosticeret i 2000'erne, fire i 1990'erne, og 2 interviewpersoner endnu tidligere end det.

Der indgår 7 interviewpersoner med Klinefelter syndrom, 3 interviewpersoner med Turner syndrom og 4 interviewpersoner med andre typer af variationer i køns karakteristika.

Af de 14 interviewpersoner identificerer 7 sig som mænd, mens 7 identificerer sig som kvinder. To personer oplever, at det køn, de har fået tildelt ved fødslen, ikke stemmer overens med deres kønsidentitet.

Interviewundersøgelsens metode

Interviewene er gennemført i perioden marts-august 2021. Da undersøgelsens interview er gennemført under covid-19-pandemien, er alle interviews foretaget enten via telefon eller en digital samtale tjeneste.

Interviewene er gennemført med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide, som blev tilpasset undervejs. Det betyder, at alle undersøgelsens hovedområder er berørt i alle interviews, men også at hvert enkelt interview har taget form efter, hvad der var relevant og vigtigt for den enkelte interviewperson at tale om. Se interviewguiden her:

Tema	Spørgsmål
Introduktion til interviewet	Kort om projektet Lydoptagelse og noter Mulighed for afbrydelse – nu eller senere Anonymitet Spørgsmål, inden vi går i gang?
Baggrund/identitet	Alder Familieforhold Køn(sidentitet) Hvordan forholder du dig til begrebet "interkøn"? Sammenhæng med LGBT(i)? Giver det mening?
Sundhed	Hvilken type variation i køns karakteristika? Hvornår blev du udredt? Modtager du behandling? Hvilken? Er du tilfreds med den behandling, du har fået/får? Hvorfor?
Uddannelse	Uddannelse Var du åben om din variation i køns karakteristika (evt. specifik diagnose) over for dine klassekammerater i folkeskolen? Hvorfor? Hvad med senere på ungdomsuddannelse/anden uddannelse? Hvorfor? Er du nogensinde blevet udsat for noget ubehageligt, eller noget der gjorde dig ked af det ifm. med din variation i køns karakteristika (evt. specifik diagnose) i skolen? Er der noget, du ville ønske dine uddannelsesinstitutioner havde gjort for at støtte dig?

Tema	Spørgsmål
Arbejdsmarked	Beskriv din seneste arbejdsplads. Hvordan har/havde du det med at arbejde der? Ses du med kolleger i din fritid? Er du åben om din variation i kønskarakteristika på arbejdet? Hvorfor? Har du nogensinde været udsat for noget ubehageligt, eller noget der gjorde dig ked af det ifm. din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose) på din nuværende eller tidligere arbejdsplads? Er der noget, du ville ønske din arbejdsplads havde gjort for at støtte dig?
Fritidsliv	Hvad bruger du din fritid på? Er du medlem af foreninger – fx idrætsforeninger? Har du nogensinde været udsat for noget ubehageligt, eller noget der gjorde dig ked af det ifm. din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose) i foreningslivet fx? Er du åben om din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose)? Hvorfor? Kender dine venner til din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose)? Hvorfor? Kærester – aktuelt og historisk – har du været åben om din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose)?
Åbne spørgsmål	Hvad er ellers vigtigt, at jeg forstår, for at forstå, hvordan det er at leve med din variation i kønskarakteristika (evt. specifik diagnose)?
Afslutning af interviewet	Mange tak for din deltagelse Spørgsmål eller overvejelser, inden vi slutter?

Databehandling og analyse

11 ud af de interviews, der indgår i undersøgelsen, er optaget på lydfil. Tre af de interviews, der indgår, er ikke optaget, idet interviewpersonerne ikke ønskede at blive lydoptaget.

Intervieweren har under og umiddelbart efter hvert interview udarbejdet grundige interviewreferater. Disse indeholder i videst muligt omfang interviewpersonens egne ord og formuleringer. Interviewene er herefter kodet ved hjælp af analysesoftwaret NVivo.

Der er anvendt en koderstrategi, hvor konceptualiseringen af interviewmaterialet i nogen grad er defineret på forhånd, jf. temaerne i interviewguiden, for at sikre, at interviewpersonernes erfaringer med dem blev beskrevet. I kodningen var der samtidig mulighed for og opmærksomhed på at identificere nye temaer, som måtte vise sig i materialet. Inden for det enkelte tema er der anvendt en induktiv analysestrategi for at sikre, at interviewpersonernes perspektiv blev styrende for beskrivelsen af temaet. Efter kodningen er der foretaget yderligere analyse og kondensering af interviewdataene i de temaer, som strukturerer rapportens kapitler. I analyseprocessen har vi således arbejdet med en række faste temaer for at sikre Ligestillingsafdelingen den efterspurgte viden, samtidig med at vi har givet plads til andre perspektiver.

Etik og anonymitet

Ikke alle interviewpersonerne er åbne omkring deres variation i kønskarakteristika, og flere har oplevet andetgørelse og chikane som følge af fysiske og kognitive tegn på variationer i kønskarakteristika. Vi har derfor en særlig opmærksomhed på anonymisering af interviewpersonerne i undersøgelsen, og citater kobles derfor kun til variationer i

kønsskarakteristika og andre individuelle forhold, hvor det er absolut nødvendigt og ikke bringer anonymiteten i fare.

Alle interviewpersonerne i denne undersøgelse identificerer sig selv som enten "mand" eller "kvinde". Det gælder også for de personer, der udtrykker, at deres krop har træk fra begge de to køn. Når der i rapporten refereres til interviewpersonernes køn, gøres dette med henvisning til det køn, de identificerer sig som.

Materialets udsigelseskraft

Der er som sagt store forskelle mellem de 14 deltagere – ikke bare i type variation i køns-karakteristika, men også i erfaringer og levevilkår. Det betyder også, at der med 14 interviews ikke er tale om datamætning.

I analysen har vi fokus på at præsentere de temaer, der går på tværs af interviewene og dermed viser fællestræk i erfaringen trods variationen. Samtidig beskriver vi forskelle i erfaringen, når de står centralt i datamaterialet omkring et specifikt tema. Analysen forsøger dermed at holde en balance mellem det, der er fælles for interviewpersonerne og det, der adskiller sig. Resultaterne peger dermed på en række tendenser i deltagernes erfaring, men bør følges op af yderligere forskning for at kvalificere konklusionerne og sikre generaliserbarhed.

VIVÉ

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD