

# seksuologie

tijdschrift voor

**51 Redactionele inleiding themanummer intersekse/DSD**

*Nina Callens, Joz Motmans, Chia Longman*

**55 Een holistisch zorgbeleid voor Differences of Sex Development**

*Nina Callens, Tim C. van de Grift, Martine Cools*

**68 Wat maakt het verschil? Een genderkritisch perspectief op het thema intersekse**

*Joz Motmans, Chia Longman*

**78 Genderontwikkeling en seksualiteit bij Differences of Sex Development**

*Arianne Dessens, Birgit Van hoorde*

**87 Let it be: Het recht op persoonlijke autonomie van personen met intersekse/DSD**

*Pieter Cannoot*

**95 Labeling, stigma en discriminatie: ervaringen van mensen met intersekse/DSD**

*Jantine van Lisdonk, Nina Callens*

**105 In memoriam**

**106 Literatuurbulletin**

## Tijdschrift voor Seksuologie

Wetenschappelijk kwartaalblad over onderzoek en ontwikkelingen op het gebied van de seksuologie  
[www.tijdschriftvoorseksuologie.nl](http://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl)

Het Tijdschrift voor Seksuologie is een uitgave van de Stichting Tijdschrift voor Seksuologie en is een wetenschappelijk kwartaalblad over onderzoek en ontwikkelingen op het gebied van de seksuologie. Het staat open voor Nederlandstalige wetenschappelijke bijdragen over hulpverlening, onderzoek, opleiding en onderwijs, voorlichting en preventie.

### Aanwijzingen voor auteurs

Manuscripten indienen via dhr. Charles Picavet, media- en redactieassistent,  
E: [redactie@tijdschriftvoorseksuologie.nl](mailto:redactie@tijdschriftvoorseksuologie.nl).  
Voor uitgebreide informatie zie de website [www.tijdschriftvoorseksuologie.nl](http://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl).

### Redactie-adres

Voor Tijdschrift voor Seksuologie: drs. P. Leusink ,  
T: +31 182 698080 E: [leusinkp@knmg.nl](mailto:leusinkp@knmg.nl)  
Voor Literatuurbulletin: dr. L. Kuyper,  
E: [literatuurbulletin@gmail.com](mailto:literatuurbulletin@gmail.com)

### Redactieraad

Drs. Peter Leusink (huisarts, hoofd- en eindredactie), dr. Daan van Beek (psycholoog), prof. dr. mr. Catrien Bijleveld (criminoloog), dr. med. Greta Bolle (arts), dr. Anne Brewaeys (psycholoog), prof. dr. Peggy Cohen-Kettenis (psycholoog), prof. dr. Leopold Curfs (psycholoog), dr. Fred Deven (psycholoog), drs. Jelto Drenth (arts), prof. dr. Paul Enzlin, (pedagoog), drs. Erica Frans (agoog), prof. dr. Jos Frenken (psycholoog), prof. dr. Luk Gijs (psycholoog), prof. dr. Jan Hendriks (pedagoog en ontwikkelingspsycholoog), prof. dr. Michiel Hengeveld (psychiater), prof. dr. Erick Janssen (psycholoog), prof. dr. Gerjo Kok (psycholoog), dr. Ellen Laan (psycholoog), prof. dr. Jacques van Lankveld (psycholoog), prof. dr. Eric Meuleman (uroloog), dr. Jan Moors (huisarts), prof. dr. Chijs van Nieuwenhuizen (psycholoog), dr. Cobi Reisman (uroloog), dr. Theo Sandfort (psycholoog), Mária Schopman (maatschappelijk werker), prof. dr. Koos Slob (medisch fysioloog), dr. Moniek ter Kuile (psycholoog), prof. dr. Alfons Vansteenwegen (psycholoog), prof. dr. Ine Vanwesenbeeck (psycholoog), prof. dr. Wilibrord Weijmar Schultz (gynaecoloog).

### Redactie Literatuurbulletin

Dr. Lisette Kuyper (psycholoog, onderzoeker, eindredacteur), dr. Rudi Bleys (historicus, filosoof), drs. Willem-Jan Cuypers (gynaecoloog), drs. Jelto Drenth (arts), dr. Mels van Driel (uroloog), prof. dr. Luk Gijs (psycholoog), drs. Annemarie Oomens (informatiespecialist), drs. Charles Picavet (psycholoog), drs. Kees van der Rhee (psycholoog), drs. Jos Vroege (psycholoog).

### Uitgave

Stichting Tijdschrift voor Seksuologie.  
Voorzitter: drs. G. Van Damme, Herentalsesteenweg 108, 2280 Grobbendonk (België). T: +32 (0)14-515396. Secretaris: Freek Jan Berkhout. Penningmeester: Marieke Dewitte. Leden: Paul Enzlin, Lisette Kuyper, Jacques van Lankveld, Peter Leusink, Ine Vanwesenbeeck

### Administratie-adres

Secretariaat TvS - Status Plus, Postbus 94, 1520 AB Wormerveer (Nederland). T: +31 (0)75-6476367;  
E: [info@tijdschriftvoorseksuologie.nl](mailto:info@tijdschriftvoorseksuologie.nl).  
ING: NL08 INGB 0003 7910 24 of Bank KBC, rekening: 744-3563000-86, t.n.v. Tijdschrift voor Seksuologie, Wakkerzeelsebaan 150, B-3018 Wijnmaal, België.

### Technische verzorging

Drukkerij 'de Pandelaar', Pandelaar 95, 5421 NG Gemert.  
T: +31 (0)492-361897, F: 0492-341000. E: [pandelaar@xladsl.nl](mailto:pandelaar@xladsl.nl)

### Omslagontwerp

Vlijtige Lis geeft Vorm, E: [iris@vlijtigelis.nl](mailto:iris@vlijtigelis.nl)

### Abonnement

Abonnementsadministratie en verkoop losse nummers: Status Plus, zie Administratie-adres.  
De abonnementsprijs bedraagt, inclusief BTW, € 45,00 per jaar (vier nummers). Losse nummers € 15,00. Leden van de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS) en de Vlaamse Vereniging voor Seksuologie (VVS) zijn via hun lidmaatschap geabonneerd.

### Betaling

Via een toegestuurd factuur.

### Wijziging naam of adres

Abonnement *zonder* lidmaatschap van beroepsverenigingen: melden aan het Administratie-adres. Abonnement met lidmaatschap: melden aan NVVS of VVS.

### Opzeggen van abonnement

Abonnementen zonder lidmaatschap dienen schriftelijk te worden opgezegd vóór 1 december van het lopende kalenderjaar.

### Copyright

De in dit tijdschrift gepubliceerde artikelen vallen onder het copyright van de Stichting Tijdschrift voor Seksuologie.

ISSN: 0167-5915

# Redactionele inleiding themanummer intersekse/DSD

Nina Callens, Joz Motmans, Chia Longman

De queeste van Descartes op zoek naar de waarheid eindigt (en begint) in 1644 met de volgende zekerheid: Niets blijkt zeker, behalve dat alles te betwijfelen is. Met zijn befaamde uitspraak *Cogito, ergo sum* ('Ik denk, dus ik ben') stelt hij vervolgens ook dat wat iemand tot mens maakt - en wat mensen bindt - vooral door redeneervermogen tot stand komt. Anno 2017 is die ratio soms ver te zoeken, en ligt de nadruk op wat ons verdeelt. We benadrukken verschillen, terwijl de gelijkenissen soms treffend zijn. Of het nu gaat om religie, etniciteit, seksualiteit of zelfs geslacht. Wat iemand tot mens maakt wordt in deze discussie soms tot zijn/haar genitaliën herleid (Van der Have, persoonlijke communicatie): *Habeo penis/vagina, ergo sum* ('Ik heb een penis/vagina, dus ik ben'). Maar ook dat valt weer te betwijfelen.

Eén op 200-2.000 mensen heeft een aangeboren variatie in de inwendige of uitwendige geslachtsorganen, geslachtschromosomen (XX of XY) of geslachtsklieren (eierstokken of teelballen) (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Group, 2006) - even frequent als bijvoorbeeld mensen met rood haar of tweelingen (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD[NNID], 2013; Sax, 2002).<sup>1</sup> Het kan daarbij gaan om variaties in de specifieke configuratie of het uiterlijk van *primaire* seksekenmerken, zoals de aan- of afwezigheid van reproductieve organen, en/of van *secundaire* seksekenmerken, zoals borstontwikkeling en lichaamsbehaar. De incidentie van geboortes waarbij sprake is van een ambigu genitaal wordt geschat op 1:4.500-5.500 kinderen (Lee et al., 2016).<sup>2</sup>

Deze ontwikkelingsvariaties worden ook omschreven als *Disorders/Differences of Sex Development (DSD)* of *intersekse*, al is niet iedereen het met die overkoepelende terminologie eens (zie ook verder). Er zijn tientallen DSD/intersekse-variaties, die bij sommige mensen

bij de geboorte zichtbaar zijn of pas in de puberteit aan het licht komen, maar bij andere mensen geen (medische) symptomen geven. Dat intersekse/DSD niet altijd zichtbaar is, zorgt er ook voor dat de gevolgen op onder meer zorg-, psychosociaal, en seksueel vlak niet altijd even duidelijk belicht worden. Ook de juridische en ethisch-filosofische dilemma's komen onvoldoende aan bod. Dit themanummer van het *Tijdschrift voor Seksuologie* wil daarom via een unieke samenwerking tussen Nederlandse en Vlaamse experts het thema verder uit de geheimzinnige duisternis laten treden.

## Intersekse/DSD in de praktijk

Zoals in dit nummer meermaals zal worden aangehaald, is het de theorie van John Money die het intersekse/DSD-beleid sinds de jaren '50 tot '90 van de vorige eeuw fundamenteel heeft beïnvloed (zie ook Karkazis, 2008; Reis, 2012). Ironisch werd dit beleid geïnspireerd door een casus zonder intersekse/DSD-conditie. Het verhaal van John/Joan (of Brenda/Bruce Reimer, zoals dat later werd opgetekend in het beroemde stuk van Colapinto (1997)), start bij een circumcisieongeluk, waarbij John's penis afsterft waarna door Money en het behandelteam aan de *Johns Hopkins Medical School* aan de ouders van John wordt aangeraden het kind verder als meisje (Joan) op te voeden uit angst dat het kind zonder penis niet als jongen/man gelukkig zou kunnen zijn. Daarbij was het ook belangrijk Joan een vrouwelijk genitaal uiterlijk te geven opdat het kind geen gendertwijfels zou hebben. Deze beslissing was gestoeld op Money's algemene *Optimal gender of rearing* theorie (1972) die poneerde dat (1) individuen psychoseksueel neutraal waren bij de geboorte en dat hun genderidentiteit voornamelijk afhing van het opvoedingsproces (*nurture*) en niet van biologie (*nature*) en dat (2) een gezonde psychoseksuele ontwikkeling en psychosociale aanpassing afhankelijk was van het genitaal uiterlijk (zijnde een adequate penis voor jongens; een vagina en geen al te opvallende clitoris voor meisjes). Indien de penis als inadequaat werd aanzien voor een succesvolle aanpassing als jongen/man, werden kinderen toegewezen aan het vrouwelijke ge-

De gastredactie werd gevormd door:

Dr. N. Callens, psycholoog-onderzoeker, Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Universiteit Gent

Prof. Dr. J. Motmans, Coordinator Transgenderinfopunt, Universitair Ziekenhuis Gent

Prof. Dr. C. Longman, Hoofd Centrum Gender & Cultuur, Universiteit Gent

Correspondentie: N. Callens, Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Rozier 44, 9000 Gent, België. E: nina.callens@ugent.be

<sup>1</sup> Het bepalen van een algemeen incidentie-cijfer blijkt moeilijk (zie ook van Lisdonk, 2014). De prevalentie van bepaalde geslachtsvariaties ligt hoger in ethnische groepen afkomstig van Zuid-Europa, Noord-Afrika en Azië omwille van een hoge graad van consanguïneïteit (Josso, Audi, & Shaw, 2011). Eveneens bestaat er discussie over de operationele definitie van DSD/intersekse zoals bepaald door de *Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders* (Hughes et al., 2006), en meer bepaald of prevalentie(re) mildere vormen van hypospadie en het klassieke Turner- en Klinefeltersyndroom, maar ook bijnierschorshyperplasie tot DSD/intersekse moeten worden gerekend (Arboleda, Sandberg, & Vilain, 2014).

<sup>2</sup> Het label 'ambigu genitaal' wordt enkel gebruikt bij pasgeborenen waarbij het niet meteen duidelijk is wat de meest geschikte geslachtstoewijzing is volgens klinici aanwezig bij de geboorte van het kind (Ahmed et al., 2015).

slacht. Het verkleinen van de genitale incongruïteit was essentieel (en bij meisjes gemakkelijker chirurgisch te ondernemen dan bij jongens) zodat ouders hun kind consistent en consequent konden opvoeden in het gekozen gender. Daarbij werd ook gevraagd aan de ouders om over de conditie te zwijgen (of te liegen), zodat er geen ondermijnende invloed kon zijn op het zelfgevoel en de ontwikkeling van een mannelijke of vrouwelijke genderidentiteit, gepast genderrolgedrag en een heteroseksuele oriëntatie niet in gedrang werd gebracht. Hoewel Money jaren heeft volgehouden dat Joan gelukkig was in de vrouwelijke genderrol, toonden onder meer Diamond en Sigmundson (1997) aan dat zij zich steeds vragen heeft gesteld bij haar vrouwelijke lichamelijke ontwikkeling en identiteit, en vanaf de leeftijd van 14 jaar terug in de mannelijke genderrol was gaan leven (maar ook daar was hij ongelukkig - John/Joans verhaal eindigde helaas met suïcide).

Diamond en Sigmundson (1997) zagen dit als het ultieme bewijs van de rol van *nature* over *nurture*, en stelden dat menselijke embryo's een bepaalde biologische predispositie hebben voor eerder een mannelijke of eerder een vrouwelijke ontwikkeling. Eén van factoren die de biologische predispositie determineert, is de invloed van hormonen – en meer bepaald androgenen – op het brein en dus ook op het gedrag (Hines, 2004). Overzichtsstudies tonen aan dat androgenen weliswaar een grote invloed hebben op genderrolgedrag (wat door de maatschappij als typisch mannelijk of vrouwelijk gedrag wordt aanzien), maar de link met genderidentiteit is veel minder duidelijk (Hines, 2004). De overgrote meerderheid bijvoorbeeld (>95%) van meisjes en vrouwen met 46,XX bijnierschorshyperplasie die prenataal zijn blootgesteld aan grote hoeveelheden testosteron, zijn tevreden met hun vrouwelijke genderidentiteit, ook al vertonen ze vaak interesses of gedrag dat door de maatschappij als typisch mannelijk wordt aanzien (Dessens, Slijper & Drop, 2005). Er zijn bovendien een aantal problemen met het meten van het prenatale androgeenniveau, omdat dit alleen indirect kan gebeuren. De extrapolatie van de 'vermannelijking' van de genitaliën naar het brein is ook problematisch omdat seksuele differentiatie van de genitaliën en die van het brein niet op hetzelfde ogenblik in de zwangerschap plaatsvinden en dus onafhankelijk van elkaar kunnen worden beïnvloed (Bao & Swaab, 2011). Biologie voerspelt de identiteit niet per se, en de manier waarop de sociale omgeving (ouders, school, leeftijdsgenoten, dokters) omgaat met deze kinderen heeft ook absoluut een invloed op hoe iemand (met of zonder intersekse/DSD) zich uiteindelijk zal voelen en gedragen (Liao, 2004; Liao, Audi, Magritte, Bahlburg, & Quigley, 2012).

Dat blijkt ook uit de levensverhalen van ervaringsdeskundigen (zie van Heesch, 2015) – inclusief dat van John/Joan (Colapinto, 1997). Hoewel hij geen intersekse/DSD conditie had, heeft hij wel de 'ervaring' doorlopen, met name het web van geheimzinnigheid waarin hij en zijn familie verstrikt zat. Het is die ervaring, en

het gebrek aan persoonlijke daadkracht, die activisten eind jaren '90 aanhaalden als nefast voor een positief gevoel van eigenwaarde, welzijn en seksualiteitsbeleving (Chase, 1998). Energie puttende uit andere sociale bewegingen, zoals de vrouwenrechten- en burgerrechtenbeweging, klaagden ervaringsdeskundigen en hun bondgenoten aan dat de pogingen in de klinische praktijk om een 'stabiele' genderidentiteit te verschaffen juist twijfel zaaiden en gevoelens van schaamte en minderwaardigheid aanwakkerden. Ze riepen op de irreversibele genitale en hormonale behandelingen bij kinderen en jongeren in het kader van een heteroseksistisch en –normatief model een halt toe te roepen (Chase, 1998; Kessler, 1998).

De kritiek op de *standard of care* bracht het veld eind jaren '90 in een grote crisis. Hiaten in langetermijnonderzoek, maar ook wetenschappelijke fraude, dwarsboomden een *evidence-based* beleid, waarin de noodzakelijkheid, doeltreffendheid en veiligheid van zorgkeuzes onvoldoende kritisch in vraag werden gesteld (Dreger, 1998). Als antwoord op de crisis stelde in 2005 een groep experts (voornamelijk zorgverleners, maar in samenspraak met enkele ervaringsdeskundigen) op een bijeenkomst in Chicago voor om deze condities te gaan 'behandelen' zoals elke andere biologische (genetische en/of hormonale) ontwikkelingsconditie, waarin multidisciplinaire langetermijnzorg, inclusief psychologische ondersteuning, transparantie en open communicatie en participatie in zorgbeslissingen, als pijlers van een goed en holistisch zorgbeleid werden gezien (Hughes et al, 2006).

Ook een alternatieve medische nomenclatuur en classificatie gebaseerd op de term *Disorder of Sex Development* (DSD) werd voorgesteld door diezelfde expertgroep – en blijkt een decennium later algemeen aanvaard in medisch vakjargon (Pasterski et al, 2010; Lee et al., 2016) – omdat ze werden verondersteld de enigszins verwarrende terminologie en classificatie (voor zowel ouders, ervaringsdeskundigen als medische zorgverleners) gebaseerd op *hermafrodit*, maar ook *intersekse* te vervangen, en de biologische achtergrond van deze ontwikkelingsvariëaties nauwkeuriger te beschrijven (Dreger, Chase, Sousa, Gruppuso, & Frader, 2005; Hughes et al, 2006). De term 'stoornis' werd gekozen omdat – weliswaar bij een minderheid van de groep – de geslachtsvariatie kan wijzen op een ernstige onderliggende hormonale problematiek, waarbij snel (hormonaal) ingrijpen van levensbelang is. Hoewel DSD eerder een conditie labelt ('uw kind/u heeft een DSD'), eerder dan een persoon ('u bent geen DSD'), krijgt de term heel wat tegenwind van (mensenrechten)activisten en sommige belangenorganisaties, omdat ze volgens hen een biologisch natuurlijk voorkomend fenomeen pathologiseert en medicaliseert (i.e. (niet noodzakelijke) medische behandelingen in de hand kan werken), en zij (her)claimen daarom de term *intersekse*. (NNID, 2013). Deze laatste term refereert in de eerste plaats naar het biologische geslachtsspectrum, maar wordt

niet zelden gebruikt in sociaal identiteitsverband ('ik ben intersekse') dat ook het binaire *genderformat* wil uitdagen (Davis, 2015). De terminologie anno 2017 verdeelt, ook in de Belgische en Nederlandse context, en niet alle ervaringsdeskundigen of families, belangengroeperingen en zorgverleners zijn het met elkaar eens. Ook niet als het gaat om het inzetten van een medische behandeling wanneer de medische noodzaak op gezondheidsvlak ontbreekt, maar ingegrepen wordt op basis van andere redenen (bijvoorbeeld omwille van cosmetische redenen) (Feder, 2014; Karkazis, 2008). Geslachtsvariaties zijn – op enkele uitzonderingen na – niet levensbedreigend en er is voldoende tijd om beslissingen te nemen. Er gaan vele stemmen op voor protocolverandering, eentje waarin de geboorte van een kind met intersekse/DSD of vaststelling van de conditie bij een jongere niet als een medisch spoedgeval kan worden beschouwd, maar als een sociaal gebeuren waarbij kinderen, jongeren en hun ouders procesmatig ondersteund (moeten) worden bij het begrijpen van de ontwikkelingsvariatie en specifieke uitdagingen, met als doel ze zo geïnformeerd en zo zelfverzekerd mogelijk te laten (op)groeien, met de grootste mogelijke zelfbeschikking (van Heesch, persoonlijke communicatie; Magritte, persoonlijke communicatie).

Ten gevolge van de discussies over hoe en welke accenten in hulpverlening en onderzoek precies moeten worden gelegd en omdat voor klinici in de Nederlandstalige praktijk een actuele stand van zaken ontbreekt – ondanks toegenomen (politieke) druk om die praktijk bij te stellen –, werden door ons experts vanuit verschillende disciplines uitgenodigd om de impact van intersekse/DSD op zorg-, psychosociaal, juridisch, gender- en psychoseksueel vlak uitgebreider toe te lichten en verdere discussie over deze thematiek te stimuleren.

## Overzicht van de artikels

**Callens, van de Grift en Cools** geven in hun bijdrage een beknopt overzicht van enkele variaties in de geslachtsontwikkeling, van de belangrijkste aspecten bij medische en psychologische begeleiding, en van de dilemma's die zich voordoen bij het bepalen van het beste zorgbeleid voor die condities. Ze evalueren ook hoe de klinische richtlijnen, voorgesteld door de expertgroep in Chicago, tien jaar later in de psychomedische praktijk en in onderzoek ingang hebben gevonden om het welbevinden van betrokkenen zelf en hun families te optimaliseren.

Dat het lichaam van een persoon met een DSD/intersekse-variatie verschilt van het heersende beeld van een 'mannen-' of 'vrouwenlichaam' (van Lisdonk, 2014), daar staan **Motmans en Longman** in hun bijdrage vanuit een kritische genderstudiehoek verder bij stil. Zij gaan na wat de belangrijkste verschuivingen, maar ook vormen van continuïteit zijn in de geschiedenis van het (westers) denken over sekse, gender en lichamelijkheid, die specifiek bijdragen tot de manier waarop zowel in de medische wereld, de wetenschap, als bredere maatschappij omgegaan wordt met de sociale

constructie van geslacht – of om het in de woorden van Spaink te zeggen, de binaire fictie: *"De gedachte dat er slechts twee seksen zijn is fictie. Een zwaar gecodificeerde fictie zelfs, met een uitgebreid voetnotenapparaat en een strenge grammatica, maar toch: fictie."* (Spaink, 1998, p.32).

Hoewel de meeste mensen met een intersekse/DSD variatie zich óf man óf vrouw voelen en zich ook zo presenteren, kunnen ze – net als mensen zonder DSD/intersekse, op een bepaald ogenblik in hun leven het gevoel hebben dat hun genderidentiteit niet overeenstemt met het gender dat hen bij de geboorte is toegewezen. Als gevolg daarvan kunnen ze beslissen om via legale wegen hun naam en/of lichaamskenmerken aan te passen zodat die nauwer aansluiten bij hoe ze zichzelf (willen) ervaren (NNID, 2013; Organisation Intersex International [OII] - Europe & International Lesbian and Gay Association [ILGA] -Europe, 2015). **Dessens en van Hoorde** geven in hun artikel een samenvattend overzicht van de gender- en psychoseksuele ontwikkeling van mensen met intersekse/DSD en gaan ook in op enkele specifieke seksuele uitdagingen gerelateerd aan (in)fertiliteit, relatievorming en (lichaams)zelfvertrouwen.

De bijdrage van **Cannoot** focust op enkele juridische intersekse/DSD-uitdagingen: moet en op welke manier kan de autonomie van personen om invulling te geven aan biologische sekse juridisch beschermd worden? Is een wetgeving zoals die recent in Malta is doorgevoerd – waarbij een verbod is uitgesproken op irreversibele niet-medisch noodzakelijke heeldkunde bij minderjarigen – ook in Vlaanderen en Nederland wenselijk en haalbaar? En moet een antidiscriminatiewetgeving op grond van seksekenmerken – naast genderidentiteit en genderexpressie – toegevoegd worden? De Raad van Europa en Verenigde Naties gaan er alvast van uit dat een expliciete vermelding van intersekse-personen als doelgroep wordt verondersteld een volledig(ere) rechtsbescherming te garanderen en de zichtbaarheid van de groep te verhogen (European Union Fundamental Rights Agency (FRA), 2015; United Nations Human Rights Council & Juan E. Méndez, 2013). Zij pleiten er bovendien voor om dat te doen in het kader van een holebi- en transgenderemancipatiebeleid (HLBT+I), omdat verondersteld wordt dat de interseksegroep als seksuele minderheidsgroep moet opboksen tegen gelijkaardige vooroordelen en discriminatie.

Deze laatste opstelling (net als het gebruik van intersekse/DSD-terminologie) verdeelt ervaringsdeskundigen en families (Davis, 2015), evenals lotgenoten-, en belangengroepen, en medische zorgverleners (Cools et al., 2016). Hoewel toegenomen aandacht voor het bestaan van een atypische sekse-ontwikkeling bij een groter publiek wordt toejuicht, wordt ook de manier aangeklaagd waarop politieke beleidsmakers tot wetmatige beslissingen en specifieke actiepunten komen zonder inspraak van álle stakeholders en zonder uitgebreider (cijfer)materiaal over de maatschappelijke posi-

tie, zorg- en leefsituatie en stigma-ervaringen van personen en hun families. In de bijdrage van **van Lisdonk en Callens** staat daarom – naast het psychomedische en mensenrechtenperspectief in andere bijdragen in dit nummer – het sociale perspectief in de beleving van personen met intersekse/DSD centraal. Hun artikel is gebaseerd op beleidsvoorbereidend onderzoek in Vlaanderen en Nederland, waarvoor ruim dertig interviews en gesprekken zijn gehouden met enerzijds ervaringsdeskundigen en anderzijds met ouders van kinderen met intersekse/DSD. De auteurs gaan specifiek in op de gevarieerde wijze waarop ervaringsdeskundigen zichzelf labelen, hoe ze zichzelf verenigen in organisaties, op welke manier stigma (g)een rol speelt en of/hoe ervaringsdeskundigen te maken krijgen met discriminatie in en toegang tot de zorg. Zij sluiten het themanummer ten slotte ook af met een blik op de toekomst van dit veld met het oog op het optimaliseren van het welbevinden van mensen en families met intersekse/DSD.

Ondanks de verschillende accenten en nuances die de deelnemende auteurs leggen en met Descartes' zekerheid nog steeds in het achterhoofd, is de rode draad doorheen dit themanummer dat we niet mogen twijfelen aan de kracht van twijfel. Oprechte twijfel en het openlijk delen van die twijfel met alle betrokkene(n) in dit intersekse/DSD-verhaal, kan de ogen verder openen voor tekortkomingen in hulpverlening en onderzoek, maar ook nieuwe mogelijkheden bieden waarmee we slagvaardig verder kunnen gaan. Horen we u nog twijfelen?

### Literatuuroverzicht

- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., ... Willis, D. (2015). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 84(5), 771-788.
- Arboleda, V. A., Sandberg, D. E., & Vilain, E. (2014). DSDs: genetics, underlying pathologies and psychosexual differentiation. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(10), 603-615.
- Bao, A.-M., & Swaab, D. F. (2011). Sexual differentiation of the human brain: Relation to gender identity, sexual orientation and neuropsychiatric disorders. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 32(2), 214-226.
- Chase, C. (1998). Hermaphrodites with attitude. *GLQ: A Journal of Lesbian & Gay Studies*, 4(2), 189.
- Colapinto, J. (1997). The true story of John/Joan. *Rolling Stone*, 775, 54-73, 92-97.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015). Human rights and intersex people. Issue paper. Brussels.
- Cools, M., Simmonds, M., Elford, S., Gorter, J., Ahmed, S. F., D'Alberton, F., ... Technology Action, B. M. (2016). Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. *European Urology*, 70(3), 407-409.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Dessens, A. B., Slijper, F. M., & Drop, S. L. (2005). Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4), 389-397.
- Diamond, M., & Sigmundson, H. K. (1997). Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151, 298-304.
- Dreger, A. (1998). 'Ambiguous sex'—or ambivalent medicine? Ethical issues in the treatment of intersexuality. *Hastings Center Report*, 28(3), 24-35.
- Dreger, A. D., Chase, C., Sousa, A., Gruppuso, P. A., & Frader, J. (2005). Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: a scientific and clinical rationale. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 18(8), 729-733.
- European Union Fundamental Rights Agency [FRA]. (2015). The fundamental rights situation of intersex people. Brussels.
- Feder, E. K. (2014). *Making Sense of Intersex: Changing Ethical Perspectives in Biomedicine*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Hines, M. (2004). *Brain Gender*. New York: Oxford University Press.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Group, L. E. C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(7), 554-563.
- Josso, N., Audi, L., & Shaw, G. (2011). Regional Variations in the Management of Testicular or Ovarotesticular Disorders of Sex Development. *Sexual Development*, 5(5), 225-234.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, NC: Duke University Press.
- Kessler, S. J. (1998). *Lessons from the Intersexed*. Piscataway, NJ: Rutgers University Press.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., ... Global DSD Update Consortium. (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158-180.
- Liao, L.-M. (2004). Development of sexuality: psychological perspectives. In A. H. Balen, S. M. Creighton, M. C. Davies, J. MacDougall & R. Stanhope (Eds.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology: A Multidisciplinary Approach* (pp. 77-93). Cambridge: Cambridge University Press.
- Liao, L.-M., Audi, L., Magritte, E., Bahlburg, H. F. L., & Quigley, C. A. (2012). Determinant factors of gender identity: A commentary. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 597-60.
- Money, J., & Ehrhardt, A. A. (1972). *Man and woman, boy and girl: The differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID]. (2013). Standpunten en Beleid. Nijmegen, the Netherlands.
- Organisation Intersex International & International Lesbian and Gay Association -Europe (2015). *Standing up for the rights of intersex people – How can you help?* Brussels, Belgium: Corelio Printing.
- Pasterski, V., Prentice, P., & Hughes, I. A. (2010). Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe. *Archives of Disease in Childhood*, 95(8), 618-623.
- Reis, E. (2012). *Bodies in Doubt. An American History of Intersex*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Sax, L. (2002). How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *Journal of Sex Research*, 39(3), 174-178.
- Spaink, K. (1998.) *M/V\* doorhalen wat niet van toepassing is*. Amsterdam: Nijgh & van Ditmar.
- United Nations Human Rights Council, & Juan E. Méndez. (2013). Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. Retrieved February 7, 2013, from [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf).
- van Heesch, M. (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariaties*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.

# Een holistisch zorgbeleid voor Differences of Sex Development

Nina Callens<sup>1</sup>, Tim C. van de Grift<sup>2,3</sup>, Martine Cools<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Universiteit Gent, Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Gent, België

<sup>2</sup>VU Medisch Centrum, Afdeling Medische Psychologie, Sectie Gender en Seksuologie, Amsterdam, Nederland

<sup>3</sup>VU Medisch Centrum, Afdeling Plastische, Reconstructieve en Handchirurgie, Amsterdam, Nederland

<sup>4</sup>Universitair Ziekenhuis Gent, Dienst Kinderendocrinologie, Gent en Universiteit Gent, België

## Samenvatting

Toegankelijke medische en psychologische zorg, aangeboden door een multidisciplinair team in gespecialiseerde expertisecentra, worden erkend als de hoeksteen van gepaste *Differences of Sex Development* (DSD)- zorg. Medische zorg focust daarbij op het stellen van een correcte diagnose, hulp bij het begrip van complexe medische informatie, controle op maligne ontaarding van de geslachtsklieren en algehele fysieke gezondheid, bespreking van eventuele hormoon- en genitale behandelingen en fertiliteitsopties, dit alles vanuit een empathische en patiëntgerichte betrokkenheid. Een afwachtend beleid met betrekking tot niet-medisch noodzakelijke operaties heeft daarbij de voorkeur, om participatie van de persoon met DSD in zorgbeslissingen zoveel mogelijk te garanderen. Daarbij is het echter ook van belang te investeren in 'geloofwaardige' niet-operatieve aanvullende zorgtrajecten, waarbij op verschillende manieren psychologische ondersteuning voor de betrokkene(n) wordt georganiseerd. Die ondersteuning is onder meer gericht op het (leren) leven met de diagnose en verminderde vruchtbaarheid, ontwikkeling van een positief (genitaal) zelfbeeld en een bevredigend seksueel leven, maar ook op openheid naar anderen, waarbij ook lotgenotencontact een belangrijke rol kan spelen. Toegankelijke gespecialiseerde psychologische hulpverlening kan georganiseerd worden in netwerken van verwijzers in de regio en belangenorganisaties, en door gebruik te maken van bijvoorbeeld *eHealth* applicaties en tools die helpen bij het maken van zorgbeslissingen. Een verdere uitbouw van gecoördineerde zorg in gecentraliseerde multidisciplinaire expertisecentra kan een holistische zorg in dit veld optimaliseren.

Afgelopen decennia is duidelijk geworden dat de manier waarop zorgverleners omgaan met variaties in de geslachtsontwikkeling –*Differences of Sex Development* (DSD) – het fysiek én psychologisch welbevinden kunnen beïnvloeden. Het zorgbeleid is sinds de jaren '90 op basis van feedback van volwassenen met DSD en langetermijn uitkomstenonderzoek geëvolueerd naar een beleid waarin (meer) oog is voor psychologische begeleiding van mensen en families van kinderen met DSD bij het begrijpen van informatie over de aandoening, de acceptatie daarvan en het maken van keuzes wat betreft mogelijke behandelingen. In deze bijdrage geven we een beknopt overzicht

van enkele variaties in de geslachtsontwikkeling, de belangrijkste aspecten bij medische en psychologische begeleiding en dilemma's die zich voordoen bij het bepalen van het beste zorgbeleid voor die condities. Daarbij gaan we uit van een holistische zorgvisie, waarin erkend wordt dat iedere mens en familie met DSD een uniek behoeft patroon heeft dat bovendien in de tijd kan variëren. We schetsen hoe activiteiten en werkzaamheden binnen een multidisciplinair team in expertisecentra, samenwerking met externe psychologen en seksuologen, lotgenoten- en belangengroepen zo op elkaar afgestemd worden dat er een samenhang in de zorgverlening ontstaat die het welbevinden van de betrokkenen optimaliseert.

## Variaties in de geslachtsontwikkeling

Wellicht één van de meest tot de verbeelding sprekende processen in de embryonale biologie is dat van de geslachtsontwikkeling, die een bijzondere interactie tussen chromosomen, genen en hormonen blootlegt (Achermann & Hughes, 2011) (Figuur 1). In het proces kunnen variaties optreden, omschreven als DSD.

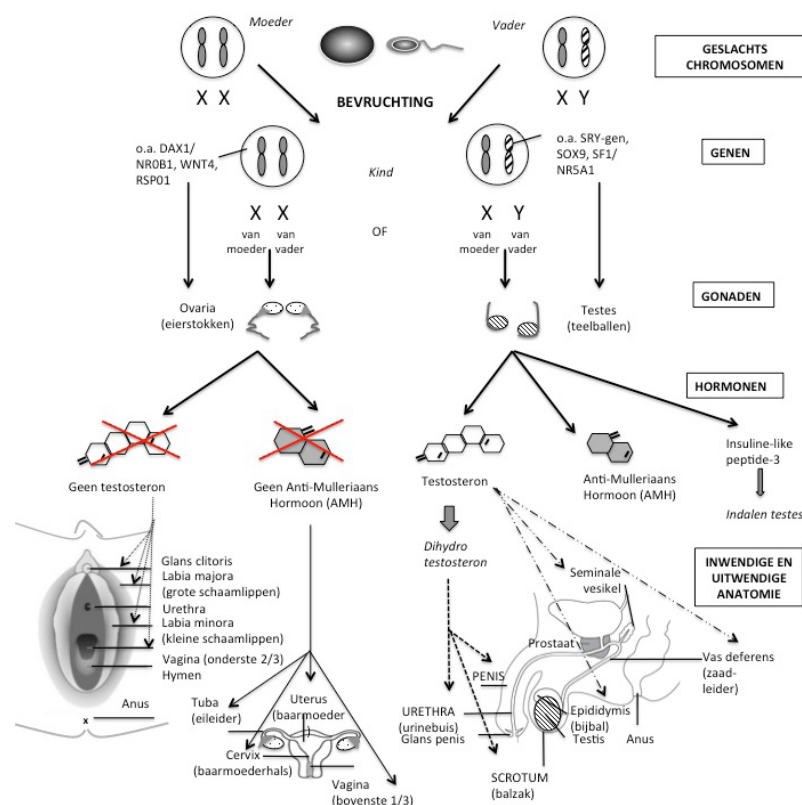
N. Callens, PhD, postdoctoraal onderzoeker, klinisch psycholoog

T.C. van de Grift, MD, MSc, arts-onderzoeker

M. Cools, MD, PhD, professor kinderendocrinologie, afdelingshoofd dienst kinderendocrinologie

Correspondentie: N. Callens, Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Rozier 44, 9000 Gent, België. E: nina.callens@ugent.be

Ontvangen: 19 maart 2017; Geaccepteerd: 22 april 2017



Figuur 1. Geslachtsontwikkeling

### Geslachtsontwikkeling

In de eerste zes weken van de embryonale ontwikkeling zijn de oergeslachtsklieren (gonaden) en (interne en externe) geslachtsorganen bij iedereen in aanleg identiek (figuur1). Onder typische omstandigheden differentiëren de oergonaden na de zesde week bij XY-individueen tot hormoonproducerende teelballen, onder invloed van genen op de (geslachts)chromosomen (o.a. SRY-gen). In afwezigheid van pro-teelbal genetische signalen zal de invloed van pro-eierstok genetische signalen belangrijker worden waardoor bij XX-individueen de oergeslachtsklieren zich tot eierstokken ontwikkelen, ongeveer vanaf de tiende zwangerschapsweek.

De aan- of afwezigheid van hormonen (testosteron en Anti-Mülleriaans hormoon) en de mate waarin ze kunnen inwerken in het lichaam, bepaalt de verdere ontwikkeling van interne en externe geslachtsorganen. Het gaat bijvoorbeeld over labioscrotale plooien en een clitorophallische structuur, die zich in meerdere of mindere mate kunnen verder differentiëren in wat als typisch mannelijk (i.e. scrotum, phallus) of vrouwelijk (i.e. labia, clitoris) wordt omschreven.

### Classificatie

DSD als parapluuterm bestaat uit tientallen condities, die ingedeeld worden op basis van het chromosomenpatroon en het onderliggende mechanisme van de opgetreden variatie (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Group,

2006).

(i) Bij *geslachtschromosomale DSD* is er een variatie in het aantal geslachtschromosomen, zoals bij Klinefelter syndroom (extra X; 47,XXY) of Turner Syndroom (één X; 45,X0), of hebben verschillende cellen van het lichaam een verschillend aantal geslachtschromosomen (bv. 45,X/46,XY).

(ii) *46,XY DSD* ontstaat door een onvolledige of atypische teelbal-ontwikkeling, of een verminderde aanmaak of activiteit van androgenen. Soms wordt 46,XY DSD bij de geboorte ontdekt wanneer er sprake is van een atypisch genitaal uiterlijk (bv. grotere clitoris dan verwacht) of is er een variatie zoals hypospadie (atypische positie van de urinebuis opening). Wanneer het uiterlijke geslacht er typisch vrouwelijk uitziend wordt, wordt de diagnose vaak pas later in de kindertijd gesteld (bv. naar aanleiding van een ingreep voor een liesbreuk of rond de puberteit door het uitblijven van puberteit of menstruatie). Dit is onder andere het geval bij het Complete Androgeen Ongevoeligheidssyndroom (CAOS).

(iii) De meeste *46, XX DSD* ontstaan door teveel androgenen aanmaak in de bijnier, zoals het geval is bij congenitale adrenale hyperplasie (CAH; ook adrenogenitaal syndroom genoemd) wat aanleiding kan geven bij meisjes tot een meer mannelijk uitziend uiterlijk genitaal bij de geboorte. CAH is een levensbedreigende aandoening en wordt bij alle kinderen in België en Nederland via de hielprik opgespoord. Bij enkele andere 46, XX DSD condities, zoals bijvoorbeeld bij het

Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndroom, is het genitale uiterlijk typisch vrouwelijk. Bij MRKH in het bijzonder hebben de baarmoeder en het grootste deel van de vagina zich niet ontwikkeld. De diagnose wordt doorgaans pas rond de puberteit gesteld omwille van het uitblijven van de eerste menstruatie.

### Diagnostiek

De zoektocht naar de juiste diagnose vangt aan met een uitgebreide (familie)anamnese en lichamelijk onderzoek. Hierbij wordt onder meer gekeken naar de anatomie van de externe genitaliën (bv. aanwezigheid van gonaden, phallusgrootte) (Ahmed, Khwaja, & Hughes, 2000) of naar borstontwikkeling (in de puberteit). Daarna wordt meestal een hormonaal onderzoek uitgevoerd en worden de chromosomen bepaald. Bijkomend beeldvormend onderzoek kan aangewezen zijn om inzicht te bieden in aanwezigheid en positie van inwendige reproductieve organen. Zowel hormonale resultaten als beeldvormend onderzoek zijn vaak moeilijk te interpreteren (Cools, Looijenga, Wolffenbuttel, & T'Sjoen, 2014). Een biopsie van geslachtsklieren is in zeldzame gevallen nodig om meer duidelijkheid te geven.

Verder genetisch onderzoek kan klinici informeren over de achtergrond van de DSD en eventuele geassocieerde risico's (bv. maligne onttaarding van gonaden) of toekomstige vruchtbaarheid, maar informeert ouders ook over eventueel dragerschap. Een specifieke genetische oorzaak kan wel slechts in een minderheid van de gevallen gevonden worden (Ahmed, Bashamboo, Lucas-Herald, & McElreavey, 2013). Vooruitgang in moleculaire technieken (bv. *whole-genome and -exome sequencing*) kan deze diagnostische opbrengst wellicht vergroten, maar ook deze techniek stelt nogal wat uitdagingen.

De diagnostische oppuntstelling bestaat uit een aantal onderzoeken die in de eerste plaats gericht zijn op het uitsluiten van levensbedreigende aandoeningen, waarna de focus moet worden verplaatst naar de (psychologische) opvang en begeleiding van families en betrokkenen (Liao, Audi, Magritte, Bahlburg, & Quigley, 2012). De overgrote meerderheid van DSD-condities brengen op zichzelf geen verhoogde morbiditeit met zich mee en meestal is er geen noodzaak om snel medisch in te grijpen. Door hun uitgebreide ervaring met de technische kant van de onderzoeken kunnen zorgverleners in een gespecialiseerd centrum het diagnostisch proces zorgvuldig uitvoeren en de betrokkenen informeren en betrekken (Tamar-Mattis, Baratz, Baratz Dalke, & Karkazis, 2014), terwijl ze tegelijkertijd ook meer tijd en aandacht kunnen besteden aan interpersoonlijke relaties (bv. hechting met het kind), beleefde druk om in te grijpen (bv. genitale heeldkunde) of de ruimere omgeving te informeren over de diagnose (bv. familie en vrienden) (Brain et al., 2010; Magritte, 2012).

### Een twee-sporen-zorgbeleid in een expertisecentrum

Tabel 1 geeft een overzicht van de voornaamste psychomedische uitdagingen bij een aantal DSD-condities, waarvoor een combinatie van medische en psychologische zorg als de gouden standaard wordt aanzien, net als bij elke andere chronische en aangeboren aandoening (Hughes et al., 2006). Zorgverstrekkers pleiten duidelijk voor een multidisciplinaire teambenadering in een behandel- of kenniscentrum voor DSD (Ahmed et al., 2015). De teamleden die het nauwst betrokken zijn bij het beleid variëren afhankelijk van het type DSD, de leeftijd (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Group, 2006) en behoeften, maar de zorg wordt meestal gecoördineerd door één specialist, vaak een (kinder)endocrinoloog, samen met een (kinder)psycholoog en (kinder)uroloog/chirurg, en geneticus (Kyriakou et al., 2016; Ahmed et al., 2015). De Nederlandse overheid en belangenorganisaties zijn actief betrokken bij de organisatie en accreditatie van DSD expertisecentra.<sup>1</sup> In België ontbreekt (vooralsnog) een overheidsbeleid om centra met een bijzondere expertise officieel te erkennen.

### Medische zorg

Behalve conditie-specifieke uitdagingen (Tabel 1), zijn er ook een aantal overstijgende medische uitdagingen, zoals informatieverstrekking (bv. over genitale en gonadale behandelopties, vruchtbaarheid, seksualiteit), vormgeven van effectieve behandeling op basis van beperkte wetenschappelijke kennis, psychosociale ondersteuning door verschillende levensfasen heen (bv. puberteit, menopauze).

### Genitaal beleid

Genitale 'preoccupatie' is een belangrijk kritiekpunt geweest op het DSD-beleid van de jaren '50 tot '90. In dat beleid werden genitale operaties als het middel gezien om tot een optimaal psychoseksueel welzijn te komen bij mensen met een atypisch genitaal uiterlijk (Money & Ehrhardt, 1972). Gaandeweg is echter die medische noodzaak ter discussie gesteld en is het inzicht gegroeid om terughoudend te zijn met onomkeerbare genitale ingrepen die als belangrijkste doel hebben om het genitaal uitzicht te veranderen in de kindertijd, zeker in minder uitgesproken gevallen (Lee et al., 2016). Operaties (vooral door complicaties en her-operaties) kunnen onvoorziene negatieve effecten op welzijn en seksualiteit op latere leeftijd veroorzaken, zoals verminderde genitale gevoeligheid of orgasmecapaciteit (Anonymous, 1994; Creighton, Minto, & Steele, 2001). Hoewel klein, bestaat de kans dat het gekozen geslacht in de kindertijd niet overeenkomt met de genderidentiteit op latere leeftijd (Dessens, Slijper, & Drop, 2005). Bovendien is er de onmogelijkheid om geïnformeerde

<sup>1</sup> <http://www.nfu.nl/actueel/minister-erkent-expertisecentra-zeldzame-aandoeningen> & <http://www.dsdnederland.nl/leven-met-aos/dsd-behandelcentra>

Tabel 1. Prevalentiecijfers van enkele DSD-condities en een selectie van mogelijke medische en psychologische uitdagingen

|                                                                                                                       | (Internationale)<br>Prevalentiecijfers *       | Belangrijke medische uitdagingen<br>(selectie)                                                                                                                                                                                                    | Belangrijke psychologische uitdagingen<br>(selectie)                                                                                                                                                                                                                                          | Langetermijn psychoseksuele uitkomsten                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>46, XX DSD</b>                                                                                                     |                                                |                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>46, XX<br/>Congenitale<br/>adrenale<br/>hyperplasie<br/>(CAH; ook<br/>adrenogenitaal<br/>syndroom<br/>genoemd)</b> | 1 op 15.000<br>vrouwen <sup>1</sup>            | Behandelen bijnierfunctie en<br>androgeen-exces<br>Evt. menstruele irregulariteit<br>Kleine gestalte<br>Verzekeren van goede functie<br>urinenwegen                                                                                               | Omgaan met atypische dan wel<br>geopereerde genitaliën, ontwikkelen<br>positief genitaal zelfbeeld en seksueel<br>leven<br>In kleine groep, extra begeleiding in<br>ontwikkeling van genderbeleving en<br>seksuele identiteit                                                                 | Vaak (meestal) vrouwelijke genderidentiteit<br>(maar vaker mannelijker gedrag dan<br>vrouwelijke leeftijdsgenoten zonder<br>CAH), veel seksuele problemen na<br>genitale chirurgie (verminderde genitale<br>gevoeligheid en orgasmecapaciteit), maar<br>uitkomst van recentere technieken niet<br>gekend <sup>10,11</sup> |
| <b>46, XX<br/>Mayer-Rokitansky-<br/>Küster-Hauser<br/>syndroom (MRKH)</b>                                             | 1 op<br>4000-5000<br>vrouwen <sup>2</sup>      | Behandeling vaginale hypoplasie<br>(dilatatatie dan wel chirurgisch)<br>Baarmoeder transplantatie<br>(experimenteel)                                                                                                                              | Ontwikkelen positief genitaal zelfbeeld<br>en seksueel leven<br>Omgaan met evt. kinderloosheid                                                                                                                                                                                                | Ondanks goede vaginale diepte toch grote<br>kans op seksuele dysfuncties <sup>12</sup>                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>46, XY DSD</b>                                                                                                     |                                                |                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ernstige 46, XY<br/>Hypospadie *</b>                                                                               | 1 op 300<br>mannen <sup>3</sup>                | Verzekeren van goede functie<br>urinenwegen<br>Voorkomen van persistente<br>kromstad of stricturen                                                                                                                                                | Omgaan met atypische dan wel<br>geopereerde penis<br>Sociale participatie indien atypisch<br>genitaal en/of frequente operaties,<br>ontwikkelen positief genitaal zelfbeeld<br>en seksueel leven                                                                                              | Veel her-operaties, voornamelijk in de<br>meest uitgesproken gevallen, hoge kans op<br>seksuele dysfuncties <sup>13,14</sup>                                                                                                                                                                                              |
| <b>46, XY<br/>Compleet<br/>Androgeen<br/>ongevoeligheids-<br/>syndroom (CAOS)</b>                                     | 1 op 40 800 -<br>99 000<br>mensen <sup>4</sup> | Behandeling vaginale hypoplasie<br>(dilatatatie dan wel chirurgisch)<br>Beleid mbt gonaden<br>i.v.m.mogelijkheid tot maligne<br>ontaarding<br>Oestrogeenbehandeling voor<br>o.a. ontwikkeling secundaire<br>geslachtskenmerken na<br>gonadectomie | Ontwikkelen positief genitaal zelfbeeld<br>en seksueel leven<br>Ontwikkelen van positief (vrouwelijk)<br>zelfbeeld ondanks 'mannelijk' karyotype<br>Invloed van hormoonschommelingen<br>en afwezigheid van mannelijk hormoon<br>effect op psychisch welzijn<br>Omgaan met evt. kinderloosheid | Ondanks goede vaginale diepte toch<br>seksuele dysfuncties; vrouwelijke<br>genderidentiteit, maar toch 'stress' <sup>12,15</sup>                                                                                                                                                                                          |
| <b>46, XY Complete<br/>gonadale<br/>dysgenesie (Swyer<br/>syndroom)</b>                                               | 1 op<br>20 000<br>vrouwen <sup>5</sup>         | Verwijderen gonaden i.v.m. groot<br>risico op maligne ontaarding<br>Oestrogeenbehandeling voor<br>o.a. ontwikkeling secundaire<br>geslachtskenmerken na<br>gonadectomie                                                                           | Ontwikkelen van positief (vrouwelijk)<br>zelfbeeld ondanks 'mannelijk' karyotype<br>Invloed van hormoon schommelingen<br>op psychisch welzijn<br>Omgaan met evt. kinderloosheid<br>(baarmoeder aanwezig)                                                                                      | Vrouwelijke genderidentiteit, maar toch<br>'stress' <sup>15</sup>                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>46, XY Partieel<br/>Androgeen<br/>ongevoeligheids-<br/>syndroom (PAOS)</b>                                         | 1 op 40 800 -<br>99 000<br>mensen <sup>4</sup> | Verzekeren van goede functie<br>urinenwegen<br>Beleid mbt gonaden i.v.m.<br>mogelijkheid tot maligne ontaarding<br>Behandeling gynaecomastie<br>(mannen)                                                                                          | Omgaan met ambigue dan wel<br>geopereerde genitaliën<br>Ontwikkelen van positief (vrouwelijk)<br>zelfbeeld ondanks 'mannelijk' karyotype<br>Begeleiding in exploreren van<br>genderidentiteit (zowel mannelijk als<br>vrouwelijk mogelijk)<br>Omgaan met evt. kinderloosheid                  | Mannen doen het slechter dan vrouwen op<br>psychologische maten <sup>16,17,18</sup>                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>46, XY Gonadale<br/>dysgenesie<br/>Partiële vorm</b>                                                               | 1 op<br>20 000<br>vrouwen <sup>5</sup>         | Verzekeren van goede functie<br>urinenwegen<br>Verwijderen gonaden i.v.m. groot<br>risico op maligne ontaarding<br>of progressieve virilisatie (meisjes)                                                                                          | Omgaan met ambigue dan wel<br>geopereerde genitaliën<br>Ontwikkelen van positief (vrouwelijk)<br>zelfbeeld ondanks 'mannelijk' karyotype<br>Begeleiding in exploreren van<br>genderidentiteit (zowel mannelijk als<br>vrouwelijk mogelijk)<br>Omgaan met evt. kinderloosheid                  | Mannen doen het slechter dan vrouwen op<br>psychologische maten <sup>16,17,18</sup>                                                                                                                                                                                                                                       |

|                                                                  |                                  |                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>46, XY 17 beta hydroxysteroid dehydrogenase-3 deficiëntie</b> | 1 op 147 000 mensen <sup>6</sup> | Beleid mbt gonaden met Y-materiaal i.v.m. mogelijkheid van maligne ontaarding en progressieve virilisatie tijdens de puberteit (meisjes)<br>Oestrogeenbehandeling voor o.a. ontwikkeling secundaire geslachtskenmerken na gonadectomie | Begeleiding in exploreren van (veelal vrouwelijke) genderidentiteit<br>Ontwikkelen van positief (vrouwelijk) zelfbeeld ondanks 'mannelijk' karyotype<br>Invloed van hormoonstommelingen op psychisch welzijn<br>Omgaan met evt. kinderloosheid | Weinig over bekend                                                                  |
| <b>46, XY 5 alfa reductase deficiëntie-2</b>                     | Geen betrouwbare cijfers         |                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                     |
| <b>Geslachtschromosomale DSD</b>                                 |                                  |                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                     |
| <b>47, XXY Klinefelter-syndroom (klassieke vorm)*</b>            | 1 op 660 mannen <sup>7</sup>     | Vruchtbaarheidsbehandeling<br>Testosteronbehandeling<br>Behandeling gynaecomastie                                                                                                                                                      | Partner- en seksuele relaties<br>Omgaan met fluctuerende lage of hyperseksualiteit<br>Ontwikkelen positief (mannelijk) zelfbeeld<br>Neuropsychologische uitdagingen (vertraagde taalontwikkeling), evt. leer- en gedragsproblematiek           | Lager zelfbeeld, 67,5% seksuele dysfuncties, minder partners <sup>19, 20</sup>      |
| <b>45, X Turner-syndroom (klassieke vorm)*</b>                   | 1 op 2500 <sup>8</sup>           | Vruchtbaarheidsbehandeling<br>Oestrogeenbehandeling<br>Groeï/gestalte                                                                                                                                                                  | Omgaan met evt. kinderloosheid<br>Invloed van hormoontekort op psychologisch welzijn<br>Ontwikkelen positief zelfbeeld ondanks Turnerkenmerken (incl. lichaamslengte)                                                                          | Minder zelfvertrouwen, meer verlegen en meer seksuele dysfuncties <sup>21, 22</sup> |
| <b>45, X/46, XY mosaïcisme en varianten</b>                      | 1.5 op 10 000 <sup>9</sup>       | >95 % van mannen met 45, X/46, XY mosaïcisme hebben geen medische symptomen<br>Beleid mbt gonaden met Y-materiaal i.v.m. mogelijkheid van maligne ontaarding en opvolgen virilisatie in puberteit (meisjes)<br>Groeï/gestalte          | Omgaan met hypospadie dan wel ambigu genitaal of Turner syndroom kenmerken (inclusief lichaamslengte)<br>Begeleiding in exploreren van genderidentiteit (zowel mannelijk als vrouwelijk mogelijk)                                              | Beperkte lange-termijn data                                                         |

\*Het bepalen van een algemeen incidentiecijfer blijkt moeilijk. De prevalentie van bepaalde geslachtsvariëaties ligt hoger in ethnische groepen afkomstig van Zuid-Europa, Noord-Afrika en Azië omwille van een hoge graad van consanguïneïteit. Maar er bestaat ook discussie over prevalentie(re) mildere vormen van hypospadie en het klassieke Turner en Klinefelter syndroom tot DSD moeten worden gerekend.

#### Bronnen

1- cijfers over West-Europa/Verenigde Staten (White, 2009); 2- Gargollo et al., 2009; 3- Pierik et al., 2002; 4- Prevalentie voor CAIS en PAIS samen (Boehmer et al., 2001); 5- Ostrer, 2002; 6- Boehmer et al., 1999, in de Gaza strook: 1 op 100 -150 (Kohn et al., 1985); 7- Groth, Skakkebaek, Høst, Gravholt, & Bojesen, 2013; 8- Nielsen & Wohler, 1991; 9- Chang, Clark & Bachman, 1990; 10 - van der Zwan, Janssen, Callens, Wolffenbuttel, Cohen-Kettenis, van den Berg,... & Beerendonk,, 2013; 11- Hines, Brook, & Conway, 2004.; 12 - Callens, De Cuypere, De Sutter, Monstrey, Weyers, Hoebeke, & Cools, 2014; 13- Palma Sircili, de Queiroz e Silva, Costa, Brito, Arnhold, Dénes,... & de Mendonca, 2010; 14- Rynja, de Jong, Bosch, & de Kort, 2011; 15- Schweizer, Brunner, Handford, & Richter-Appelt, 2014; 16- Migeon, Wisniewski, Gearhart, Meyer-Bahlburg, Rock, Brown,, ... & Berkovitz, 2002; 17- Nihoul-Fékété, Thibaud, Lortat-Jacob, & Josso, 2006; 18- Köhler, Kleinemeier, Lux, Hiort, Grüters, & Thyen, 2011; 19- Corona, Petrone, Paggi, Lotti, Boddi, Fisher, ... & Maggi, 2010; 20- Herlihy, McLachlan, Gillam, Cock, Collins, & Halliday, 2011; 21- Cragg, & Lafrenier, 2010; 22- Ros, Alobid, Balasch, Mullol, & Castelo-Branco, 2013.

toestemming van het kind te bekomen, waardoor dit soort van operaties als een mensenrechtsschending met betrekking tot de lichamelijke integriteit en de persoonlijke autonomie van het kind kan worden bestempeld, ondanks de beste bedoelingen van ouders en artsen (Feder & Dreger, 2016). Anderzijds is onbekend waartoe niet-ingrijpen leidt omdat degelijk langetermijn methodologisch en vergelijkend uitkomstonderzoek ontbreekt. Hoewel nooit systematisch onderzocht, geven sommige ouders subjectief aan

dat de ouder-kind binding en het aanvaardingsproces sterk worden bemoeilijkt door het persisteren van het atypische genitale uitzicht (Crissman et al, 2011; Wolfe-Christensen et al, 2012). Ouders zijn bang voor negatieve reacties, mogelijk stigma en sociale isolatie. Ze willen hun kind (en soms ook zichzelf) daarvan behoeden (Duguid et al, 2007) en hopen dat heelkunde in de kindertijd eventuele fysieke-functionele en psychosociale belemmeringen (zoals pestgedrag, maar ook het vinden van een toekomstige seksuele partner) kan tegen-

gaan (Crissman et al, 2011). Bovendien willen ze hun kinderen soms behoeden voor de verantwoordelijkheid die gepaard gaat met het nemen van een dergelijke moeilijke beslissing. Hoewel beperkt, zijn er kwalitatieve studies voorhanden waarin sommige jongeren ook aangeven dat ze zelf opgelucht zijn dat ouders voor hen op jongere leeftijd beslissingen m.b.t. genitale heelkunde hebben gemaakt. Echter, de transparante communicatie daarover tussen ouder en kind bleek een belangrijke tussenschakel in tevredenheid over die beslissing (Callens et al., submitted). Bij niet-ingrijpen is er ook geen mogelijkheid meer om de kennis over de aandoening van het kind tot de privésfeer te beperken, wat een belangrijke schending van de privacy met zich meebrengt voor het opgroeiende kind, hoewel anderszits postoperatieve controles van het genitaal ook als bedreigend kunnen worden ervaren. Veel chirurgen stellen tot slot dat de wondheling en het herstel van de weefsels vlotter is op kinder- dan op volwassen leeftijd met betere functionele en cosmetische resultaten tot gevolg (Mouriquand et al., 2014). Doorslaggevend voor het resultaat is wel de ervaring van de chirurg die de ingrepen uitvoert. Om een optimaal resultaat te verkrijgen wordt vaak de drempel van 50 gelijkaardige ingrepen per jaar genoemd. Met de huidige fragmentatie van zorg en zonder een van overheidswege verplichte doorverwijzing is dit niet haalbaar voor een zeldzame aandoening als DSD, zeker niet in kleinere landen zoals Nederland en België. Momenteel is een moratorium op genitale heelkunde uitgeroepen in de context van DSD totdat het kind oud genoeg is om zelf mee te beslissen en totdat langetermijn onderzoek meer duidelijkheid biedt (Diamond & Garland, 2014). Daarentegen is een verplichte centralisatie van (heelkundige) zorg een pad dat nog onvoldoende is onderzocht om een antwoord te bieden op de terechte bekommernissen van ervaringsdeskundigen en ouders over een eventueel suboptimaal resultaat van genitale heelkunde of het uitvoeren van genitale heelkunde zonder dat daar een duidelijke indicatie voor is. In zo'n expertisecentrum kunnen bovendien, naast het uitvoeren van genitale heelkunde, samen met de ouders alternatieve benaderingen overwogen worden en kan ondersteunende psychologische zorg aangeboden worden (zie verder).

#### *Gonadaal beleid*

Verschillende DSD-condities met Y-chromosomaal materiaal brengen een toegenomen kans op kiemcelkanker van de teelballen en dysgenetische gonaden met zich mee (Cools et al., 2014). Mensen met een conditie zoals complete en partiële gonadale dysgenese hebben het grootste risico op maligne ontwikkeling van de gonaden (30-50%) omdat de gonade zich in deze gevallen niet tot een echte teelbal heeft ontwikkeld. Bij personen met condities die gepaard gaan met verminderde androgeengevoeligheid is het risico minder groot (<1% op kinderleeftijd, 10-15% na de puberteit) (Deans, Creighton, Liao, & Conway, 2012; Cools et al.,

submitted). Bij individuen met een probleem in de androgeensynthese of het androgeenmetabolisme (17 $\beta$ -HSD-deficiëntie of 5 $\alpha$ -reductase-deficiëntie) ligt het risico wellicht ergens hiertussen, hoewel geen grote reeksen beschikbaar zijn. Een kanttekening hierbij is wel dat het steeds om het risico op een lokaal voorloperletsel gaat (*in situ* neoplasie), en dat het risico op invasieve ontaarding hiervan niet bekend is. Naast het gonadale ontwikkelingsstadium zijn er nog een aantal modulerende factoren bekend (genetische voorbeschiktheid, rijpingsgraad van de kiemcellen, leeftijd, anatomische locatie van de geslachtsklieren, etc.) (voor een overzicht zie Cools et al., 2014).

Gonadaal management kan dan bestaan uit: i) het profylactisch (=uit voorzorg) verwijderen van de geslachtsklieren; ii) of de geslachtsklieren *in situ* laten (of naar een locatie brengen waar ze gemakkelijker te monitoren zijn, bijvoorbeeld in het lieskanaal i.p.v. in de buikholte) en trachten om middels beeldvorming de aanwezigheid van een invasieve tumor in een vroeg stadium op te sporen (met uiteraard als risico dat er toch al kwaadaardige uitzaaiing is op het ogenblik dat de kanker ontdekt wordt).

Voor- en nadelen van deze verschillende opties moeten telkens met de ouders en waar mogelijk met kinderen en jongeren doorgenomen worden. Het grootste nadeel van functionele geslachtsklieren *in situ* is dat, naast het risico op kankervorming, bij sommige personen de kans reëel is dat deze vanaf de puberteit geslachtshormonen produceren die het lichaam ongewenst vervrouwelijken/vermannelijken (bv. groei van de clitoris, toename van de lichaamsbehaaring bij een vrouw met PAOS; borstontwikkeling bij een man met PAOS). Het is van belang dat jongeren zelf een actieve rol kunnen spelen in de signalering hiervan (bv. [www.dsdteens.org](http://www.dsdteens.org) of <http://zaadbalkanker.nl/zaadbalkanker/zelfonderzoek>).

Het grootste voordeel van het behouden van functionele geslachtsklieren is dat ze op natuurlijke wijze hormonen kunnen aanmaken en er geen hormoonvervangende medicatie nodig is. Dit heeft mogelijk gunstige(re) effecten op lichamelijk en seksueel welbevinden, vitaliteit en botdichtheid, hoewel hierover zeer weinig goed uitgevoerd onderzoek bestaat.

#### *Hormonaal beleid*

Bij personen die onvoldoende geslachtshormonen aanmaken, wordt doorgaans hormoonvervangende medicatie voorgeschreven bij de verwachte start van de puberteit of later, wanneer de diagnose gesteld wordt (Auchus & Quint, 2015). Bij meisjes en vrouwen zonder baarmoeder bestaat hormoonsubstitutie uit oestrogenen, bij vrouwen met baarmoeder is een combinatie van oestrogenen en progestagenen het meest aangewezen. Bij de keuze van de preparaten en het bepalen van de dosis wordt er steeds naar gestreefd de fysiologische situatie zoveel mogelijk na te bootsen. Bij vrouwen met Turner wordt bij de timing van oestro-

geentherapie ook rekening gehouden met het maximaliseren van de eindlengte. Bij mannen met DSD kan testosteron in gel- of injectievorm gebruikt worden, in functie van leeftijd, dosis en persoonlijke voorkeur. Deze hormoonvervangende therapieën geven bij sommige mensen klachten zoals humeurschommelingen en veranderde seksualiteitsbeleving (Köhler, 2017, persoonlijke communicatie).

#### *Fertiliteitsbeleid*

Vruchtbaarheid kan in de context van DSD bekeken worden als de mogelijkheid tot bevruchting met lichaamseigen materiaal en de mogelijkheid tot het dragen van een kind. Bij vrouwen met CAH zijn eierstokken en baarmoeder aanwezig en is biologische vruchtbaarheid mogelijk, hoewel de kinderwens soms minder uitgesproken is in vergelijking met vrouwelijke leeftijdsgenoten (Meyer-Bahlburg, 1999; Nermoen et al., 2010). Bij vrouwen met Turner behoort een medisch begeleid zwangerschap door middel van eiceldonatie tot de mogelijkheden indien er geen onderliggend hartlijden is, maar de kans op miskraam is verhoogd en er is strikte opvolging nodig (Delbaere & Englebert, 2002). Bij vrouwen met Y-chromosoommateriaal hangen de opties voornamelijk af van de aanwezigheid van een baarmoeder: in dat geval kan eiceldonatie een optie zijn. Voor vrouwen zonder functionele baarmoeder kan het sperma van de partner een eikel, bekomen via donatie, bevruchten, waarna het embryo bij een draagmoeder kan ingebracht worden (Beale & Creighton, 2016). Ook baarmoedertransplantaties (bv bij MRKH-syndroom) zijn een mogelijkheid in selecte centra, al zijn de langetermijn effecten van immunosuppressie voor baby en moeder nog ongekend (Brännström et al., 2014). Bij mannen met DSD is in de meeste gevallen sprake van sterk verminderde of afwezige zaadproductie en kwaliteit, hoewel er uitzonderlijk gevallen beschreven zijn waar na hormonale behandelingen spontane vruchtbaarheid optreedt (Guercio & Rey, 2014). Het invriezen van onrijpe zaadcellen of niet-functioneel teelbalweefsel heeft weinig kans op succes, is daarom controversieel en gebeurt enkel in een researchsetting en mits met uitstekende voorlichting van de betrokkene (Cools et al., 2014). Toekomstige kansen op vruchtbaarheid met lichaamseigen materiaal moeten vooral gezocht worden in (op dit ogenblik nog) revolutionaire technieken die gebruik maken van het reprogrammeren van pluripotente stamcellen. Uiteraard biedt adoptie een heel waardevol alternatief voor koppels met een kinderwens.

#### *Informatiebeleid*

Informatievoorziening over de conditie aan betrokkene en familieleden is veel ruimer dan het verstrekken van feitelijke achtergrondinformatie bij de oorzaken, diagnose en eventuele behandelingen van de DSD. Veel van de informatie is nieuw en complex: de meeste mensen hebben nog nooit over het natuurlijk voorkomen van

variëaties in het proces van de geslachtsontwikkeling gehoord en dat kan voor een emotionele reactie zorgen (Sandberg, 2012). De boodschap van onvruchtbaarheid gaat mogelijks gepaard met een verlies van (toekomst)verwachtingen en van vertrouwen in het zelfbeeld en er is verwarring en vrees over een 'normaal leven' of 'normale seksualiteit' (Alderson, Madill, & Balen, 2004; Liao & Simmonds, 2013).

Het onderzoek naar de effecten van timing en type informatie (en potentiële interactie), de wijze van communiceren en invloed van culturele en sociale factoren staat nog in zijn kinderschoenen, maar zeker is dat het gedrag van zorgverleners een grote invloed heeft op hoe betrokkene(e) de conditie en behandelopties begrijpen en verwerken (Streuli, Vayena, Cavicchia-Balmer, & Huber, 2013). Medicaliserende en pathologiserende taal kan een zeker gevaar inhouden voor overbehandeling (zie ook Tabel 2 voor suggesties) (Muscarella, Kranenburg-van Koppen, Griepink-van den Biggelaar, & Drop, 2014). Niet-medische informatie, verspreid via *peer support* en belangenorganisaties, is een belangrijke en noodzakelijke aanvulling in een volledig en gevarieerd informatiemanagement. Helaas vindt niet iedereen toegang tot die groepen, omdat ze ontbreken (i.e. er is in Nederland in vergelijking met België meer infrastructuur voor dergelijk lotgenotencontacten) of onvoldoende bekend zijn en/of omdat er een drempel ervaren wordt om contact te zoeken (Baratz, Sharp, & Sandberg, 2014).

#### **Psychologische zorg**

Ondanks dat DSD een groep met tientallen klinische diagnoses en een veelvoud aan genetische achtergronden omvat, kan de gehele groep te maken krijgen met vergelijkbare medische problemen zoals effecten van hormoon- en soms heelkundige behandelingen, en psychosociale problemen zoals sociale isolatie en onbegrip (van Lisdonk, 2014). Het is voor psychosociale zorgverleners allereerst belangrijk om vragen te stellen over hoe mensen het (diagnostisch) proces verwerken en om te investeren in inzicht in de beleefde ervaringen (Liao & Simmonds, 2013). Volgende vragen kunnen daar bijvoorbeeld bij helpen:

- "Dit zijn enkele erg klinische of medische woorden, wat betekenen ze voor jou, welk effect hebben ze op jou?"
- "Zijn er mensen die je kunnen steunen, krijg je de steun die je nodig hebt?"
- "Hoe beïnvloedt de diagnose je zelfvertrouwen (of dat van je kind)?"

Specifieke aandachtspunten bij ouders en families zijn (maar niet beperkt tot) onder meer openheid over de DSD met de sociale omgeving enerzijds en met het kind anderzijds, en stimulatie van participatie in zorgbeslissingen. Bij ervaringsdeskundigen gaat het onder meer over de ontwikkeling van een positief (genitaal) zelfbeeld, inclusief de impact van eerdere zorg en afstemmen van verwachtingen m.b.t. eventuele nieuwe

Tabel 2. Te vermijden en verkiezen terminologie om onnodige medicalisering en stigmatisering tegen te gaan

| Te vermijden terminologie                                                                   | Te verkiezen terminologie                                                                             | Reden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Normaal/abnormaal                                                                           | Typisch/niet zo typisch/atypisch;<br>gangbaar/niet zo gangbaar;<br>gewoonlijk/ongewoon/verschillend   | Hoewel DSD volgens een statistische maatstaf weinig voorkomt en in die zin 'abnormaal' is, heeft dat woord vaak persoonlijk/maatschappelijk een erg negatieve connotatie. Ook kan gesteld worden dat intersekse als abnormaal alleen bestaat wanneer typisch man en typisch vrouw de norm zijn; een onderwerp waarin steeds meer bewijs bestaat dat geslacht een continuüm is (van typisch man, naar typisch vrouw met alles daartussen).                                                      |
| Aandoening; afwijking;<br>pathologie; probleem;<br>inadequaat; onvoldoende;<br>fout; slecht | Conditie; verschil; variatie;<br>alternatieve sequentie; hoge/lage<br>hormoonaanwezigheid of -respons | Neutrale descriptieve eerder dan normatieve waarde-geladen termen kunnen het individu en de familie in staat stellen om de specifieke DSD-conditie en de daarbij horende ontwikkelingsprocessen op een positieve manier te kaderen, te begrijpen en te aanvaarden. Normatieve informatie kan medicaliseren in de hand werken.                                                                                                                                                                  |
| Genitale correctie                                                                          | Genitale heekunde                                                                                     | Een 'correctie' impliceert dat er iets fout is en een aanpassing, verandering en verbetering noodzakelijk is.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Mannelijke/vrouwelijke<br>chromosomen;<br>genetisch mannelijk/<br>vrouwelijk                | Genetisch; chromosomaal; baby<br>met XX/XY/XXY etc<br>chromosomen;<br>geslachtschromosomen            | Door het gebruiken van de adjectieven 'mannelijk' en 'vrouwelijk' wordt het complexe geslachtsontwikkelingsproces en de specifieke rol van chromosomen, hormonen en geslachtsklieren oververeenvoudigd weergegeven. Iedereen, zowel mannen als vrouwen, produceert zowel androgenen als oestrogenen, hetzij in meer of mindere mate. Het gebruik van neutrale, beschrijvende termen is niet alleen wetenschappelijk correcter; het vermijdt ook verwarring – en genderoordelen bij de familie. |
| Mannelijke/vrouwelijke<br>hormonen                                                          | Androgenen en oestrogenen;<br>hormonen                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

behandelingen, en de ontwikkeling van een bevredigend seksueel leven. Specifieke psychosociale en seksuele uitdagingen komen ook uitgebreider aan bod in andere bijdragen in dit themanummer.

#### *Openheid over de conditie en zorg*

Bij veel ouders en ervaringsdeskundigen komt bij een vermoeden van een chronische conditie – en zo ook bij DSD – heel wat stress kijken (Pasterski et al., 2014). Sociale steun van familie of vrienden kan een positieve rol spelen in het omgaan met die stress, maar uit kwalitatief onderzoek blijkt dat het delen van informatie met anderen moeilijk is (Crissman et al., 2011). Ouders zijn bang voor negatieve reacties van anderen, willen de privacy van hun kind beschermen (en het recht van het kind behouden om zelf een keuze te maken over wat ze en met wie over de DSD willen delen) en weten zelf niet altijd goed hoe ze de DSD moeten uitleggen aan anderen. Ze vrezen dat hun poging om de conditie uit te leggen aan anderen wel eens tot meer vragen kan leiden dan antwoorden geven. Ook bij jongeren kan het vragen van steun van mensen uit de directe omgeving of niet weten hoe ze het moeten uitleggen, leiden tot het gevoel (een deel van) de privacy te moeten opgeven – wat ze vaak niet willen doen –, met een kans op sociale isolatie tot gevolg. Psychosociale steun door een professional, maar ook door lotgenoten kan daardoor een belangrijkere rol gaan spelen. Enkele groepen hebben specifieke informatiebrochures ontwikkeld om de communicatie over DSD met de sociale omgeving te faciliteren, en ook een discussie over verschillende behandelopties op te starten (zie ook Tabel 3).

Een actieve participatie in zorgbeslissingen wordt aangemoedigd, omdat keuzes – bij gebrek aan een *evidence-based* zorgtraject op basis van een specifieke diagnose – ook afhangen van persoonlijke voorkeuren van de betrokkenen (Hughes et al., 2006). Ouders/betrokkenen zijn zich niet altijd bewust van het feit dat er bepaalde keuzes mogelijk zijn, of voelen zich niet ze-

ker genoeg om deze keuzes te maken (Crissman et al., 2011). Soms willen ouders wel wachten met een keuze (bv. genitale heekunde) tot het kind oud genoeg is, maar weten ze niet hoe ze die periode in de praktijk moeten overbruggen. Daarbij moeten skills of het vertrouwen aangereikt worden om met de mogelijke uitdagingen om te gaan (bv. hoe antwoorden op vragen over het atypisch genitaal uiterlijk in kinderopvang). Zolang een keuze (i.e. operatie) bovendien wordt gekaderd als 'ingrijpen' vs 'niets doen', zullen ongetwijfeld ook veel ouders blijven kiezen voor een operatie als de beste oplossing voor hun kind. Maar over die beslissingen kan nadien ook spijt bestaan, bijvoorbeeld omdat de ervaren stress op het moment van de diagnose achteraf minder op de voorgrond staat, of als er complicaties of conflicten van identiteit of vertrouwen tussen ouder en kind kunnen ontstaan. In de meeste gevallen kan een operatie een idee van anders zijn of de noodzaak om over de DSD te communiceren niet weg nemen (Tamar-Mattis et al., 2014). Daarom moet genoeg tijd genomen worden om de gepercipieerde voor- en nadelen van keuzes te exploreren. Er zijn prototypes van tools ontwikkeld om betrokkenen te helpen een geïnformeerde keuze te maken die past bij hun persoonlijke situatie (Siminoff & Sandberg, 2015) en ook begeleiding door een psychologische professional kan ouders of ervaringsdeskundigen verder helpen in het omgaan met potentiële uitdagingen. Jammer genoeg wordt van overheidswege niet of onvoldoende geïnvesteerd in de verdere ontwikkeling van (de tot nog toe fragmentarische) psychologische begeleiding of het gebruik van deze tools – in tegenstelling tot het vergoeden van genitale heekunde bijvoorbeeld – waardoor het aanwenden van dit soort ondersteuning in de praktijk onder druk komt te staan.

#### *Ontwikkeling van een positief (genitaal) zelfbeeld en ontwikkeling van een bevredigend seksueel leven*

Als er al psychologische twijfels zijn of seksuele angst

Tabel 3. Een selectie van aanvullende informatie en nuttige links

|                                     | Nederland                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Vlaanderen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Internationaal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Expertise- en behandelcentra</b> | <i>DSD behandelcentra:</i><br><ol style="list-style-type: none"> <li>1. AMC in Amsterdam;</li> <li>2. VUmc in Amsterdam;</li> <li>3. Radboudumc in Nijmegen*;</li> <li>4. Erasmus MC in Rotterdam*;</li> <li>5. UMCU in Utrecht*;</li> <li>6. UMCG in Groningen</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Geen officiële erkenning van expertisecentra van overheidswege<br><br>In de praktijk:<br>DSD expertise- en behandelcentrum:<br>UZ Gent<br>Klinefelter Kliniek: UZ Brussel                                                                                                                                                         | Via <a href="http://www.dsdnet.eu/centres-of-dsd-care.html">www.dsdnet.eu/centres-of-dsd-care.html</a> (Europa) & <a href="https://dsdtrn.genetics.ucla.edu">https://dsdtrn.genetics.ucla.edu</a> (USA)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Lotgenotencontact</b>            | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. DSDNederland (<a href="http://www.dsdnederland.nl">www.dsdnederland.nl</a>)</li> <li>2. Stichting MRK (stichtingmrk.nl)</li> <li>3. Nederlandse trefpunt Hypospadie (<a href="http://hypospadie.nl">hypospadie.nl</a>)</li> <li>4. Turner contact Nederland (Turnercontact.nl)</li> <li>5. Blaasextrophie Nederland (blaasextrophie.nl)</li> <li>6. Nederlandse Klinefelter vereniging (klinefelter.nl)</li> <li>7. Bijnierveniging nvacp voor AGS/CAH (nvacp.nl)</li> <li>8. OII Nederland (oiinederland.nl)</li> <li>9. Groep adoptieouders special needs intersekse kinderen</li> </ol>                                      | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. MRKH.be</li> <li>2. Vzw Turnercontact (turnercontact.be)</li> <li>3. Vzw Klinefelter (klinefelter.be)</li> <li>4. Kindervereniging voor urogenitale aandoeningen (via trefpunt zelfhulp.be)</li> <li>5. Vereniging voor Cushing, Addison en AGS/CAH (cushing-addison-ags.be)</li> </ol> | <i>Alle DSD/intersekse condities</i><br>- dsdfamilies.org (UK)<br>- aisd.org (USA)<br>- intersexuelle menschen (Duitsland)<br>AOS<br>- aissg.org (UK)<br>- grapsia.org (Spanje)<br>- sindromedimorris.org (Italië)<br>- aissga.orh.au (Australië)<br><i>Hypospadie en epispadie</i><br>- Heainfo.org (USA)<br>- hypospadias.co.uk (UK)<br>CAH<br>- livingwithCAH.org (UK)<br>- Caresfoundation.org (USA)<br>MRKH<br>BeautifulyouMRKH.org (USA)<br><i>Klinefelter</i><br>47XXY.com (USA)<br>ksa-uk.net (UK)<br><i>Turner</i><br>Turnersyndrome.org (USA)<br>tssuk.org (UK)<br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation Intersex International (OII) (met takken in &gt; 15 landen)</li> <li>• Advocates for informed choice (aic.legal.wordpress.com)</li> <li>• Intersex Society of North America (isna.org) –geen bestaande groepering meer, maar website bevat nuttige links)</li> <li>• Inter/ACT (Interactadvocates.org)</li> <li>• Zwischengeslecht.org (Zwitserland)</li> <li>• UK Intersex association (Ukia.org)</li> </ul> |
| <b>Belangenvereniging</b>           | Nederlands Netwerk Intersekse/DSD (nnid.nl)<br>COC Nederland ( <a href="https://www.coc.nl/tag/intersekse">https://www.coc.nl/tag/intersekse</a> )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Meer informatie^</b>             | In het Nederlands                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | In het Engels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Voor ouders</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brochure dsdfamilies.org 'als je baby geboren wordt met geslachtsdelen die er anders uitzien'</li> <li>• Brochure UZ Gent 'De geslachtsontwikkeling zoals het meestal gaat'</li> <li>• Brochure UZ Gent 'Hypospadie'</li> <li>• "AGS" via website Erasmusmc.nl</li> <li>• AGS mini-documentaire (Bijniernet- youtube)</li> <li>• "Turner syndroom" via website Erasmusmc.nl</li> </ul><br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Informatie in Nederlands, Engels, Frans, Duits, Pools, Zweeds, Turks, en Urdu: <a href="https://www.dsd-life.eu/index.php?id=10114">https://www.dsd-life.eu/index.php?id=10114</a></li> </ul> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Handbook for parents" (ISNA/accord Alliance)</li> <li>• Sex development: an overview (animaties over sekse-ontwikkeling, About Kids Health Hospital for Sick Children, Toronto, CA)</li> <li>• Disorders of Sex Development: A guide for parents and physicians (Dr. Wisniewski, Dr. Chernausk and Dr. Kropp (USA)</li> <li>• "What we wish our parents knew" (Inter/Act)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Voor kinderen en jongeren</b>    | <i>Kinderen</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is AGS (adrenogenaal syndroom) voor 4 jaar en ouder (Bijniernet- youtube)</li> </ul><br><i>Jongeren en jongvolwassenen (12 jaar en ouder)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is AGS? (Bijniernet – youtube)</li> <li>• Vaginale dilatatie UZ Gent 'wat je zelf doet, doe je meestal beter'</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <i>Kids</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Pipo and Pepo, two tiny explorers" (om gonaden uit te leggen aan kinderen -GrApsia)</li> <li>• "Amazing you" (via dsdfamilies.org)</li> <li>• A girl's guide to CAH (via dsdfamilies.org)</li> </ul><br><i>Teens and young adults</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dsdteens.org</li> <li>• Brochure 'Top ten tips for vaginal dilation'</li> <li>• Interactyouth.org</li> <li>• "Complete Androgen Insensitivity Syndrome" (Warne &amp; AIS SG UK)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Voor volwassenen</b>             | Via lotgenotencontact en belangenverenigingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Voor zorgverleners</b>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• DSDNederland/NKV/NHG huisartseninformatie (46,XY DSD)</li> <li>• Klinische richtlijn Turner Syndroom van het Nederlands-Vlaams Multidisciplinair Netwerk Turner Syndroom</li> <li>• Brochures over Klinefelter syndroom (oa toedienen testosteron) op website van UZ Brussel</li> <li>• Klinefelter Nederland/NKV/NHG huisartseninformatie en Leidraad</li> <li>• SCP rapport "Leven met intersekse/DSD"</li> </ul>                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders (Hughes et al, 2006)</li> <li>• ESPE e-learning portal</li> <li>• i-DSD.org</li> <li>• Dsd-Life.eu</li> <li>• dsdnet.eu</li> <li>• Accordalliance.org</li> <li>• Dsdgenetics.org</li> <li>• Dsdtrn.genetics.ucla.edu</li> <li>• What we wish our doctors knew (Inter/Act)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

\* (voorlopig) erkend expertisecentra door Minister van VWS

^ digitale links zijn toegankelijk via de online versie van dit artikel op [www.tijdschriftvoorseksuologie.nl](http://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl)

is bij ervaringsdeskundigen, dan hangen zij veelal samen met het zelfvertrouwen als man of vrouw of gaan ze over vragen over de invulling van maatschappelijke verwachtingen over man of vrouw zijn, bv. "Ik schiet tekort als vrouw omdat ik geen biologische kinderen kan krijgen" of "Ik voel mij geen volwaardige man/vrouw omdat peniele-vaginale penetratie niet lukt" (Davis, 2015). Studies geven aan dat weinig mensen met DSD spontaan alluderen op seksueel plezier wanneer ze tot seksuele activiteit overgaan. Het gaat eerder om het bevestigen van 'normaal' zijn, via 'normale' seksuele activiteiten i.e. penetratie in een heteroseksuele relatie (Liao, 2007; Callens et al., 2014). Impactvolle medische behandelingen (bv. niet-heelkundige vaginale dilataties) en psychoseksuele begeleiding zijn er juist deels op gericht om mensen over deze maatschappelijke verwachtingen te laten nadenken en reiken emotionele tools aan om met gevoelens van tekortschieten en ongewilde kinderloosheid om te gaan. Daarnaast laten ze de betrokkene ook stilstaan bij het ontspannen en voelen van het lichaam en leren omgaan met de eigen genitaliën en fysieke problemen en uitdagingen (bv. kleine penis bemoeilijkt penetratie), maar ook de openheid naar seksuele partners en het omgaan met gevolgen van onder meer hormoonstommelingen op seksualiteit.

Omdat studies bovendien aangeven dat de emotionele *distress* jaren na de diagnose (of eventuele behandelingen) kan blijven aanhouden, en op verschillende momenten en in verschillende settings de kop kan opsteken, is lange termijn follow-up een absolute noodzaak (Callens et al., 2014b).

#### Aandachtspunten

Aangezien specifieke psychologische problemen samen kunnen gaan met de medische condities (bv. onzekerheid over het 'complete vrouw zijn' bij vrouwen met een Y chromosoom) en behandelingen (bv. hyperseksualiteit na testosteronbehandeling) wordt sensitieve psychologische zorg het liefst aangeboden binnen interdisciplinaire DSD-expertisecentra. Sensitieve DSD-zorg omvat o.a. een gepaste bejegening (Tabel 2) en het verstrekken van begrijpelijke informatie voor kind, volwassene en betrokkenen op een empathische en ondersteunende wijze. Goede afstemming van (de insteek van) het beleid met alle behandelende specialisten is hierin essentieel. Echter, een belangrijke uitdaging voor gespecialiseerde gecentraliseerde psychologische zorg is de goede toegankelijkheid hiervan. Zaken zoals reistijd, academische aard van de organisatie, doorverwijsproblemen en kosten kunnen drempels opwerpen. In een vierde van de ondervraagde internationale behandelcentra voor DSD is een gespecialiseerde psycholoog gewenst, maar niet voorhanden omwille van budgettaire beperkingen (Kyriakou et al., 2016). In het algemeen blijkt dat hulpverlening door psychologen vaak nog op momenten van crisis wordt ingeroepen in plaats van ter preventie (Hollenbach,

Eckstrand, & Dreger, 2014). Zowel in België als Nederland is (de toegankelijkheid van) deze zorgverlening ook niet los te zien van de financiering: de afwezigheid van terugbetaling van gespecialiseerde psychologische en/of seksuologische zorg werpt hindernissen op.

Om toegankelijke gespecialiseerde psychoseksuele zorg te verzekeren, creëren en/of faciliteren expertisecentra daarom idealiter een netwerk van psychologische en seksuologische hulpverleners en belangenorganisaties. Goede samenwerking stimuleert de toegankelijkheid door effectievere doorverwijzing, opleiding/onderwijs en het benutten van complementaire kennis en vaardigheden. Een ander middel in het vergroten van de toegankelijkheid van psychoseksuele DSD-zorg door expertisecentra is de inzet van *eHealth*-middelen om een gespecialiseerde behandeling op afstand mogelijk te maken.

Ten slotte is het ook aan psycholoog-seksuologen om werk te maken van de ontwikkeling van effectieve interventies (Liao & Simmonds, 2014) en evaluatie-instrumenten die DSD-specifiek zijn (Sandberg et al., 2011). Zij moeten onderwerpen identificeren waar een hulpvraag ligt, om vervolgens de behandeling dusdanig te kunnen differentiëren dat het aansluit bij zowel conditie als bij de specifieke levensfase (bv. een net gediagnosticeerde tiener met AOS *versus* een vrouw met AOS op postmenopauzale leeftijd). Bij een betere beschikbaarheid van concrete effectieve psychologische en seksuologische interventies zal de nadruk als vanzelfsprekend meer op dit domein komen te liggen (bij zowel betrokkene als medisch specialist). Hiervoor is het belangrijk dat ook in de evaluatie van medische en psychoseksuele zorg de kennis over DSD niet gededuceerd moet worden uit andere populaties. Pas dan kunnen we ook meer kennis verwerven over voorspellende en mediërende factoren van positieve psychoseksuele uitkomsten op de lange termijn.

#### Conclusie

DSD omvat een groep medische condities met verschillende etiologie, resulterend in atypische ontwikkeling van inwendig en/of uitwendig geslacht. Ondanks de spreiding in klinische beelden krijgen velen te maken met dezelfde psychomedische en -sociale uitdagingen, zoals het omgaan met verminderde vruchtbaarheid, ontwikkelen van een positief (genitaal) zelfbeeld, bevredigend seksueel leven, openheid over de conditie en participatie in zorgbeslissingen. De complexiteit en gevoeligheid van de problematiek vraagt om gespecialiseerde en levensfase-specifieke hulpverlening, ingebed in interdisciplinaire teams in erkende expertisecentra. Aangezien de (ouders van de) betrokkene in de praktijk niet altijd 'geëmancipeerd' genoeg zijn (bv. op het moment van besluitvorming), is het belangrijk dat er ook andere gesprekspartners zijn waar zij zich breder kunnen laten informeren. Een goed functionerende belangenorganisatie of patiëntenvereniging (al dan niet online) kan stress verlichten en helpen te na-

vigeren binnen de zorg. Daarnaast zorgt een structurelere verwijzing naar psychoseksuele hulpverlening (bv. via verplichte of gecombineerde consultvoering) voor bredere informatievoorziening, erkenning van de psychoseksuele kant van DSD en betere kenbaarheid van de rol van de psycholoog-seksuoloog, resulterend in goede toegang tot zowel het medisch als het psychologisch spoor. De invulling en kwaliteit van de huidige zorg binnen de verschillende centra verdient ten slotte verdere exploratie via klinische audits, sturing door de overheid en individuele gebruikersfeedback.

## Literatuuroverzicht

- Achermann, J., & Hughes, I. (2011). Disorders of sex development. In S. Melmed, K. Polonsky, P. Larsen & H. Kronenberg (Eds.), *Williams Textbook of Endocrinology* (12th ed., pp. 868 - 934). Philadelphia, PA: W B Saunders Co
- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., . . . Willis, D. (2015). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 84(5), 771-788.
- Ahmed, S. F., Bashamboo, A., Lucas-Herald, A., & McElreavey, K. (2013). Understanding the genetic aetiology in patients with XY DSD. *British Medical Bulletin*, 106, 67-89.
- Ahmed, S. F., Khwaja, O., & Hughes, I. A. (2000). The role of a clinical score in the assessment of ambiguous genitalia. *British Journal of Urology International*, 85(1), 120-124.
- Alderson, J., Madill, A., & Balen, A. (2004). Fear of devaluation: Understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9(1), 81-100.
- Amor, D. J. (2015). Future of whole genome sequencing. *Journal of Paediatric Child Health*, 51, 251-254.
- Anonymous. (1994). Once a dark secret. *British Medical Journal, Response letters*(April 1994).
- Auchus, R., & Quint, E. H. (2015). Adolescents with Disorders of Sex Development- Lost in Transition? *Hormone and Metabolic Research*, 47, 367-374.
- Baratz, A. B., Sharp, M. K., & Sandberg, D. E. (2014). Disorders of Sex Development Peer Support. In O. Hiort & S. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)* (pp. 99-112). Basel: Karger.
- Beale, J. M., & Creighton, S. M. (2016). Long-term health issues related to disorders or differences in sex development/intersex. *Maturitas*, 94, 143-148.
- Boehmer, A., Brinkmann, O., Brüggewirth, H., van Assendelft, C., Otten, B., Verleun-Mooijman, M., . . . Drop, S.L. (2001). Genotype Versus Phenotype in Families with Androgen Insensitivity Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 86(9), 4151-4160.
- Boehmer, A. L. M., Brinkmann, A. O., Sandkuijl, L. A., Halley, D. J. J., Niermeijer, M. F., & Andersson, S. (1999). 17  $\beta$ -Hydroxysteroid dehydrogenase- 3 deficiency: Diagnosis, phenotypic variability, population genetics, and worldwide distribution of ancient and de novo mutations. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 84(12), 4713- 4721.
- Brain, C. E., Creighton, S. M., Mushtaq, I., Carmichael, P. A., Barnicoat, A., Honour, J. W., . . . Achermann, J. C. (2010). Holistic management of DSD. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24(2), 335-354.
- Brännström, M., Johannesson, L., Bokström, H., Kvarnström, N., Mölne, J., Dahm-Kähler, P., . . . Nilsson, L. (2014). Livebirth after uterus transplantation. *The Lancet*, 385 607-616.
- Callens, N., De Cuyper, G., Van Hoecke, E., T'Sjoen, G., Monstrey, S., Cools, M., & Hoebeke, P. (2013). Sexual Quality of Life after Hormonal and Surgical Treatment, Including Phalloplasty, in Men with Micropenis: A Review. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(12), 2890-2903.
- Callens, N., De Cuyper, G., De Sutter, P., Monstrey, S., Weyers, S., Hoebeke, P., & Cools, M. (2014). An update on surgical and non-surgical treatments for vaginal hypoplasia. *Human Reproduction Update*, 20(5), 775-801.
- Callens, N., Weyers, S., Monstrey, S., Stockman, S., van Hoorde, B., van Hoecke, E., . . . Cools, M. (2014b). Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: a prospective one-year follow-up study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 211(3), 228.e221-228.e212.
- Chang, H.J., Clark, R.D., Bachman, H. (1990). The phenotype of 45,X/46,XY mosaicism: an analysis of 92 prenatally diagnosed cases. *American Journal of Human Genetics*, 46, 156-167.
- Cools, M., Looijenga, L., Wolffenbuttel, K. P., & T'Sjoen, G. (2014). Managing the Risk of Germ Cell Tumourigenesis in Disorders of Sex Development Patients. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development* (pp. 185-196). Basel: Karger.
- Corona, G., Petrone, L., Paggi, F., Lotti, F., Boddi, V., Fisher, A., . . . (2010). Sexual dysfunction in subjects with Klinefelter's syndrome. *International Journal of Andrology*, 33(4), 574-580.
- Cragg, S. J., & Lafreniere, K. D. (2010). Effects of turner syndrome on women's self-esteem and body image. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(5), 433-445.
- Creighton, S., Chernauek, S. D., Romao, R., Ransley, P., & Salle, J. P. (2012). Timing and nature of reconstructive surgery for disorders of sex development – Introduction. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 602-610.
- Creighton, S., L Minto, C., & J Steele, S. (2001). Cosmetic and anatomical outcomes following feminising childhood surgery for intersex conditions. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 14(3), 142.
- Crissman, H., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A., . . . Sandberg, D.E. (2011). Children with disorders of sex development: a qualitative study of early parental experience. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2011, 10 pages.
- Deans, R., Creighton, S. M., Liao, L.-M., & Conway, G. S. (2012). Timing of gonadectomy in adult women with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS): patient preferences and clinical evidence. *Clinical Endocrinology*, 76(6), 894-898.
- Delbaere, A., & Englebert, Y. (2002). Syndrome de Turner et don d' ovocytes. *Gynaecologie, obstétrique et fertilité*, 30, 970-978.
- Dessens, A. B., Slijper, F. M., & Drop, S. L. (2005). Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4), 389-397.
- Diamond, M., & Garland, J. (2014). Evidence regarding cosmetic and medically unnecessary surgery on infants. *Journal of Pediatric Urology*, 10(1), 2-6.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., Ahmed, S. F., & the Scottish Genital Anomaly Network. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96(3), 348-352.
- Feder, E. K., & Dreger, A. (2016). Still ignoring human rights in intersex care. *Journal of Pediatric Urology*, 12(6), 436-437.
- Gargollo, P. C., Cannon, G. M., Jr., Diamond, D. A., Thomas, P., Burke, V., & Laufer, M. R. (2009). Should progressive perineal dilation be considered first line therapy for vaginal agenesis? *The Journal of Urology*, 182(4 Suppl), 1882-1889.

- Ghidini, F., Sekulovic, S., & Castagnetti, M. (2016). Parental Decisional Regret after Primary Distal Hypospadias Repair: Family and Surgery Variables, and Repair Outcomes. *The Journal of Urology*, 195(3), 720-724.
- Groth, K. A., Skakkebaek, A., Høst, C., Gravholt, C. H., & Bojesen, A. (2013). Klinefelter Syndrome—A Clinical Update. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 98(1), 20-30.
- Guercio, G., & Rey, R. A. (2014). Fertility Issues in the Management of Patients with Disorders of Sex Development. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)* (pp. 87-98). Basel, Karger.
- Herlihy, A. S., McLachlan, R. I., Gillam, L., Cock, M. L., Collins, V., & Halliday, J. L. (2011). The psychosocial impact of Klinefelter syndrome and factors influencing quality of life. *Genetics in Medicine*, 13(7), 632-642.
- Hines, M., Brook, C., & Conway, G. S. (2004). Androgen and psychosexual development: Core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Journal of Sex Research*, 41(1), 75-81.
- Hollenbach, A. D., Eckstrand, K. L., & Dreger, A. D. (2014). Implementing Curricular and Institutional Climate Changes to Improve Health Care for Individuals Who Are LGBT, Gender Nonconforming, or Born with DSD. Washington, DC: Association of American Medical Colleges.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Group, L. E. C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(7), 554-563.
- Ismail-Pratt, I. S., Bikoo, M., Liao, L.-M., Conway, G. S., & Creighton, S. M. (2007). Normalization of the vagina by dilator treatment alone in Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome. *Human Reproduction*, 22(7), 2020-2024.
- Köhler, B., Kleinemeier, E., Lux, A., Hiort, O., Grüters, A., & Thyen, U. (2011). Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: results from the German clinical evaluation study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 97(2), 577-588.
- Kyriakou, A., Dessens, A., Bryce, J., Iotova, V., Juul, A., Krawczynski, M., . . . Ahmed, S. F. (2016). Current models of care for disorders of sex development - results from an International survey of specialist centres. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 155.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., . . . Global, D. S. D. U. C. (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158-180.
- Liao, L.-M. (2007). Towards a Clinical-Psychological Approach to Address the Heterosexual Concerns of Intersexed Women. In V. Clarke & E. Peel (Eds.), *Out in Psychology Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Queer Perspectives* (pp. 391-408). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Liao, L.-M., Audi, L., Magritte, E., Bahlburg, H. F. L., & Quigley, C. A. (2012). Determinant factors of gender identity: A commentary. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 597-601.
- Liao, L.-M., Conway, G. S., Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., & Creighton, S. M. (2011). Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 205(2), 117.e111-117.e116.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2013). Communicating with clients affected by diverse sex development. In J. Wiggins & A. Middleton (Eds.), *Getting the Message Across: Communication with Diverse Populations in Clinical Genetics* (pp. 42-60). New York: Oxford.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2014). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. *Psychology & Sexuality*, 5(1), 83-101.
- Lorenzo, A. J., & Braga, L. H. (2016). Decisions, Decisions, Decisions. *The Journal of Urology*, 195(3), 551-553.
- Magritte, E. (2012). Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD evaluation. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 571-575.
- May, B., Boyle, M., & Grant, D. (1996). A comparative study of sexual experiences: women with diabetes and women with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Journal of Health Psychology*, 1(4), 479-492.
- Meyer-Bahlburg, H. F. (1999). What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(6), 1844-1847.
- Migeon, C. J., Wisniewski, A. B., Gearhart, J. P., Meyer-Bahlburg, H. F., Rock, J. A., Brown, T. R., . . . Berkovitz, G. D. (2002). Ambiguous genitalia with perineoscrotal hypospadias in 46, XY individuals: long-term medical, surgical, and psychosexual outcome. *Pediatrics*, 110(3), e31-e31.
- Money, J., & Ehrhardt, A. A. (1972). *Man and woman, boy and girl: The differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Mouriquand, P., Caldamone, A., Malone, P., Frank, J. D., & Hoebeke, P. (2014). The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). *Journal of Pediatric Urology*, 10(1), 8-10.
- Muscarella, M., Kranenburg-van Koppen, L., Grijpink-van den Biggelaar, K., & Drop, S. L. (2014). Global Application of Disorders of Sex Development-Related Electronic Resources: e-Learning, e-Consultation and e-Information Sharing. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)* (pp. 268-283). Basel: Karger.
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID]. (2013). Standpunten en Beleid. Nijmegen, the Netherlands.
- Nermoen, I., Husebye, E. S., Svartberg, J., & Løvås, K. (2010). Subjective health status in men and women with congenital adrenal hyperplasia: a population-based survey in Norway. *European Journal of Endocrinology*, 163(3), 453-459.
- Nielsen, J., & Wohler, M. (1991). Chromosome abnormalities found among 34,910 newborn children: results from a 13-year incidence study in Arhus, Denmark. *Human Genetics*, 87, 81-83.
- Nihoul-Fékété, C., Thibaud, E., Lortat-Jacob, S., & Josso, N. (2006). Long-term surgical results and patient satisfaction with male pseudohermaphroditism or true hermaphroditism: a cohort of 63 patients. *The Journal of Urology*, 175(5), 1878-1884.
- Ostrer, H. (2002). Sexual differentiation. *Seminars in Reproductive Medicine*, 18, 41-49.
- Pasterski, V., Mastroyannopoulou, K., Wright, D., Zucker, K. J., & Hughes, I. A. (2014). Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development. *Archives of Sexual Behavior*, 43, 369-375.
- Pierik, F. H., Burdorf, A., Nijman, J. M., de Muinck Keizer-Schrama, S. M., Juttman, R. E., & Weber, R. F. (2002). A high hypospadias rate in The Netherlands. *Human Reproduction*, 17(4), 1112-1115.
- Ros, C., Alobid, I., Balasch, J., Mullol, J., & Castelo-Branco, C. (2013). Turner's syndrome and other forms of congenital hypogonadism impair quality of life and sexual function. *American journal of obstetrics and gynecology*, 208(6), 484-e1.
- Rynja, S. P., de Jong, T. P. V. M., Bosch, J. L. H. R., & de Kort, L. M. O. (2011). Functional, cosmetic and psychosexual results in adult men who underwent hypospadias correction in childhood. *Journal of Pediatric Urology*, 7(5), 504-515.

- Sandberg, D.E., Gardner, M., Kogan, B., Grimley, M., Cohen, L., Alpern, A., & Quittner, A. (2011). Assessing health-related quality of life in disorders of sex development: Phase I - item generation. In M. New & J. Simpson (Eds.), *Hormonal and Genetic Basis of Sexual Differentiation Disorders and Hot Topics in Endocrinology: Proceedings of the 2nd World Conference, Advances in Experimental Medicine and Biology* 707 (pp. 143-146). New York: Springer Science+Business Media.
- Sandberg, D. E. (2012). Management of Disorders of Sex Development: Editorial Commentary. *Pediatric clinics of North America*, 59, 871–880.
- Sircili, M. H., e Silva, F. A., Costa, E. M., Brito, V. N., Arnhold, I. J., Dénes, F. T., ... de Mendonca, B. B. (2010). Long-term surgical outcome of masculinizing genitoplasty in large cohort of patients with disorders of sex development. *The Journal of Urology*, 184(3), 1122-1127.
- Solomon, B. D., Hadley, D. W., Pineda-Alvarez, D. E., NISC Comparative Sequencing Program, Kamat, A., Teer, J.K., ... Mullikin, J. C. (2012). Incidental medical information in whole-exome sequencing. *Pediatrics*, 129(6), e1605-1611.
- Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., & Huber, J. (2013). Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(8), 1953-1960.
- Schweizer, K., Brunner, F., Handford, C., & Richter-Appelt, H. (2014). Gender experience and satisfaction with gender allocation in adults with diverse intersex conditions (divergences of sex development, DSD). *Psychology & Sexuality*, 5(1), 56-82.
- Tamar-Mattis, A., Baratz, A., Baratz Dalke, K., & Karkazis, K. (2014). Emotionally and cognitively informed consent for clinical care for differences of sex development. *Psychology & Sexuality*, 5(1), 44-55.
- van der Zwan, Y. G., Janssen, E. H., Callens, N., Wolffenbuttel, K. P., Cohen-Kettenis, P. T., van den Berg, M., ... Beerendonk, C. (2013). Severity of Virilization Is Associated with Cosmetic Appearance and Sexual Function in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia: A Cross-Sectional Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(3), 866-875.
- van Lisdonk, J. (2014). Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- White, P. C. (2009). Neonatal screening for congenital adrenal hyperplasia. *Nature Reviews Endocrinology*, 5, 490–498.
- Wolfe-Christensen, C., Fedele, D. A., Kirk, K., Phillips, T. M., Mazur, T., Mullins, L. L., ... Wisniewski, A. B. (2012). Degree of External Genital Malformation at Birth in Children with a Disorder of Sex Development and Subsequent Caregiver Distress. *The Journal of Urology*, 188(4 Suppl), 1596-1600.

## Summary

### A holistic health care policy for Differences of Sex Development

Accessible medical and psychological care, provided by multidisciplinary health care teams in centers of excellence, are considered the cornerstone of appropriate management for Differences of Sex Development (DSD).

Person-centered medical care provision focuses on thoughtful diagnostic assessments while helping affected people and families understand complex medical information and tailoring communication to the emotional wellbeing of all involved. Providers can encourage a balanced decision making in relation to elective, medically non-necessary gonadal and genital treatment options, by discussing strengths and weaknesses of the available evidence, and safeguarding as much as possible participation of the person with DSD in those choices. It is crucial, however, to further invest in 'credible' non-surgical pathways, in which a plethora of psychological support formats can provide people with the skills and confidence to deal with challenges in childhood, puberty and later adulthood, such as the development of a positive (genital) self-image and pleasurable sexual experiences, as well as an open communication about the condition with (significant) others. Opportunities for peer support contacts, access to eHealth applications and decision-making tools in standard care, in addition to the creation of regional referral networks in collaboration with peer support and advocacy organizations, are likely to enhance the psychological care of DSD support. A far-reaching centralization of coordinated expertise and health care provision in excellence centers will further optimize a holistic care approach in this field.

**Keywords:** health care, multidisciplinary, psychology, sexology, DSD

**Trefwoorden:** zorg, multidisciplinair, psychologie, seksuologie, DSD

# Wat maakt het verschil? Een genderkritisch perspectief op het thema intersekse

Joz Motmans<sup>1</sup>, Chia Longman<sup>2</sup>,

<sup>1</sup> Transgender Infopunt, Universitair Ziekenhuis Gent, België

<sup>2</sup> Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Universiteit Gent, België

## Samenvatting

Vanuit een gender-theoretisch perspectief gaan we in deze bijdrage in op de verschillende betekenissen die in het westers denken zijn toegekend aan het fenomeen van intersekse. Terwijl het premoderne denken werd gekenmerkt door 'één-seksemodel' die relatieve tolerantie toeliet ten aanzien van gepercipieerde afwijkingen op het mannelijke en vrouwelijke, zorgt de opkomst van de biologie, geneeskunde en het twee-seksen-model vanaf de achttiende eeuw voor een steeds stringenter classificatiesysteem ten aanzien van wat als normale en abnormale lichamen wordt beschouwd. In de tweede helft van de twintigste eeuw maakt het sociaal-constructionistische denken en de maakbaarheid van genderrol en -identiteit opgang. Ondanks de loskoppeling van gender van sekse, wordt het binair sekse-gender-model echter niet in vraag gesteld, wat vooral vanuit de hoek van de kritische genderstudies is gebeurd sinds de jaren negentig. Het binair heteronormatief model heeft nochtans lange tijd de moderne medische behandeling van interseksuele borelingen bepaald. In het nieuwe millennium geeft het medische veld steeds meer gehoor aan de kritiek van de opkomende intersekse-beweging tegen niet-noodzakelijke chirurgie, en voor meer wetenschappelijk onderbouwd onderzoek, *evidence based* kennis en een gedegen follow-up van chirurgisch-cosmetische en/of hormonale medische interventies bij personen met intersekse/DSD zonder hun geïnformeerde toestemming. De bijdrage van een genderkritisch perspectief daarbij is om blijvend de beperkingen van het binair-sekse-gender-denken aan te kaarten en te werken aan een bredere bewustzijnsverruiming rond sekse- en gender variatie, onder stakeholders én in de bredere maatschappij.

## Inleiding

*Sometimes people suggest to me, with not a little horror, that I am arguing for a pastel world in which androgyny reigns and men and women are boringly the same. In my vision, however, strong colors coexist with pastels. There are and will continue to be highly masculine people out there; it's just that some of them are women. And some of the most feminine people I know happen to be men.* (Fausto-Sterling 2000b: 23)

In deze bijdrage geven we een beknopt literatuur-overzicht van het denken over intersekse vanuit gendertheoretisch perspectief, zoals ontwikkeld in het veld van de genderstudies. Genderstudies is een paraplueterm voor wat vandaag een variëteit aan interdisciplinaire velden en subdisciplines dekt zoals de vrouwenstudies, mannenstudies, feministische studies en theorie; holebi (of HLB) studies en trans- en queer-

studies. Een belangrijke factor bij het ontstaan van de vrouwenstudies zo'n halve eeuw geleden, en de genderstudies die daaruit voortkwamen, was een kritische houding ten aanzien van het biologisch determinisme in verklaringen voor verschillen en vooral de ongelijkheid in de maatschappelijke positie van man en vrouw, van het private domein van interpersoonlijke relaties tot en met kwesties zoals politieke vertegenwoordiging, de arbeidsmarkt en beeldvorming in media, kunst en cultuur. Binnen de HLB-studies is dan weer de ongelijke behandeling van seksuele identiteiten die afwijken van de dominante heteroseksuele norm (hetero-normativiteit), als de enige 'natuurlijke' of maatschappelijk aanvaardbare standaard, aan de kaak gesteld. De later ontstane queertheorie, stelt het binair denken in termen van man-vrouw, mannelijk-vrouwelijk, en seksuele oriëntatie helemaal in vraag. Beïnvloed door de poststructuralistische theorie wordt de notie van een 'stabiele identiteit' bekritiseerd, waaronder de idee dat er automatische verbanden zouden bestaan tussen gender, sekse, seksualiteit en verlangen. Tot slot is de intersectionele theorie van belang in de hedendaagse genderstudies; niet enkel sekse, gender of seksuele oriëntatie, maar ook andere dimensies van ge-

construeerde 'verschillen', zoals etniciteit, nationaliteit, klasse, of levensbeschouwing, bepalen de gegeven identiteit van een persoon, en afhankelijk van de dominante machtsverhoudingen ook de manier waarop h/zij geprivilegieerd dan wel benadeeld of onderdrukt wordt in de maatschappij (bijvoorbeeld de positie van de middenklasse-witte-hetero-man tegenover de arme-zwarte-lesbische-moslimvrouw in het Nederland of België van vandaag...).

Hoewel we niet al deze aspecten in beschouwing kunnen nemen, nemen we in deze bijdrage een algemeen 'genderkritisch' perspectief in ten aanzien van intersekse, geïnspireerd door dergelijke theoretische posities die in de genderstudies zijn ontwikkeld. Dit is daarmee ook een 'gesitueerd' perspectief. In de genderstudies, vooral onder invloed van de feministische wetenskapskritiek, staat de gesitueerdheid en contextualisering van kennis en kennisproductie centraal. Als kritische menswetenschappers brengen we hier één mogelijke kijk op het fenomeen intersekse vanuit onze eigen achtergrond, en pretenderen we niet een 'exhaustief' overzicht te bieden, laat staan dé waarheid over intersekse te verkondigen.

Terwijl het begrip 'gender' in Engelstalige landen doorgaans wordt gebruikt om naar grammaticaal 'geslacht' te verwijzen, wordt het midden vorige eeuw door een aantal wetenschappers in Noord-Amerika ingevoerd in de betekenis zoals later binnen de *genderstudies* gemeengoed zal worden. Seksuoloog en psycholoog John Money (1921-2006), oprichter van de *Gender Identity Clinic* aan de *John Hopkins University* introduceert het begrip gender in een publicatie uit 1955 als volgt: "*De term genderrol wordt gebruikt om te verwijzen naar al die zaken die een persoon zegt of doet om te onthullen dat hij of zij de status van jongen, man, meisje of vrouw heeft. Het omvat, maar is niet beperkt tot seksualiteit in de betekenis van erotiek.*" (Money 1973, onze vert.) Genderrol verving voor Money het vroegere *seks-rol* en werd gezien als een veel breder concept dat veel meer behelst dan enkel de lichamelijke verschillen tussen mannen en vrouwen. Ook niet-genitale en niet-erotische eigenschappen en praktijken bepalen de *genderrol* waaronder het gedrag op basis waarvan je in een bepaalde *genderrol* wordt toegewezen. Met deze omschrijving benadrukt Money voor het eerst het 'geconstrueerd' karakter van mannelijkheid en vrouwelijkheid: een rol die je aanneemt via de acties die je stelt. De gender van een persoon bestaat uit een complex geheel van uiterlijk, spraak en beweging dat zich niet beperkt tot biologische kenmerken.

De invoering van het begrip 'gender' – wat in het Nederlands vaak gewoon wordt overgenomen om het onderscheid aan te geven met biologische 'seks' of 'geslacht' – ging daarmee gepaard met een sociaal-constructionistische visie op de werkelijkheid, of zoals Simone de Beauvoir het *avant-la-lettre* formuleerde: je wordt niet als vrouw geboren, maar tot vrouw gemaakt. Deze invulling van 'gender' werd later overgenomen en

verder uitgewerkt als analytisch concept in de zich ontwikkelende vrouwen- en genderstudies (Oakley, 1996 (orig. 1972); Scott, 1986). De genderstudies als interdisciplinair vakgebied, hoewel ze overwegend in de geestes- en menswetenschappen zijn verankerd, richten zich ook vandaag de dag daarmee in de eerste plaats op de *betekenissen* die worden gegeven aan mannelijkheid en vrouwelijkheid. Centraal daarbij is niet zozeer wat gender 'is', maar hoe het wordt ingevuld, gemaakt, ervaren en doorwerkt in het dagelijks leven: van het individueel niveau (de subjectieve identiteitsbeleving); via de rol die gender speelt als structurerend principe in de maatschappelijke ordening en in instituties (zoals het recht, maar ook in de wetenschap en de medische wereld); tot en met het meta-niveau van taal, normen, symboliek en beeldvorming.

In deze bijdrage richten we ons op één bepaald aspect, namelijk de manier waarop genderbetekenissen zijn toegekend aan het fenomeen van intersekse (en historisch: *hermafroditisme*) aan de hand van een samenvattend literatuuroverzicht, waarbij we ons vooral op het medische discours richten. We gaan na wat de belangrijkste verschuivingen, maar ook vormen van continuïteit zijn in de geschiedenis van het (westers) denken over sekse, gender en lichamelijkeheid, die ertoe bijdragen dat tot op de dag van vandaag zowel in de medische wereld, de wetenschap, als bredere maatschappij, interseksualiteit op een beperkte, en ons inziens, nog altijd dikwijls problematische manier wordt benaderd. Voor een meer gedetailleerde historiek van de tegenstrijdigheden in het denken over gender in het medische discours en de levensverhalen van Nederlandse mensen met intersekse/DSD, verwijzen we naar het recente proefschrift *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was* van Margriet Van Heesch (2015).

### Het premoderne denken over sekse, gender en intersekse

Onder de invloed van het sociaal-constructionisme is het dominante paradigma in de hedendaagse genderstudies initieel vertrokken vanuit een binair seks-gender-model; er bestaan twee biologische seksen of geslachten (natuur: man/vrouw); waar 'bovenop' twee genders (cultuur: mannelijk/vrouwelijk) maatschappelijk worden vorm gegeven. Hoewel de studie van gender vanuit sociologische, historische en antropologische hoek aangaf dat betekenissen van mannelijkheid en vrouwelijkheid variëren naar gelang tijdperk, generatie, cultuur, samenleving of sociale milieu, werd er aanvankelijk relatief weinig in vraag gesteld ten aanzien van het onderliggend 'twee-seksen'-model, dat werd 'overgelaten' aan de biologen en medici. Het boek *Making sex: body and gender from the Greeks to Freud* (1990) door historicus Thomas Laqueur vormt echter een belangrijke bijdrage in het laten zien dat het dominante twee-seksen-twee-genders-paradigma pas in de 17<sup>de</sup> eeuw ontstond. Laqueur bestudeerde de rol van de geneeskunde in de evolutie van het één-sekse-

model naar het moderne twee-seksenmodel. De studies van Holly Devor (1997), Geertje Mak (2012) en Kaat Wils (2001) vormen belangrijke aanvullingen daarbij wat betreft de bredere sociale en ideologische context, waaronder het belang van de kerk en religie.

Laqueur (1990) stelt dat van de Oudheid tot de Middeleeuwen er feitelijk slechts één sekse is, de mannelijke, maar dat het aantal genders doorheen de eeuwen schommelt. Het heersende één-seksemodel, op de humoren- en temperamentenleer gestoeld, gaat uit van het principe van homologie (Bosch, 2001: 147). Deze theorie over lichaamsvochten volgens Bosch (ibid.) stelt dat mannen warm en droog, en vrouwen koud en vochtig zijn. Mannen worden biologisch (anatomisch) gezien niet als essentieel anders dan vrouwen beschouwd; de vrouwelijke genitaliën worden identiek aan die van de man beschouwd, zij het dan dat ze bij de vrouw niet naar buiten maar naar binnen waren ontwikkeld. Eierstokken zijn inwendige testikels, de vagina is een omgekeerde penis. Vrouwen zijn eigenlijk mannen met een gebrek aan lichamelijke warmte, en dit gemis aan warmte voorkomt dat haar interne genitaliën naar buiten treden (Devor, 1997: 5). Vrouwen zijn in deze visie niet essentieel anders dan mannen, 'alleen' van een iets mindere kwaliteit, inferieur, want kouder (Bosch, 2001: 147). Man of vrouw zijn betekent aldus een sociale rangorde of een culturele rol vervullen, en niet alleen het hebben van bepaalde lichamelijke kenmerken. Het fysieke is immers veranderlijk, en het performatieve (de genderrol) doorslaggevend. Sekse is kortom voor de zeventiende eeuw voornamelijk een sociologische categorie (Laqueur, 1997: 8).

Vanaf de zeventiende en de achttiende eeuw spreekt men van het ontstaan van het moderne lichaam (Wils, 2001: 18; Laqueur, 1990) en de opkomst van het binair twee-seksen-twee-gendersmodel. Vrouwen worden gedefinieerd als absoluut verschillend van, en zelfs tegengesteld aan mannen. Het vrouwelijke lichaam krijgt eigen biologische karakteristieken en wordt een absoluut onvergelykbare entiteit, 'seks' wordt een primaire, ontologische categorie waarop sociale en culturele verschillen worden geënt (Wils, 2001: 9). Sekse wordt daarmee steeds meer gepolariseerd en genaturaliseerd via biomedische definities van het 'andere' vrouwenlichaam en dit heeft politieke en maatschappelijk grote gevolgen voor de verhouding tussen mannen en vrouwen (Bosch, 2001: 148). 'Mens' leest zich vanaf dan als een algemene en neutrale aanduiding voor personen met een mannelijk lichaam.

Reeds binnen het homologe denken over seks in de Oudheid ten tijde van het één-seksemodel wordt er, geeft Fausto-Sterling (2000a: 34) aan, veelvuldig over *hermafroditisme* geschreven. Aangezien de seksuele verschillen slechts een kwestie zijn van kwantitatieve variatie, zijn vele variaties op het seksuele continuüm tussen een vrouwenlichaam en een mannenlichaam mogelijk. Deze klassieke theorie van het seksuele continuüm werd ook door artsen in de Middeleeuwen

aangehouden. De bereidwilligheid om een plaats te zoeken voor hermafrodieten in wetenschappelijke theorieën, vertaalde zich echter niet in een sociale acceptatie: historisch gezien werden hermafrodieten vaak als "opstandig", "storend" en "frauduleus" omschreven. De negatieve persoonlijkheidstrekken die ze in middeleeuwse medische en wetenschappelijke teksten kregen toegeschreven kwamen weliswaar frequent voor, een volledige veroordeling of afwijzing kwam echter zelden voor. Biologen en geneesheren hadden in dat tijdperk immers nog niet het sociale aanzien en de autoriteit zoals vandaag de dag, en waren niet de enigen in de positie om de hermafrodieten te definiëren en te regulariseren, ook de Kerk, juristen en politici waren spelers in dat veld (Fausto-Sterling, 2000a: 34). Die relatieve tolerantie verdwijnt met de verschuiving naar het twee-seksenmodel.

Het denken over het lichaam kent duidelijk een geschiedenis die samenhangt met socio-culturele opvattingen of kortweg: 'gegenderde' opvattingen. Dit moderne lichaam houdt ook vandaag de dag nog grotendeels stand. "Het moderne lichaam is een geseksueerd lichaam geworden waarin een onontwaaarbaar kluwen van 'natuur' en 'cultuur', norm en ervaring kleuren" (Wils, 2001: 23). Het twee-seksenmodel wordt koste wat het kost onderhouden, ondanks maatschappelijke en wetenschappelijke inzichten in verschillende vormen van gendervariatie. In het moderne twee-seksenmodel lijkt het vast te liggen dat er slechts twee mogelijkheden bestaan: een mannen- of een vrouwenlichaam. Bijna iedereen groeit op met het gegeven een mannen- of vrouwenlijf te hebben en weinig mensen hoeven ooit te twifelen aan hun sekse-identiteit.

### Het twee-seksenmodel

Verschillende Europese landen hebben verschillende opvattingen over de origine, gevaren, burgerrechten en plichten van hermafrodieten. Niettemin ligt in heel Europa het strikte onderscheid tussen mannen en vrouwen aan de basis van recht en politiek. In het algemeen wordt aangenomen dat het individu samen met medische en legale experts het recht heeft één sekse te kiezen die vanaf dat keuzemoment dient gerespecteerd te worden om de sociale orde te bewaren en de rechten van mannen te beschermen (Fausto-Sterling, 2000a: 35-36).

In de late achttiende eeuw en begin negentiende eeuw ontwikkelen de biologie en geneeskunde zich als georganiseerde disciplines. De toenemende kennis over het menselijke lichaam in het bijzonder, gaat gepaard met autoriteit in het bestempelen van sommige lichamen als abnormaal (Fausto-Sterling, 2000a: 36). De bioloog Isidore Geoffroy Saint-Hilaire (beschreven in Dreger, 1998b) speelt een cruciale rol in de ontwikkeling van het wetenschappelijk denken rond hermafroditisme. De studie en classificatie van ongewone geboorten benoemt hij de 'teratologie'. Deze 'afwijkingen' schrijft hij toe aan fout gelopen embryonale

ontwikkelingen. Hij gelooft dat wanneer het ontwikkelingssysteem bij hermafroditisme ontcijferd wordt, de medische wetenschap meer inzicht krijgt in de normale ontwikkeling van het seksuele verschil (Fausto-Sterling, 2000a: 36). Hij steunt op de standaard wetenschappelijke techniek van classificatie en deelt hermafrodieten in verschillende types. Hiermee legt hij de grondslag voor toekomstige wetenschappers zoals James Young Simpson (1830) en Theodor Albrecht Klebs (1876) om een verschil in te roepen tussen 'echte' en 'valse' hermafrodieten (Fausto-Sterling, 2000a: 36) en recht verder te helpen zegevieran. Vooral Klebs' indeling in 'echt' of 'vals' hermafroditisme op basis van de aanwezigheid van de gonaden (Dreger, 1998c) heeft een periode ingeleid – *the age of the gonads* – waarin de autoriteit van artsen die van rechters en advocaten enigszins stuurt. Volgens Klebs heeft een 'echte' hermafrodiet zowel ovarieel als testiculair weefsel in het lichaam, en bij wat hij noemt de 'pseudo-hermafrodieten' is er de combinatie van ofwel ovaria ofwel testes met de 'tegenovergestelde' genitaliën (Fausto-Sterling, 2000a: 37-38). Het achterliggende idee bij deze 'valse' of 'pseudo' hermafrodieten is dat er in feite een 'echte' sekse als man of vrouw ligt te wachten die met behulp van medische ingrepen naar buiten kan komen. Artsen helpen als het ware het verwarde lichaam om zich te bevrijden. *'The age of gonads'* via Klebs' classificatiesysteem verandert dus niet alleen de manier waarop door artsen wordt ingegrepen, maar geeft ook aanleiding tot het doen verenigen van de categorie hermafrodieten: 'echte' hermafrodieten zijn immers zeldzaam, en de 'valse' worden gecorrigeerd in naam van het 'verbeteren van de fouten der natuur'. Velerlei soorten variaties verdwijnen aldus uit het gezichtsveld door deze classificatiemethode (Fausto-Sterling 2000a: 37).

Waar in de negentiende eeuw advocaten en rechters de arbiters van hermafrodieten zijn – op basis van bovenstaande wetenschappelijke classificatiesystemen –, verschuift dit begin twintigste eeuw richting artsen. De opkomst van de geneeskunde (en meer bepaald endocrinologie en genetika als subdisciplines door de ontdekking van chromosomen, genen en hormonen) heeft in het begin van de 20e eeuw de wijze veranderd waarop intersekse-omstandigheden tot dan toe behandeld werden. Of net niet behandeld werden. Intersekse-kenmerken werden eerder aangezien als een beproeving van God's heilige toorn, een kwaad omen voor de zonde die een bepaalde gemeenschap of persoon daarvan had begaan en dus werden die mensen maar beter met rust gelaten (Reis, 2012). Maar omdat culturele veranderingen, zoals stemrecht voor vrouwen en het wettelijk aan banden leggen van homoseksualiteit, plots riepen om duidelijke grenzen tussen mannen en vrouwen enerzijds en hetero- en homoseksualiteit anderzijds,

kwamen ook mensen met intersekse in het vizier (Dreger, 1998; Karkazis, 2008). In de tweede helft van de twintigste eeuw zien artsen zich verplicht om hermafrodieten bij de geboorte 'op te vangen' en hen om te vormen tot ofwel eenduidig mannelijk ofwel eenduidig vrouwelijk. Zo speelden begin 1900 de ontdekking van Barr-lichamen en het Y-chromosoom, en ook gonadaal weefsel een belangrijke rol in de M/V-indeling. Man zijn werd op een bepaald ogenblik gereduceerd tot de aanwezigheid van testes; vrouw zijn tot de aanwezigheid van ovaria (Dreger, 1998).

### Intersekse en het sociaal-constructionistisch denken

In de *'age of conversion'* in tweede helft van de twintigste eeuw verschuift de focus van de fysiologische basis naar de maakbaarheid van de genderidentiteit (het gevoel tot een of ander geslacht te behoren). Zoals hoger aangehaald munt in de jaren vijftig de psycholoog en seksuoloog John Money de term gender. Het zijn vooral de wetenschappelijke studies over interseksualiteit maar ook transseksualiteit, die er voor zorgen dat eind jaren 1960 het begrip 'gender' wordt losgekoppeld van het begrip 'sekse', met name de 'John/Joan' casus (zie Benjamin, 1966; Stoller, 1968; Money & Ehrhardt, 1972). John, een 'gewone' (zonder enige vorm van interseksualiteit) jongen, lid van een eenzijdige tweeling, verliest als acht maand oude baby zijn gehele penis bij een mislukte besnijdenis. Het team van artsen en seksuologen van het John Hopkins Hospital (waaronder de beroemde psycholoog John Money, zie verder) raadt de ouders van het kind aan om John chirurgisch om te vormen tot een meisje, Joan, en het zo op te voeden. De testes van de jongen worden verwijderd en met hormoontherapie wordt het lichaam zo volledig mogelijk aangepast aan dat van een meisje. De ouders en het kind worden jarenlang psychologisch bijgestaan en opgevolgd. Money & Ehrhardt (1972) publiceren dit 'succesverhaal'<sup>1</sup> en verspreiden hiermee de overtuiging dat wanneer een kind voor de leeftijd van tweeënhalf jaar een genderrol krijgt toebedeeld, de socialisatie en opvoeding er verder voor zorgen dat dit kind zich als man of als vrouw zal ontwikkelen, ongeacht de oorspronkelijke lichaamskenmerken. Zolang de genitaliën er 'correct' uitzien en iedereen in de omgeving akkoord is met de gendertoewijzing en deze bekrachtigt, kan bij elk kind een gender gecreëerd worden (Dreger, 1998b: 24).

John Money introduceerde de term 'gender-identiteit-rol' speciaal voor mensen met intersekse/DSD, terwijl vandaag de dag de term los van intersekse/DSD gebruikt wordt. Volgens Money waren er zes sekse variabelen (externe genitale morfologie, interne reproductieve structuren, hormonale en secundaire seksuele kenmerken, gonadale geslacht, chromosomale

<sup>1</sup> Later zal onderzoek van Diamond & Sigmundson (1997) aantonen dat het John/Joan verhaal helemaal geen succes is, en dat Joan terug als John is gaan leven (zie Colapinto, 2000). Dit keer wordt zijn levensverhaal gebruikt ter staving van het vastleggen van genderidentiteit in de hersenen, dus het tegenovergestelde van Money's theorie. In 2004 kwam het John/Joan verhaal opnieuw in de pers naar aanleiding van de zelfmoord van John, in het echte leven David Reimer geheten.

geslacht en geslacht bij de geboorte toegewezen) die bij elke persoon moesten onderzocht worden via psychologisch, lichamelijk en hormonaal onderzoek. Indien er een combinatie of permutatie was van deze zes variabelen, dan moest een zevende variabele nader onderzocht worden, genderidentiteit/rol, namelijk als man of vrouw, vastgelegd tijdens het opvoedingsproces (voor een uitgebreidere bespreking zie Karkazis, 2008).

Deze 'Pygmalion-theorie' van Money wordt erg populair en veelvuldig toegepast in de behandeling van wat nu 'interseksuele' kinderen worden genoemd. Zij menen dat de volgende criteria gelden voor de geslachtstoekenning: de experts moeten er zeker van zijn dat de ouders geen enkele twijfel hebben over de sekse van hun kind; de genitaliën moeten zo vlug mogelijk in overeenstemming met deze sekse gemaakt worden en interseksuele kinderen moeten geïnformeerd blijven over hun conditie met uitleg aangepast aan de leeftijd. Als aan deze condities voldaan is, zal het interseksuele kind een genderidentiteit ontwikkelen die overeenkomt met de sekse dat het toegekend kreeg (losstaand dus van de hormonale of genetische sekse). Bovendien zal het kind zijn of haar genderattributie niet in vraag stellen, noch later een aanpassing vragen, zo werd beweerd (Kessler, 1998: 15).

De bredere impact van deze visie is dat de sociale rol van mannen en vrouwen (de genderrol) en de persoonlijke identiteit als man of vrouw (de genderidentiteit) worden onderscheiden van de biologische sekse. Zoals hoger aangegeven wordt de introductie van 'gender' voor de zich ontwikkelende vrouwenstudies en genderstudies (vooral de Angelsaksische variant) sinds de jaren zeventig en tachtig van de twintigste eeuw ook ter harte genomen als ontsnappingsroute uit de dichotomie natuur/cultuur. Onderscheiden elementen zoals biologisch geslacht, seksuele voorkeur, sociale sekserol en genderidentiteit worden echter lange tijd bipolair gedacht alsof het ene ten koste van het andere gaat (Shively & De Cecco, 1993). Dit geeft aanleiding tot de ontwikkeling van schalen, zoals de Kinsey-schaal of het mannelijkheid-vrouwelijkheid-continuüm (Bem, 1983). Met andere woorden, ondanks de loskoppeling van gender van sekse, wordt het binair sekse-gender-model niet in vraag gesteld.

Binnen de genderstudies krijgt de maakbaarheid van 'sekse', vooral vanaf de jaren negentig echter steeds meer aandacht, onder de invloed van historisch onderzoek zoals hierboven besproken, maar daarnaast ook de poststructuralistische en queer-theorie (Butler, 1990; 1993; 2004), en sociologische (West & Zimmerman, 1987) en antropologische studies (Herdt, 1996; Longman, 2002; Nanda, 2014). De talrijke studies over interseksualiteit, holebiseksualiteit en genderidentiteit die zullen volgen, maken ook duidelijk dat spreken over een bipolair continuüm een reductie inhoudt van de beleefde werkelijkheid. Gender, sekse en seksualiteit blijken meer complexe fenomenen te zijn dan deze bi-

polaire modellen toelaten te representeren. Bovendien zijn ze veel meer veranderlijk doorheen de levensloop dan dichotome percepties veronderstellen, zoals ook wordt aangekaart door het activisme in de groeiende LHBT(I) beweging die gelijke rechten voor niet normatieve sekse, seksuele en gender-identiteiten bepleit (zie verder). De specifiek feministische bijdrage is het blootleggen van de machtsverhoudingen en machtsprocessen die steeds vasthangen aan het 'maken van het verschil'; sekse/gender wordt verstaan als een set van hiërarchische relaties tussen subjecten, en genderidentiteit als een proces dat relationeel gevormd is (Heyes, 2003).

Auteurs binnen het veld van de genderstudies zoals Anne Fausto-Sterling (biologe) (1993, 2000a, 2000b, 2012), Alice Dreger (historica en moraalwetenschapster) (1998a, 1998b, 1998c, 2015) en Suzanne J. Kessler (psychologe) (1990, 1998), richten zich daarbij vanuit een wat we ook herkennen als een genderkritische bril op de geschiedenis van wat later interseksualiteit genoemd wordt. De laat twintigste-eeuwse verhouding tot personen met een interseksie-conditie is volgens Kessler (1998) bepaald door drie grote invloeden. Ten eerste zijn er de ontwikkelingen in de endocrinologie en de genetica waardoor de diagnose met grotere precisie gemaakt kan worden omdat ook de hormonale functies en de chromosomen in kaart kunnen worden gebracht. De verhoogde kennis van de fysiologische basis van interseksualiteit gecombineerd met verbeteringen in de chirurgische technologie, zeker vanaf 1950, maakt het voor medici mogelijk om de meeste interseksuele kinderen op het moment van de geboorte te ondervangen. Ten tweede is er de invloed van het feminisme die de definitie verwerpt die een 'vrouw' en 'vrouwelijkheid' louter herleidt tot moederschap en vruchtbaarheid. Een vrouw hoeft niet langer vruchtbaar te zijn om vrouw te mogen heten, en de socialisatietheorieën vervangen de anatomische determinatie. De aan- of afwezigheid van geslachtsklieren is niet meer het enige of het definitieve criterium voor geslachtstoekenning. Het accent verschuift naar hoe de genitaliën het best heteroseksueel kunnen gebruikt worden. De grootte van de penis wordt van doorslaggevend belang (Kessler, 1998: 27, 106). Ten derde leggen psychologen grote nadruk op de genderidentiteit. Hieruit vloeit de idee voort dat er bij een twijfelachtige sekse zo vlug mogelijk een gender moet worden toegekend, opdat het kind succesrijk een genderidentiteit kan ontwikkelen (Fausto-Sterling, 2000a: 40-42). Kortom, interseksualiteit wordt beschouwd als een behandelbare conditie van de genitaliën, een conditie die zo snel mogelijk moet worden aangepast, liefst voor de leeftijd van 18 maanden (Kessler, 1998: 14).

### **Het sekse-gender-denken en interseksie vandaag**

De assumpties die Kessler schetst, (h)erkennen we en treden we bij als genderkritisch: ze legt bloot hoe ze getuigen van een aanhoudend binair heteronormatief

denken, dat nog lange tijd doorwerkt in de moderne medische behandeling van interseksuele borelingen, en gebaseerd is op een anatomische strenge psychosociale theorie van genderidentiteit (Dreger, 1998b: 27). De behandeling is erg afhankelijk van de particuliere perceptie van 'normaal': het idee dat sekse bestaat uit twee elkaar uitsluitende types. Dit idee wordt in stand gehouden en vereeuwigd door de medische gemeenschap, ook al worden juist de artsen het vaakst geconfronteerd met onweerlegbare fysische bewijzen dat er veel meer geslachtelijke variatie mogelijk is (Kessler, 1998: 31).

De studies van Money & Ehrhardt (1972) zijn hierbij enorm invloedrijk geweest; ze gingen ervan uit dat het moeilijk is voor een volwassen man om met een veel kleiner dan gemiddelde penis te zitten, en onbekwaam te zijn in het penetreren van de partner (Kessler, 1998: 26). Money & Ehrhardt (1972) suggereren dan ook dat het aangeraden is om deze problemen te voorkomen - hoewel de psychologische consequenties van deze ervaringen niet empirisch gedocumenteerd zijn - door deze kinderen de vrouwelijke sekse toe te kennen. Hierdoor tonen zij aan dat zij aan chromosomen minder belang hechten dan aan de lengte van de penis, en dat 'de man' bijgevolg niet gedefinieerd wordt door de genetische conditie van het hebben van een Y- en een X-chromosoom of door de spermaproductie, maar door de esthetische conditie van het hebben van een 'gepaste' lengte van penis (Kessler, 1998: 19). Wat zij blijken te vergeten is dat de lengte van de penis bij de geboorte misleidend is, want deze is niet betrouwbaar gecorreleerd met grootte en functie in de puberteit (Ellen Hyun-Lee, geciteerd in Kessler, 1998: 156). In het algemeen geldt dat bij pasgeboren kinderen een penis vanaf 2,5 centimeter duidt op mannelijkheid. Bovendien moet een penis een urinekanaal hebben, anders - ongeacht de lengte - is het een clitoris. Een medisch aanvaardbare clitoris mag niet groter zijn dan 0,9 centimeter (Kessler, 1998: 41-43). Dit komt neer op het bestaan van een soort neutraal geslachtsloos territorium van bijna 1,5 centimeter, wat Fausto-Sterling (2000a) beschrijft als '*phallic Neverland*'.

Een ander criterium volgens Money & Ehrhardt (1972) voor de indeling man of vrouw, is de capaciteit van de vagina om een penis te ontvangen. Ook dit heeft lange tijd de sekse- en gender-normen bepaald; artsen lijken te geloven dat vrouwelijke seksualiteit gelijk is aan heteroseksuele geslachtsgemeenschap en dat vrouwen van alle leeftijden focussen op de capaciteit van hun vagina als de primaire attributie voor hun vrouwelijkheid (Kessler, 1990: 107). Via chirurgische technieken wordt een vagina gecreëerd die via heteroseksuele geslachtsgemeenschap verder in stand wordt gehouden. Kortweg komt deze redeneringslogica erop neer dat elk kind dat geen penis heeft die aan de minimumnormen voldoet, grote kans heeft tot een meisje te worden gemaakt. Of wel: "*Good penis equals male, absence of good penis equals female*" (Kessler, 1990: 45).

In de praktijk was er dus vaak een '*feminization bias*' die kinderen vaker toewees aan het vrouwelijk geslacht.

De sociale factoren die een rol spelen in de ontwikkeling van een genderidentiteit lijken pas een rol te spelen als het kind het ziekenhuis verlaat, alsof een ziekenhuis een genderneutrale plek is en geneeskunde gendervrij is (Kessler, 1998: 24-25). Maar het is duidelijk vanuit een genderkritisch perspectief dat dokters beslissingen nemen over de sekse van een kind op basis van gedeelde culturele en ideologische overtuigingen die onuitgesproken, en misschien wel onbewust zijn, en dat ziekenhuizen als milieu aan dezelfde sociale genderorde en -wetten ten prooi vallen. Waar Fausto-Sterling nog in 1990 beweert dat 'succesvolle heteroseksualiteit' het feitelijke hoofdcriterium is voor de geslachtstoekenning en de evaluatie van de ingreep (geciteerd in: Kessler, 1990: 108), wordt vandaag de dag meer rekening gehouden met tal van andere factoren, waaronder fertiliteitsmogelijkheden, chirurgische technieken en de invloed van prenatale androgenen op genderidentiteit (zie ook de bijdrage van Dessens & van Hoorde in dit nummer). Daarbij valt het enigszins op dat meer kinderen in bepaalde intersekse-groepen aan het mannelijk geslacht toegekend worden dan aan het vrouwelijke (d.i. de '*feminization bias*' verschuift richting een '*masculinization bias*') (Kolesinska, et al. 2014). Indirect speelt de heteronorm wel nog een rol in de motivatie voor bepaalde behandelingen om penetratieve seksuele activiteiten te kunnen hebben, zoals bijvoorbeeld bij vaginale dilatatiebehandelingen en phalloplastieën. Het gaat dan enerzijds om de motivatie van artsen om de behandeling voor te stellen (zie o.a. Roen, 2015) en anderzijds om de motivatie van (jong)volwassenen om een behandeling te ondergaan (zie o.a. Callens, 2014). Op dit vlak is een duidelijke rol weggelegd voor artsen, psychologen en seksuologen om de betekenis van 'het hebben van seks' te verruimen, en de verschillende mogelijke seksuele activiteiten in counseling te bespreken (Callens, 2014).

### **De eenentwintigste eeuw: Kenteringen in nomenclatuur, behandelingen en beleid?**

Ondanks het feit dat er in de natuur een heel scala aan seksevormen aanwezig zijn, werden er verschillende technologische pogingen door het medische establishment ondernomen om de variëteit binnen één geslacht te verminderen en de verschillen tussen de geslachten te vergroten (Kessler, 1998: 119). Met de geschiedenis van de behandeling van intersekse wordt tevens duidelijk dat de gebruikte categorieën voor het indelen van mannen en vrouwen arbitrair zijn. De grens tussen mannelijkheid en vrouwelijkheid kan dan ook op uiteenlopende plaatsen worden gesitueerd: genetisch, hormonaal, anatomisch, sociaal, psychisch... Artsen hebben het gevoel te kunnen en te moeten corrigeren, want het lichaam wordt gebracht tot wat het eigenlijk had moeten zijn. Ze praten alsof ze geen andere keuze hebben dan, ten eerste, te beantwoorden aan de druk

van de ouders voor een oplossing voor het psychologische onbehagen, en ten tweede, de medische technologie te gebruiken ten dienste van een binaire, tweeslachtige cultuur.

Auteurs als Kessler (1990, 1998), Dreger (1998a, 1998b, 1998c) en Fausto-Sterling (1993, 2000a, 2000b) uit de hoek van de genderstudies hebben echter duidelijk gemaakt dat het mes niet in dezelfde mate snijdt voor mannelijkheid en vrouwelijkheid. Achter de humanitaire wens om kinderen eenduidig in de categorie man of vrouw onder te brengen, liggen volgende assumpties: ten eerste dat er enkel twee seksen (mogen) zijn, ten tweede dat enkel heteroseksualiteit normaal is en ten derde dat bepaalde genderrollen de psychologisch gezonde man en vrouw definiëren (Fausto-Sterling, 2000a: 44). Het privilege van één gender – mannelijk – resulteerde in het privilege van het mannelijke lichaam. Daar het vrouwelijke lichaam ondergewaardeerd wordt, is het meer het object van 'verbeteringscampagnes' (Kessler, 1998: 111). Dreger (1998b: 29) noemt de strikte conceptualisering van 'normale' seksuele anatomie en 'normaal' seksueel gedrag, die onderliggend is aan de behandelingsprotocollen, rondt seksistisch in zijn asymmetrische behandeling van het reproductieve potentieel en in zijn definities van anatomische 'adequaatheid'.

De medische wereld gaat met intersekse vandaag de dag nog steeds vaak om als een corrigeerbare geboortefwijking. In de huidige medische praktijk wordt de geslachtskeuze bepaald door het genetische en gonadale geslacht en door eventuele procreatiemogelijkheden (De Sutter & Hoebeke, 2004). Kinderen geboren als 'het een/het andere' – 'geen van beiden/beiden' verdwijnen uit zicht omdat artsen hen direct 'corrigeren' met ingrepen. In het verleden werden personen met een intersekse-conditie (of hermafrodieten) echter cultureel bevestigd in hun bestaan (Fausto-Sterling, 2000a: 31). Eens de merktekens voor geslacht gecorrigeerd zijn, verdwijnt de interseksueel, als interseksueel, in de cultuur (Kessler, 1998: 5). Moderne chirurgische technieken helpen zo het twee-seksenmodel in stand te houden. In het algemeen komen noch de artsen, noch de ouders uit deze situatie met een verhoogd begrip van de sociale constructie van sekse (Kessler, 1998: 31-32).

In het nieuwe millennium verschijnen er echter steeds meer stemmen uit het medische veld die de opmerkingen van de intersekse-beweging, met bekende figuren zoals Cheryl Chase en Georgiann Davis, met respect aanhoren en tevens pleiten voor meer wetenschappelijk onderbouwd onderzoek en goede follow-up studies (zie De Sutter & Hoebeke, 2004). Geïnspireerd door het activisme van de Intersex Society of North America (ISNA, actief van 1993 tot 2007), ijveren auteurs zoals Fausto-Sterling (2000a: 79) ervoor dat 1) kinderen geen onnodige chirurgie ondergaan; 2) artsen een voorlopige sekse kunnen toeschrijven aan het kind, gebaseerd op de bestaande kennis over

de waarschijnlijkheid van een bepaalde genderidentiteitsontwikkeling; en 3) het medische team volledige informatie en levenslange counseling aan de ouders en het kind aanbieden. Dreger (1998b: 35) beschouwt de richtlijnen van Diamond & Sigmundson (1997) als 'goede praktijken' en deze worden ook opgepikt door beleidsmakers (GIREs, et al., 2006).

Sommige activisten zoals Cheryl Chase (ISNA) ijveren ook specifiek voor het afschaffen van de term (pseudo) hermafrodiet – evenals de term intersekse –, omdat ze pejoratief en verwarrend kunnen zijn voor individuen in de eerste plaats, maar ook voor zorgverleners en families (Lee et al., 2006; ISNA, 2007). In 2005 wordt op een bijeenkomst van zorgverleners een nieuwe terminologie geïntroduceerd, hoewel die bijeenkomst in de eerste plaats was georganiseerd om het medische beleid ten aanzien van aangeboren variaties in de geslachtsontwikkeling te herevalueren na aanhoudende kritieken van (feministische) onderzoekers en intersekse activisten (Chase, 1998; Chase, 2003; Dreger, 1998a; Fausto-Sterling, 1993; Kessler, 1998). Het acroniem DSD (*disorders of sex development*) vindt ingang en wordt tien jaar later veelvuldig gebruikt door de meeste medische professionals (Lee et al., 2006; Van Hoecke, 2009; Pasterski, Prentice, & Hughes, 2010; Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013; Siminoff & Sandberg, 2015). Ook sommige organisaties, zoals AIS DSD Support Group in Noord-Amerika of dsdfamilies.org in het Verenigd Koninkrijk, gebruiken de nieuwe term omdat het de collaboratie met medische stakeholders in specifieke steun en informatie voor jongeren, volwassenen en ouders van kinderen met DSD ten goede komt.

Patiëntenorganisaties staan soms in een zeker spanningsveld met een aantal andere recent opgerichte organisaties, zoals Organisation Intersex International (OII) (Callens, Longman & Motmans, 2016). Deze koepelorganisatie werd opgericht in 2013, en heeft een politieke agenda die opkomt voor de mensenrechten van personen met een intersekse-conditie (Organisation Intersex International Europe, 2017). Zij werken daarvoor ook nauwer samen met de HLBT-koepelverenigingen (waaronder ILGA). Deze HLBT-beweging is echter niet homogeen; en lang niet alle personen met een intersekse-conditie voelen zich noodzakelijk aangesproken. Bij niet iedereen maakt immers seksuele oriëntatie (zoals bij HLB), noch genderidentiteit (zoals bij T) de essentie uit van de grootste uitdagingen waarmee ze worden geconfronteerd, die zich eerder situeren op het vlak van schaamte, geheimhouding en trauma (Dreger, 2014).

Uit het beperkte, maar toenemende sociaalwetenschappelijk onderzoek naar de levenservaringen van DSD/intersekse-personen gedurende de laatste 10 jaren, blijkt dat de meningen verdeeld zijn wat betreft de terminologie, afhankelijk ook van de ervaring ten aanzien van kwesties als identiteit, zorg en belangenverdediging. Degenen die meer aansluiting vinden bij

het HLBT(I) activisme staan kritisch tegenover het medische establishment en de term DSD die ze als pathologisch beschouwen. Sommigen (her)claimen daarom ook de term intersekse om een sociale identiteit uit te drukken die het binaire sekse-verhaal uitdaagt en gender als een sociale constructie aanziet (Davis, 2015). Een gelijkaardige ontwikkeling heeft zich de laatste decennia afgespeeld op het vlak van de sociale/politieke identiteit van transgenderpersonen (Motmans, 2010). Het groeperen van de vele verschillende (en vaak complexe) benamingen van de exacte diagnoses en de daaraan gekoppelde lotgenotenverenigingen onder één noemer 'intersekse' kan als politiek mobilisatie-instrument zijn nut zeker bewijzen. Meer onderzoek naar de effecten van intersekse-activisme op de persoonlijke en politieke identiteit 'intersekse' is echter een noodzakelijk te bewandelen piste. Recent onderzoek met een beperkte groep volwassenen en ouders van kinderen met een atypische sekse-ontwikkeling in België en Nederland - uitgebreider besproken in de bijdrage van van Lisdonk & Callens in dit themanummer - geeft immers aan dat het enthousiasme om deel te nemen aan 'intersekse-activisme' laag ligt en er weinig interesse is om zowel de term intersekse als de term DSD te gebruiken voor de eigen conditie of die van het kind (Callens, Longman & Motmans, 2017; van Lisdonk, 2014). Het binaire sekse-gender-model wordt ook weinig tot niet in vraag gesteld. In het onderzoek van van Heesch (2015) in Nederland, daarentegen, wordt positiever op de benaming 'intersekse' gereageerd.

Stilaan komen (door het beter georganiseerde middenveld en getuigenissen o.a. door deze studies) verhalen naar boven van ouders en volwassenen die over de problemen en uitdagingen vertellen van het leven met een intersekse-conditie (van Heesch 2015).<sup>2</sup> Kinderen kunnen in toenemende mate als jongvolwassenen zelf kiezen in welke genderrol ze zich het beste voelen en in overleg met behandelaars zelf bepalen of en wat er met hun lichaam moet gebeuren (bijvoorbeeld: verwijdering van testes, hormoontherapie). Geheimzinnigheid moet verdwijnen in de naam van 'geïnformeerde toestemming', en de kans moet er zijn om de persoonlijke genderidentiteit (al dan niet binair) te ontwikkelen. Prioritair is het zelfbeschikkingsrecht over het eigen ongeschonden lichaam en een 'patiëntgecentreerde zorg' in plaats van een 'cultuurgecentreerde zorg' voor het welzijn van de psyche van het interseksele individu, eerder dan het hebben van 'genormaliseerde' genitaliën.

Mensenrechtenorganisaties bekritisieren het inzetten van een medische behandeling wanneer de medische noodzaak op gezondheidswak ontbreekt (Feder, 2014; Karkazis, 2008; Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013; Organisation Intersex International Europe, 2017). Een rapport van onder meer de Verenigde Na-

ties haalde vernietigend uit naar de praktijken van die 'normaliserende' behandelingen bij kinderen en beschouwt het als 'marteling' en 'genitale mutilatie' (Méndez, 2013), waardoor genitale chirurgie onder de noemer van 'schadelijke culturele praktijken' zou kunnen worden vervat (Longman & Bradley 2015). Ondanks deze 'goede' bedoelingen, staan een aantal belangenverenigingen - maar ook medische zorgverleners (Cools et al., 2016) - kritischer. Zij vinden dat politieke agenda- en actiepunten van mensenrechtenorganisaties er moeten komen op basis van i) objectieve studies van verschillende vormen van 'evidence' (zowel levensverhalen als wetenschappelijke studies die aan een aantal kritieke criteria voldoen om de betrouwbaarheid en validiteit van de studie te kunnen evalueren), en ii) overleg met alle stakeholders, inclusief de medische wereld, vertegenwoordigers van specifieke intersekse/DSD-variatie-lotgenotenverenigingen en individuen zelf. In lijn met een genderkritisch perspectief moeten dominante vertogen over sekse en gender aangekaart kunnen worden, terwijl de beleving van individuen met een intersekse conditie zelf centraal blijft staan. De recente onderzoeken naar de ervaringen van personen in de Belgische (Callens, Longman & Motmans, 2017) en Nederlandse context (van Heesch, 2015; van Lisdonk, 2014) sluiten aan bij zo'n genderkritisch perspectief dat enerzijds theoretische bruggen tracht te bouwen tussen die subjectiviteit, en wetenschappelijke en medische kennis, en anderzijds praktische bruggen wil bouwen dat een open communicatie en participatie-beleid in dit veld optimaliseert.

## Besluit

Een genderkritische blik op het thema hermafroditisme/intersekse/DSD heeft vooral bijgedragen tot het blootleggen van de contingentie van het binair heteronormatief sekse-gender-model dat grotendeels de moderne conceptualisatie, omgang met en aanpak van DSD/intersekse heeft bepaald. De ingang van het 'gender-denken' via het sociaal-constructionisme betekende echter aanvankelijk dat het belang van het lichaam en biologische variatie werd ontkend of genegeerd. Belangrijke gendertheoretici zoals Dreger, Fausto-Sterling, Kessler hebben vervolgens het intersekse-thema bestudeerd om de 'maakbaarheid' van sekse en gender te illustreren, maar hebben ook aansluiting gevonden bij het intersekse-activisme dat intersekse-personen verenigde en opkwam voor de daadwerkelijke problemen en uitdagingen waarvoor intersekse-individen staan. Deze situeren zich veelal op het terrein van schaamte, geheimhouding en trauma, waarvoor *evidence based* kennis, opleiding en een geïntegreerd medische en psychologische zorgaanbod zijn vereist, ondersteund door een degelijk beleid.

Mensenrechtenorganisaties ondersteunen de

<sup>2</sup> Zie <http://www.aisnederland.nl/media/index.html/> voor een media overzicht in Nederlandstalige pers.

steeds groeiende kritiek op niet-noodzakelijke chirurgie die gericht is op het in stand houden van het binaire 'sekseverschil' en stellen het recht op zelfbeschikking centraal. De taak van een genderkritisch perspectief is om blijvend de beperkingen van het binaire sekse-gender-denken aan te kaarten en te werken aan een bredere bewustzijnsverruiming rond sekse- en gendervariatie, onder stakeholders én in de bredere maatschappij. Tegelijkertijd moet er gewaakt worden vanuit een feministisch-emancipatorisch perspectief voor een eventuele 'coöptatie' van DSD/intersekse voor bepaalde politieke agenda's, over de hoofden en lichamen van de betrokkenen zelf.

### Literatuur

- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., . . . Willis, D. (2015). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 84(5), 771-788.
- Bem, S.L. (1983). Gender Schema Theory and Its Implications for Child Development: Raising Gender-Aschematic Children in a Gender-Schematic Society. *Signs*, 8(4): 598-616.
- Benjamin, H. (1966). *The Transsexual Phenomenon*. New York: The Julian Press, Inc. publishers.
- Bosch, M. (2001). Vrouwelijke vruchtbaarheid en mannelijke melkproductie: Aletta Jacobs en Catharina van Tussenbroek over lichaam en leven. In K. Wils (Ed.), *Het lichaam m/v*. (pp. 141-164). Leuven: Leuven University Press.
- Brain, C. E., Creighton, S. M., Mushtaq, I., Carmichael, P. A., Barnicoat, A., Honour, J. W., . . . Achermann, J. C. (2010). Holistic management of DSD. Best Practice & Research. *Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24(2), 335-354.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble. Feminism and the subversion of identity*. New York: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter. On the discursive limits of 'sex'*. New York: Routledge.
- Butler, J. (2004). *Undoing gender*. New York: Routledge.
- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2016). *Terminologie en zorg-discours m.b.t. Differences of Sex Development (DSD)/intersekse in België*. Gent: UZ Gent.
- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2017). *Intersekse/DSD in Vlaanderen*. Gent: UGent.
- Chase, C. (1998). Hermaphrodites with attitude: mapping the emergence of intersex political activism. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 4(2), 189-211.
- Chase, C. (2003). What is the agenda of the intersex patient advocacy movement? *Endocrinologist*, 13(3), 240-242.
- Colapinto, J. (1997). The true story of John/Joan. *Rolling Stone*, 775(December 11, 1997), 54-73-92-97.
- Cools, M., Simmonds, M., Elford, S., Gorter, J., Ahmed, S. F., D'Alborton, F., . . . Technology Action, B. M. (2016). Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. *European Urology*, 70(3), 407-409.
- Davis, G. (2015). *Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis*. New York, NY: New York, University Press.
- De Sutter, P. & Hoebeke, P. (2004). Van von Neugebauer tot Chase: 100 jaar interseksualiteit. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 60(14), 1022-1027.
- Devor, H. (1997). *FTM. Female-to-male transsexuals in society*. Bloomington: Indiana University Press.
- Diamond, D.A., & Sigmundson, K. (1997). Sex reassignment at birth: long-term review and clinical implications. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 151(3), 298-304.
- Dreger, A.D. (1998a). 'Ambiguous sex'—or ambivalent medicine? Ethical issues in the treatment of intersexuality. *Hastings Center Report*, 28(3), 24-35.
- Dreger, A.D. (1998b). A history of intersexuality: from the age of gonads to the age of Consent. *Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 345-355.
- Dreger, A.D. (1998c). *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Dreger, A.D. (2013). *When to Do Surgery on a Child With 'Both' Genitalia*. The Atlantic, May 16, 2013). Geraadpleegd via <http://www.theatlantic.com/health/archive/2013/05/when-to-do-surgery-on-a-child-with-both-genitalia/275884/>
- Dreger, A. D. (2014). Equitable Care Begins with Appropriate Terminology. In A. D. Hollenbach, K. L. Eckstrand & A. D. Dreger (Eds.), *Implementing Curricular and Institutional Climate Changes to Improve Health Care for Individuals Who Are LGBT, Gender Nonconforming, or Born with DSD* (pp. 6-9). Washington, DC: Association of American Medical Colleges.
- Dreger, A. D., & Sandberg, D. E. (2010). Disorders of sex development. In G. Miller (Ed.), *Pediatric Bioethics* (pp. 149-162). New York, NY: Cambridge University Press
- Dreger, A. D. (2015). *Galileo's Middle Finger: heretics, activists, and the search for justice in science*. New York: Penguin Press.
- Fausto-Sterling, A. (1993). "The Five Sexes". *The Sciences*, 33(2), 20-24.
- Fausto-Sterling, A. (2000a). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.
- Fausto-Sterling, A. (2000b). The Five Sexes, Revisited. *The Sciences*, July/August, 18-23.
- Fausto-Sterling, A. (2012). *Sex/Gender: Biology in a Social World*. New York: Routledge.
- Feder, E. K. (2014). *Making Sense of Intersex: Changing Ethical Perspectives in Biomedicine*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Gender Identity Research and Education Society (GIRES). (2006). Atypical Gender Development – A Review. *International Journal of Transgenderism*, 9(1), 29-44.
- Herd, G. (ed.) (1996). *Third Sex, Third Gender: Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History*. New York: Zone Books.
- Heyes, C.J. (2003). Feminist Solidarity After Queer Theory: The Case of Transgender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 28(4): 1093-1120.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., & Lee, P. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology*, 2(3), 148-162.
- Intersex Society of North America. (2007). *Dear ISNA Friends and Supporters*. Geraadpleegd via <http://www.isna.org/>
- Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, NC: Duke University Press.
- Kessler, S.J. (1990). The Medical Construction of Gender: Case management of intersexed infants. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 15(1), 3-26.
- Kessler, S.J. (1998). *Lessons from the intersexed*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Kolesinska, Z., Ahmed, S. F., Niedziela, M., Bryce, J., Molinska-Glura, M., Rodie, M., . . . Weintrob, N. (2014). Changes over time in sex assignment for disorders of sex development. *Pediatrics*, 134(3), e710-715.
- Laqueur, T. (1990). *Making sex: body and gender from the Greeks to Freud*. Harvard: University Press.

- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Hughes, I. A., & Participants in the International Consensus Conference on Intersex. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics*, 118 (2), e488-e500.
- Longman, C. (2002). Dynamics of Sex, Gender and Culture: On Native American "Berdache" and "Two-Spirit People" in Discourse and Context, In: B. Saunders and M.-Cl. Foblets (eds.), *Changing Genders in Intercultural Perspectives*. Leuven: Leuven University Press (Studia Anthropologica vol. 5), 121-154.
- Longman, C., & Bradley, T. (eds.) (2015). *Interrogating Harmful Cultural Practices: Gender, Culture and Coercion*. Surrey: Ashgate.
- Mak, G. (2012). *Doubting Sex. Inscriptions, bodies and selves in nineteenth century hermaphrodite case histories*. Manchester: Manchester University Press.
- Mendez, J. E., United Nations (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*. A/HRC/22/53. Geraadpleegd via [www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf).
- Money, J., & Ehrhardt, A.A. (1972). *Man and Woman, Boy and Girl, The differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Money, J. (1973). Gender role, gender identity, core gender identity: usage and definitions of terms. *The Journal of American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry* 1(4): 397-402.
- Motmans, J. (2010). *Op brakke grond. Identiteitenpolitiek als mobilisatiestrategie in de Vlaamse transgenderbeweging*. (Proefschrift), Universiteit Antwerpen: Antwerpen.
- Nanda, S. (2014). *Gender Diversity: Crosscultural Variations* (2<sup>nd</sup> ed.). Long Grove, Illinois: Waveland Press.
- Organisation Intersex International Europe. (2017). *Statement of the 1st European Intersex Community Event (Vienna, 30st – 31st of March 2017)*. Retrieved 24 April 2017 from <https://oiieurope.org/statement-1st-european-intersex-community-event-vienna-30st-31st-march-2017/>.
- Van der Have, M., & Van Heesch, M. (2013). *Standpunten en Beleid Nederlands Netwerk Intersekse/DSD*. Nijmegen, the Netherlands.
- Pasterski, V., Prentice, P., & Hughes, I. A. (2010). Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe. *Archives of Disease in Childhood*, 95(8), 618-623.
- Reis, E. (2012). *Bodies in Doubt. An American History of Intersex*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Roen K. (2014) Clinical intervention on sex development: a focus on multidisciplinary team work and psychological contributions. *13th European Congress of Paediatric and Adolescent Gynaecology*. London, UK.
- Scott, J. W. (1986). Gender: A Useful Category of Historical Analysis. *The American Historical Review* 91 (5): 1053-1075.
- Shively, M.G., & De Cecco, J.P. (1993). Components of Sexual Identity, In Garnets, L.D., & Kimmek, D.C. (eds.). *Psychological Perspectives on Lesbian and Gay Male Experiences*. New York: Columbia University Press.
- Siminoff, L. A., & Sandberg, D. E. (2015). Promoting Shared Decision Making in Disorders of Sex Development (DSD): Decision Aids and Support Tools. *Hormone and Metabolic Research*, 47(5), 335-339.
- Stoller, R. (1968). *Sex and Gender: On the Development of Masculinity and Femininity*. N.Y.: Science House.
- van Heesch, M. (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: Kennis, keuze en geslachtsvariëties*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van Hoecke, E. (2009). Psychosociale aspecten bij kinderen en jongeren met aandoeningen van de seksuele ontwikkeling (DSD) en hun ouders: je ziet het niet, maar je voelt het wel! *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 65(16), 744-749.
- van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- West, C., & D. H. Zimmerman (1987). Doing Gender. *Gender and Society*, 1(2): 125-151.
- Wils, K. (red.) (2001). *Het lichaam (m/v)*. Leuven: Universitaire Pers.

## Summary

### What makes the difference? A gender-critical perspective on the theme of intersex

In this article the different meanings are explored from a gender-theoretical perspective that have been attributed to the phenomenon of intersex in western thought. While pre-modern thought was characterised by a 'one-sex-model' and relative tolerance towards perceived deviations from the masculine and the feminine, from the eighteenth century, the rise of biology, medicine and the two-sex-model led to a more strict classification of what are seen as normal and abnormal bodies. The second half of the twentieth century shows the rise of social constructionist thought and the malleability of gender role and identity. Despite the split between sex and gender, the binary sex/gender model remains unquestioned, until the contribution of critical gender studies in the nineties. However, the binary heteronormative model has long determined the modern medical treatment of intersex births. In the new millennium the medical field increasingly takes the criticisms from the growing intersex movement into account against unnecessary surgery, and in favour of more scientific research, evidence-based knowledge and sound follow-up of surgical and/or hormonal intervention in children with intersex/DSD, without their informed consent. The contribution of a gender-critical perspective is to keep exposing the limitations of binary thought and to strive for more consciousness-raising about sex and gender variation, among stakeholders and the broader society.

**Keywords:** intersex/DSD, gender studies, heteronormativity, binary thought, sex and gender variation

**Trefwoorden:** intersekse/DSD, genderstudies, heteronormativiteit, binair denken, sekse-gendervariatie

# Genderontwikkeling en seksualiteit bij Differences of Sex Development

Arianne Dessens<sup>1</sup>, Birgit Van hoorde<sup>2</sup>

<sup>1</sup>DSD-team ErasmusMC-Sophia, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Psychologie – sectie Psychosociale zorg, Rotterdam, Nederland

<sup>2</sup>Centrum voor Seksuologie en Gender, UZ Gent, België

## Samenvatting

Voor ouders is de geboorte van een kind met DSD (Differences of Sex Development) een stressvolle gebeurtenis, die vaak verwarring, schaamte en schuldgevoelens met zich meebrengt. Goede opvang is essentieel om ouders en jongeren rust te laten vinden en vertrouwen te geven voor de toekomst. Acceptatie van de diagnose is belangrijk. Om mensen optimaal bij te kunnen staan, moet het behandelend team oog hebben voor de psychologische uitdagingen waar ouders, kinderen, adolescenten en volwassenen voor komen te staan. Sommige kinderen met DSD vallen op omdat zij atypisch genderrolgedrag laten zien, maar de meeste kinderen onderscheiden zich in het dagelijks leven nauwelijks van andere kinderen. De meeste personen met DSD ontwikkelen een genderidentiteit overeenkomstig het gender waarin zij zijn opgegroeid, maar verwarring over identiteit en genderdysforie kan voorkomen. Deze problemen verdienen aandacht en begeleiding, waarbij het kind, de jongere of volwassene de ruimte moet krijgen zichzelf te zijn en zichzelf te kunnen ontwikkelen. Waar mogelijk, heeft het de voorkeur kinderen en jongeren te betrekken bij beslissingen over hun lichaam en zorg. Jongeren met DSD worden in hun relationele en seksuele ontwikkeling met een aantal extra uitdagingen geconfronteerd. Er speelt onzekerheid en angst voor afwijzing bij het aangaan van (seksuele) relaties. Seksuele mijlpalen worden vaak op een latere leeftijd behaald en er worden problemen gerapporteerd op het vlak van seksueel functioneren, zoals problemen bij seksuele opwinding en pijn bij het vrijen.

### Box 1. Begrippen

- Sekse: biologische indeling in man of vrouw.
- Gender: maatschappelijke status van man of vrouw
- Genderrolgedrag: maatschappelijke definitie van de rollen en gedrag van mannen en vrouwen
- Genderidentiteit: zichzelf herkennen als jongen, meisje, man of vrouw of geen van beide (door sommigen "derde gender" genoemd)
- Crossgenderidentificatie: identificeren met de andere gender
- Genderdysforie: ongelukkig met de eigen gender
- Intersekse: variatie in de geslachtelijke ontwikkeling met atypische ontwikkeling van het urogenitale tract. In 2006 vervangen door de term DSD. Hoewel intersekse oorspronkelijk duidt op biologische sekse, gebruiken sommigen de term om een sociale identiteit aan te duiden. Intersekse wordt derhalve tegenwoordig gebruikt door mensen geboren met een atypische geslachtsontwikkeling én door mensen met een typische geslachtsontwikkeling die zich noch als man, noch als vrouw willen identificeren.
- Androfilie: zich seksueel aangetrokken voelen tot mannen
- Gynaefilie: zich seksueel aangetrokken voelen tot vrouwen

In literatuur, in onderzoek en in de klinische praktijk gaat de meeste aandacht naar medische en chirurgische interventies bij personen met DSD. Ook al gaat het in de meerderheid van de gevallen niet om een levensbedreigende ziekte, kinderartsen - meestal endocrinologen en kinderurologen - focussen op het verrichten van diagnostiek, gendertoewijzing en hormonale en chirurgische behandelingen (MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009). Maar hoe verloopt de gender- en psychoseksuele ontwikkeling in deze groep en waarvoor is extra aandacht nodig?

## Genderontwikkeling bij personen met DSD

### Diagnose en gendertoewijzing

Als het kind wordt geboren met een atypisch genitaal is het soms voor de verloskundige of arts niet zeker of de baby een jongen of meisje is. Voor veel ouders is dit een traumatische ervaring (Pasterksi, Mastoyannopoulou, Wright, Zucker, & Hughes, 2014). Veel ouders ervaren een atypisch genitaal als gênant, zijn angstig voor wat het kind en henzelf te wachten staat en voelen zich schuldig dat zij het kind met deze aandoening ter wereld hebben gebracht (Slijper, Frets, Boehmer, Drop, & Niermeijer, 2000). Dit kan ouders belemmeren om zich

Dr. A.B. Dessens, klinisch psycholoog, gedragstherapeut  
B. Van hoorde, klinisch psycholoog, seksuoloog, oplossingsgerichte psychotherapeut  
Correspondentie: Dr. A.B. Dessens, ErasmusMC-Sophia, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Psychologie – sectie Psychosociale zorg Sh-1058. Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam. E: a.b.dessens@erasmusmc.nl

Box 2. *Counseling rondom geboorte*

- Complexiteit DSD vraagt om multidisciplinaire aanpak. Verwijs naar een in DSD gespecialiseerd centrum voor medische en psychosociale zorg.
- Voorlichting over medische zaken aanpassen aan het kennisniveau van de ouders. Gebruik neutrale woorden en uitdrukkingen en gebruik woorden en uitdrukkingen die van respect getuigen.
- Psychologische counseling van (a.s.) ouders: 1) informatie over psychosociale aspecten van DSD, 2) versterken van copingvaardigheden en 3) acceptatie.
- Bespreek met ouders hoe zij familie en vrienden over de aandoening van hun kind willen informeren. Wie willen zij voorlichten? Hoe willen zij dit doen? Wat gaan zij vertellen? Goed voorbereide ouders zijn weerbaarder in contact met derden en een voorbeeld voor hun eigen kind.
- Help ouders bij het nemen van beslissingen door hen te informeren, voor- en nadelen te benoemen en inzicht te geven in consequenties. Verhelderen maar niet sturen.

helemaal over te geven aan de liefde voor hun kind en kan het hechtingsproces in gevaar brengen. Ouders komen direct in medische molens terecht; snelle diagnostiek is nodig om ernstige aangeboren afwijkingen en ziekten, die direct behandeling behoeven, uit te sluiten. Ouders worden daarom naar een gespecialiseerd centrum verwezen waar men probeert om zo snel mogelijk de afwijkende ontwikkeling in kaart te brengen om de baby de juiste medische zorg te kunnen bieden. Zolang het diagnostisch proces gaande is, wordt ouders geadviseerd nog even te wachten met het geven van een naam en het inschrijven in het bevolkingsregister. Voor ouders kunnen die eerste dagen, waarin nog geen gender bekend is, erg lastig zijn. Psychologische begeleiding kan ouders helpen om te gaan met alle nieuwe uitdagingen. Zodra de eerste fase van het diagnostisch proces is afgerond, volgt een gesprek waarin ouders worden geïnformeerd. Dan volgt doorgaans ook een advies om de baby als jongen of meisje op te voeden. Bij het advies voor gendertoewijzing spelen kans op toekomstige fertiliteit en verwachte genderidentiteitsontwikkeling een belangrijke rol. In het verleden speelde de mogelijkheid voor cosmetische reconstructie van het genitaal een belangrijke rol, tegenwoordig acht men goede seksuele functionaliteit belangrijker (zie hierna). De meeste ouders maken de keuze hun kind maatschappelijk als jongetje of meisje te presenteren en volgen het advies van de arts op. Gendertoewijzing wordt echter ook bekritiseerd; men neemt een beslissing voor het kind, terwijl het niet zeker is of het kind gelukkig zal zijn in het toegewezen gender. Een keuze voor jongen of meisje doet geen recht aan de interseksualiteit en uniciteit van het kind. Argumenten voor gendertoewijzing zijn dat gendertoewijzing het voor het kind makkelijker maakt een genderidentiteit te ontwikkelen. Gender is een basaal kenmerk van een persoon. In identiteitsontwikkeling speelt het behoren tot verschillende maatschappelijke groeperingen, gebaseerd op sekse, leeftijd, etniciteit, cultuur, religie, socio-economische status, beroep, etc., een belangrijke rol. Van jongs af aan is iemand zich er van bewust tot welke groep(en) hij/zij behoort. Niet tot één van de twee seksen behoren brengt iemand in een bijzondere positie. Ouders en kind moeten telkens opnieuw

uitleggen wat er aan de hand is en zij kunnen worden geconfronteerd met onbegrip of weinig tactvolle reacties. Mensen die tot een (seksuele) minderheid behoren hebben een kwetsbare positie in de maatschappij (Rolston, Gardner, Vilain & Sandberg, 2015; Meyer Bahlburg, Reyes-Portillo, Khuri, Ehrhardt & New, 2017). Door kinderen als jongen of meisje door het leven te laten gaan, probeer je hen te behoeden voor stigmatisatie en wil je hen goede maatschappelijke kansen bieden. Het biedt gelegenheid steeds opnieuw af te wegen wie je wel of niet wilt informeren over hoe bijzonder je bent.

In de meeste landen, ook in België en Nederland, wordt bij inschrijving in het bevolkingsregister een specificatie van de sekse gevraagd. Sinds enkele jaren is het in Duitsland mogelijk om het kind als on- of tussengeslachtelijk in te schrijven. In Malta is het pas vanaf 16 jaar verplicht een sekse te registreren in het bevolkingsregister.

Ouders van pasgeborenen komen voor verschillende beslissingen te staan. Het kind als jongetje, meisje of interseks door het leven laten gaan? Ook al is juridisch de keuze beperkt tot M of V, ouders kunnen er voor kiezen om familie, vrienden en op school te vertellen dat hun kind geen jongen of meisje is maar interseks. Willen zij het atypisch genitaal laten corrigeren zodat het er mannelijker of vrouwelijker uit zal zien of willen zij de keuze later aan de jongere zelf overlaten? Willen zij familie en vrienden informeren? Wie willen zij informeren en wat willen ze vertellen? Het nemen van al deze beslissingen wordt door veel ouders als moeilijk ervaren; zij hebben het gevoel beslissingen te moeten nemen over zaken die zij nog niet helemaal bevatten en waarvan zij de gevolgen nog niet kunnen overzien. Zorgverleners proberen ouders zo goed mogelijk te informeren, maar niet iedere onzekerheid kan worden weggenomen. Ouders moeten leren om te gaan met die onzekerheden. Een psycholoog kan hen daarbij helpen, waarbij zij ouders kunnen laten reflecteren op de onzekerheid zelf (hoeveel onzekerheid kunnen ouders aan? wat betekent de onzekerheid voor ouders? verdwijnt onzekerheid na een medische ingreep?) en ouders versterken in hun copingvaardigheden waardoor ze kunnen omgaan met alle uitdagingen waar zij als ouders en opvoeders van hun kind voor zullen komen te staan.

#### *Genderrol, genderidentiteit en seksuele oriëntatie*

Er is veel onderzoek gedaan naar de genderontwikkeling bij personen met DSD. Personen met DSD bieden gelegenheid om de bijdrage van genetische, hormonale en omgevingsfactoren op verschillende aspecten van gender te bestuderen. Voor klinici is deze kennis waardevol omdat zij inzicht geeft in de te verwachte ontwikkeling van het kind.

De meeste onderzoeken op het gebied van genderontwikkeling zijn verricht bij meisjes en vrouwen met het adrenogenitaal syndroom (46,XX AGS), ook wel congenitale bijnierhyperplasie (CAH) genoemd,

## Box 3. Psychologische begeleiding kindertijd

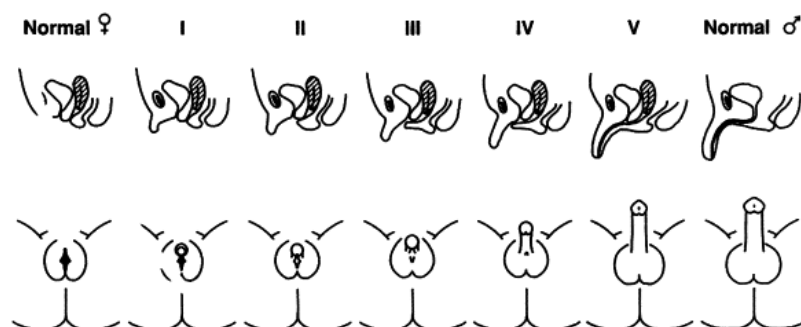
- Begeleiden bij acceptatie van en omgaan met een genitale afwijking. Hoe willen ouders omgaan met verschillende situaties (logeren, zwembad e.d.)? Van te voren hierover nadenken, voorkomt verlegenheid als de situatie daar is.
- Zorgverleners doen er goed aan de conditie te normaliseren; een atypische geslachtsontwikkeling is niet anders dan een atypische ontwikkeling van ieder ander lichaamsdeel.
- Leer ouders te praten over het atypisch genitaal zodat zij er met hun kind en met derden over kunnen praten. Ouders zijn het voorbeeld voor hun kind.
- Betrek kinderen zodra dat kan en luister naar wat kinderen willen. Wie mag jouw genitaal zien? Welke sport vind je leuk? Met wie kan je leuk spelen? Wil je op de club douchen na de wedstrijd of liever thuis? Vraag ouders zich aan te passen naar de wensen van het kind. Als dit lastig is voor ouders, zoek dan met kind en ouders naar oplossingen. Kinderen kunnen zich periodiek schamen voor hun uiterlijk of bang zijn voor pesten. Vaak gaat het vanzelf over. Indien niet, help het kind zich comfortabeler te voelen.
- Crossgendergedrag kan niet worden "bijgestuurd". Help ouders het gedrag te accepteren en help hen er mee om te gaan. Geef aan hoe ouders zichzelf en hun kind kunnen beschermen tegen kritische opmerkingen van anderen of pesterijen. Geef aan hoe zij "meeopvoeders" (leerkrachten, sportcoaches e.d.) kunnen informeren. Ga samen met ouders na welke zaken relevant zijn voor de betreffende situatie.
- Kinderen die iets bijzonders hebben zijn maatschappelijk kwetsbaar. Zij worden vaker "raar" gevonden, makkelijker buitengesloten of geplaagd. Leer ouders oog te hebben voor dergelijke situaties. Geef aan dat zij assertief mogen zijn, hun kind moeten beschermen en geef voorbeelden hoe ouders kunnen handelen in lastige situaties.
- Versterken van gevoel van eigenwaarde van het kind en het kind weerbaar maken. Een stevig verankerd gevoel van eigenwaarde maakt het makkelijker uitdagingen het hoofd te bieden.
- Seksuele voorlichting, aangepast aan het ontwikkelingsniveau en/of de leeftijd van het kind. Informeer ouders dat hun kind weet moet hebben over zijn/haar atypische genitaal en hoe zij hun kind kunnen informeren over de atypische geslachtelijke ontwikkeling. Informeer ouders hoe zij hun kind seksuele voorlichting kunnen geven. Veel ouders vinden het moeilijk hun kind te moeten vertellen dat het onvruchtbaar is. Help ouders hiermee.

en meisjes en vrouwen met het compleet androgeen ongevoeligheidssyndroom (46,XY CAOS). 46,XX AGS is een aangeboren afwijking waarbij de bijnier een teveel aan bijnierandrogenen produceert. Dit begint al vroeg in de foetale periode, waardoor het uitwendig genitaal langzaam vermannelijkt. Ovaria en uterus zijn al aangelegd, en vermannelijken niet (zie Figuur 1).

AGS wordt meestal bij geboorte gediagnosticeerd, omdat het geslachtsorgaan er atypisch uitziet. Wordt het niet direct bij geboorte geïdentificeerd (omdat er geen genitale vermannelijking is, of ernstigste vorm van genitale vermannelijking – zie Figuur 1 Prader V)

dan wordt de diagnose een paar dagen later gesteld via de neonatale screening op aangeboren metabole en endocriene ziekten (hielprik). Meisjes met AGS zijn vruchtbaar als vrouw en kinderen bij wie al jong AGS is vastgesteld groeien bijna altijd op als meisje. Voor dat screening op AGS mogelijk was, gebeurde het wel dat kinderen opgroeiden als jongens; in Nederland en Vlaanderen zijn enkele volwassen mannen met 46,XX AGS bekend.

Meisjes en vrouwen met AGS zijn vaak mannelijker in hun gedrag en interesses dan meisjes en vrouwen die geen AGS hebben (Collaer & Hines, 1995; Berenbaum & Beltz, 2011; Ediat et al., 2015; Callens et al., 2016; Pasterski & Hughes, 2017). Zij hebben, net als jongens, behoefte aan spel en sport waar zij veel energie in kwijt kunnen (balsporten e.d.). Zij spelen vaker met jongens en delen ook andere interesses met jongens, zoals interesse in techniek, auto's, games e.d. Die interesse blijft, ook in volwassenheid zien we bijvoorbeeld dat vrouwen met AGS relatief vaker beroepen kiezen waarin mannen oververtegenwoordigd zijn (Beltz, Swanson, & Berenbaum, 2011). De mate van vermannelijking in gedrag en interesse is gerelateerd aan de hoge hoeveelheden testosteron die prenataal door de bijnieren is geproduceerd, hetgeen kan worden afgelezen van de specifieke genmutatie verantwoordelijk voor AGS en mate van genitale vermannelijking (Nordenström, Servin, Bohlin, Larsson, & Wedell, 2002; Meyer Bahlburg, Dolezal, Baker, Ehrhardt, & New, 2006). De eerste studies bij meisjes met 46,XX AGS probeerden de vraag te beantwoorden welke invloed dominant was op het gedrag; de invloed van prenatale bijnierandrogenen of de opvoeding als meisje? De onderzoeken lieten zien dat de prenatale bijnierandrogenen een grote invloed hebben op het gedrag; jongensachtig gedrag werd bij meisjes met 46,XX AGS uit verschillende Westerse landen gezien (Collaer & Hines, 1995). Een recent uitgevoerde studie bij kinderen uit centraal Java, een gebied waar men het meest streng is in de Islamitische leer en de maatschappelijke druk op genderconform gedrag groter is dan elders in Indonesië, liet zien dat ook meisjes en vrouwen met 46,XX AGS die in deze cultuur en onder deze omstandigheden opgroeien jongensachtiger zijn in hun gedrag en voorkeuren dan meisjes die



Figuur 1. Vermannelijking van het uitwendig genitaal bij 46,XX (Prader)

Verschillende mate van vermannelijking van het in eerste aanleg vrouwelijk genitaal; vergroting van de clitoris, inwendige fusie van de urethra en vagina en uitwendig fusie van de schaamlippen, dat de schaamlippen op een scrotum doet lijken.

geen AGS hebben (Ediati et al., 2015). In een ingenieus uitgevoerde studie naar de invloed van opvoeding op het gedrag, lieten Pasterski en collega's (Pasterski et al., 2005) zien dat correctie van het jongensachtige gedrag en interesses, of stimuleren van meisjesachtig gedrag en interesses, niet het door de ouders gewenste effect had; de meisjes gingen zich niet meisjesachtiger gedragen. De auteurs concludeerden dat het mannelijke gedrag en interesses verankerd lijken te zijn in de persoon die zij is. Mogelijk heeft correctie van jongensachtig gedrag / stimuleren van meisjesachtig gedrag een negatief effect; kinderen die bekritiseerd worden om de persoon die zij zijn, kunnen onzeker worden over zichzelf en negatieve gevoelens van eigenwaarde ontwikkelen. Het jongensachtige gedrag kan maken dat ouders twijfel blijven houden over de gendertoewijzing; had onze dochter toch niet beter als jongen op kunnen groeien? Goede voorlichting, het bespreken van stressvolle emoties, het versterken van coping en opvoedkundige begeleiding helpt ouders om de eigen stress te reduceren en goede opvoeders voor hun dochters te zijn (zie box 3 "Psychologische begeleiding kindertijd").

Onderzoek naar genderidentiteitsontwikkeling laat zien dat in westerse landen ongeveer 95% van de adolescente meisjes en volwassen vrouwen met AGS een vrouwelijke genderidentiteit heeft. Zo'n 1,5% - 3% kiest er voor hun leven voort te zetten als man, de overige vrouwen zijn minder tevreden met de vrouwelijke gender of geven aan zich noch als vrouw, noch als man te identificeren (Dessens, Slijper, & Drop, 2005). Bij jonge kinderen lijkt crossgenderidentificatie vaker voor te komen, wellicht verdwijnt dit bij een deel van hen als zij ouder worden (Slijper, Drop, Molenaar, & de Muinck Keizer-Schrama, 1998; Pasterski et al., 2015). Het is nog onbekend waarom sommige vrouwen met AGS genderidentiteitsproblematiek ontwikkelen. De vrouwen beschreven in de studies van Meyer Bahlburg et al., 1996; Chowdhury, Kabir, Chowdhury, Hutson, & Banu, 2014 en Ediati et al., 2015, hadden allen niet alleen in de foetale periode teveel androgenen geproduceerd, ook in de kindertijd, puberteit of in volwassenheid had er (periodiek) een teveel aan androgenen door het lichaam en de hersenen gecirculeerd. Dit omdat de diagnose laat werd gesteld, medicatie niet verkrijgbaar was of de therapietrouw onvoldoende was geweest.

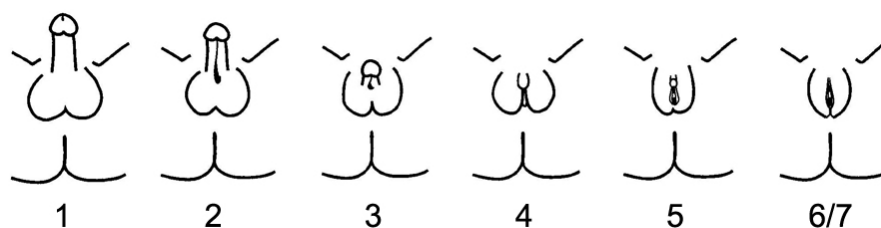
Er is een kleine groep van volwassenen met 46,XX AGS die opgegroeid zijn als jongen en nu leven als

man. Bij hen is de diagnose pas laat gesteld en was er geen wens om van gender te veranderen. Recente follow-up laat zien dat deze mannen een mannelijke identiteit hebben (Houk & Lee, 2010; Callens et al., 2016), ofschoon in oudere *case reports* onder hen ook genderidentiteitsproblematiek wordt vermeld (Dessens et al., 2005).

Vrouwen met AGS rapporteren vaker bi- en homo-seksuele fantasieën, verliefdheden en ervaringen dan vrouwen die geen AGS hebben, en 8% van de vrouwen geeft aan lesbisch te zijn (in de populatie komt gynae-filie bij 2-3% van de vrouwen voor, Meyer Bahlburg et al., 2008; Frisén et al., 2009; Callens et al., 2016). Gynae-filie wordt vooral gezien onder vrouwen met ernstiger vormen van AGS. Mogelijk is er een relatie tussen de overproductie van androgenen in de foetale periode en seksuele oriëntatie op vrouwen in adolescentie en volwassenheid. Echter, langdurige overproductie van foetale androgenen leidt tot ernstiger vermannelijking van het uitwendig genitaal. Deze meisjes ondergaan de meest invasieve genitale operaties, niet alleen om het genitaal er vrouwelijk uit te laten zien, maar ook om er voor te zorgen dat vanaf de menarche het menstruatiebloed af kan vloeien. Juist vrouwen die uitgebreide genitale correcties hebben ondergaan, rapporteren de meeste pijn en ongemak bij penetratie (Callens et al., 2012, van der Zwan et al., 2013; Cools, Claahsen-van der Grinten, de Baere, Callens, & Dessens, 2017). Het is daarom ook mogelijk dat vrouwen met ernstiger vormen van AGS vaker kiezen voor een lesbische relatie na negatieve ervaringen te hebben opgedaan in relaties met mannen.

AGS komt ook voor bij jongens met een XY karyotype (46,XY AGS). Zij zijn in gedrag en interesses niet anders dan hun seksegenoten; het teveel aan androgenen leidt niet tot extra vermannelijking (Cools et al., 2017).

Het compleet androgeen ongevoeligheidssyndroom (CAOS) komt voor bij meisjes en vrouwen met 46,XY karyotype, die, door een mutatie in het gen van de androgeenreceptor, ongevoelig zijn voor de testosteron die door de testikels wordt geproduceerd. Hierdoor kan het lichaam niet vermannelijken. Meisjes met CAOS hebben een normaal vrouwelijk uitwendig genitaal (Figuur 2, afbeelding 6/7); de aandoening wordt meestal pas laat in de puberteit ontdekt omdat de menstruatie uitblijft.



Figuur 2. Ondervirilisatie van het uitwendig genitaal bij 46,XY (Quigley)

Verschillende mate van ondervirilisatie bij een 46,XY karyogram. Bij 6/7 is sprake van een volledig vrouwelijk aspect van het genitaal. Inwendig is er een korte, blind eindigende vagina.

Testes (onvolledig of volledig ontwikkeld) bevinden zich in de liesstreek of elders in de onderbuik.

In hun gedrag zijn meisjes en vrouwen met CAOS niet anders dan andere meisjes; onderzoek naar genderidentiteit geeft aan dat zij zich vrouw voelen (Hines, Ahmed, & Hughes, 2003; Mazur, 2005; Hines, 2017). Het onderzoek bij vrouwen met CAOS doet vermoeden dat als androgenen niet werkzaam zijn in het brein, het kind een vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelt en dat, om een vrouwelijke genderidentiteit te ontwikkelen, ovaria of een X of Y chromosoom niet van invloed zijn. Vrouwen met CAOS zijn over het algemeen androfiel; ongeveer 2% rapporteert gynaefilie (Hines et al., 2003).

De onderzoeken bij meisjes en vrouwen met 46,XX AGS en 46,XY CAOS laten de dominante invloed van prenatale androgenen (of afwezigheid daarvan) op het genderrolgedrag en interesses zien. Onderzoek naar de invloed van opvoedings- of culturele variabelen lijken weinig invloed uit te oefenen. Maar het is lastig om in dit type onderzoek *nature* en *nurture* van elkaar te scheiden. Experimenteel onderzoek is onmogelijk, het best toe te passen onderzoeksdesign is dat van de *sibling controlled trial*, maar dan nog blijven er variabelen die een rol kunnen spelen die niet gekend en/of gecontroleerd kunnen worden. Pas na 50 jaar onderzoek in humane populaties uit verschillende landen en culturen, waarin grote overeenkomsten in genderrolgedrag werden gevonden onder vrouwen met dezelfde medische diagnose, die bovendien overeenkomen met bevindingen uit dierexperimenteel onderzoek, werd duidelijk hoe sterk de invloed is van te veel of geen prenatale androgenen op het genderrolgedrag. (Collaer & Hines, 1995; Slijper et al., 1998; Hines et al., 2003; Ediati et al., 2015).

Naast CAOS zijn er verschillende andere diagnoses waarbij er een combinatie is van een 46,XY karyotype en ondervirilisatie (zie Figuur 2).

Al deze diagnoses zijn (zeer) zeldzaam en vrijwel alle diagnoses kennen een grote variatie in fenotype. Afhankelijk van de mate van vermannelijking/virilisatie bij geboorte worden kinderen als jongetje of meisje opgevoed. Omdat er vroeger meer schaamte was over het atypisch genitaal en mogelijkheden voor masculiniserende chirurgie beperkt, werd er vaker voor gekozen het kind als meisje op te laten groeien. *Case reports* en *follow-up*-studies hebben laten zien dat juist onder hen velen zijn, die zich niet meisjesachtig gedroegen en geen vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelden. Eenmaal volwassen geworden hebben zij er vaker voor gekozen om hun leven als man voort te zetten (Mazur, 2005; Zhu & Imperato-McGinley, 2017; Hines, 2017). Het atypische genitaal waarmee zij werden geboren doet vermoeden dat testosteron in de foetale periode het brein heeft vermannelijkt, waardoor het kind zich op latere leeftijd herkende als mannelijk persoon. Ech-

ter, veel van deze kinderen zijn op de kinderleeftijd niet behandeld, o.a. omdat de medische kennis ontbrak of te duur was (in niet-westerse landen) (Warne & Raza, 2008; Zainnuddin, Grover, Shamsuddin, & Mahdy, 2013; Ediati et al., 2015). Bij het aanbreken van de puberteit, gingen de testikels testosteron produceren waardoor het lichaam vermannelijkte. Mogelijk versterkte de testosteron, die vanaf de puberteit werd geproduceerd, de mannelijke genderidentiteit, en ontstond genderdysforie.

Ook bij bovengenoemde 46,XX AGS personen die aanvankelijk als meisje opgroeiden maar in volwassenheid er voor kozen als man verder door het leven te gaan en bij de 46,XX AGS personen die als jongen zijn opgevoed en als man door het leven gaan<sup>1</sup>, was sprake van pre- en postnatale invloed van hoge doses androgenen. Wellicht bewerkstelligt de combinatie van pre- en postnatale androgeenexpositie een verandering in het brein waardoor men zich als man gaat identificeren (Beltz & Berenbaum, 2011). Alleen postnatale expositie aan androgenen bewerkstelligt geen mannelijke genderidentiteit; vrouwen met de niet-klassieke vorm van AGS en vrouwen met polycysteus ovarium syndroom (PCOS) of androgeenproducerende tumoren van de eierstokken (luteoma) behouden hun vrouwelijk genderidentiteit, ondanks soms forse lichamelijke vermannelijking.

Ook in onderzoek naar genderidentiteitsontwikkeling is het lastig *nature* en *nurture* van elkaar te onderscheiden. Bij kinderen geboren met een ambigue genitaal gebeurt gendertoewijzing meestal op basis van de mate van vermannelijking van het uitwendig genitaal. De mate waarin het genitaal is vermannelijkt, reflecteert tevens de mate van prenatale productie en effectiviteit van androgenen. Een uitzondering zijn meisjes met 46,XX AGS, van wie bekend is dat zij, ondanks jongensachtig gedrag en interesses en soms twijfel bij ouders of zij er goed aan hebben gedaan om hen als meisje op te voeden, een vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelden. Lastig in studies naar genderidentiteit is dat het dierexperimenteel model niet van toepassing is.

Omdat 46 XY en ondervirilisatie zo'n gemengde diagnostische groep is en de verschillende aandoeeningen weinig voorkomen, is onderzoek naar seksuele oriëntatie in deze groep schaars. Nederlandse vrouwen en mannen met 46,XY DSD en ondervirilisatie rapporteerden vaker seksueel te worden aangetrokken door mensen van de eigen gender. Ook gaven zij, vaker dan mensen met andere vormen van DSD, op vragen over hun seksualiteit en partner preferentie, aan dat deze vragen voor hen niet van toepassing waren (Callens et al., 2016).

<sup>1</sup> Deze mannen produceerden postnataal, tot de diagnose werd gesteld, teveel bijnierandrogenen. Vanaf de puberteit of na diagnose werden zij gesupplementeerd met testosteron.

## Relationele en seksuele ontwikkeling

### Puberteit

De puberteit is een periode waarin de adolescent in staat is om meer over zichzelf na te denken, een eigen identiteit gaat ontwikkelen, zich bewust wordt van de eigen capaciteit en tekortkomingen, zich losmaakt van de ouders, (liefdes)relaties aangaat met leeftijdsgenoten en nadenkt hoe hij (of zij) zijn (haar) leven wil inrichten. Aanvankelijk brengt dit alles onzekerheid met zich mee. Pubers willen graag hetzelfde zijn als leeftijdsgenoten en zijn bang om af te wijken. Er is een sterke drang om zich aan te passen aan de groep. Jongeren met DSD gaan in de adolescentie pas goed begrijpen wat hun aandoening voor hen betekent. Bij een aanzienlijk deel van de individuen blijkt pas in de puberteit dat er sprake is van DSD. De puberteit is daarom een bijzonder lastige fase voor jongeren met DSD. Contacten met lotgenoten kunnen het gevoel 'anders' te zijn, opheffen. Uitwisseling van ervaringen en van elkaar leren hoe om te gaan met alle uitdagingen waarvoor men zich in het dagelijkse leven gesteld ziet, vergroten de weerbaarheid en versterken de saamhorigheid. Ook een website als [www.dsdteens.org](http://www.dsdteens.org), voor jongeren met DSD, kan hierbij helpend zijn. Hier lezen ze onder meer hoe het is op te groeien met DSD. Daarnaast moeten ze ook leren dat seksueel welbevinden afhankelijk is van een samenspel van factoren. Naast fysieke en psychologische factoren (o.a. zorgen over de mannelijkheid/vrouwelijkheid, eventuele angstige gedachten, etc.) moet er ook gekeken worden naar relationele factoren en naar maatschappelijke verwachtingen. Allen dragen bij tot onze seksuele levenskwaliteit.

### DSD binnen een relatie

Het valt op dat er vaak weinig mensen in de omgeving op de hoogte zijn van de diagnose. Men hoeft deze diagnose, welke vaak ook de boodschap van infertiliteit inhoudt, niet te delen maar als relaties intiemmer worden is het verstandig de geliefde te informeren. Bij het aangaan van een relatie zijn er veel vragen, onder meer of, wanneer en hoe dit te vertellen aan de partner. Hier zijn geen specifieke richtlijnen voor. Het is belangrijk dat hij of zij zich vertrouwd en veilig voelt met de partner en dat er in de relatie reeds een zekere stabiliteit is. Echter, lang uitstellen maakt het moeilijker. Niet volledig open zijn, kan vaak zwaar wegen omdat men niet volledig zichzelf kan zijn en zich ongemakkelijk voelt bij de gedachte iets voor de partner te verbergen. Zij die open zijn over hun diagnose ervaren dit als positief (MacKenzie et al., 2009), maar het informeren van de geliefde veroorzaakt veel *distress* (Van Lisdonk, 2014). Veel adolescenten en volwassenen vrezen te worden afgewezen als zij hun geliefde informeren en laten de partner niet te dichtbij, waardoor de relatie zich niet kan ontwikkelen.

### Seksuele ontwikkeling

Net zoals iedereen hebben jongens en meisjes, mannen en vrouwen met DSD behoefte aan intimiteit en de wens om seksueel actief te zijn. Jongeren willen hun seksualiteit ontdekken en experimenteren, ook al vinden zij het erg spannend. Als zij zijn groot gebracht met het idee dat het atypisch genitaal 'niet goed' is en/of verborgen moet blijven, dan spelen schaamte en moeite hebben om het lichaam aan een ander te tonen een grote rol. Maar ook als jongeren niet met negatieve cognities over hun genitaal zijn opgevoed, kunnen zij zich onzeker voelen over een ondiepe vagina, een kleine penis of littekens rondom het genitaal (Callens et al., 2014). Soms ervaren zij hun lichaam als ongeschikt voor geslachtsgemeenschap omdat de penis te klein

#### Box 4. Psychologische begeleiding in adolescentie en volwassenheid

- Help bij het begrijpen en aanvaarden van de diagnose. Help hen om de schaamte en verdriet "anders" te zijn verzachten.
- Informeer over diagnose en betekenis van diagnose. Informatie over atypische geslachtelijke ontwikkeling, i.h.b. informatie over het karyotype en gonaden, kan verwarring geven over de gender en identiteit. Geef aan dat jongere zelf niet is veranderd maar nu meer over zichzelf weet. Biedt support en uitzicht op een waardevolle toekomst, wellicht anders dan eerst bedacht.
- Help bij het omgaan met praktische problemen waar de jongere in dagelijks leven mee te maken krijgt. Stimuleer de jongere na te denken welke aanpak voor hem of haar het beste is.
- Versterk het gevoel van eigenwaarde en geloof in eigen kunnen. Dingen zijn moeilijk in het leven maar jij kunt het aan!
- Geef voorlichting over behandelingen. Bij alle niet-noodzakelijke behandelingen: laat de jongere kiezen. Help de jongere eigen wensen te formuleren en leer hen zelf het gesprek met de arts te voeren. Volg de wensen van de jongere, niet die van ouders, probeer het compromis te vinden bij tegenstellingen.
- Begeleid ouders en leer hen vertrouwen te hebben in de keuzes die hun kind maakt.
- Het is belangrijk dat jongeren zich comfortabel voelen met hun lichaam. Help hen hun lichaam te accepteren. Jongeren verwachten vaak perfectie, leer hen dat perfectie niet bestaat.
- Praat over de variaties in het genitaal en secundaire geslachtskenmerken. Geen enkele man of vrouw is identiek (vergelijk met handen, haren, ogen etc).
- Omgaan met effecten van eerdere zorgervaringen zoals lichamelijk en genitaal onderzoek in de kindertijd, adviezen die destijds door dokters zijn gegeven en beslissingen die destijds door ouders zijn genomen.
- "Daten" en seksualiteit bespreekbaar maken. Leer hen praten over hun wensen, twijfels en angsten. Bespreek met hen hoe zij willen communiceren over hun lichaam en seksualiteit met hun geliefde. Attendeer hen op de vele mogelijkheden en alternatieven die er op dit gebied zijn. Vormen van seks, waar ze volgens hun gevoel nog niet aan toe zijn, moeten ze kunnen weigeren.
- Seksualiteit is meer dan enkel geslachtsgemeenschap. Tevredenheid over het seksuele leven wordt niet alleen bepaald door de schoonheid van het lichaam, diepte van de vagina of de lengte van de penis, maar of je samen plezier kan maken. Leer hen hun eigen seksualiteit te waarderen en op te komen voor hun eigen seksualiteit.
- Normaliseren: vrijen is voor iedereen een zoektocht naar genot en ontspanning, in elke nieuwe relatie opnieuw.
- Velen voelen zich een incomplete man of vrouw. Bespreek mannelijkheid en vrouwelijkheid. Wanneer ben je een 'complete' man/vrouw? Welke rol spelen seksuele activiteiten en het vermogen biologische kinderen te krijgen bij ideeën over mannelijkheid en vrouwelijkheid?
- Leer hen omgaan met verminderde vruchtbaarheid of ongewilde kinderloosheid. Onvruchtbaarheid maakt velen verdrietig. Het is belangrijk over dat verdriet te praten en het een plaats te geven. Help om onvruchtbaarheid bespreekbaar te maken met partner en de familie van partner. Binnen gemeenschappen waarin grote sociale druk is om een eigen gezin te stichten kan het niet kunnen voldoen aan deze eis tot grote spanningen leiden. Een geestelijk verzorger uit het ziekenhuis of een eigen geestelijk verzorger kan hierbij zeer behulpzaam zijn. Werk samen met de geestelijk verzorger.

is of de vagina te nauw. Ook als dit anatomisch niet is bevestigd, kunnen zij dergelijke gedachten onterecht in hun hoofd halen. We horen vaak dat ze bang zijn dat hun lichaam niet aanvaard zal worden door de seksuele partner (Schönbucher et al., 2012). Angst voor afwijzing, spanning of het gaat lukken en teveel bezig zijn met hoe je partner je lichaam ervaart kan de seksuele beleving belemmeren. Door de aandacht voor mogelijke problemen wordt seks door sommigen ook al op voorhand geassocieerd met problemen. Zowel zorgverleners als personen met DSD moeten oppassen niet te overproblematiseren. Het is beter om als zorgverlener samen met hen te focussen op wat wel nog kan. Psycho-educatie, o.a. over de rol van de clitoris bij het orgasme van de vrouw en meegeven dat seks meer is dan enkel geslachtsgemeenschap, kan hierbij helpen. Vaak zijn ze erg gericht op geslachtsgemeenschap en kijken ze hierdoor minder naar andere vormen van seksuele expressie.

In de afgelopen 15 jaar is er veel onderzoek verricht naar seksualiteit bij mannen en vrouwen met DSD. Seksuele mijlpalen worden vaak op een latere leeftijd bereikt. In een onderzoek van van der Zwan et al. (2013) bij vrouwen met 46,XX AGS, hadden zij een hogere leeftijd bij het aangaan van een romantische relatie en bij de eerste keer geslachtsgemeenschap. Ook bij vrouwen met 46,XY DSD bleek dat zij vaker geen (seksuele) partner hadden, nog geen orgasme en geen geslachtsgemeenschap ervaren hadden. Ze waren ook significant ouder bij de eerste geslachtsgemeenschap (Schönbucher et al., 2012). Ook in ander onderzoek bleken relatief veel vrouwen *single* en werden veel klachten bij het vrijen gerapporteerd zoals problemen om seksueel opgewonden te raken en pijn bij peniele-vaginale gemeenschap (Schönbucher et al., 2012; Callens et al., 2012; Jürgensen et al., 2013; Callens et al., 2016). Er is onderzoek gedaan of deze klachten gerelateerd zijn aan genitale chirurgie; tasten operatieve ingrepen, door beschadiging van zenuwen en doorbloeding, de sensitiviteit van het genitaal aan? In sommige studies werd deze hypothese bevestigd (Minto, Liao, Conway, & Creighton, 2003; Crouch, Liao, Woodhouse, Conway, & Creighton, 2008; Nordenström et al., 2010) maar in andere studies werd zo'n relatie niet gevonden. Er zijn wel aanwijzingen dat vrouwen die herhaalde en/of grote vaginale reconstructies hebben ondergaan meer seksuele problemen ervaren (Nordenström et al., 2010; Callens et al., 2012; van der Zwan et al., 2013). In een Nederlands-Belgische studie werden vrouwen, geboren met een ondiepe vagina, die een vagina geschikt voor geslachtsgemeenschap hadden verkregen door middel van vaginale dilatatie of genitale chirurgie, met elkaar vergeleken (Callens et al., 2012). Vrouwen uit beide groepen rapporteerden in hoge mate seksuele disfuncties. Na vaginoplastie werden er meer problemen met lubricatie gerapporteerd. In een volgende studie toonden de onderzoekers aan dat een heelkundige of niet-heelkundige 'correctie' van een genitale anomalie

niet per definitie leidt tot een 'correctie' van het (genitale) zelfbeeld. Het is dus niet enkel door medisch ingrijpen dat het zelfbeeld positiever kan worden, ook het actief omgaan met diagnose, verwachtingen van de persoon zelf en belangrijke anderen etc. spelen hierin een grote rol. Psychologische begeleiding – indien uitgevoerd door een professional – kan hierbij helpen (Callens et al., 2014). Ook mannen met DSD ervaren meer seksuele problemen; zij rapporteren opwindings- en orgasmeproblemen. Vaak hebben ze lagere niveaus van androgenen en/of een gebrek aan werkzaam testosteron (Jürgensen et al., 2013; van der Zwan et al., 2013).

We moeten ons dus de vraag stellen of een goede seksuele levenskwaliteit enkel bereikt kan worden door geslachtsaanpassende chirurgie (Schönbucher et al., 2012). Ook al kunnen atypische genitaliën, die niet geschikt zijn voor heteroseksuele (peniele-vaginale) penetratie, seksuele angsten geven, we moeten ook erkennen dat het de geïnternaliseerde normatieve sociale verwachting van heteroseksueel functioneren ('ik ben alleen een complete vrouw/man als ik aan penetratie kan deelnemen') is die personen met DSD een seksueel inadequaar gevoel geven (Minto et al., 2003). Daarnaast kunnen ook negatieve ervaringen, zoals kwetsende opmerkingen binnen een relatie, hierin een rol spelen.

Een vaginale dilatatiebehandeling wordt gezien als voorkeursbehandeling bij vrouwen met vaginale agenesie of hypoplasie (ACOG, 2013). Met behulp van druk door vaginale pelottes, kan de vaginale diepte en breedte worden vergroot. Er zijn weinig complicaties en geen chirurgische risico's maar de behandeling is tijdrovend en sterk afhankelijk van de therapietrouw (Minto et al., 2003; Bach, Glanville, & Balen, 2011). Een goede motivatie (bv. willen starten met een seksuele relatie) en de nodige (voornamelijk psychologische) maturiteit van de vrouw in kwestie zijn belangrijk. Om dat te bereiken kan begeleiding door een bekkenbodempysiotherapeut of seksuoloog nuttig zijn.

### Ten slotte

Een goede behandeling van personen met DSD vraagt aandacht voor de psychosociale en psychoseksuele aspecten verbonden aan DSD. Psychologische begeleiding is niet alleen nodig voor ouders en kinderen, maar ook in adolescentie en volwassenheid. Veel volwassenen voelen zich aan hun lot overgelaten omdat er weinig aandacht en kennis is voor de problemen die zich in volwassenheid voordoen. Vandaag de dag is (psychosociale) zorg meestal wel beschikbaar voor kinderen, jongeren en hun ouders maar niet voor volwassenen. Lotgenotencontact is waardevol, maar daarnaast is het van belang te investeren in netwerken van psychologen-seksuologen die kennis hebben van de mogelijke problematieken in verschillende levensfasen (bijvoorbeeld een net gediagnosticeerde tiener vs een oudere vrouw met DSD in de menopauze). Ook al is het dui-

delijk dat de psycholoog en/of seksuoloog een belangrijke rol kan spelen, merken we toch dat velen afhaken. Hoe komt dit? Is het elke keer teveel een confrontatie met hun 'anders' zijn? Ligt het aan een gebrek aan kennis bij de zorgverleners? Of worden bij adolescenten en volwassenen de juiste thema's niet aangesneden? Gaat de focus teveel naar gender in plaats van naar andere (seksuele) thema's? Wat zijn hun noden?

## Literatuur

- ACOG - The American Congress of Obstetricians and Gynecologists. (2013). Committee Opinion Number 562: Müllerian Agenesis: Diagnosis, Management, and Treatment. *Obstetrics & Gynecology*, 121, 1134-1137.
- Bach, F., Glanville, J.M., & Balen, A.H. (2011). An observational study of women with müllerian agenesis and their need for vaginal dilator therapy. *Fertility and Sterility*, 96, 483-486.
- Beltz, A.M., Swanson, J.L., & Berenbaum, S.A. (2011). Gendered occupational interests; prenatal androgen effects on psychological orientation in things versus people. *Hormones and Behavior*, 60, 313-317.
- Berenbaum, S.A., & Beltz, A.M. (2011). Sexual differentiation of human behavior; effect of prenatal and pubertal organizational hormones. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 32, 183-200.
- Callens, N., van der Zwan, Y.G., Drop, S.L.S., Cools, M., Beerendonk, C.M., Wolffenbuttel, K.P., ... Dutch Study Group on DSD. (2012). Do surgical interventions influence psychosexual and cosmetic outcomes in women with disorders of sex development? *ISRN Endocrinology*, <http://hdl.handle.net/1854/LU-2065474>.
- Callens, N., De Cuypere, G., Wolffenbuttel, K.P., Beerendonk, C.M., van der Zwan, Y.G., van den Berg, ... Cools M. (2012). Long-term psychosexual and anatomical outcome after vaginal dilation or vaginoplasty: a comparative study. *The Journal of Sexual Medicine*, 9 (7), 1842-1851.
- Callens, N., Weyers, S., Monstrey, S., Stockman, S., Van hoorde, B., Van Hoecke, E., ... Cools, M. (2014). Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: a prospective one-year follow-up study. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 211 (228), 1-12.
- Callens, N., van Kuyk, M., van Kuppenveld, J.H., Drop, S.L.S., Cohen-Kettenis, P.T., & Dessens, A.B. (2016). Recallend and current gender role behavior, gender identity and sexual orientation in adults with disorders/differences of sex development. *Hormones and Behavior*, 86, 8-20.
- Chowdury, T.K., Kabir, M., Chowdury, M.Z., Hutson, J.M., & Banu, T. (2014). The challenges in diagnosis and gender assignment in disorders of sex development presenting to a pediatric surgical unit in a developing country: the role of laparoscopy and simple tests for gender identity. *Journal of Pediatric Urology*, 10, 1255-1260.
- Collaer, M.L., & Hines, M. (1995). Human behavioral sex differences: a role for gonadal hormones during early development? *Psychological Bulletin*, 118, 55-107.
- Cools, M., Claahsen - van der Grinten, H.L., de Baere, E., Callens, N., & Dessens A.B. (2017). Genetic defects of female sexual differentiation. *Hormones, Brain and Behavior*, 3<sup>rd</sup> ed. Vol. 4, 105-134. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-803592-4.00068-7>.
- Crouch, N.S., Liao, L.M., Woodhouse, C.R., Conway, G.S., & Creighton, S.M. (2008). Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Urology*, 2, 634-638.
- Dessens, A.B., Slijper, F.M.E., & Drop, S.L.S. (2005). Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, 34, 389-397.
- Ediati, A., Juniarto, A.Z., Birnie, E., Drop, S.L.S., Faradz, S.M., & Dessens, A.B. (2015). Gender development in Indonesian children, adolescents and adults with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, 44, 1339-1361.
- Frisén, L., Nordenström, A., Falhammer, H., Filipsson, H., Holmdahl, G., Janson, P.O., ... Nordenskjöld, A. (2009). Gender role behavior, sexuality, and psychosocial adaptation in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 94, 3432-3439.
- Hines, M., Ahmed, S.F., & Hughes, I. (2003). Psychological outcomes and gender related development in complete androgen insensitivity syndrome. *Archives of Sexual Behavior*, 32, 93-101.
- Hines, M. (2017). Gonadal hormones and sexual differentiation of human brain and behavior. *Hormones, Brain and Behavior*, 3<sup>rd</sup> ed. Vol. 4, 247-278. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-803592-4.00068-7>.
- Houk, C.P., & Lee, P.A. (2010). Approach to assigning gender in 46,XX congenital adrenal hyperplasia with male external genitalia; replacing dogmatism with pragmatism. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95, 4501-4508.
- Jürgensen, M., Kleinemeier, E., Lux, A., Steensma, T.D., Cohen-Kettenis, P.T., Hiort, O., ... DSD Network Working Group. (2013). Psychosexual development in adolescents and adults with disorders of sex development – results from the German Clinical Evaluation Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 10, 2703-2714.
- 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, 1775-1783.
- Mazur, T. (2005). Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis. *Archives of Sexual Behavior*, 34, 411-421.
- Meyer Bahlburg, H.F.L., Gruen, R.S., New, M.I., Bell, J.J., Morishima, A., Shimshi, M., ... Baker, S.W. (1996). Gender change from female to male in classical congenital adrenal hyperplasia. *Hormones and Behavior*, 30, 319-332.
- Meyer-Bahlburg, H.F.L., Dolezal, C., Baker, S.W., Ehrhardt, A.A., & New M.I. (2006). Gender development in women with congenital adrenal hyperplasia as a function of disorder severity. *Archives of Sexual Behavior*, 35, 667-684.
- Meyer-Bahlburg, H.F.L., Dolezal, C., Baker, S.W., & New M.I. (2008). Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. *Archives of Sexual Behavior*, 37, 85-99.
- Meyer Bahlburg, H.F.L., Reyes-Portillo, J., Khuri, J., Ehrhardt, A.A. & New, M.I. (2017). Syndrome related stigma in the general social environment as reported by women with congenital adrenal hyperplasia. *Arch Sex Behav* 46; 341-351 DOI10.1007/s10508-016-0862-8
- Minto, C.L., Liao, K.L.M., Conway, G.S., & Creighton, S.M. (2003). Sexual function in women with complete androgen insensitivity syndrome. *Fertility and Sterility*, 80 (1), 157-164.
- Nordenström, A., Servin, A., Bohlin, G., Larsson, A., & Wedell A. (2002). Sex-typed toy play behavior correlates with the degree of prenatal androgen exposure assessed by CYP21 genotype in girls with congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 87, 5119-5124.
- Nordenström, A., Frisén, L., Falhammer, H., Filipsson, H., Holmdahl, G., Janson, P.O., ... Nordenskjöld, A. (2010). Sexual function and surgical outcome in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency: clinical perspective and the patients' perception. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 8, 3633-3640.
- Pasterski, V.L., Geffner, M.E., Brain, C., Hindmarch, P., Brook, C., & Hines M. (2005). Prenatal hormones and postnatal socialization by parents as determinants of male-typical toy play in girls with congenital adrenal hyperplasia. *Child Development*, 76, 264-278.

- Pasterksi, V., Mastoyannopoulou, K., Wright, D., Zucker, K.J., & Hughes, I.A. (2014). Predictors of posttraumatic stress in parents of children diagnosed with a disorder of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, 43, 369-375.
- Pasterski, V.L., Zucker, K.J., Hindmarsh, P.C., Hughes, I.A., Acerini, C.L., Spencer, D., ... & Hines, M. (2015). Increased cross-gender identification independent of gender role behavior in girls with congenital adrenal hyperplasia: results from a standardized assessment of 4-11 year old children. *Archives of Sexual Behavior*, 44, 1363-1375.
- Pasterski, V., & Hughes I. (2017). Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis: congenital adrenal hyperplasia. *Hormones, Brain and Behavior*, 3<sup>rd</sup> ed. Vol. 4, 135-149. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-803592-4.00068-7>
- Rolston, A.M., Gardner, M., Villain, E., & Sandberg, D.E. (2015). Parental reports of stigma associated with child's disorder of sex development. *Int. J. Endocrinol.* 980121. doi: 10.1155/2015/980121.
- Schönbucher, V., Schweizer, K., Rustige, L., Schützmann, K., Brunner, F., & Richter-Appelt, H. (2012). Sexual quality of life of individuals with 46,XY disorders of sex development. *The Journal of Sexual Medicine*, 9, 3154-3170.
- Slijper, F.M.E., Frets, P.G., Boehmer, A.M.L., Drop, S.L.S., & Niermeijer, M.F. (2000). Androgen Insensitivity Syndrome: transmission of information and emotional reactions of parents and adults patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. *Hormone Research in Paediatrics*, 53, 9-15.
- Slijper, F.M.E., Drop, S.L.S., Molenaar, J.C., & de Muinck Keizer - Schrama, S.M.P.F. (1998). Long-term psychological evaluation on intersex children. *Archives of Sexual Behavior*, 27, 125-144.
- van der Zwan, Y.G., Callens, N., van Kuppenveld, J., Kwak, K., Drop, S.L.S., Kortmann, B., ... Wolffenbuttel, K.P. (2013). Long-term outcomes in males with disorders of sex development. *The Journal of Urology*, 190, 1038-1042.
- van der Zwan, Y.G., Janssen, E.H.C.C., Callens, N., Wolffenbuttel, K.P., Cohen-Kettenis, P.T., van den Berg, ... Dutch Study Group on DSD. (2013). Severity of virilization is associated with cosmetic appearance and sexual function in women with congenital adrenal hyperplasia: a cross-sectional study. *The Journal of Sexual Medicine*, 10, 866-875.
- Van Lisdonk, J. (2014). Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD.
- Warne, G.L., & Raza J. (2008). Disorders of sex development (DSDs), their presentation and management in different cultures. *Rev Endocr Metab Disord* 9, 227-36.
- Zainnuddin, A.A., Grover, S.R., Shamsuddin, K. & Mahdy, Z.A. (2013). Research on Quality of life in female patients with congenital adrenal hyperplasia and issues in developing nations. *J Pediatr Adolesc Gynecol*, 26, 296-304
- Zhu Yuan-Shan & Imperato-McGinley, J. L. (2017). Disorders of sex development in males: molecular genetics, epigenetics, gender identity and cognition. *Hormones, Brain and Behavior*, 3<sup>rd</sup> ed. Vol. 4, 59-103. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-803592-4.00068-7>

## Summary

### Gender development and sexuality in Differences of Sex Development

For parents, the birth of a child with DSD (Differences of sex development) is a stressful event, that often causes confusion, shame and guilt. Good care is essential to accommodate and have faith in the future. Acceptance of the diagnosis is important. Good clinical management involves care for the psychosocial challenges that parents, children, adolescents and adults face. Some children with DSD stand out because they show atypical gender role behavior, but most children cannot be distinguished from other children in everyday life. Most persons with DSD develop a gender identity in accordance with the gender in which they grew up, but confusion about identity and gender dysphoria can occur. These issues deserve attention and guidance, where the child, the young person or adult should be given room to develop their identity. Whenever they can, children and adolescents should be involved in decisions regarding their own body and care. Young people with DSD face a number of extra challenges in their relational and sexual development. There is uncertainty and fear of rejection when seeking sexual contact and relationships. Sexual milestones are often achieved at a later age and there are problems reported regarding sexual functioning, such as problems with arousal and pain during intercourse.

**Keywords:** DSD, psychosexual development, genital variation, gender identity, infertility

**Trefwoorden:** DSD, psychoseksuele ontwikkeling, genitale variatie, genderidentiteit, infertiliteit

# Let it be: Het recht op persoonlijke autonomie van personen met intersekse/DSD

Pieter Cannoot

Universiteit Gent, Faculteit Rechtsgeleerdheid, Vakgroep Europees, Publiek- en Internationaal Recht, Gent, België

## Samenvatting

Personen met intersekse/DSD genieten weinig aandacht in het Belgische rechtssysteem. Hoewel intersekse/DSD geen zeldzaam fenomeen is, zijn er weinig gegevens over de medische behandelingen die deze individuen ondergaan en de leefomstandigheden waarin ze zich bevinden. Personen met intersekse/DSD worden door het rechtssysteem onder bijzondere druk geplaatst, ten gevolge van de binaire normativiteit ervan. De binaire invulling van het geslacht (man/vrouw), houdt de maatschappelijke pathologisering van intersekse/DSD immers in stand en versterkt de focus op geslachtsnormaliserende medische behandelingen ten aanzien van kinderen die nog niet beschikken over voldoende onderscheidingsvermogen om met de behandelingen in te stemmen. Deze bijdrage gaat in het bijzonder in op de problematiek van de geslachtsnormaliserende behandelingen, de registratie van het geslacht door de overheid en discriminatie ten aanzien van personen met intersekse/DSD, telkens vanuit een mensenrechtenperspectief en meer bepaald het recht op persoonlijke autonomie. Daarbij worden diverse scenario's aangereikt voor de verbetering van de positie van personen met intersekse/DSD in het Belgische rechtssysteem.

Het is een understatement om te stellen dat personen met intersekse/DSD<sup>1</sup> (*Disorders/Differences of Sex Development*) weinig aandacht genieten in het Belgische recht. Hoewel een half (van Lisdonk, 2014) tot vier procent (Fausto-Sterling, 1993) van de bevolking een vorm van intersekse/DSD zou hebben, zijn er weinig gegevens over deze groep van personen. Bovendien beperkte de internationale en nationale focus zich lange tijd grotendeels tot de medische vragen waarmee personen met intersekse/DSD geconfronteerd worden. De laatste jaren neemt de juridische activiteit op Europees en internationaal niveau rond intersekse/DSD echter opmerkelijk toe. Zo publiceerden het EU Fundamental Rights Agency (FRA) (FRA, 2015) en de Mensenrechtencommissaris van de Raad van Europa (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015) elk een rapport over de fundamentele rechten van personen met intersekse/DSD. En ook de Verenigde Naties (VN) hebben aan de

hand van verschillende rapporten (Bijzondere Rapporteur voor Foltering, en andere Wrede, Onmenselijke of Vernederende Behandelingen of Straffen, 2013; OHCHR et al., 2014; OHCHR, 2016) de mensenrechtenschendingen waarmee personen met intersekse/DSD te maken krijgen, belicht.

Deze bijdrage zal in eerste instantie vanuit een juridisch perspectief kort de situatie van personen met intersekse/DSD plaatsen binnen de maatschappelijke binaire normativiteit, alvorens de uitdagingen waarmee het rechtssysteem wordt geconfronteerd uiteen te zetten.

## Binaire normativiteit

Moderne wetenschappelijke bevindingen geven aan dat geslacht, genderidentiteit en seksuele oriëntatie sociaal geconstrueerde begrippen zijn, waarvan de invulling in culturele, maatschappelijke en juridische domeinen niet (noodzakelijk) beantwoordt aan de complexe menselijke realiteit (Picarra & Visser, 2012). Zo wordt bijvoorbeeld in de meeste rechtsstelsels – op vanzelfsprekende wijze – een strikt binaire invulling gegeven aan 'geslacht': iemand is hetzij man of vrouw (binaire normativiteit). Bovendien worden de respectievelijke betekenissen van geslacht, genderidentiteit

P. Cannoot, doctoraal onderzoeker  
Correspondentie: P. Cannoot, Universiteitstraat 4, B-9000 Gent, België.  
E: Pieter.Cannoot@UGent.be

Ontvangen: 19 maart 2017; Geaccepteerd: 29 april 2017

<sup>1</sup> Welke lichamelijke variaties onder de koepelterm 'intersekse/DSD' vallen, komt elders in dit themanummer uitgebreid aan bod. Hierbij wordt ook verwezen naar de discussie over de verschillende connotaties die aan de termen 'intersekse' en 'DSD' worden gegeven, en de voorkeuren die personen – al dan niet met intersekse/DSD – hebben voor één van beide termen.

en seksuele oriëntatie op conceptueel niveau met elkaar vermengd (Valdes, 1995; Picarra & Visser, 2012). Hoewel deze drie elementen samen de seksuele identiteit van een persoon vormen (Reeves, 2009), hebben ze een onderscheiden betekenis. De term 'geslacht' verwijst naar de biologische samenstelling van een persoon, zoals die wordt bepaald door de aanwezigheid van chromosomen, hormonen, gonaden, interne en externe morfologische kenmerken (bv. prostaat, baarmoeder, penis, vagina etc.) en secundaire kenmerken (bv. lichaamsbehaaring, borstontwikkeling etc.) (Silver, 2014). 'Genderidentiteit/genderexpressie' omvat daarentegen ieders diepgevoelde interne en individuele beleving van gender, die al dan niet samenvalt met het geslacht dat wordt toegewezen bij de geboorte, met inbegrip van de persoonlijke beleving van het lichaam (die, indien vrijwillig daartoe wordt gekozen, wijziging van de lichamelijke verschijning of functies via medische, chirurgische of andere wegen kan omvatten), en expressies van gender, waaronder kleding, spraak en gedrag (Preamble Yogyakarta Beginselen, 2006). 'Seksuele oriëntatie', tenslotte, heeft betrekking op ieders capaciteit voor diepe emotionele, affectieve en seksuele aantrekking tot en intieme en seksuele relaties met individuen van een ander geslacht of hetzelfde geslacht of meer dan één geslacht (Preamble Yogyakarta Beginselen, 2006).

Op basis van de wijdverspreide vermenging van de betekenis van deze drie elementen, komt het als legitiem over om als uitgangspunt te nemen dat er slechts twee geslachten zijn en bovendien dat iedere biologische man een mannelijke genderidentiteit zal hebben en zich aangetrokken zal voelen tot vrouwen en *vice versa* (Greenberg, 2003). Deze sociaal geconstrueerde regel duidt men aan met de binaire, hetero- en cisnormativiteit van de samenleving.

Personen met intersekse/DSD vormen het bewijs dat een zuivere binaire invulling van het geslacht niet noodzakelijk beantwoordt aan de natuurlijke ontwikkeling van het menselijk lichaam (Reilly, 2006). Desalniettemin is (het grootste gedeelte van) de Westerse maatschappij gebaseerd op de premisse dat mensen hetzij vrouw, hetzij man zijn (Callens, 2014). Het gaat echter om een sociaal geconstrueerd ideaal dat het lichaam van een individu in een binair keurslijf dwingt (Weiss, 2001). Vanuit dat perspectief kunnen personen die geboren worden met intersekse/DSD dan ook gezien worden als niet-conformerend aan de veronderstelde biologische binaire definitie van man/vrouw, die leidinggevend is in het rechtssysteem (zie *infra*). Het is echter belangrijk om niet voorbij te gaan aan het feit dat over het algemeen deze individuen geen probleem hebben met een binaire invulling van geslacht en genderidentiteit (van Lisdonk, 2014). De maatschappelijke niet-conformiteit van personen met intersekse/DSD ontstaat dus vooral wanneer zij geen behandelingen aan hun (zichtbare) 'atypische' geslachtskenmerken hebben ondergaan of wensen te ondergaan. Deze bijdrage zal voorts uitgaan

van de hypothese dat zowel elk individu, als het rechtssysteem belang hebben bij een correct conceptueel onderscheid tussen de drie elementen van de seksuele identiteit, en in het bijzonder 'genderidentiteit' en 'geslacht' (Agius & Tobler, 2011).

### **Uitdagingen voor het rechtssysteem**

Het hierboven geschetste kader toont aan dat het rechtssysteem met vele uitdagingen wordt geconfronteerd die betrekking hebben op de rechtspositie van personen met intersekse/DSD. Deze bijdrage zal in het bijzonder ingaan op de problematiek van de geslachtsnormaliserende behandelingen, de overheidsregistratie van het geslacht en discriminatie, telkens vanuit een mensenrechtenperspectief en meer bepaald het recht op persoonlijke autonomie. Daarbij zal eveneens aangetoond worden dat deze drie elementen onderling verbonden zijn.

#### *Geslachtsnormaliserende behandelingen*

Verschillende bronnen geven aan dat het voorkomt dat personen met intersekse/DSD worden onderworpen aan medische behandelingen, die als 'geslachtsnormaliserend' kunnen worden omschreven, naast andere behandelingen met therapeutische oorzaak. Het is echter moeilijk in te schatten op welke schaal geslachtsnormaliserende behandelingen concreet voorkomen, aangezien officiële cijfers ontbreken. Hoewel kinderen die geboren worden met intersekse/DSD slechts in uitzonderlijke gevallen worden geconfronteerd met aan hun geslachtskenmerken gerelateerde gezondheidsproblemen die een onmiddellijke medische respons vereisen, worden ze onderworpen aan diverse behandelingen om hun lichaam zoveel mogelijk in overeenstemming te brengen met het 'standaard' mannelijke of vrouwelijke geslacht (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). De behandelingen vinden vaak plaats op (zeer) jonge leeftijd – en dus alvorens het kind beschikt over voldoende onderscheidingsvermogen om op geïnformeerde wijze in te stemmen – vanuit de overtuiging dat zij zullen bijdragen aan de gezonde ontwikkeling van het kind. In dergelijke omstandigheden worden de ouder(s)/voogd om toestemming verzocht en wordt dus voorbijgegaan aan de persoonlijke autonomie van de betrokken persoon. Onderzoek bij personen met intersekse/DSD die geen geslachtsnormaliserende behandelingen ondergingen, toont echter aan dat zij niet noodzakelijk altijd lijden aan de vermeende medisch-psychologische problemen die men koppelt aan intersekse/DSD (Reilly, 2006). Bovendien duiken geregeld diverse verhalen van personen met intersekse/DSD op, waarin zij getuigen over de trauma's en pijn die kunnen voortvloeien uit medische behandelingen waarmee zij niet ingestemd hebben, soms met zelfverminking of suïcide tot gevolg (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Desalniettemin bestaat geen wetenschappelijk correct totaalbeeld van de kwestie óf en hoe aspecten gerelateerd aan in-

tersekse/DSD (medische conditiespecifieke aspecten, geslachtsnormaliserende behandelingen, en reacties uit de sociale omgeving) gevolgen hebben voor de gezondheid en het welzijn van de betrokken personen (van Lisdonk, 2014). Enige terughoudendheid tot wanneer de betrokken persoon zelf de nodige en/of wenselijke beslissingen kan maken lijkt dus op zijn plaats, indien dit medisch verantwoord is. Er dient immers erkend te worden dat de evaluatie van medische risico's sterk afhangt van individu tot individu. Het juridisch kader met betrekking tot intersekse/DSD dient dus zowel aan deze noodzakelijke terughoudendheid als de medische verantwoording vorm te geven.

Op juridisch vlak maakt het recht op persoonlijke autonomie deel uit van de persoonlijke vrijheid en de menselijke waardigheid, die volgens het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (hierna: het Hof of EHRM) de essentie van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden (EVRM) uitmaken.<sup>2</sup> Hoewel het recht op persoonlijke autonomie niet uitdrukkelijk door het EVRM wordt gegarandeerd, neemt het Hof wel aan dat het deel uitmaakt van het bredere recht op bescherming van het privéleven in artikel 8 EVRM,<sup>3</sup> en betrekking heeft op zowel de fysieke als de sociale identiteit van een persoon.<sup>4</sup> Zo heeft het Hof geoordeeld dat dit recht de zelfbeschikking met betrekking tot 'seksuele identiteit' meebrengt.<sup>5</sup> Daarnaast heeft het meermaals gesteld dat elementen als de genderidentificatie, namen, seksuele oriëntatie en het seksueel leven van een persoon deel uitmaken van het privéleven,<sup>6</sup> dat door artikel 8 wordt beschermd en gestoeld is op het principe van de persoonlijke autonomie. In dat licht moeten behandelingen aan de geslachtskenmerken, waarmee de betrokken persoon met intersekse/DSD niet op geïnformeerde wijze heeft ingestemd, beschouwd worden als een inmenging met de persoonlijke autonomie van een persoon en bijgevolg van artikel 8 EVRM. Desalniettemin interpreteert het Hof het recht op persoonlijke autonomie niet op absolute wijze. Beperkingen zijn mogelijk, wanneer zij beantwoorden aan de voorwaarden die het EVRM vooropstelt, in het bijzonder in de tweede paragraaf van artikel 8. Aangezien zich (nog) geen rechtszaken met betrekking tot geslachtsnormaliserende behandelingen hebben voorgedaan, is het echter koffiedik kijken hoe het Hof zou omgaan met bijvoorbeeld de vereiste van voorafgaande ouderlijke

geïnformeerde toestemming die in vele rechtsstelsels – waaronder het Belgische – is ingebakken bij medische behandelingen ten aanzien van minderjarige kinderen, om zo hun belangen te beschermen.<sup>7</sup> Het valt echter wel aan te nemen dat het Hof het geslacht van een persoon zou erkennen als één van de meest intieme aspecten van het privéleven, zoals het met genderidentiteit en seksuele oriëntatie heeft gedaan.<sup>8</sup> Dergelijke erkenning is zeer belangrijk wanneer het Hof wordt geconfronteerd met een afweging tussen concurrerende belangen en zou dus kunnen leiden tot een beperkte appreciatiemarge voor de staat.<sup>9</sup> Daarbij komt ook dat de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in een historische resolutie uit 2013 de lidstaten heeft opgeroepen om te verzekeren dat tijdens de kindertijd niemand wordt onderworpen aan medische behandelingen die eerder cosmetisch dan noodzakelijk zijn, ter bescherming van ieders lichamelijke integriteit, autonomie en zelfbeschikking. Bovendien heeft het Hof geoordeeld in het kader van de voorwaarde van sterilisatie voor de juridische erkenning van geslachtsverandering, dat er geen sprake kan zijn van werkelijke instemming indien de uitoefening van het recht op privéleven afhankelijk wordt gemaakt van het opgeven van het recht op fysieke integriteit.<sup>10</sup>

Tenslotte moet ook verwezen worden naar Beginsel 18 van de Yogyakarta Beginselen, dat het principe van de geïnformeerde toestemming van kinderen bij geslachtstoewijzende behandelingen bevat. Het lijkt dus niet uit te sluiten dat het Hof niet-consensuele, niet-levensnoodzakelijke geslachtsnormaliserende behandelingen niet zou aanvaarden, zelfs wanneer de hierboven vermelde voorwaarde van ouderlijke geïnformeerde toestemming mee in de toetsing wordt opgenomen.

Naast de persoonlijke autonomie, dient ook het verbod van foltering en andere onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen vermeld te worden. Dit verbod is onder meer opgenomen in artikel 3 EVRM en artikel 7 van het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (BUPO-Verdrag). Zo heeft de VN-Bijzondere Rapporteur voor Foltering, en andere Wrede, Onmenselijke en Vernederende Behandelingen of Bestraffingen in een rapport van 2013 de niet-consensuele geslachtstoewijzing, onvrijwillige sterilisatie<sup>11</sup> en onvrijwillige geslachtsnormaliserende operaties waaraan kinderen met 'atypische' geslachts-

<sup>2</sup> EHRM 10 maart 2015, 14793/08, Y.Y. v. Turkije, §58.

<sup>3</sup> EHRM 14 juni 2016, 49304/09, Birzietis v. Litouwen, §32.

<sup>4</sup> EHRM 12 april 2016, 64602/12, R.B. v. Hongarije, §78.

<sup>5</sup> EHRM 6 april 2017, 79885/12, 52471/13 en 52596/13, A.P., Garçon en Nicot v. Frankrijk, §93.

<sup>6</sup> EHRM 10 maart 2015, 14793/08, Y.Y. v. Turkije, §56; 6 april 2017, 79885/12, 52471/13 en 52596/13, A.P., Garçon en Nicot v. Frankrijk, §92.

<sup>7</sup> Voor een uitgebreid overzicht van de toepassing van dit principe in België, zie C. Lemmens (2014). De Handelings- en Wilsonbekwamen. In T. Vansweevelt & F. Dewallens (Eds.), *Handboek Gezondheidsrecht. Volume II* (pp. 817-906). Antwerpen, België: Intersentia.

<sup>8</sup> EHRM 22 oktober 1981, *Dudgeon v. Verenigd Koninkrijk*, §62; 12 juni 2003, 35968/97, *Van Kück v. Duitsland*, §56.

<sup>9</sup> De statelijke appreciatiemarge verwijst naar de ruimte/flexibiliteit die het Hof aan de verdragstaten toekent om naar eigen inzicht de verdragsrechten toe te passen. De grootte van deze marge wordt onder meer beïnvloed door de maatschappelijke gevoeligheid van de zaak die voorligt en of er al dan niet een consensus bestaat onder de lidstaten over hoe het verdrag in een bepaalde materie dient te worden toegepast.

<sup>10</sup> EHRM 6 april 2017, 79885/12, 52471/13 en 52596/13, A.P., Garçon en Nicot v. Frankrijk, §130.

<sup>11</sup> Merk op dat het rapport geen omschrijving biedt van 'onvrijwillige sterilisatie'.

kenmerken worden onderworpen stellig veroordeeld (Bijzondere Rapporteur voor Foltering, en andere Wrede, Onmenselijke en Vernederende Behandelingen of Bestrafingen, 2013). Ook het EHRM heeft, weliswaar in zaken die betrekking hadden op niet-intersekse Roma vrouwen, geoordeeld dat een door medische zorgverleners uitgevoerde sterilisatie, waarmee de betrokken persoon niet op geïnformeerde wijze had ingestemd en die bovendien niet-levensnoodzakelijk was, een schending uitmaakte van artikel 3 EVRM. Hoewel de medische staf niet de intentie had om de betrokkene te mishandelen, handelden ze met grote veronachtzaming voor haar menselijke vrijheid en haar vrije keuzerecht.<sup>12</sup> Dergelijke redenering lijkt eveneens toepasbaar ten aanzien van niet-consensuele, uitstelbare, niet-levensnoodzakelijke steriliserende behandelingen bij personen met intersekse/DSD.

#### *Best practice*

Malta heeft – vanuit mensenrechtenperspectief – wereldwijd de meest progressieve wetgeving met betrekking tot intersekse/DSD en dient dan ook gezien te worden als de mensenrechtelijke *best practice*. De recente “Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act” (Government Gazette of Malta No. 19,410) verbiedt in artikel 14 uitdrukkelijk elke vorm van geslachtstoewijzende behandeling en/of chirurgische ingreep ten aanzien van de geslachtskenmerken van een minderjarige (dus ook wanneer zij niet als geslachtsnormaliserend door de zorgkundige worden omschreven), die kan worden uitgesteld tot de betrokken persoon op geïnformeerde wijze toestemming kan geven. Slechts in uitzonderlijke omstandigheden kan zonder toestemming van de minderjarige de behandeling plaatsvinden. In dergelijk geval moet overeenstemming bereikt worden tussen de ouders/voogd die geïnformeerde toestemming verlenen, en een interdisciplinair team.<sup>13</sup> Bovendien moeten de belangen van het kind het doorslaggevend argument vormen. Deze wetgeving beschermt dus ten volle de lichamelijke integriteit en de persoonlijke autonomie van een kind dat wordt geboren met intersekse/DSD, maar biedt de nodige flexibiliteit om het kind dat nog geen toestemming kan geven alsnog te behandelen wanneer diens (medische) belangen dat werkelijk vereisen, bv. in het kader van een preventieve kankerbehandeling. Op die manier kan bovendien ook tegemoetgekomen worden aan de bezorgdheid dat, ter optimalisatie van bepaalde medische ingrepen, behandeling op jonge leeftijd is aangewezen.

Indien België ten volle het fundamentele recht van de persoonlijke autonomie van personen met intersekse/DSD wil beschermen, is aansluiting bij het Maltese

verbodsmodel aangewezen, mét inbegrip van de uitzondering. De introductie van een wettelijk verbod op niet-levensnoodzakelijke, uitstelbare, niet-consensuele geslachtstoewijzende behandelingen en/of ingrepen ten aanzien van de geslachtskenmerken veronderstelt een wijziging van de federale wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, die in artikel 12 het principe bevat van de ouderlijke geïnformeerde toestemming bij behandelingen ten aanzien van hun minderjarige kinderen die (nog) niet over voldoende onderscheidingsvermogen beschikken. Deze wijziging zou echter niet volstaan. Het verbod zou immers ook belangrijke consequenties hebben voor de registratie van het geslacht door de overheid.

#### *Registratie van geslacht*

De kwestie van (wetgeving met betrekking tot) medische behandeling van personen met intersekse/DSD is nauw verwant aan de overheidsregistratie van geslacht. Er kan immers gesteld worden dat het medische model ten aanzien van intersekse/DSD mede heeft geleid tot een duidelijk gebrek aan wettelijke erkenning van een niet-binair geslacht (Travis, 2015). Anderzijds dient het gezegd dat de binaire normativiteit van het recht – die weerspiegeld wordt in de registratie van geslacht – mogelijk de druk heeft versterkt die vele ouders en/of artsen voelen om hun kind te laten voldoen aan de maatschappelijke norm (Reilly, 2006).

#### *Huidige wetgeving*

Op grond van artikel 55 van het Belgische Burgerlijk Wetboek (B.W.) dient elke geboorte binnen de vijftien dagen na de bevalling aangegeven te worden aan de ambtenaar van de burgerlijke stand. De ambtenaar maakt zonder vertraging de geboorteakte op (artikel 56, §5 B.W.) en vermeldt, onder andere, het geslacht van het kind (artikel 57, 1° B.W.). Het vaststellen van het geslacht gebeurt door een zorgkundige, meestal op basis van een oppervlakkige controle van de genitaliën bij de geboorte. Voor kinderen van wie het geslacht onduidelijk is, kan de geslachtsaanduiding door de vader of de moeder dan wel door beide ouders worden aangegeven binnen een termijn van (ten laatste) drie maanden, mits een medische verantwoording wordt overgelegd (artikel 57, 1° B.W.). In de parlementaire voorbereiding van deze wettelijke uitzondering, wordt de termijn van drie maanden gemotiveerd als de tijd die nodig is om de nodige medische onderzoeken uit te voeren om zo het (binaire) geslacht van het kind vast te stellen (*Parl.St.* Kamer van volksvertegenwoordigers 2006-07, nr. 51-1242). De klemtoon op de medische benadering van intersekse/DSD blijkt uit de noodzakelijke *medische* verantwoording van het uitstel van de registratie van het geslacht. Hoewel het Burgerlijk Wetboek

<sup>12</sup> EHRM 8 november 2011, 18968/07, V.C. v. Slowakije; 12 juni 2012, 29518/10, N.B. v. Slowakije; 13 november 2012, 15966/04, L.G. e.a. v. Slowakije.

<sup>13</sup> Dergelijke interdisciplinaire teams bestaan ook in o.a. het UZ Gent en het VUmc. Onder de Maltese wetgeving wordt het brede medisch-psychologische team echter ook aangevuld met de mening van activisten met betrekking tot intersekse/DSD.

niet uitdrukkelijk bepaalt welke opties met betrekking tot de registratie van het geslacht mogelijk zijn, kan de ambtenaar enkel kiezen voor de binaire invulling 'man/vrouw'. Dit geslachtsonderscheid wordt immers als een vanzelfsprekendheid beschouwd in het Belgische recht (Van Royen, 2008). De huidige stand van de Belgische wetgeving plaatst ouders dus onder bijkomende druk om in te stemmen met geslachtsnormaliserende medische behandelingen.

Wanneer naderhand zou blijken dat de genderidentiteit van een persoon met intersekse/DSD niet in overeenstemming is met het toegewezen geslacht dat werd geregistreerd in de geboorteakte, kan de betrokken persoon met intersekse/DSD zelf of via de ouders/voogd een vordering tot verbetering van de geboorteakte instellen bij de familierechtbank op grond van artikel 1383 van het Gerechtelijk Wetboek (Ger.W.). De rechtspraak stelt immers dat de ambtenaar in deze gevallen een materiële vergissing heeft begaan (Uytterhoeven, 2000). De verbetering van het geslacht wordt dan door de ambtenaar via kantmelding op de geboorteakte aangebracht, wat enkel werking heeft voor de toekomst (*ex nunc*). Uit de rechtsleer kan afgeleid worden dat deze gerechtelijke procedure nog steeds kan aangewend worden (Swennen, 2014), niettegenstaande de administratieve procedure die in het Burgerlijk Wetboek werd ingeschreven.

Sinds 2007 maakt artikel 62bis B.W. het immers mogelijk dat personen die de voortdurende en onomkeerbare innerlijke overtuiging hebben tot het andere geslacht te behoren dan datgene dat is vermeld in de geboorteakte, en die lichamelijk zodanig aan dat andere geslacht zijn aangepast als uit medisch oogpunt mogelijk en verantwoord is, van die overtuiging aangifte doen bij de ambtenaar van de burgerlijke stand. Hoewel deze administratieve procedure in eerste instantie gericht is op de situatie van transseksuelen, blijkt uit de parlementaire voorbereiding dat ook personen met intersekse/DSD bij wie incongruentie tussen het toegewezen geslacht en de genderidentiteit bestaat, onder haar toepassingsgebied vallen (*Parl.St.* Kamer van volksvertegenwoordigers, 2005-06, nr. 51-0903). Bij de aangifte dient de betrokkene aan de ambtenaar een verklaring van de behandelende psychiater en chirurg te overhandigen waaruit blijkt dat:

- 1) de betrokkene de voortdurende en onomkeerbare innerlijke overtuiging heeft tot het andere geslacht te behoren dan datgene dat is vermeld in de geboorteakte;
- 2) de betrokkene een geslachtsaanpassing heeft ondergaan die hem zodanig in overeenstemming heeft gebracht met dat andere geslacht, waartoe betrokkene overtuigd is te behoren, als dit uit medisch oogpunt mogelijk en verantwoord is;
- 3) de betrokkene niet meer in staat is om

overeenkomstig het vroegere geslacht kinderen te verwekken.

Na een korte reflectietermijn, waarin belanghebbenden beroep kunnen instellen tegen de geslachtswijziging, vermeldt de ambtenaar het nieuwe geslacht op de kant van de geboorteakte (*ex nunc*).

De procedure uit artikel 62bis B.W. schendt zeer duidelijk de grondrechten van de betrokken personen (Verschelden, 2015). Zo heeft het EHRM in april 2017 in een zaak tegen Frankrijk de voorwaarde van sterilisatie een schending van artikel 8 EVRM bevonden.<sup>14</sup> Daarnaast leidt ze ook tot de 'transseksualisering' van de gevoelens van bepaalde personen met intersekse/DSD die incongruentie ervaren tussen hun geslacht en genderidentiteit, terwijl die vaak te wijten is aan een niet-consensuele medische tussenkomst na de geboorte (Klaus, 2015). 'Transseksuele' personen met intersekse/DSD worden m.a.w. door het recht ertoe aangezet om geslachtstoewijzende behandelingen ongedaan te maken door nieuwe operaties en/of hormoonbehandelingen te ondergaan.

De Belgische federale regering ontwierp eind 2016 een ingrijpende hervorming van de hierboven beschreven transgenderwetgeving, met het oog op het verhogen van de zelfbeschikking van de betrokken personen. Zo zouden de medische voorwaarden verdwijnen. Bij het schrijven van deze bijdrage was dit wetsontwerp echter nog niet behandeld door het parlement, waardoor nu niet dieper kan worden ingegaan op de inhoud van het ontwerp of de toepassing ervan ten aanzien van personen met intersekse/DSD.

### Potentiële hervorming

Een verbod op niet-consensuele, uitstelbare, niet-levensnoodzakelijke geslachtsnormaliserende behandelingen zou het huidige Belgische systeem van officiële geslachtsregistratie bij de geboorte op losse schroeven zetten. Het brengt immers met zich mee dat personen met intersekse/DSD bij wie het geslacht onduidelijk is, de vrijheid wordt gegeven om zelf te beschikken over hun geslacht en dus te kiezen of zij al dan niet (een) behandeling(en) wensen te ondergaan. Om die reden dient het verbod ook gepaard te gaan met een niet-binaire conceptualisering en registratie van 'geslacht' in het rechtssysteem. Hoewel sommige auteurs zelfs een afschaffing van elke vorm van geslachtsregistratie voorstellen (Cooper & Renz, 2016), valt aan te nemen dat deze registratie een legitiem doel kan nastreven. Zo onderscheiden van den Brink en Tigchelaar in hun rapport "M/V en verder" onder meer de volgende doelstellingen:

- Ordening van de openbare orde;
- Mogelijk maken van geslachtsspecifieke rechtsgevolgen;
- Mogelijk maken van uiteenlopende werkprocessen

<sup>14</sup> EHRM 6 april 2017, 79885/12, 52471/13 en 52596/13, A.P., Garçon en Nicot v. Frankrijk, §93.

binnen de overheid, zoals oproepen tot preventieve kankerscreening en demografisch onderzoek;

- Identificatie, voornamelijk bij grensoverschrijdend verkeer.

Aangezien de eerste twee doelstellingen vooral anachronismen lijken te zijn, vormen dus de laatste twee elementen de ratio voor de huidige geslachtsregistratie door de overheid. Bovendien is identificatie voornamelijk gebaseerd op het checken van de conformiteit tussen de genderexpressie van een persoon op het ogenblik van de identificatie en het geregistreerde geslacht (van den Brink & Tigchelaar, 2014). Hierboven werd reeds uiteengezet dat de genderexpressie van een persoon gelinkt is aan diens genderidentiteit, die niet noodzakelijk overeenstemt met het (geregistreerde) geslacht. Wanneer het geslacht dus wordt ontdaan van de inhoudelijke verwarring met genderidentiteit, lijkt het eveneens minder relevant te worden voor identificatie.

Uitgaande van de resterende legitieme doelstelling en de eerder vermelde hypothese dat een juridisch onderscheid dient gemaakt te worden tussen registratie van geslacht en registratie van genderidentiteit, is het m.i. te verdedigen dat de organisatie van geslachtsregistratie blijft behouden op basis van een medische vaststelling bij de geboorte, die nadien in een vertrouwelijke databank wordt bijgehouden en kan gewijzigd worden indien de betrokken persoon behandeling aan de geslachtskenmerken ondergaat (zie *supra*). Bovendien zou het Burgerlijk Wetboek moeten voorzien in (een) niet-binaire optie(s) voor geslachtsregistratie om zo tegemoet te komen aan de variaties van intersekse/DSD.

Rechtsvergelijkend onderzoek toont aan dat in een aantal landen wereldwijd, zoals Australië, Nieuw-Zeeland, India en Nepal (van den Brink & Tigchelaar, 2014), niet-binaire registratie vandaag reeds mogelijk is, op basis van ontwikkelingen in wetgeving en rechtspraak. Of deze innovaties als concrete voorbeelden dienen beschouwd te worden, valt m.i. echter te betwijfelen. In geen van deze stelsels wordt immers een onderscheid gemaakt tussen de registratie van geslacht en genderidentiteit en wordt de situatie van (bepaalde) personen met intersekse/DSD dus gelijkgesteld met die van transgenderpersonen. Beide vormen van registratie hebben echter verschillende doeleinden en dienen los van elkaar (te kunnen) bestaan. Er kan immers niet voorbijgegaan worden aan het feit dat de meerderheid van personen met intersekse/DSD hun genderidentiteit situeren binnen het binaire "m/v" (van Lisdonk, 2014).

### Discriminatie

Aangezien (bepaalde) personen met intersekse/DSD niet beantwoorden aan de binaire normativiteit, is deze groep bijzonder kwetsbaar voor taboe, maatschappelijke stigmatisering en discriminatie (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Zo komt het voor

dat uiterlijke geslachtskenmerken die niet beantwoorden aan het geregistreerde geslacht of de incongruentie tussen het geslacht en de genderidentiteit van een persoon met intersekse/DSD aanleiding geven tot pesten, uitsluiting, weigering van dienstverlening en/of geweld (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015), terwijl in de literatuur wordt geargumenteed dat het open zijn over een conditie van intersekse/DSD juist goed is in het proces van zelfacceptatie en het ontwikkelen van een positief zelfbeeld (MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009; van Lisdonk, 2014). Door het toepassen van zogenaamd zelfmanagement in de vorm van beperkte openheid, aanpassen en vermijden van situaties en plaatsen, beschermen personen met intersekse/DSD zich tegen mogelijke ongewenste reacties en situaties, waardoor het moeilijk is een correct beeld te schetsen van de discriminatie waarmee ze te kampen hebben (van Lisdonk, 2014). Daarnaast zijn ook niet alle condities van intersekse/DSD voor derden visueel waarneembaar (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013). Bovendien blijkt uit verkennend onderzoek dat personen met intersekse/DSD onwenselijke reacties en gedrag mogelijks niet ervaren als non-acceptatie of discriminatie, omdat er in hun omgeving weinig sprake lijkt te zijn van moedwillig kwetsen of een intentie om negatief te reageren (van Lisdonk, 2014). Anderzijds zou toegenomen maatschappelijke zichtbaarheid ook tot meer stigma kunnen leiden (van Lisdonk, 2014; Travis, 2015).

Hoewel de internationale mensenrechten een universeel karakter hebben en diverse internationale non-discriminatiebepalingen worden gekenmerkt door hun open bewoording, wordt geargumenteed dat *specifieke* non-discriminatiebepalingen de zichtbaarheid van de betrokken groep verhogen en gelijke behandeling stimuleren (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Zo verbiedt de Belgische (federale) anti-discriminatiewetgeving directe en indirecte discriminatie op grond van seksuele geaardheid (Wet van 10 mei 2007 ter bestrijding van bepaalde vormen van discriminatie) en geslacht(sverandering), genderidentiteit en genderexpressie (Wet van 10 mei 2007 ter bestrijding van discriminatie tussen vrouwen en mannen, kortweg de Genderwet). De recente wijziging van de Genderwet waardoor 'genderidentiteit' en 'genderexpressie' als verboden discriminatiegronden onder 'geslacht' werden gebracht, werd in de parlementaire voorbereiding gemotiveerd om "de groep van transgenderpersonen (zoals o.m. interseksuelen)" in de bescherming van de genderwet op te nemen (*Parl.St.* Kamer van volksvertegenwoordigers, 2013-14, nr. 53-3483).

Niettegenstaande de goede bedoelingen van de wetgever, doet de uitbreiding dus blijken van de conceptuele vermenging van geslacht en genderidentiteit. Een conditie van intersekse/DSD heeft immers *in se* niets te maken met genderidentiteit of de expressie daarvan (College voor de Rechten van de Mens, 2016). Desalniettemin tonen landen als Nederland, Duitsland

en Zuid-Afrika aan dat de bestaande grond 'geslacht' ook geïnterpreteerd kan worden op een niet-binaire wijze die personen met intersekse/DSD (expliciet of impliciet) in de bescherming opneemt (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Er bestaat dus geen juridische noodzaak om de Genderwet te wijzigen en 'geslachtskenmerken' als aparte grond op te nemen om personen met intersekse/DSD te beschermen tegen discriminatie omwille van hun lichamelijke variatie. De lacune zou immers via (wetgevende of rechterlijke) interpretatie van 'geslacht' kunnen weggewerkt worden, zoals bv. het Nederlandse College voor de Rechten van de Mens heeft gedaan.<sup>15</sup> Bovendien bestaat nog geen onderzoek dat uitsluitsel brengt over de meerwaarde van een nieuwe non-discriminatiegrond, naast 'geslacht'.

Het verdient m.i. echter aanbeveling om de Genderwet alsnog uitdrukkelijk aan te vullen met de verboden discriminatiegrond 'geslachtskenmerken', zoals reeds in Malta, Bosnië-Herzegovina en enkele Spaanse regio's het geval is, om zo minstens symbolisch de wortel van de discriminatie van personen met intersekse/DSD uitdrukkelijk te benoemen, wanneer zij ongunstig worden behandeld omwille van hun lichamelijke variatie (O'Brien, 2015). Niet alleen zou deze uitbreiding uiting geven aan de toegenomen maatschappelijke aandacht voor personen met intersekse/DSD (College voor de Rechten van de Mens, 2016) en de conceptuele vermenging van geslacht, genderidentiteit en seksuele oriëntatie in het algemeen, maar ook tegemoetkomen aan de aanbevelingen van het FRA en de Raad van Europa (FRA, 2015; Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015). Dergelijke uitbreiding gaat bovendien hand in hand met de toepassing van het recht op persoonlijke autonomie dat, zoals hierboven reeds werd geargumenteed, eveneens een einde zou maken aan niet-consensuele, uitstelbare, niet-levensnoodzakelijke geslachtsnormaliserende behandelingen en gebrekkige geslachtsregistratie. In elk geval dient de uitbreiding van de non-discriminatiwetgeving eveneens gepaard te gaan met een algemene non-binaire conceptualisering van 'geslacht' in het rechtssysteem, in plaats van de 'm/v'-dichotomie die enkel de dominante groep omvat (O'Brien, 2015).

## Conclusie

Deze bijdrage probeerde aan te tonen dat de basisassumpties van het moderne Belgische rechtssysteem nog steeds verankerd zijn in maatschappelijke binaire normativiteit. Dit juridisch uitgangspunt plaatst (minstens een deel van) personen met intersekse/DSD en hun ouders onder onaanvaardbare druk en houdt de onnatuurlijke binaire invulling van geslacht en genderidentiteit én hun onderlinge conceptuele vermenging in stand (Reilly, 2006; Greenberg, 1999). Het rechts-

systeem dient dus in eerste instantie conceptueel op punt gebracht te worden, alvorens de persoonlijke autonomie van personen met intersekse/DSD te erkennen en bij te dragen tot de depathologisering van het fenomeen. Hierbij dient de wetgever in eerste instantie een einde te maken aan niet-consensuele, uitstelbare, niet-levensnoodzakelijke geslachtsnormaliserende behandelingen, de verplicht binaire geslachtsregistratie na de geboorte en de onzichtbaarheid van personen met intersekse/DSD in de anti-discriminatiwetgeving.

## Dankbetuiging

De auteur dankt Prof. Dr. Eva Brems en Prof. Dr. Gerd Verschelden voor hun waardevolle inzichten bij eerdere ontwerpen van deze bijdrage.

## Financiering

Universiteit Gent

## Belangenconflict

Geen

## Literatuuroverzicht

- Agius, S., & Tobler, C. (2011). *Trans and intersex people. Discrimination on the grounds of sex, gender identity and gender expression*. Geraadpleegd op: <http://www.teni.ie/attachments/35bf473d-1459-4baa-8f55-56f80cfe858a.PDF>.
- Bijzondere Rapporteur voor Foltering, en andere Wrede, Onmenselijke of Vernederende Behandelingen of Straffen. (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture, and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez*. Geraadpleegd op: [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf).
- Callens, N. (2014). *The past, the present, the future: genital treatment practices in disorders of sex development under scrutiny*. Ghent, Belgium: University Press.
- Chau, P.I., & Herring, J. (2002). Defining, Assigning and Designing Sex. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 16, 327-367.
- College voor de Rechten van de Mens (2016). *Achtergrondrapport. Wetswijziging Awgb*. Geraadpleegd op: <file:///C:/Users/pcannoot/AppData/Local/Temp/Achtergrondrapport%20wetswijziging%20AWGB-1.pdf>.
- Cooper, D., & Renz, F. (2016). If the state decertified gender, what might happen to its meaning and value?. *Journal of Law and Society*, 43, 483-505.
- European Union Agency for Fundamental Rights. (2015). *The fundamental rights situation of intersex people*. Geraadpleegd op: <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf>.
- Farrell, S. (2004). Reconsidering the Gender-Equality Perspective for Understanding LGBT Rights. *Law & Sexuality Review*, 13, 605-703.
- Fausto-Sterling, A. (1993). The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough. *Sciences*, 33, 20-25.
- Greenberg, J.A. (1999). Defining Male and Female: Intersexuality and the Collision Between Law and Biology. *Arizona Law Review*, 41, 265-328.
- Greenberg, J.A. (2003). The Gender Nonconformity Theory: A Comprehensive Approach to Break Down the Maternal Wall and End Discrimination Against Gender Benders. *Thomas Jefferson Law Review*, 26, 37-49.

<sup>15</sup> College voor de Rechten van de Mens (NL) 1 juli 2014, 2014-78; 21 mei 2015, 2015-58.

- Klaus, C. (2015). Classifying Intersex in DSM-5: Critical Reflections on Gender Dysphoria. *Archives Sexual Behaviour*, 44, 1147-1163.
- Lemmens, C. (2014). De Handelings- en Wilsonbekwamen. In T. Vanswevelt & F. Dewallens (Eds.), *Handboek Gezondheidsrecht. Volume II* (pp. 817-906). Antwerpen, België: Intersentia.
- Levasseur, M.D. (2015). Gender Identity Defines Sex: Updating the Law to Reflect Modern Medical Science is Key to Transgender Rights. *Vermont Law Review*, 39, 943-1004.
- MacKenzie, D., Huntington, A., & Gilmour, J.A. (2009). The experience of people with an intersex condition: a journey from silence to voice. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1775-1783.
- Mensenrechtencommissaris Raad van Europa. (2015). *Human Rights and Intersex People*. Geraadpleegd op: <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=2933521&SecMode=1&DocId=2367288&Usage=2>.
- O'Brien, W. (2015). Can International Human Rights Law Accommodate Bodily Diversity? , 1-20.
- OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF & WHO. (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization. An interagency statement*. Geraadpleegd op: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112848/1/9789241507325\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112848/1/9789241507325_eng.pdf).
- OHCHR. (2016). *Intersex Awareness Day – Wednesday 26 October*. Geraadpleegd op: <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E>.
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD. (2013). *Standpunten en Beleid*. Geraadpleegd op: [http://nnid.nl/files/2013/10/NNID-Standpunten-en-Beleid-2013-2014-V1\\_0.pdf](http://nnid.nl/files/2013/10/NNID-Standpunten-en-Beleid-2013-2014-V1_0.pdf)
- Picarra, E., & Visser, C. (2012). Victor, Victoria or V? A constitutional perspective on transsexuality and transgenderism. *South African Journal on Human Rights*, 28, 506-531.
- Nagoshi, J.L., Nogoshi, C.T., & Brzuzy, S. (2014). *Gender and Sexual Identity. Transcending Feminist and Queer Theory*. New York: Springer.
- Reeves, A.R. (2009). Sexual identity as a fundamental human right. *Buffalo Human Rights Law Review*, 15, 215-282.
- Reilly, E. (2006). Radical Tweak – Relocating the Power to Assign Sex. From Enforcer to Differentiation to Facilitator of Inclusiveness: Revising the Response to Intersexuality. *Cardozo Journal on Law & Gender*, 12, 297-335.
- Silver, A.E. (2014). An Offer You Can't Refuse: Coercing Consent to Surgery Through the Medicalisation of Gender Identity. *Columbia Journal of Gender and Law*, 26, 488-526.
- Swennen, F. (2014). *Het Personen- en Familierecht*. Antwerpen, België: Intersentia.
- Travis, M. (2015). Accommodating Intersexuality in European Union Anti-Discrimination Law. *European Law Journal*, 21, 180-199.
- Uytterhoeven, K. (2000). Het onderscheid tussen de vorderingen van staat en de vorderingen tot verbetering van een akte van de burgerlijke stand m.b.t. interseksuelen en transseksuelen. *Tijdschrift voor Belgisch Burgerlijk Recht*, 44-47.
- Valdes, F. (1995). Foreword. Notes on the "Conflation". *California Law Review*, 83, 12-33.
- van den Brink, M., & Tigchelaar, J. (2014). *M/V en verder. Sekseregistratie door de overheid en de juridische positie van transgenders*. Geraadpleegd op: [https://www.wodc.nl/binaries/2393-volledigetekst\\_tcm28-73312.pdf](https://www.wodc.nl/binaries/2393-volledigetekst_tcm28-73312.pdf).
- van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD*. Geraadpleegd op: [https://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2014/Leven\\_met\\_intersekse\\_DSD](https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Leven_met_intersekse_DSD).

- Van Royen, E. (2008). De vermelding van het geslacht in de geboortekarte. In P. Senaev & K. Uytterhoeven (Eds.), *De rechtspositie van de transseksueel* (pp. 269-294). Antwerpen, België: Intersentia.
- Weiss, J.T. (2001). The Gender Caste System: Identity, Privacy, and Heteronormativity. *Law & Sexuality: A Review of Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Legal Issues*, 10, 123-186.

## Summary

### Let it be: The right to personal autonomy of persons with intersex / DSD

The Belgian legal system devotes very little attention to the situation of persons with intersex/DSD. Although intersex/DSD is a common phenomenon, data about the prevalence of medical treatment regarding persons with intersex/DSD and their living conditions are rare. Persons with intersex/DSD are currently put under particular pressure by the legal system because of its binary normative character. The conceptualisation of "sex" according to the binary (male/female) maintains the pathologisation of intersex/DSD and reinforces the focus on sex normalising treatment on children who are too young to provide their informed consent. This contribution specifically deals with the legal challenges of sex normalising medical treatments, sex registration by the government and discrimination of persons with intersex/DSD, from a human rights approach. It will focus on the right to personal autonomy of persons with intersex/DSD and provides several possible scenarios to improve their legal status in the Belgian legal system.

**Keywords:** Intersex/DSD, autonomy, gender, registration, non-discrimination

**Trefwoorden:** Intersekse/DSD, autonomie, geslacht, registratie, non-discriminatie

# Labeling, stigma en discriminatie: ervaringen van mensen met intersekse/DSD

Jantine van Lisdonk<sup>1</sup>, Nina Callens<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Rutgers, Utrecht, Nederland

<sup>2</sup> Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender, Faculteit Letteren en Wijsbegeerte, Universiteit Gent, België

## Samenvatting

Intersekse/DSD (Differences of Sex Development) is decennia lang onzichtbaar geweest in de samenleving, mede omdat het algemeen beleid gericht was op geheimhouding. Langzaamaan doorbreken steeds meer ervaringsdeskundigen dat taboe en zijn er in hun sociale omgeving open over. In deze bijdrage staat het sociale perspectief in de beleving van ervaringsdeskundigen centraal. Het artikel is gebaseerd op beleidsvoorbereidend onderzoek in Vlaanderen en Nederland, waarvoor ruim 30 interviews en gesprekken zijn gehouden met volwassenen en met ouders van kinderen met intersekse/DSD.

Intersekse/DSD kan op verschillende manieren worden benaderd. Dominant zijn het mensenrechten- en medisch perspectief, wat onder meer duidelijk wordt in de gevarieerde wijze waarop ervaringsdeskundigen zichzelf labelen en hoe ze zichzelf verenigen in organisaties. Bij beide perspectieven echter speelt het tegengaan van stigma en stigmatisering een centrale rol. Stigma als negatief stempel beïnvloedt ingrijpend hoe ervaringsdeskundigen zichzelf zien en hoe ze door anderen gezien (willen) worden. Hoewel het stigma *an sich* verwijst naar het intersekse/DSD-kenmerk zelf, is het vooral het ongewild anders zijn in de ogen van anderen dat ervoor kan zorgen dat het stigma als stigmatiserend wordt ervaren. Het is mogelijk dat de uitwerking van het stigma verschilt bij intersekse/DSD-kenmerken naarmate die meer zichtbaar zijn (bv. in fysiek uiterlijk of gedrag) of minder tot niet zichtbaar zijn voor anderen (bv. infertiliteit). Openheid over de intersekse/DSD-conditie kan steun en erkenning bieden, maar kan ook een risico op stigmatisering met zich meebrengen, omdat anderen onbegrip en vooroordelen kunnen hebben op basis van het stigma geassocieerd met intersekse/DSD-kenmerken. Ervaringsdeskundigen passen zichtbaarheidmanagement toe, dat gepaard gaat met het afwegen van voor- en nadelen met betrekking tot het zichtbaar zijn als iemand met intersekse/DSD. Hierin spelen diverse factoren een rol. Gelet op het optimaliseren van het welbevinden van mensen met intersekse/DSD, is het van belang dat zorgverleners naast medische en psychologische aspecten ook oog hebben voor het sociale perspectief, en behoeften op dat vlak identificeren.

**B**egin 2017 kwam Belgisch topmodel Hanne Gaby Odiele internationaal 'uit de kast' als intersekse persoon<sup>1</sup>. Ze is geboren met XY-chromosomen en onvruchtbare testes in het lieskanaal, maar ontwikkelde uitwendig als meisje en vrouw, een combinatie die in medische kringen bekendstaat als het androgeen-ongevoeligheidssyndroom (AOS). In een interview met USA TODAY zegt ze: "*It is very important to me in my life*

*right now to break the taboo [...]. At this point, in this day and age, it should be perfectly all right to talk about this.*" Dat haar 'coming out' in België en internationaal juist zoveel media aandacht trok, laat zien dat het nog verre van vanzelfsprekend is om publiekelijk te spreken over intersekse - ook wel *Differences of Sex Development* (DSD) genoemd. Ze werd alom geprezen voor haar moed en openhartigheid en haar poging om daarmee schaamte en stigma te doorbreken. Die blijven ervoor zorgen dat de maatschappelijke zichtbaarheid en bekendheid van intersekse en DSD in schril contrast staat met die van andere aangeboren condities.

Een paar weken later vertelde presentatrice en zangeres Rianne van Dorst in het Nederlandse televisie programma *Geslacht!* openlijk dat ze met vrouwelijke

J. van Lisdonk, onderzoeker  
Dr. N. Callens, onderzoeker, klinisch psycholoog  
Correspondentieadres: J. van Lisdonk, Rutgers, Postbus 9022, 3506 GA Utrecht.  
E: j.vanlisdonk@rutgers.nl

Ontvangen: 9 april 2017; Geaccepteerd: 10 mei 2017

<sup>1</sup> In het Nederlands wordt ook wel gesproken over intersekse conditie. De term 'conditie' verwijst dan naar 'situatie' en zo gebruiken wij deze term in dit artikel. In het Engels wordt 'condition' echter vaak automatisch geassocieerd met 'medische conditie', ofwel 'diagnose'.

én mannelijke geslachtskenmerken is geboren. Er werd besloten om van haar een meisje 'te maken' door middel van operaties en hormonen. Dat meisje zijn, heeft haar nooit echt gepast, maar evenmin voelt ze zich echt man.

De aanpak van Hanne Gaby en Ryanne om intersekse/DSD [red.: termen die Ryanne en Hanne Gaby liever zelf niet gebruiken] in de kijker te zetten, breekt radicaal met een medisch en psycho-sociaal beleid dat decennialang de nadruk heeft gelegd op 'onzichtbaarheid'.<sup>2</sup> Dat beleid ging ervan uit dat voor emotioneel en fysiek welzijn 1) behandelingen best zo vroeg als mogelijk werden ingezet om het intersekse/DSD-kenmerk onzichtbaar te maken en 2) mensen met intersekse zelf beter niet (of niet volledig en correct) konden worden ingelicht over hun conditie. Als dat wél werd gedaan, werd hen gevraagd er nooit met iemand anders over te praten (Money, 1994; Van Heesch, 2015). Die ervaringen zijn ondermeer in verband gebracht met een verminderd welbevinden, sociale isolatie een gebrek aan steun (door lotgenoten), zowel bij ervaringsdeskundigen (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID], 2013; Van Heesch, 2009; 2015) als bij ouders van kinderen met intersekse/DSD (Magritte, 2012; Rolston, Gardner, Vilain, & Sandberg, 2015). Hanne Gaby hoopt met haar verhaal - en aansluiting bij de belangengroepering Inter/Act - verder verandering te brengen in de maatschappelijke én medische acceptatie van intersekse-kenmerken. Ook wil ze behandelingen bij kinderen in de naam van schending van de mensenrechten een halt toeroepen. (www.interact.org).

### Sociaal perspectief

In deze bijdrage staat de beleving van intersekse/DSD bij personen die hiermee geboren zijn, centraal. In het bijzonder richten we ons op de sociale kanten van de eigen beleving in relatie tot andere mensen. We kijken eerst naar verschillende perspectieven op intersekse/DSD door te laten zien hoe mensen zichzelf labelen en zichzelf verenigen in organisaties. Vervolgens belichten we op welke wijze intersekse/DSD impact kan hebben in contacten als gevolg van stigma, angst voor negatieve reacties en de last van het meedragen van een geheim wanneer iemand niet open is. Tot slot richten we ons op de vraag of er sprake is van discriminatie.

We baseren onze beschouwing op bevindingen uit eigen beleidsvoorbereidend empirisch onderzoek in Vlaanderen (Callens, Longman, & Motmans, 2017) en Nederland (Van Lisdonk, 2014) in opdracht van respectievelijk het Vlaamse Kabinet van Gelijke Kansen en de Nederlandse Directie Emancipatie van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Het welbevinden en de sociale aspecten stonden in beide onderzoeken centraal. Er zijn ruim 30 interviews en gesprekken

gehouden met ervaringsdeskundigen (volwassenen, verenigingen/vertegenwoordigers en in het Vlaamse onderzoek ook ouders van kinderen met intersekse/DSD). In deze beschouwing zijn de citaten vooral van Vlaamse ervaringsdeskundigen. Eigen bevindingen worden aangevuld met internationale literatuur.

### Labeling en organisatievorming

Voor de condities die in dit speciale nummer centraal staan, bestaan veel termen. Naast de conditiespecifieke termen (bv. PAOS voor partieel androgeenongevoelheidssyndroom) en beschrijving van specifieke fysieke aspecten (bv. hypospadie, micropenis), bestaan er drie veelgebruikte paraplutermen: intersekse, DSD en geslachtsvariatie. De keuze voor een term of paraplueterm hangt samen met het perspectief dat men centraal stelt. Intersekse is de gangbare term vanuit het mensenrechtenperspectief en emancipatieperspectief. Er wordt hier ook wel gesproken van *intersekse zijn*, waarmee in de eerste plaats wordt benadrukt dat het biologische geslacht of lichaam verschilt van de typisch mannelijke of vrouwelijke norm, of niet typisch mannelijk of vrouwelijk is. Net als bij andere lichaamskenmerken zoals bv. groot 'zijn' of lenig 'zijn', kan het intersekse 'zijn' al dan niet een prominent onderdeel uitmaken van de identiteit (Davis, 2015).

DSD in de betekenis van *disorders of sex development* is de benaming die door medische professionals en psychologen vaak wordt gehanteerd. Er wordt vanuit gegaan dat er sprake is van een aandoening of stoornis van de geslachtsontwikkeling, hoewel in toenemende mate ook *difference of diverse sex development* wordt gebruikt omdat pathologiserende taal stigmatisering (en mogelijk (over)behandeling) in de hand kan werken (Davis, 2005; Lee et al., 2016). Naar aanleiding van het tienjarig bestaan van de Chicago Consensus Statement en invoering van DSD, is een werkgroep opgericht waarin meer beschrijvende termen zonder verwijzing naar geslacht, zoals aandoeningen van de reproductieve ontwikkeling zijn geïntroduceerd, maar waarvan de (geloof)waardigheid ervan nog moet worden geëvalueerd bij zorgverleners en ervaringsdeskundigen zelf (zie ook Davis, 2015). Geslachtsvariatie wordt recentelijk in de sociaalwetenschappelijke hoek wel eens gebruikt om daarmee te benadrukken dat geslacht - in de betekenis van sekse - niet als binair moet worden beschouwd, maar als een spectrum met veel variaties.

Hoe ervaringsdeskundigen zichzelf labelen en wat ze van bestaande labels vinden, kan uitdrukking geven aan de perceptie die ze hebben op hun conditie. Er blijkt veel verschil te zijn in het gebruik van labels. Wat de ene persoon als positief ervaart, kan voor een ander als stigmatiserend of negatief label worden beschouwd. Labels kunnen mensen het gevoel geven dat

<sup>2</sup> Een uitzondering is het Nederlandse televisieprogramma *Vinger aan de Pols*, waaraan in 2003 drie vrouwen met AOS herkenbaar en onder hun eigen naam hebben deelgenomen. Omdat er geen negatieve gevolgen waren, besloten Nederlandse behandelteams vanaf dat moment niet meer in te zetten op onzichtbaarheid. Ook in enkele andere landen is de onzichtbaarheid al eerder uit het beleid verdwenen en hebben mensen op televisie hun verhaal gedaan.

ze behoren bij een groep. Dit kan enerzijds verbinding geven, maar anderzijds ook worden ervaren als last. Dit laatste is het geval wanneer labels samengaan met ongewenste stereotyperingen, misvattingen en vooroordelen, of wanneer men zich liever distantieert van een groep waartoe men wordt gerekend. Het proces van labeling en belangrijker, het verwerpen van labels, is ook een proces van positionering. Daarbij is het verwerpen van een bepaald label iemand goeds recht, net zoals het iemands goed recht is juist wel voor een bepaald label te kiezen. Maar een label in zijn geheel verwerpen, dus niet alleen voor zichzelf, maar ook anderen het recht op dat label of bepaalde positie ontzeggen, wordt in cultuuranalytische kringen op zijn minst bestempeld als ongepast privilege (Van der Have, o.a. directeur NNID, persoonlijke communicatie).

Beeldvorming in de media en de gebruikte terminologie heeft invloed op het zelfbeeld en labeling van ervaringsdeskundigen. Het kan een rol spelen in het individuele positioneringsproces. "Geslachtsgeschil"<sup>3</sup>, "Het verhaal van Eef: half man, half vrouw"<sup>4</sup> en "Ik had eigenlijk geen meisje moeten zijn"<sup>5</sup>... het zijn maar enkele van de reportagekoppen die de laatste jaren in de populaire media zijn verschenen - overigens in rubrieken met titels als 'Verborgene gebreken'<sup>6</sup> en 'Embarrassing Bodies'<sup>7</sup> - om het thema aan de man/vrouw te brengen. Ondanks de oprechte journalistieke intenties om de biomedische en sociale aspecten van intersekse/DSD te belichten voor een groter publiek, wordt in de media intersekse/DSD nog vaak stereotyperend en sensationeel in beeld gebracht, wat schaamte, stigma en geheimhouding in hand kan werken. Naar aanleiding van een artikel over het Belgisch topmodel Hanne Gaby Odiele als intersekse persoon, zei bijvoorbeeld een andere vrouw met dezelfde conditie: "De boodschap die naar buiten wordt gebracht in heel dat interview en in heel die media-correspondentie vond ik echt verschrikkelijk, de stereotypering van iets waar je eigenlijk geen stereotype van wil maken. Of van een bestaand stereotype nog een erger stereotype maken. In haar interview praat zij over intersekse, teelballen en vroeger werd er naar verwezen als hermafrodit - my god, kan je nog meer alarmbellen doen rinkelen bij de mensen? Uiteindelijk, wat moeten de mensen daarvan onthouden van die hele boodschap, toch alleszins niet dat jij normaal bent als om het even wie of eendert welk ander meisje die haar aandoening heeft aanvaard. Ze heeft ons nog verschillender gemaakt dan dat we al waren."

Vlaamse volwassen ervaringsdeskundigen hadden overwegend een negatief gevoel ten aanzien van intersekse-terminologie om de eigen situatie te beschrijven. Volgens sommigen induceert de term (voor hen)

weinig behulpzame associaties met genderidentiteit, seks en seksualiteit; voor anderen werkt het 'zijn' in 'intersekse zijn' verwarrend in die zin dat het (ongewild) geassocieerd wordt met een identiteitsgevoel, eerder dan een lichaamskenmerk, zoals ook onderstaande persoon illustreert: "Ik zou persoonlijk nooit zeggen 'ik ben een DSD persoon', ik zou wel kunnen zeggen van 'ik heb een DSD', dus dat dat iets meer zegt over mijn aandoening zonder dat dat echt mijn identiteit bepaalt. Als je zegt 'intersekse', dan heb ik meteen het gevoel van 'ok, daar is een identiteit aan verbonden', alé dat impliceert al van alles 'intersekse', dat je al in een rol geduwd wordt of in een profiel geduwd wordt. Dat is voor mij het grootste nadeel aan interseks. Plus, ook, alles wat ik beleefd heb tot nu toe, heel dat intersekse gebeuren, is enkel wat de dokters tegen mij verteld hebben over die aandoening dat ik naar het schijnt heb, dat is niet iets dat ik persoonlijk zelf aanvoel, dat ik intersekse ben ofzo, terwijl ik voel wel aan dat ik een geslachtsontwikkelingsstoornis heb. Dat is wel iets dat je aanvoelt."

Interviewer: Omdat de dokters je dat zo verteld hebben?

Ik voel dat zo aan omdat ik mijn menstruatie niet heb gekregen, en dat is voor mij een stoornis in de geslachtsontwikkeling... dus voor mij is dat ergens wel een goeie term om dat te benoemen. Er is iets gestoord, er is iets ontregeld. En als ze dat dan uitleggen, dan kan ik mij daar wel in vinden. Terwijl intersekse, je spreekt dan echt over 'hoe voel je je' precies en niet 'welke aandoening heb je?'

Interviewer: Je hebt het echt over een stoornis in de geslachtsontwikkeling, maar er zijn ook dokters die het nu eerder omschrijven als een difference, een verschil in de geslachtsontwikkeling... wat vind je daarvan?

Ja, uiteindelijk, hoe minder beladen de term is, hoe beter voor mij. Want de beladenheid komt echt vanuit de medische wereld. Juist doordat dat verhaal zo beladen gebracht is, heb ik wel het gevoel gehad vroeger dat ik heel speciaal was. Maar dan in de negatieve zin." (vrouw met AOS, 25j)

Hoewel een uitgebreidere analyse van bovenstaand fragment op zijn plaats zou zijn omdat er een grote hoeveelheid informatie in zit vevat, geeft het zeker aan dat woorden die zorgverleners gebruiken een niet te onderschatten rol kunnen spelen in beschrijving, kennis en begrip van lichaamsprocessen, en dus ook een invloed kunnen hebben op (zelf)labeling (zie ook de bijdrage van Callens, Van de Grift & Cools in dit themanummer). Beschrijving van de situatie als 'stoornis' kan bij sommigen het zelfvertrouwen ondermijnen en

<sup>3</sup> Posthumus, E., & R.st, C. (2009). Geslachtsgeschil. Quest, 1: 86-90.

<sup>4</sup> Claeys, B. (2009). Het verhaal van Eef - half man, half vrouw. Goedele Magazine, 2, 1:17-25.

<sup>5</sup> Van der Weide L. (2013). Ik had eigenlijk geen meisje moeten zijn. Cosmopolitan, 2: 86-71.

<sup>6</sup> Van der Weide, L. (2013). Verborgene gebreken. Viva, 35: 15.

<sup>7</sup> MRKH, <http://www.channel4embarrassingillnesses.com/episodes/episode-guides/embarrassing-bodies-series-7/episode-3-series-7/> Geraadpleegd van de website op 12 april 2016.

deuren sluiten, terwijl ze bij anderen deuren opent: “Je moet de zaken benoemen zoals ze zijn, het is een disorder. Het is een misontwikkeling, embryonaal, en hoe dat dat daar komt, dat weten ze nog niet maar het is niet gegaan zoals het gepland was. Dus... het is gewoon wat het is, neutraal. Ik vind, je moet het kind benoemen wat het is. “Difference”, ik vind dat zo mindervalide en van die toestanden, zo met fluwelen handschoenen. Weet je, als je erover wilt praten, dan moet je wel de “stomach”, hebben om de dingen te benoemen zoals ze zijn. Je kunt niet over deze dingen gaan praten zonder to the point te zijn en dan moet je bij mij niet over “difference” beginnen.” (vrouw met MRKH, 36j)

Dus ook over DSD-terminologie waren de meningen erg verdeeld. De resultaten tonen aan dat labels en hetgeen als stigmatiserend wordt ervaren erg persoonlijk is. Er leek in het algemeen in ons onderzoek een sterk verzet tegen terminologie die een stereotype representatie van de conditie(s) met zich meebrengt, en een afwijking van gendernormen, seksualiteit of seksuele voorkeur impliceert.

Veel mensen hadden een voorkeur voor de conditiespecifieke naam, of een beschrijving van de conditie (bv. geen baarmoeder aanwezig), en hadden geen behoefte aan een overkoepelende term. De meesten ervaringsdeskundigen kenden de termen intersekse of DSD zelfs niet (en zorgverleners communiceren ze vaak ook niet met personen zelf, Callens, Longman & Motmans, 2016). Paraplutermen houden wellicht (op dit ogenblik) nog onvoldoende rekening met de verscheidenheid van subgroepen, wat stereotypering en verwerping van labels in de hand kan werken (Van der Have, persoonlijke communicatie). Stakeholders (o.a. belangenorganisaties, zorgverleners, patiëntengroeperingen) kunnen om stereotypering te voorkomen, meer aandacht besteden aan het bestaan en de uitdagingen van die subgroepen. Benoeming van subgroepen binnen een stereotype kan namelijk weer tot minder stereotypering leiden (Richards & Hewstone, 2001). Afhankelijke van de conditie, kunnen geslachtskenmerken er wel of niet zichtbaar anders uitzien dan de medische en maatschappelijke norm. Sommige hebben veel lichamelijke klachten of krijgen te maken met (vroeg) operaties, terwijl dit voor andere condities nauwelijks of niet speelt. Infertiliteit is voor bepaalde condities een kwestie, maar niet voor alle. Kortom, er is veel variatie.

Sommige mensen gaven aan hoe contact met mensen met dezelfde conditie belangrijk kon zijn voor sociale steun, begrip, en een positieve zelfidentificatie.

*“En dan ben ik in die periode wel jaarlijks naar die bijeenkomsten gegaan in Nederland en dat is voor mij heel goed geweest gewoon omdat je geconfronteerd wordt met iets waarvan je denkt “oh dat is iets vies, dat is iets raars” en dan kom je daar terecht bij wat eigenlijk normale mensen zijn, want daar twijfel je in het begin aan, “ben ik wel normaal?” En dat was voor mij wel de bevestiging, van eigenlijk zijn dat ook gewoon allemaal vrouwen, daar is*

*niks speciaals mee. Alé ja, het is een doorsnede van de bevolking dus je komt daar iedereen tegen, alle soorten van mensen, maar je zou ze op straat niet herkennen.”* (vrouw met AOS, 44j)

Ervaringsdeskundigen hebben zichzelf internationaal gezien op verschillende manieren georganiseerd: in intersekse-, DSD-, of conditiespecifieke contactgroepen, en intersekse/DSD-belangenorganisaties. Ook zijn er verschillende allianties. In België en Nederland zijn contactgroepen die zich verenigd hebben onder de noemer intersekse onder meer OII-Nederland (Organisation Intersex International in Nederland, sinds 2016) en OII-Belgium – Genres Pluriels. De werking van de laatste speelt ook in op de noden van transgenderpersonen, wat sommige personen met intersekse aantrekt, maar door anderen juist als problematisch wordt ervaren. De belangrijkste contactgroepen georganiseerd onder de noemer DSD in onze contreien is DSD Nederland (voorheen AIS Nederland). Er bestaat geen Belgisch alternatief op dit niveau.

Zowel in Nederland als België zijn er wel meerdere conditiespecifieke patiëntenverenigingen, opgericht door betrokkenen uit de doelgroep zelf. Het belangrijkste doel is emotionele en praktische ondersteuning en uitwisseling van informatie, waarbij ze zich vaak op medische aspecten richten. Enkele verenigingen zijn vooral gericht op ouders, bijvoorbeeld de Kindervereniging voor Urogenitale Aandoeningen (KvUA) en de Nederlandse en Vlaamse verenigingen gericht op AGS. De meeste patiëntenorganisaties zijn intern gericht en focussen zich niet meteen op maatschappelijke voorlichting en zichtbaarheid, al is hier binnen sommige organisaties wel interesse in. Het aanbod voor volwassenen in Vlaanderen is beperkter, bv. MRKH.be, of TurnerKontakt, maar slaat niet altijd even goed aan (zie ook de bijdrage van Callens, van de Grift & Cools in dit themanummer voor een uitgebreid overzicht). Sommige volwassen ervaringsdeskundigen maken daarvoor de sprong naar het buitenland - vaak Nederland - waar er een veel gestructureerder aanbod voor lotgenotencontact bestaat. Geen enkele van de Vlaamse verenigingen hanteerden de termen intersekse of DSD en de overgrote meerderheid kende de begrippen zelfs niet. Zelfontplooiing, lotgenotencontact en toegang tot goede medische én psychologische begeleiding staan vaak centraal.

Sinds enkele jaren behartigt het Nederlands Netwerk Intersekse/DSD (NNID) de belangen van alle mensen met intersekse/DSD in Nederland. Zij hanteert een mensenrechten- en emancipatieperspectief en zet zich in voor depathologisering en demedicalisering (d.i. intersekse is primair geen medisch probleem, maar goede zorg blijft noodzakelijk). Een Vlaamse intersekse/DSD-beweging ontbreekt. Çavaria in Vlaanderen en COC in Nederland profileren zich steeds vaker als LHBTI (lesbisch, homo, biseksueel, transgender, intersekse) gemeenschap. De gemeenschappelijke deler wordt gezien in maatschappelijke beperkende normen rondom

seksuele oriëntatie, genderidentiteit/-expressie en geslachtskenmerken met stigma, discriminatie en gebrek aan acceptatie als gevolg. Op het niveau van belangenbehartiging werpt deze alliantie vruchten af in beleidsbeïnvloeding. Maar we merken ook op dat sommige ervaringsdeskundigen deze alliantie niet altijd begrijpen of dat ze laten weten liever niet te worden geassocieerd met de de holebi- en transgendergemeenschap (Van Lisdonk, 2014; Callens, Longman & Motmans, 2017). Ze voelen zich niet vertegenwoordigd door de mensen in die gemeenschap(en) (zie ook Cools et al. 2016; Davis, 2015). Opnieuw wordt hier het belang duidelijk om heterogeniteit te erkennen en verschillen tussen subgroepen te benoemen om stereotypering tegen te gaan, zowel binnen intersekse- als LHBT-organisaties. Het is nog onduidelijk welke deuren dan worden geopend, maar of mensen dan door die deur gaan, moet een eigen keuze blijven (Van der Have, persoonlijke communicatie).

Er zijn ook allianties of samenwerkingsverbanden met verenigingen of organisaties die zich richten op fertiliteit, adoptie en chronische aandoeningen (bv. andere chromosoomaandoeningen).

We concluderen dat terminologie en de keuze voor labels erg belangrijk en ook gevoelig liggen. Voor hulpverleners, professionals en belangenorganisaties is het van belang dat ze zich hiervan bewust zijn en individuele keuzes respecteren.

## Stigma

Mensen met intersekse/DSD kunnen op verschillende manieren te maken krijgen met stigma. We hanteren hier de conceptualisering van stigma van Goffman (1963). Die benadrukt dat het gaat om een kenmerk bezitten dat iemand ongewild 'anders' maakt in de ogen van de anderen ('undesired differentness', Goffman, 1963, 3-4). Uit overzichten van de (behandel)geschiedenis van intersekse/DSD (zie bv. Reis, 2012, Van Heesch, 2015 en ook de bijdrage van Longman & Motmans in dit nummer), blijkt dat het stigma van een atypische sekseontwikkeling diepgeworteld is in cultuur, biologie en psychologie. Mensen met atypische kenmerken werden zeer lang gezien als 'monsters' en het kenmerk zelf als een kwaad omen, een straf voor de zonde die een persoon of gemeenschap had begaan. Mensen met dergelijke kenmerken werden dus maar beter met rust gelaten (en soms letterlijk verbannen om veiligheidsredenen en om de status van de groep hoog te houden; afkeer en angst spelen een duidelijke rol bij stigmatisering). Gedrag van mensen met intersekse-kenmerken werd bestempeld als onvoorspelbaar, onbetrouwbaar en misleidend. Als ouders niet in staat waren hun kind als volledig jongen of meisje op te voeden werd gedacht dat dit impact zou hebben op de mentale toestand van het kind. Vanaf 1960,

toen het idee volop leefde dat een 'true sex' bestond, en gender als maakbaar werd aanzien (zie ook Money, 1994) gingen klinici ervan uit dat medisch ingrijpen (via heekunde en verzwijgen van de conditie voor de betrokkene) het mentale welzijn kon verbeteren en – weliswaar indirect – tegen stigma kon beschermen. Stigma is evenwel nooit een bepalend onderdeel geweest van het intersekse/DSD-beleid van de jaren '60 tot '90. In de jaren '90 hebben activisten (o.a. Chase, 1998) daarentegen wel expliciet het trauma en stigma benoemd dat gepaard ging met dat beleid, eerder dan het stigma van het hebben van een intersekse-lichaam. Volgens hen is het medisch beleid onder meer stigmatiserend, omdat het focust op genitalieën en 'het gemak' waarmee ze 'typischer' konden worden gemaakt, hoewel normen voor genitalieën een illusie zijn<sup>8</sup>. Het onderzoek van Van Heesch (2015) laat ook zien dat ervaringsdeskundigen de vroegere boodschap van geheimhouding juist vaak als stigmatiserend hebben ervaren en dat dit een gevoel van schaamte met zich meebracht. Toch blijft onderzoek naar het stigma van intersekse/DSD-kenmerken en hoe ervaringsdeskundigen beleid over intersekse/DSD beleven, schaars (Meyer-Bahlburg, Reyes-Portillo, Khuri, Ehrhardt, & New, 2017).

Voor het beschrijven van de beleving van stigma baseren we ons op de indeling van Meyer-Bahlburg en collega's. Er zijn vanuit onderzoek nog weinig alternatieven in dit veld. Deze indeling sluit bovendien aan op het model van Ilan Meyer (2003), dat vaak wordt toegepast op de beleving van minderheidsstress door homoseksuele, biseksuele en lesbische mensen. Bij het stigma-concept van Meyer-Bahlburg en collega's kan een onderscheid worden gemaakt tussen *ervaren stigma* (d.i. blootgesteld zijn geweest aan stigmatiserende acties van anderen); *geanticipeerd stigma* (d.i. verwachten dat stigma zal optreden in specifieke situatie, wat kan leiden tot vermijden van die situaties; en *geinternaliseerd of zelf-stigma*<sup>9</sup> (d.i. de negatieve vooroordelen van anderen toepassen op zichzelf en zich daardoor als minderwaardig beschouwen) (Earnshaw, Quinn, Kalichman, & Park, 2013; Meyer-Bahlburg et al., 2017). We merken op dat al deze vormen van stigma een gevolg zijn van structurele stigmatisering van intersekse in de maatschappij, wat verankerd zit in cultuur, wet- en regelgeving, en de zorg, waar in andere bijdragen (Cannoot; Motmans & Longman) in dit nummer uitgebreider op ingegaan wordt.

Stigma als negatief stempel beïnvloedt ingrijpend zowel de manier waarop mensen zichzelf zien, en door anderen gezien (willen) worden. Hoewel het stigma an sich verwijst naar het intersekse/DSD-kenmerk zelf, is het vooral het ongewild anders zijn in de ogen van anderen die ervoor kan zorgen dat het stigma als stigmatiserend wordt ervaren. De geschiedenis (Van Heesch, 2015; Reis, 2012) laat zien dat zorg een belangrijke bron

<sup>8</sup> zie ook <http://www.greatwallsofvagina.co.uk/home>

<sup>9</sup> Stigma en stigmatisering worden hier enigszins door elkaar gebruikt. We realiseren ons dat bijvoorbeeld Goffman een nauwer onderscheid maakt tussen deze twee termen.

van stigmatisering kan zijn. Stigmatisering heeft bekende negatieve sociale gevolgen op levenskwaliteit en op ervaringen met zorg (Hollenbach, Eckstrand, & Dreger, 2014).

Het is mogelijk dat de uitwerking van het stigma verschilt bij intersekse/DSD-kenmerken naarmate die meer zichtbaar zijn (bv. in fysiek uiterlijk of gedrag) of minder tot ononzichtbaar zijn voor anderen (bv. infertiliteit).

#### *Zichtbare verschillen*

Sommige intersekse/DSD-condities zijn zichtbaar in het fysieke uiterlijk (bv. sterke lichaamsbehaaring of lagere stem bij vrouwen, of indien het genitale uiterlijk zichtbaar verschilt van de medische norm) of gedrag (bv. actiever gedrag bij vrouwen met CAH). Zulke kenmerken kunnen de aandacht trekken van anderen in de omgeving, en tot stigmatisering en vooroordelen leiden, ook in contact met zorgverleners.

*"Ik ben nogal jongensachtig en de dokter zei me dat dat is omdat ik tijdens de eerste 3 maanden van de zwangerschap enorm veel testosteron heb gehad en dan worden de hersenen gevormd en ze noemde mij altijd 'garçon manqué'. Ik vond dat verschrikkelijk. Ik deed heel veel jongensdingen, maar mijn zussen ook hoor [...]. En nu nog altijd he – ik kom in het algemeen beter overeen met jongens dan met meisjes. Ik ben nooit een mega tutu-meisje geweest. Maar ik heb vriendinnen die ook niet zo zijn."* (vrouw met CAH, 33j)

De gevolgen van CAH houden ook levenslange medicatie in, soms ook (meer) genitale onderzoeken en heekundige ingrepen, en kan ook leiden tot ongewild anders zijn. Kinderen die zichzelf als anders zien (bv. in gedrag) in vergelijking met leeftijdsgenoten hebben meer kans op verminderd welzijn dan leeftijdsgenoten die zichzelf als typisch zien in vergelijking met anderen. Maar het zijn vooral kinderen die gevoelig zijn ten aanzien van dat verschil, die een hoger risico hebben op een verminderd emotioneel en sociaal welzijn (Egan & Perry, 2001). Het is onduidelijk of artsen maar ook ouders die gevoeligheid voor verschillen verder kunnen moduleren. Uit een recent retrospectief onderzoek naar stigma bij vrouwen met CAH communiceerden ouders bijvoorbeeld soms via stilzwijgen en geheimdoenerij rond de conditie en medische ingrepen, dat het hebben van atypische genitaliën eigenlijk wel een stigmatiserende conditie is (Meyer-Bahlburg et al., 2017). Deze boodschap dat personen niet geaccepteerd worden zoals ze geboren zijn, draagt wellicht ook bij tot het stigma. In de Vlaamse en Nederlandse onderzoeken werd het belang van een open communicatie daarover met ouders en ook leeftijdsgenoten door ervaringsdeskundigen onderstreept om stigma en een gevoel van uitsluiting te voorkomen.

*"Ik zeg het 'je bent zo geboren', er is open over gecommuniceerd, oké, dan is dat zo en oké, dan ben je een beetje anders maar ik heb alles kunnen doen. Ik ben gewoon naar school kunnen gaan, het is niet dat ik problemen had op*

*school, ik heb ook geen problemen van pestgedrag gehad over medicatie. Misschien ook omdat ik daar open en bloot mee... 'ja, ik neem medicatie', als ze dat vroegen of 'wat is dat?'; 'ik neem medicatie', ik heb gewoon chance, gewoon altijd goede vrienden gehad. Ik weet dat niet. Ik heb op dat vlak eigenlijk echt geen problemen gehad."* (vrouw met CAH, 40j)

Geanticipeerd stigma met betrekking tot zichtbare verschillen was vaak groter in de puberteit en adolescentie dan in de volwassenheid. In de adolescentie is groepsdruk tot conformeren nu eenmaal sterker dan in de volwassenheid (Lobel et al., 2004). Verwacht stigma kan stressreacties oproepen. In een recent Australisch onderzoek werd duidelijk in hoeverre ervaringsdeskundigen zich daardoor uitsloten van sociale activiteiten (Jones, 2016). In de Vlaamse en Nederlandse context is daarop minder zicht, al lijken adaptieve copingstrategieën, zoals humor, wel een rol te spelen.

*"Je kan met alles lachen van elkaar, vind ik, dus. Dus ja, als ze daar [borstontwikkeling] een opmerking over maakten, ik vond dat niet erg. En als ze iets over mij zeggen, dan zeg je gewoon iets terug, zo, dat is mijn reactie."* (man met PAOS, 19j)

*"Het is een gêne, maar je groeit daar wel uit. Ik ben nu minder gegeneerd dan als ik 16 was, maar ik weet dat nog, als ik jonger was en dan op het strand zat, ja bij sommige meisjes zat die bikini op die manier en bij u zat die dan op die manier en je vraagt je af of ze dat gaan zien of misschien vragen gaan stellen. Dat zijn van die stomme dingen.. Ik denk niet dat vrienden ooit zoiets hadden van 'bij u is dat anders dan bij mij'...zelf, ik deed aan teamsport en ik nam ook gewoon mijn douches met iedereen."* (vrouw met CAH, 33j)

Geïnternaliseerd stigma of het gevoel tekort te schieten als typische man of vrouw, kan zich soms wel verder zetten in de volwassenheid, als er een sterke focus blijft op sekse- atypische lichaamskenmerken (Meyer-Bahlburg et al., 2017). Een aanvaardende partner kan de zelf-acceptatie wel beïnvloeden.

*"Heel heel mijn leven, tot mijn 40ste is mij dat blijven volgen, 'ik heb iets tekort dat een ander wel heeft' en mijn partner heeft mij daarover gezet. Ze zei me: Je kijkt teveel naar films. Je vergelijkt je teveel."* (man met kleine penis en Klinefelter, 47j)

#### *Onzichtbare verschillen*

Bij andere intersekse/DSD condities, zoals bv. CAOS of MRKH, zijn er geen zichtbare verschillen, en is de uitwerking van het stigma mogelijks anders.

*"Ik voel mij niet anders, omdat er ook uiterlijk aan mij weinig is dat anders is [...] want wat doet dat ertoe dat ik XY chromosomen heb of bloedgroep O+ of B... dat zijn dingen binnen uw lichaam, die totaal geen effect hebben op de buitenkant... Ik zeg het, of mijn bloedgroep nu zus of zo is, mensen weten dat niet, dus ze gaan u ook niet uitsluiten. Dus ik voel mij ook niet gediscrimineerd of uitgesloten of wat dan ook, want ik heb niks waardoor ik kan uitgesloten of gediscrimineerd worden. Zeker niet*

*met de tendensen dat minder en minder schaamhaar de norm wordt. Dat is alleen maar positief voor ons.” (lacht) (vrouw met CAOS, 44j)*

Daarentegen kan er wel geanticipeerd stigma zijn, namelijk vermijden van situaties waarin ze over zichzelf moeten praten. Zo vertelde iemand hoe het uitblijven van de eerste menstruatie (menarche) – een niet direct zichtbaar verschil, toch de sociale participatie en ‘gelijkwaardigheid’ met leeftijdsgenoten kon beïnvloeden.

*“Ik denk dat wat ik als meisje in de puberteit het moeilijkste vond was gewoon het niet hebben van regels [maandstonden] en daarmee over kunnen praten met andere mensen. Je praat daar eigenlijk met niemand over terwijl dat je weet van “meisjes praten daar onderling wel over.” (vrouw met CAOS, 34j)*

Vooraf in de adolescentie, kunnen die stigma ervaren en gerelateerde angsten een gevoel van anders zijn voeden en op die manier tot zelf-stigma leiden. De emotionele impact lijkt ook versterkt omdat de kenmerken van sommige condities verschillen van het maatschappelijke M/V-ideaal, maar ook tot twijfel kunnen leiden met betrekking tot de gepercipieerde ‘volwaardigheid’. Sensitieve en inclusieve bejegening door hulpverleners en andere professionals enerzijds maar ook in beleid en mediaberichtgeving anderzijds (zie ook hierboven) vormen daarbij een belangrijk aandachtspunt.

*“Gewone’ mensen vragen inderdaad ook soms of wij intersekse zijn, en dat maakt een deel van ons heel kwaad! Wij voelen ons soms minder dan een vrouw, maar nooit als man, en interseks geeft het idee dat we een deel van beide zijn. We proberen onszelf als volledige vrouw te zien, wat al niet zo gemakkelijk is als je hoort van de maatschappij dat seks (met vagina) en kinderen zo belangrijk is.” (vrouw met MRKH, 35j)*

Door de manier waarop communicatie plaatsvindt of niet plaatsvindt, kunnen mensen zich buitengesloten voelen en schaamte ervaren, wat tot zelf-stigma kan leiden. Zelf-stigma heeft vaak te maken met de vooroordelen die zij eerder van buitenaf ervaren (bv. door zorgverleners, media en maatschappij). Mensen internaliseren in dat geval de maatschappelijke normen en kunnen zichzelf als minderwaardig zien. Er zijn ook personen die juist de hokjes man en vrouw of de ‘normen’ over geslachtskenmerken ter discussie stellen of hier vrij mee omgaan. Dit geldt bijvoorbeeld voor sommige non-binaire en queer LHBT-activisten. Vanuit dit perspectief is niet de persoon met intersekse/DSD het ‘probleem’ of ‘de afwijking’, maar ligt het probleem in beperkende binaire sekse- en gendernormen. Hoewel de op mensenrechten gerichte intersekseorganisaties zich sterk maken voor de algehele afschaffing van de geslachtsregistratie, geven zij meestal weinig om beperkende sekse- en gendernormen, omdat de meeste intersekse-personen zichzelf man of vrouw voelen,

zich ook zo presenteren en cis-gender zijn. De kernboodschappen die zij vooral willen uitdragen is dat intersekse-lichamen een vanzelfsprekende variatie zijn die niet moet worden gestigmatiseerd, maar worden gevierd (bv. met de slogan ‘no body is shameful’ van het Interface project<sup>10</sup>). Daarnaast verkondigen ze dat ‘normalisering’ met hormonen of met operaties zonder toestemming van deze personen zelf een mensenrechtenschending is die ingaat tegen lichamelijke integriteit en zelfbeschikking van individuen (OII-Europe & ILGA-Europe, 2015).

Voor DSD-belangengroeperingen, zoals dsdfamilies.org, is impactvolle ondersteuning van families, kinderen en jongeren met DSD juist een mensenrecht. Volgens hen ontbreken in huidige wetgevende kaders – zelfs in progressieve landen zoals Malta (zie ook bijdrage van Cannoot) – officiële geïnformeerde toestemmingscriteria om betrokken te worden bij gemaakte zorgbeslissingen, evenals financiering voor programma’s om ouders en kinderen vaardigheden te bieden om met zelfvertrouwen om te kunnen gaan met de dagelijkse uitdagingen als gevolg van de conditie (Magritte, ouder van een kind met AOS, persoonlijke communicatie). Hoewel beide groepen hier andere accenten leggen, gaan intersekseorganisaties expliciet in tegen het stigma van een intersekse-conditie; DSD-belangengroeperingen en -lotgenotenverenigingen tegen het gestigmatiseerd worden met als ‘gezamenlijk’ doel het optimaliseren van de autonomie en welzijn van betrokken personen en families (Van Heesch, onderzoeker, persoonlijke communicatie).

### **Openheid over de conditie en zichtbaarheidsmanagement**

Door geïnternaliseerd stigma en schaamte zijn ervaringsdeskundigen terughoudend om open te zijn over hun conditie. Daardoor krijgen ze ook niet de erkenning of steun die ze soms wel willen.

*“Maar ja, het is, denk ik, voor een stukje toch die schaamte die er in gekweekt is doordat je dat moet geheim houden en dat je soms gewoon wel wilt zeggen of zo maar dat je ook niet goed meer weet wat je ermee moet doen. Mijn vriend zegt ook altijd “Maar ja, wij kunnen geen kinderen krijgen, niemand heeft daar toch zaken mee of dat nu aan mij ligt of aan u”, ja, terwijl soms dan denk ik van “Ik wil dat juist wel zeggen als een soort van erkenning”, hoe moeilijk dat dat ook is, dat ik dat weet dat het niet gaat en dat ik dat toch moet meepakken.” (vrouw met CAOS, 34j)*

Inmiddels is het in Westerse samenlevingen algemeen gangbaar dat een expliciete *coming out* of openheid, door lesbische, homoseksuele en biseksuele personen (LHB) als ideaal wordt gezien. Openheid wordt meestal beschouwd als een positieve copingstrategie, omdat verondersteld wordt dat het verbergen tot verminderd welbevinden kan leiden (Dewaele & Van Houtte, 2010). Een studie bij LHB-personen toonde

<sup>10</sup> [www.interfaceproject.org](http://www.interfaceproject.org)

aan dat ze meer open waren in contexten waarin hun autonomie werd ondersteund. In meer controlerende contexten, hing openheid niet samen met een beter welbevinden, in tegenstelling tot de meer autonomie-ondersteunende contexten (Legate, Ryan & Weinstein, 2012). De context speelt dus een rol om open te zijn en daarvan positieve effecten te ondervinden.

In de kwestie van openheid over een intersekse/DSD-conditie wordt vaak onderscheid gemaakt tussen 'privacy' en 'secrecy', ofwel geheimhouding (Magritte, persoonlijke communicatie). Sommige mensen houden een intersekse/DSD-conditie voor zich, niet zozeer omdat ze het een geheim vinden, maar omdat ze het een privé-aangelegenheid vinden. Echter, om bewust te kunnen kiezen voor privacy, moet er eerst een situatie zijn waarin de persoon niet langer bang is voor de gevolgen om open te zijn over de conditie. Bij geheimhouding kan gesteld worden dat mensen zo bang zijn voor de gevolgen van het bekend worden van het geheim dat ze bereid zijn om het lijden als gevolg van de geheimhouding te aanvaarden (Van der Have, persoonlijke communicatie).

Er waren ook voorbeelden dat openheid leidde tot ongewenste reacties waardoor mensen terughoudender werden om in het vervolg open te zijn over hun conditie:

*"Bij de mensen die het weten, daarbij voel ik mij vaak minder in hun ogen... nu heb ik ook beslist om heel weinig te zeggen want soms heb ik ook medelijden gekregen. In het begin is dat goed maar nu helpt dat niet, integendeel."* (vrouw met MRKH, 35j)

Zichtbaarheidmanagement gaat gepaard met het afwegen van voor- en nadelen met betrekking tot het zichtbaar zijn als persoon met of uitkomen voor de intersekse/DSD-conditie. Die voor- en nadelen variëren al naargelang de sociale context (Dewaele & Van Houtte, 2010). Hoewel niet iedereen zich thuisvoelt in lotgenotencontact, kan het delen van de conditie met lotgenoten bij sommigen zelfacceptatie in de hand werken (Van Lisdonk, 2014; Jones, 2016); Bij anderen gebeurt dat door de partner of goede vrienden (Callens et al., 2017). Er is aangetoond dat het hebben van een of meerdere goede vrienden een positieve invloed heeft op de levenskwaliteit van mensen met intersekse/DSD in de volwassenheid (Schweizer et al., 2016).

Meer sensitieve bejegening door medische professionals, in zowel dagelijkse als klinische contexten, krijgt tegenwoordig meer aandacht (Liao & Simmonds, 2013). Dit is belangrijk om maatschappelijke acceptatie te bevorderen en om echte en weloverwogen keuzes over openheid in de omgeving te garanderen. Zorgverleners dienen daarbij ook oog te hebben voor de beleefde druk rond (on)zichtbaarheid.

Beleefde ervaringen van een lichaam dat niet aan culturele/medische M/V-standaarden voldoet, kunnen ervoor zorgen dat mensen zich niet 'normaal' voelen en op zoek gaan naar behandelingen gericht op verandering van het lichaam. Ons inziens is het een gedeelte

verantwoordelijkheid van hulpverleners en maatschappij om ook dit aspect van zichtbaarheidsmanagement via (bv. wetgevende en vaardigheidsondersteunende) initiatieven verder aan te pakken, om mensen het vertrouwen te geven dat een intersekse/DSD-conditie een volwaardig leven niet in de weg hoeft te staan. Heel wat onderzoeken wijzen in de richting van psychosociale problemen bij intersekse/DSD, maar het blijft enigszins de vraag of die problemen een symptoom zijn van het hebben van een intersekse-conditie of een symptoom zijn van hoe de maatschappij omgaat met intersekse/DSD condities (Van der Have, persoonlijke communicatie). Het bespreekbaar maken van de taboes rondom intersekse/DSD heeft voorrang.

### Discriminatie?

In de wetenschappelijke (medische) literatuur wordt zelden gesproken over discriminatie op grond van intersekse of DSD; in rapporten van belangenbehartigers wel (o.a. OII-Europe & ILGA-Europe, 2015; FRA, 2015; Ghattas, 2013; NNID, 2013). Of ervaringsdeskundigen discriminatie ervaren en op welke schaal dit voorkomt, is onduidelijk, omdat het thema - net als stigma - weinig plaats krijgt in onderzoek. Op basis van de beschikbare informatie worden specifieke domeinen van school, sport en educatie (o.a. Jones et al., 2016; OII-Europe, 2015; Strandqvist et al., 2014; Van Lisdonk, 2014), en werkgelegenheid (Ghattas, 2013; Jones et al., 2016; Jordan-Young, Sönksen, & Karkazis, 2014; OII-Europe & ILGA-Europe, 2015; Strandqvist et al., 2014; Van Lisdonk, 2014) als mogelijk problematisch gezien.

Dat geldt ook voor de toegang tot noodzakelijke zorg. In de praktijk is (multidisciplinaire) zorginfrastructuur voor kinderen en jongeren met intersekse/DSD uitgebreid aanwezig, maar voor volwassenen is dat vaak niet het geval (Ghattas, 2013). Er zijn voorbeelden dat volwassenen met intersekse/DSD van professionals in medische zorg vooroordelen over genderidentiteit ervaren of ongepast worden bejegenend, zowel in expertise-centra als lokale ziekenhuizen (Hollenbach et al., 2014; Van Lisdonk, 2014). De aandacht voor genitalieën en genitale onderzoeken, vaak met artsen-in-opleiding, worden beschreven als stigmatiserend (Meyer-Bahlburg, Khuri, Reyes-Portillo, & New, 2016).

Genitale heelkunde en ander medische behandelingen worden meestal helemaal terugbetaald, terwijl dat voor psychologische behandeling beperkt of niet het geval is. Dit maakt dat verschillende zorgtrajecten in de praktijk ongelijkwaardig zijn en dat het aanwenden van deze zorg onder druk staat. Dit is overigens een algemene tendens. Een nieuwe ontwikkeling is dat er aandacht komt voor discriminerende behandelingen in de zorg en daarmee samenhangende schadevergoeding, wat ook relevant kan zijn voor intersekse/DSD (zie ook European Union FRA, 2015).

Tot slot signaleren we dat belangenorganisaties die zich richten op persoonsgerichte, depathologiserende gezondheidszorg, inzetten op een kanteling

van het zorgperspectief voor mensen met intersekse/DSD. In plaats van het voorspellen van het geslacht en het sturend optreden (*predict & control*), stellen ze dat zorgverleners vooral informatie zouden moeten verzamelen die het kind nodig heeft om zelf beslissingen te nemen wanneer het kind oud genoeg is (*measure & react*). Daardoor blijft er volgens hen meer tijd en geld beschikbaar voor medische behandelingen die wel noodzakelijk zijn (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013; Van Hoof & Van der Have, 2016).

## Conclusie

Een sociaal perspectief in de beleving van intersekse/DSD is van belang. Naast lichamelijke of medische problematiek als direct gevolg van de conditie, kunnen ervaringsdeskundigen en ouders ook te maken krijgen met stressvolle uitdagingen in relatie tot andere personen, zoals vooroordelen, misvattingen en openheid over de conditie als gevolg daarvan. Er is bovendien grote variatie in de uitdagingen tussen verschillende intersekse/DSD-condities. Elke levensfase kent nieuwe uitdagingen (kinderdagverblijf, middelbare school of werkplaats) die van invloed kunnen zijn op hoe men de intersekse/DSD-conditie beleeft. Copingstrategieën gericht op aanvaarding, steun in de omgeving en contact met anderen met intersekse/DSD kunnen daarin belangrijk zijn. Gelet op de verbetering van het welbevinden van mensen met intersekse/DSD, is het van belang dat zorgverleners naast medische en psychologische aspecten ook oog hebben voor het sociale perspectief, en behoeften op dat vlak identificeren. Naast de kwetsbare of negatieve kanten vanwege intersekse/DSD is het belangrijk dat er ook aandacht en erkenning is voor mogelijk positieve kanten, zoals het ontwikkelen van copingstrategieën en het ontwikkelen van zelfvertrouwen en levenswijsheid, die ook op andere levensgebieden kunnen worden ingezet.

## Dankwoord

We bedanken de 3 personen met wie we mondelinge communicatie hebben gehad en alle respondenten in onze onderzoeken.

## Literatuur

- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2016). *Terminologie en zorgdiscours m.b.t. Differences of Sex Development (DSD)/intersekse in België*. Gent: UZ Gent.
- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2017). *Intersekse/DSD in Vlaanderen*. Gent: Universiteit Gent.
- Cools, M., Simmonds, M., Elford, S., Gorter, J., Ahmed, S. F., D'Alberon, F., ... Technology Action, B. M. (2016). Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's issue paper on human rights and intersex people. *European Urology*, 70(3), 407-409.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Dewaele, A., & Van Houtte, M. (2010). *Zichtbaarheid- en discriminatiemanagement bij Hlebi-jongeren*. Steunpunt Gelijkekansenbeleid – consortium UA en UHasselt.
- Earnshaw, V. A., Quinn, D. M., Kalichman, S. C., & Park, C. L. (2013). Development and psychometric evaluation of the chronic illness anticipated stigma scale. *Journal of Behavioral Medicine*, 36, 270-282.
- European Union Fundamental Rights Agency (2015). The fundamental rights situation of intersex people. Geraadpleegd via <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf>
- Egan, S. K., & Perry, D. G. (2001). Gender identity: A multidimensional analysis with implications for psychosocial adjustment. *Developmental Psychology*, 37(4), 451-463.
- Ghattas, D. (2013). Human rights between the sexes. A preliminary study on the life situations of inter\* individuals on behalf of the Heinrich Böll Foundation. Berlin: Heinrich Böll Foundation.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Hinkle, C. E., & Vilorio, H. (2012). Ten misconceptions about intersex. Geraadpleegd via <http://oii-usa.org/1144/ten-misconceptions-intersex/>
- Hollenbach, A. D., Eckstrand, K. L., & Dreger, A. D. (2014). *Implementing curricular and institutional climate changes to Improve health care for individuals who are LGBT, gender nonconforming, or born with DSD*. Washington, DC: Association of American Medical Colleges.
- Jones, T., Hart, B., Carpenter, M., Ansara, G., Leonard, W., & Lucke, J. (2016). *Intersex. Stories and statistics from Australia*. Cambridge, UK: Open Book Publishers.
- Jordan-Young, R. M., Sönksen, P. H., & Karkazis, K. (2014). Sex, health, and athletes. *BMJ*, 348.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz Dalke, K., ... Global, DSD Update Consortium. (2016). Global disorders of sex development update since 2006: Perceptions, approach and care. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158-180.
- Legate, N., Ryan, R.M., & Weinstein, N. (2012). Is coming out always a "good thing"? Exploring the relations of autonomy support, outness, and wellness for lesbian, gay, and bisexual individuals. *Social Psychological and Personality Science*, 3(2), 145-152.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2013). Communicating with clients affected by diverse sex development. In J. Wiggins & A. Middleton (Eds.), *Getting the Message Across: Communication with Diverse Populations in Clinical Genetics* (pp. 42-60). New York: Oxford.
- Lobel, T.E., Nov-Krispin, N., Schiller, D., Lobel, O., & Feldman, A. (2004). Gender discriminatory behavior during adolescence and young adulthood: A developmental analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 33, 535-546.
- Magritte, E. (2012). Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD evaluation. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 571-575.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Khuri, J., Reyes-Portillo, J., & New, M. I. (2016). Stigma in medical settings as reported retrospectively by women with congenital adrenal hyperplasia (CAH) for their childhood and adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, in press.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Reyes-Portillo, J. A., Khuri, J., Ehrhardt, A. A., & New, M. I. (2017). Syndrome-related stigma in the general social environment as reported by women with classical congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, 46(2), 341-351.
- Money, J. (1994). *Sex errors of the body and related syndromes: a guide to counseling children, adolescents, and their families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID]. (2013). Standpunten en beleid. Nijmegen, the Netherlands.
- Reis, E. (2012). *Bodies in doubt. An American history of intersex*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Richards, Z., & Hewstone, M. (2001). Subtyping and subgrouping: Processes for the prevention and promotion of stereotype change. *Personality and Social Psychology Review*, 5(1):52-73.

- Rolston, A. M., Gardner, M., Vilain, E., & Sandberg, D. E. (2015). Parental reports of stigma associated with child's disorder of sex development. *International Journal of Endocrinology*, 2015, 980121.
- Schweizer, K., Brunner, F., Gedrose, B., Handford, C., & Richter-Appelt, H. (2016). Coping with diverse sex development: Treatment experiences and psychosocial support during childhood and adolescence and adult well-being. *Journal of Pediatric Psychology*, in press.
- Strandqvist, A., Falhammar, H., Lichtenstein, P., Hirschberg, A. L., Wedell, A., Norrby, C., ... Nordenström, A. (2014). Suboptimal psychosocial outcomes in patients with congenital adrenal hyperplasia: epidemiological studies in a nonbiased national cohort in Sweden. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 99, 1425-1432.
- Van Heesch, M. (2009). Do I have XY chromosomes? In M. Holmes (Ed.), *Critical Intersex* (pp. 123-146). Surrey, UK: Ashgate Publishing.
- Van Heesch, M. (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariëties*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van Hoof, J., & Van der Have, M. (2016). Handreiking LHBTI emancipatie. 10 keer vraag en antwoord over intersekse. Movisie en NNID (Ed.).
- Van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.

### Belangenconflict

De auteurs hebben geen belangenconflict in het vermelden of niet vermelden van studies of resultaten.

### Summary

#### Labeling, stigma and discrimination. Experiences of persons with intersex/DSD

For decades, intersex or DSD (Differences of Sex Development) has been invisible in society, partially because general policy focused on secrecy. Gradually, experience experts break this taboo and are more and more open in their social environments. This article concentrates on the social perspective of lived experiences of experience experts. It is based on policy-focused research in Flanders and the Netherlands. More than 30 interviews and conversations have been held with adults and with parents of intersex children. Approaches to intersex/DSD vary. The human rights and medical perspective are dominant, which becomes clear in the diverse ways experience experts label themselves and organize themselves. In both perspectives the issue of reducing stigma and stigmatisation is prominent. Stigma as a negative label or characteristic dramatically impacts how experience experts perceive themselves, and wish to be or are perceived by others. Although the stigma, in principle, refers to the intersex or DSD characteristic, it is primarily the undesired effect of 'being different' according to others, which causes the stigma to be experienced as stigmatizing. It is possible that the impact of stigma differs to the extent that intersex or DSD characteristics are visible (e.g. physically, behaviorally) or invisible (e.g. infertility). Openness about intersex or DSD can offer support and recognition, but also a risk to experience stigmatization, because of other people's ignorance or prejudice based on stigma associated with intersex or DSD characteristics. Experience experts use visibility management, which concerns weighing advantages and disadvantages in terms of being visible as an intersex person or a person with a DSD. Diverse factors play a role in visibility management. In efforts to maximize the wellbeing of intersex people and people with DSDs, it is important that caregivers take into account not only the medical and psychosocial dimensions, but also the social perspective; and identify the needs in this area.

**Keywords:** intersex, DSD, labeling, stigma, discrimination

**Trefwoorden:** intersekse, DSD, labeling, stigma, discriminatie

## In memoriam

Op 20 april 2017 is Ina Weldink overleden. Zij is 89 jaar geworden.

Ina was een van de eerste artsen binnen de Rutgers Stichting die zich expliciet als seksuoloog profileerde, en wel in het bureau Haarlem. Na haar artsexamen had zij zich aanvankelijk gespecialiseerd tot kinderarts, maar nadat zij als analysant kennis had gemaakt met de psychoanalyse switchte zij naar de seksuologische professie. Binnen de Rutgers Stichting was zij de enige analytica, en dus de eerste die na de grondleggers Van Emde Boas, Musaph en Levie de dieptepsychologie vertegenwoordigde. Ze maakte de periode mee dat de Rutgers Stichting, in 1969 van de NVSH losgemaakt, het aanbod aan mensen met seksuele problemen serieus uitbreidde, waarbij maatschappelijk werkers en psychologen in de organisatie geïntroduceerd werden. Uiteindelijk leidde dit tot psychosociale teams in zeven grote steden, en daarnaast nog enkele solisten op wat kleinere bureaus. De organisatie noemde hen "gesprekkensprekruhouders". Ina was zeer betrokken bij de organisatie en bezocht trouw de landelijke bijscholingsweekends, waar zij zowel qua postdoctorale scholing als qua leeftijd altijd een buitenbeentje was. In 1981 was zij betrokken bij de oprichting van de VVS (de voorganger van de NVVS). Vanaf 1985 voerde zij enthousiast het secretariaat, eerst onder voorzitter Willeke Bezemer, en later onder voorzitter Jelto Drenth.

Zij had een bijzondere stimulerende rol bij het tot stand komen van 'Seks als Probleem' (1979), een door seksuologen van de Rutgers Stichting geschreven boek, leesbaar zowel voor een breed scala aan hulpverleners als voor de geïnteresseerde leek. De gelukkige omstandigheid dat haar echtgenoot directeur-eigenaar was van uitgeverij Holland Haarlem maakte dit mogelijk. Omdat hij de gewoonte had altijd 5000 exemplaren op te leggen, was dit boek vele jaren later nog steeds bij de Slegte verkrijgbaar. Ina schreef uiteraard zelf een hoofdstuk over psychoanalyse en seksproblemen, en in 1987 hield zij tijdens het WAS-wereldcongres in Heidelberg een voordracht over het incesttaboe. Voor het losbladige Handboek Seksuele Hulpverlening schreef ze een hoofdstuk Exhibitionisme en Hulpverlening, waarin haar psychoanalytische grondhouding weer duidelijk bleek. Zij kon in 1987 vignetten aanbieden van negen exhibitionistische cliënten, hetgeen voor iemand met zo'n kleine aanstelling opmerkelijk mag he-

ten. In haar aanpak liet zij zich kennen als opmerkelijk tolerant en pragmatisch.

Ina heeft het werk bij de Rutgers Stichting gecombineerd met analyses bij het IMP, en ook in een kleine privépraktijk. Vanaf 1992 vormden zij met Willeke Bezemer en Bert Lam het Seksuologisch Centrum Kennemerland. Ze was supervisor voor de opleiding tot psychoanalyticus, maar de seksuologieopleiding van de NVVS kwam voor haar te laat om nog een supervisor te kunnen spelen. Ze was verder opleider bij de landelijke organisatie van Psychoanalytische tekentherapieën.

Ina was een markante verschijning, met een donkere stem en een bedachtzame trant van formuleren. Een zekere zwaarte hing er altijd wel om haar heen; ze heeft in haar jonge jaren veel voor de kiezen gehad. Nochtans was de omgang met haar prettig, en er kon met haar hartelijk gelachen worden. Wie de analytische discours heeft leren kennen als zwaarwichtig en enigszins hermetisch, zal de bijdragen van Ina waarderen als prijzenswaardig lichtvoetig en transparant. Als voorbeeld de laatste alinea's van haar hoofdstuk uit Seks als Probleem:

*Wanneer je vanuit psychoanalytisch gezichtspunt kijkt naar paren met seksuele stoornissen valt het op dat de man vaker bang is en de vrouw vaker boos. Het feit dat zijn angst sterker is dan haar boosheid brengt hen in therapie. Hij is bang voor beschadiging van zijn penis of voor haar vagina, zij is boos omdat ze geen penis heeft (Freudiaans gedacht of meer feministisch gezegd: omdat ze zich achtergesteld voelt). Maar waarom is zijn angst groter dan haar boosheid? Omdat een verlies moeilijker te verdragen valt dan een gemis, met andere woorden: angst geeft een sterkere motivering voor therapie dan boosheid. Hoe vaak deze stelling opgaat is natuurlijk een vraag waar je over kunt redetwisten, maar zelf zou ik in ieder geval willen stellen dat, wanneer mannen en vrouwen in het leven gelijke kansen kregen, de eerste zich minder bedreigd, en de laatsten zich minder boos hoefden te voelen. Wellicht zouden er dan ook minder seksuele functiestoornissen optreden.*

Willeke Bezemer  
Jelto Drenth  
Woet Gianotten  
Bert Lam

## Literatuurbulletin

---

### Inhoud

#### Ontvangen / 106

#### Recensies / 107

Marieke Dewitte

Van Lunsen, R., & Laan, E. (2017). *Seks! Een leven lang leren.* / 107

Lisette Kuyper

Regelink, F. (2016). *Francien laat je tietten nog eens zien. Hoe sexting een leven kan breken - en maken.* / 108

Yuri Ohlrichs

Ponzetti, J. (ed.) (2016). *Evidence based approaches to sexuality education. A global perspective.* / 109

Hester Pastoor

Verheijden, J., & Wiegerink, D. (2015). *Kun je seks hebben met CP? 121 antwoorden over seks en CP.* / 112

#### Seksuologische Tijdschriften / (zie: [www.tijdschriftvoorseksuologie.nl](http://www.tijdschriftvoorseksuologie.nl))

#### Ontvangen /

Reisman, Y., & Gianotten, W. L. (eds.). (2017). *Cancer, intimacy and sexuality: A practical approach.* New York: Springer, 286 pag., €95,39.

Van der Wal, M., & Bakker, M. (2017). *Vrij(be)wijs: Help je kind en puber op weg bij liefde en seks.* Utrecht: Kosmos / VBK Media, 272 pag., €20,00.

Brabender, V., & Mihura, J. L. (2016). *Handbook of gender and sexuality in psychological assessment.* New York: Routledge, 730 pag., USD 80,16.

Rozenbroek, J., & Teunis, J. (2017). *De overgang: Het no nonsense handboek.* Amsterdam: Atlas Contact, 224 pag., €24,99.

## Recensies /

Van Lunsen, R., & Laan, E. (2017). **Seks! Een leven lang leren.** Amsterdam: Prometheus, 232 pag., €24,99.



Rik van Lunsen en Ellen Laan, twee coryfeeën van de Nederlandse seksuologie met een onmiskenbare reputatie die tot ver buiten de landsgrenzen reikt, schreven samen een boek. De verwachtingen zijn dan ook hooggespannen en de lat ligt hoog. Een positie die niet zelden tot grote teleurstelling leidt. Laat me u echter meteen geru-

stellen: beiden maken hun reputatie als inspirerende ervaringsdeskundigen meer dan waar. Van Lunsen en Laan vormen een tandem die werkt, en daar plukken wij als seksuologen de vruchten van. Zelf zal ik niet verhullen dat ik fan ben van beide auteurs. Zo is Laan op wetenschappelijk vlak mijn grote voorbeeld en neem ik elke gelegenheid te baat om me onder te dompelen in haar wetenschappelijk oeuvre. Wat Van Lunsen betreft, was ik al tijdens mijn studie psychologie vastberaden om seksuologie te gaan studeren onder zijn supervisie. Ook al was het een heuse onderneming om tweewekelijks vanuit Gent naar Amsterdam te sporen, ik moest en zou kennis vergaren bij de man die bekend staat om zijn uitgebreide klinische ervaring met en kennis over seksualiteit, aanstekelijk enthousiasme, provocerende en laconieke uitspraken en onuitputtelijke nieuwsgierigheid. Tijdens het lezen bekwam mij meermaals een aangenaam, ja zelfs melancholisch, gevoel van herkenning. 'Seks is stimulus, context en communicatie', 'Seks moet je leren, gaat niet vanzelf en komt niet uit de lucht vallen', 'Er bestaat niet zoiets als normale seks. Iedereen heeft zijn eigen, unieke liefdeskaart'. Het zijn maar enkele van Van Lunsen zijn bekende uitspraken die er tijdens de RINO opleiding ingehamerd werden. U leest het goed: ik ben enthousiast en duidelijk bevooroordeeld. Dit neemt echter niet weg dat ik dit boek met een kritische blik gelezen heb. Het ligt nu eenmaal in mijn aard om alles wat ik lees binnen mijn vakgebied (en er wordt tegenwoordig nogal wat afgeschreven over seksualiteit) aan een grondige (waar mogelijk, empirische) analyse te onderwerpen. En wat is nu de conclusie van die analyse? 'Seks!' is een schitterend boek, een must-have voor elke seksuoloog, hulpverlener, ouder, puber, kind en al wie het verder aan het hart gaat.

'Seks!' is een bewerking van 'Seks moet je leren' dat Van Lunsen 25 jaar geleden geschreven heeft. Het boek werd toen al een bestseller en deze versie is er, mede dankzij de expertise van Laan, alleen maar beter op geworden. Zelf merken de auteurs op dat er nog

maar weinig veranderd is sinds het verschijnen van het oorspronkelijke boek: mannen en vrouwen weten nog steeds weinig over seks, over hoe seks werkt en wat de voorwaarden zijn voor hun eigen en andermans seksueel plezier. En ook al vind ik dit persoonlijk nogal scherp gesteld, de dagelijkse praktijk leert ons inderdaad dat veel seksuele problemen ontstaan uit onwetendheid, onjuiste informatie of torenhoge verwachtingen. De primaire doelstelling van dit boek is dan ook om theoretisch onderbouwde, ervaringsgerichte voorlichting te bieden en accurate ('evidence based') kennis aan te reiken om aldus te normaliseren en te relativiseren. In een tijd van seksuele openheid waar meer dan ooit en via allerhande media- en communicatiekanalen over seksualiteit geschreven en gesproken wordt, lijkt het soms alsof voorlichting overbodig is - en al zeker in boekvorm. We weten alles toch al? En anders googelen we het toch even? Helaas brengt die seksuele openheid ook heel wat risico's met zich mee: er wordt immers veel foutieve informatie verspreid en net daarom is dit boek anno 2017 relevanter dan ooit. Hoewel Van Lunsen en Laan zich vooral lijken te richten op het voorlichten van jongeren, is hun boek door de brede insteek en omvattende thematiek evenzeer een bron van informatie voor volwassenen en hulpverleners. In de vorm van tips, praktijkvoorbeelden en informatiebronnen worden bruikbare handvaten aangereikt, alsook een concrete taal om met jongeren, volwassenen, en zelfs cliënten te praten over thema's als seksueel plezier, seksuele voorkeur, relationele ontwikkeling, masturbatie, seksuele autonomie en grenzen, en seksuele communicatie.

Wat me bijzonder aansprak in het boek is de positieve insteek en de nadruk op diversiteit en gelijkwaardigheid. Preventie is nog steeds teveel gericht op rampenbestrijding, terwijl het net zozeer belangrijk is om de positieve aspecten, het seksueel plezier en de relationele inbedding te benadrukken wanneer men de kwaliteit van het seksleven wil verbeteren. Onderdrukking biedt zelden garantie op seksuele gezondheid en leidt zelfs tot een vermeerdering van seksuele en andere gerelateerde problemen. Het is dan ook de missie van Van Lunsen en Laan om seksueel plezier hoger op de agenda te plaatsen, zowel beleidsmatig als in het (relationele) leven van alledag. Daarnaast wordt er veel aandacht besteed aan het normaliseren van (variatie in) de seksuele ontwikkeling, zowel wat betreft biologische processen als psychologische en relationele aspecten. Maatschappelijke evoluties worden kritisch geëvalueerd en gerelativeerd zodat ouders en jongerenwerkers gerust kunnen ademhalen. Het gaat helemaal niet zo slecht met onze jeugd. Jongeren doorlopen nog steeds dezelfde interactie-carrière als voor de 'seksualisering en digitalisering' zijn intrede deed en verkiezen nog steeds een relatie als primaire context voor hun seksuele experimenteergedrag. Op verschillende plaatsen in het boek wordt een mooi historisch overzicht geboden (bijvoorbeeld over de evolutie van seksuele en relati-

onele vorming, de definitie en invulling van seksuele gezondheid of attitudes t.a.v. masturbatie) en dit helpt om de huidige maatschappelijke ontwikkelingen op vlak van seksuele gezondheid beter te kaderen. Wat het boek niet ambieert, is het verlenen van concrete oplossingen aan individuen en koppels met seksuele problemen. Hoewel het allerm minst bedoeld is als zelfhulpboek, zouden velen nochtans gebaat zijn bij het lezen ervan, al was het maar omdat een aantal hardnekkige mythes aangekaart worden die aan de bron liggen van veel seksuele ontevredenheden. Zo wordt uitgebreid stilgestaan bij het gegeven dat seks geen instinctieve drift is, maar een ingewikkeld samenspel van lijf, geest en cultuur. Seksueel verlangen ontstaat niet spontaan, maar vereist een adequate prikkel, een lichaam en geest die in staat zijn om op deze prikkel te reageren, alsook de motivatie om seksuele belevingen op te zoeken en iets met die zin en opwinding te gaan doen.

Een andere mythe die aan bod komt is het karikatuurale onderscheid tussen de actieve, op seks beluste man en de passieve, op romantiek gerichte vrouw. Ook vrouwen vinden het best wel leuk om klaar te komen en mannen houden evenzeer van knuffelen en intimiteit. De overeenkomsten lijken groter te zijn dan de verschillen en berusten vooral op stereotypen. Er worden zelfs interessante parallellen getrokken tussen man en vrouw, zowel wat betreft genitale anatomie, seksuele ontwikkeling, seksuele voorwaarden en beleving. Verder wordt er kort ingegaan op wijdverspreide misvattingen zoals het mysterie rond de G-plek (die eigenlijk niet bestaat) en het onderscheid tussen vaginaal en clitoraal orgasme (dat compleet overbodig is, omdat de clitoris een groot en complex orgaan vormt dat tot diep in de vagina geworteld zit). Ook de grootte van de penis blijkt geen issue te zijn voor vrouwen en squirten is niet meer dan urinaal vocht en dus geen signaal van sterke opwinding. Het hardnekkige idee dat seks en relaties automatisch hand-in-hand gaan wordt in dit boek scherp uitgedaagd. Seks in een relatie moet je leren, met open communicatie over wensen en grenzen als sleutel tot wederzijds seksueel plezier en een evenwicht tussen verbondenheid en differentiatie als katalysator van seksueel verlangen. Gelukkig kun je 'praten over seks' ook leren. Meer nog, communicatie tussen partners bevordert flexibiliteit, wat een voorwaarde is om seks in langdurige relaties plezierig te houden. Het is nu eenmaal heel uitzonderlijk om beiden zin te hebben in hetzelfde op hetzelfde moment. Ook controversiële onderwerpen worden niet geschuwd. Zo lezen we in 'Seks!' dat kindermasturbatie heel gewoon is en zelfs een noodzakelijk onderdeel van het seksueel verkennend (consensueel!) spelgedrag tussen kinderen. Ook later in het leven blijft masturbatie (hetzij in een andere vorm en betekenis) een belangrijk onderdeel van de seksuele ontwikkeling, want om plezier te beleven aan je eigen geslachtsdelen moet je ze eerst leren kennen. Soloseks en seks met een partner zijn dan ook

twee verschillende activiteiten die heel goed naast elkaar kunnen bestaan. En wat nog interessanter is: ook masturberen kun je leren. Er worden zelfs concrete tips en voorbeelden gegeven voor mannen én vrouwen. Verder is het belangrijk om seksuele fantasieën te legitimeren, zelfs wanneer deze een parafele ondertoon kennen.

Als twee klinici met een sterke wetenschappelijke inbedding een boek schrijven, rijst meteen de vraag of de insteek en schrijfstijl niet te technisch of doorspekt van wetenschappelijk jargon is. Gelukkig niet. Van Lunsen en Laan weten als geen ander hun wetenschappelijke inzichten en klinische ervaringen te vertalen naar het brede publiek. Passages die misschien iets minder vlot lezen, waren de uitgebreide beschrijving van de seksuele anatomie en hormonale werking. Het riep enigszins vragen op dat er zo exhaustief ingegaan werd op (mogelijke afwijkingen in) de anatomie en de invloed van hormonen en genen, om dan vervolgens te concluderen dat we niet zozeer afhankelijk zijn van onze biologische functies om plezier te kunnen beleven en dat we meer zijn dan ons brein en onze hormonen. Maar goed, dat is detailkritiek en kan ik meteen counteren door het feit dat zelfs die zeer complexe biologische materie in begrijpbare termen uitgelegd werd en een belangrijke functie heeft in het informeren over en normaliseren van seksuele variatie.

De opzet van dit boek is meer dan geslaagd, want de informatie en adviezen zullen je vast en zeker helpen en 'leren' om meer seksueel plezier te beleven. Ook ik heb weer veel geleerd. Na het lezen van dit boek is mijn bewondering voor beide auteurs alleen nog maar gegroeid. Het is een informatief, uitdagend en vlot geschreven naslagwerk dat ik alleen maar ten stelligste kan promoten.

Marieke Dewitte, psycholoog/seksuoloog

Regelink, F. (2016). **Francien laat je tietten nog eens zien. Hoe sexting een leven kan breken - en maken.** Utrecht/Antwerpen: Kosmos Uitgevers, 232 pag., €19,66.



In de afgelopen vijftien jaar heeft het seksuologisch onderzoeksveld zich gestort op de combinatie seks en media. We doen bijvoorbeeld onderzoek naar de vergrootte toegankelijkheid van porno, allerlei vormen van online seksualiteit en de invloed van sociale media op seksueel gedrag. In die laatste categorie valt ook onderzoek naar 'sexting'. Sexting is het verzen-

den en ontvangen van seksueel getinte beelden of tekstberichten via SMS, WhatsApp, Facebook, YouTube, Instagram, Twitter, Snapchat etc. De term is een combinatie van de Engelse woorden 'sex' en 'texting'. Sexting kan negatieve gevolgen hebben voor de betrokkenen, omdat berichten en afbeeldingen via sociale media wijd verspreid kunnen worden en hen lang blijven achtervolgen. Jongeren dienen zich volgens experts goed bewust te zijn van deze mogelijke gevolgen en goed na te denken voordat zij afbeeldingen van zichzelf maken of van anderen verspreiden. Aan deze bewustwordingsslag probeert het boek 'Francien laat je tietten nog eens zien' van Francien Regelink een bijdrage te leveren. Regelink beschrijft in het boek haar eigen ervaring met sexting op 15-jarige leeftijd en welke gevolgen dat voor haar heeft gehad.

In haar boek beschrijft Regelink hoe zij als 15-jarige een foto van haar blote borsten stuurde aan de jongen die zij leuk vond. Die was uiteraard alleen voor hem bedoeld, maar hij blijkt daar anders over te denken en na een tijd hangen er overall in de school afdrucken van haar borsten. Regelink beschrijft in het boek wat dat met haar heeft gedaan, met haar relaties, haar sociale leven en school, haar latere carrière en hoe ze uiteindelijk tot het schrijven van dit boek is gekomen.

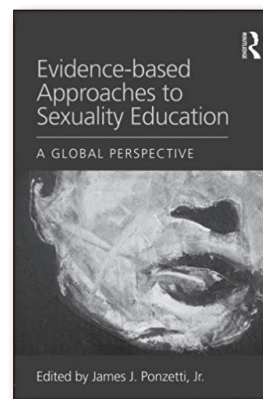
Zoals we in het boek lezen en ook uit onderzoek bekend is, is schaamte iets wat speelt bij veel slachtoffers van sexting. Het is dan ook bewonderingswaardig dat Regelink op open wijze haar eigen ervaringen deelt, zodat anderen hiervoor behoed kunnen blijven. Dat is ook het doel van Regelink: 'Als ik met dit boek kan bewerkstelligen dat dit ten minste één persoon bespaard blijft, ben ik een tevreden mens' (p. 7). Uit het boek komt ook een levendig beeld naar voren van wat sexting met een slachtoffer kan doen: ze voelt zich ongelukkig, woedend, verdrietig, teleurgesteld, verloren, bevangen, bedrogen en onzeker. Ze haat zichzelf, vindt haar borsten niet meer mooi, haar relatie loopt stuk, ze is bang voor de reactie van haar ouders, voor onbegrip en om geschorst te worden. Zo'n beeld werkt inderdaad wellicht preventief voor haar doelgroep.

Helaas laat de concrete uitvoering van Regelink's idee te wensen over. Het verhaal vliegt in mijn ogen vaak alle kanten op en is op veel plaatsen langdradig, waarbij niet alles ter zake doet (de gouden regel dat er geen mus van het dak kan vallen zonder dat dat een gevolg heeft, wordt genegeerd). In beschrijvingen lopen ook zaken nogal eens door elkaar en kloppen niet altijd met elkaar (bijv.: personen wisselen van achternaam, jaren verlopen niet chronologisch). Dat zal onoplettende, 'young adult' lezers voor wie dit boek bedoeld is misschien eerder ontgaan dan pietluttige onderzoekers zoals ikzelf, maar er worden ook heel veel details langdradig en letterlijk verteld (zo lezen we twee keer letterlijk de tafel van tien) en dat zal ook hen niet aanspreken. Daarnaast worden er allerlei zaken bijgehaald, uit heden en verleden, die niet direct ter zake doen. En weliswaar snap ik dat er een aantal jaar overheen

gaat voordat je een boek kunt schrijven over wat jou als 15-jarige is overkomen, maar dat zorgt er wel voor dat het boek minder actueel is en dat is lastig als het gaat om een onderwerp in de snel veranderende wereld van sociale media en online activiteiten. Het boek speelt zich af in de tijd van MSN en uitgeprinte foto's. Vandaag de dag speelt sexting zich via andere kanalen af. Als er een tweede editie komt, kunnen een stevige redacteur en een '2017' versie van het verhaal er wellicht voor zorgen dat Regelink haar doel met het boek beter kan bereiken.

Lisette Kuyper, psycholoog

Ponzetti, J. (ed.) (2016). **Evidence based approaches to sexuality education. A global perspective.** New York, Routledge, 384 pag., \$59,95.



Geregeld vraag ik mezelf af wat het verschil is tussen *Comprehensive Sexuality Education* (CSE) en de zogenaamde *Holistische Seksuele Vorming* (HSV). In dit boek hoopte ik het antwoord te vinden. Het stond er niet in. Wel las ik boeiende en inspirerende beschouwingen over seksuele en relationele vorming. En, na enig gepuzzel, kon ik mijn eigen vraag beantwoorden. Daarover

meer in onderstaande recensie.

Het boek beschrijft seksuele en relationele vorming (SRV) primair vanuit Amerikaans perspectief. Ontwikkelingen in West-Europa en, in mindere mate, Afrika en Azië worden hiermee vergeleken. Daarbij gaat het om ideologische, inhoudelijke en methodologische overeenkomsten en verschillen in SRV op school en daarbuiten. Ook de sociaal-culturele context wordt beschouwd.

Het boek begint met een beschrijving van de historische, wereldwijde ontwikkeling van SRV. Pas vanaf ongeveer 1900 worden jongvolwassenen voorgelicht met als voornaamste doel de preventie van soa en prostitutie, bij voorkeur door seksuele onthouding tot het huwelijk. Lange tijd vond SRV (of beter gezegd: seksuele voorlichting, want het was enkel informatieoverdracht) voornamelijk plaats op scholen. Gedreven door de seksuele revolutie in de jaren zeventig van de vorige eeuw ontstonden daarbuiten steeds meer SRV initiatieven. Door omstandigheden en toegenomen diversiteit in de context groeide het aantal verschillende visies hierop.

Met de komst van HIV-epidemie werd duidelijk dat informatie, onderwijs en communicatie over seksuele gezondheid niet volstaat. Men ging rekening houden met sociaal-culturele aspecten, waaronder gender-

stereotype opvattingen, verwachtingen en gedrag. Zo werd het medische kader van gezondheidspromotie in steeds meer programma's losgelaten. Met als gevolg nog meer diversiteit in de ontwikkeling van programma's seksuele en relationele vorming. De International Conference on Population & Development (Cairo 1994), Cairo 5+ (1999), Cairo 10+ (2004) en de World Conference on Women (Beijing 1995) gaven wereldwijd een enorme impuls aan beleidsontwikkeling op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid. Daarbij onderstreepten ze het belang van SRV als onderdeel van de seksuele en reproductieve rechten van jongeren. Ook in de zogenaamde Millennium Development Goals (MDG) werden jongeren genoemd als belangrijkste doelgroep van SRV. Deze ontwikkelingen leidden tot een wereldwijde behoefte aan ondersteuning bij de ontwikkeling van programma's als Comprehensive Sexuality Education (CSE, te vertalen als 'Veelomvattende Seksuele en Relationele Vorming, afgekort VSRV). Diverse (inter)nationale gezondheidsbevorderende organisaties ontwikkelden daartoe handleidingen. Het boek geeft een goede beschrijving van de vier wereldwijd meest toonaangevende, namelijk die van IPPF, UNESCO en de Population Council – alle drie ontwikkeld in 2009 – en die van WHO Europe & BZgA die een jaar later uitkwam. Deze handleidingen kwamen tot stand in samenwerking met veel internationale en lokale professionals en ervaringsdeskundigen. De documenten bieden theoretisch onderbouwde kaders voor seksuele en relationele vorming die zich als effectief in de praktijk heeft bewezen.

Het boek omschrijft vier voornaamste stromingen in SRV: conservatief, liberaal, kritisch en post-modern. Daarbinnen worden maar liefst 28 types seksuele vorming beschreven variërend van 'het verhaal van de bloemetjes en de bijtjes' tot de 'Queer en Post-identity Feminist' variant. Het biedt ook zicht op de diversiteit in motieven voor het geven van SRV aan jongeren en (bijna) volwassenen. Al lezend wordt volgens mij onterecht de indruk gewekt dat goede programma's SRV 'van bovenaf' worden ontwikkeld, door professionals en andere idealisten die 'weten wat goed is voor jongeren die struikelend hun seksualiteit ontdekken'. Terwijl SRV juist het best bij jongeren aansluit als deze is gebaseerd op hun vragen en behoeften. Gelukkig gebeurt dit in de praktijk en pleiten verschillende auteurs in het boek ook voor een grondige behoefteninventarisatie onder de doelgroep als basis voor effectieve SRV.

Een andere kritische opmerking betreft de beschrijving van drie typologieën SRV. Op die van 'abstinence only', het type programma's dat seksuele onthouding tot het huwelijk als doel heeft, is niets af te dingen. Verwarrend zijn de verschillende omschrijvingen van CSE/VSRV. De ene auteur beschrijft dit als 'abstinence only plus' waarin veilige seks wordt gepresenteerd als optie naast seksuele onthouding tot het huwelijk. Een ander beweert dat CSE/VSRV meer gericht is op relaties. Dat klopt, maar het doet de omschrijving van CSE/VSRV te

kort. De meeste programma's die zo omschreven zijn, behandelen seksualiteit én relaties in meer of mindere mate vanuit bio-psycho-sociaal perspectief. Voorts is er niet alleen aandacht voor overdracht van kennis, maar ook voor de vorming van eigen opvattingen bij de jongeren. Bovendien oefenen deelnemers aan programma's CSE/VSRV communicatieve, relationele en andere vaardigheden die de seksuele gezondheid bevorderen. Bijvoorbeeld door rollenspellen of het maken van opdrachten na het bekijken van filmpjes, met als doel jongeren in staat te stellen om goed geïnformeerde, veilige en vrijwillige keuzes te maken op het gebied van relaties en seks.

Daarmee kom ik op het terrein van het derde type SRV dat het boek omschrijft: de Holistische Seksuele Vorming (HSV). Deze benadering heeft als basis een brede definitie van seksuele gezondheid op drie niveaus: levenskwaliteit, preventie van riskant gedrag en reactie op riskant gedrag. SRV volgens dit concept leert jongeren risico's te vermijden of te verminderen in riskante seksuele en relationele situaties. Denk daarbij aan beschermende factoren als communicatieve vaardigheden, verantwoordelijkheidsbesef, het kunnen aangaan of bereiken van gelijkwaardige relaties en kennis van gedragsalternatieven. HSV erkent dat jongeren intieme, mogelijk seksuele, relaties aangaan als voortzetting van de op jonge leeftijd gestarte seksuele ontwikkeling. En wat jong is (aan)geleerd, bepaalt tot op hoge leeftijd hoe men omgaat met seksualiteit. De holisten van SRV zien hun stroming dus als gids voor het (seksuele) leven die elk individu in staat stelt om bewuste, bevredigende, gezonde en respectvolle keuzes te maken op relationeel en seksueel gebied.

Ik vraag mij dan af: wat is het verschil met CSE/VSRV? Dat wordt in dit boek niet duidelijk. Een in dit kader meer pragmatisch beschrijving van 'holistisch' is 'Allesomvattende Seksuele en Relationele Vorming' (ASRV). Klinkt behoorlijk pretentief, niet? Veel meer dan de veronderstelling dat CSE/VSRV is gericht op gedragsresultaten en HSV/ASRV daarentegen op persoonlijke en seksuele ontwikkeling heb ik niet gelezen. Dat onderscheid klopt niet en doet mij mezelf afvragen of persoonlijke groei geen resultaat van gedrag is.

Mijn praktisch bezwaar tegen de titel holistisch is dat geen enkel programma SRV 'allesomvattend' kan zijn. Simpelweg omdat niet alles relevant is voor de doelgroep op het moment dat zij SRV krijgt. Een vijftienjarige jongen weet immers niet wat voor seksuele en relationele uitdagingen hem en zijn man te wachten staan zodra zij als dertigers voor het eerst vaders worden. Laat staan dat er op school tijd zou zijn om *alle* relevante aspecten te behandelen in een serie lessen seksuele vorming. Kortom, ik beschouw HSV/ASRV als een enigszins pretentieuze en idealistisch-theoretische omschrijving van CSE/VSRV.

In het tweede deel van het boek wordt uitgelegd hoe de effectiviteit van SRV wordt bepaald door drie elementen: de inhoud van het programma, de toege-

paste didactiek en de houding en didactische vaardigheden van de uitvoerder (docent, jongerenwerker of voorlichter). Of je SRV nou als CSE of HSV beschrijft, dit is waar het om gaat. Effectieve SRV als uitgangspunt dat seksualiteit van geboorte tot dood een natuurlijk onderdeel is van het leven. Met eenzelfde positieve benadering behandelen effectieve programma's bio-psycho-sociale aspecten van seksualiteit, zoals seksueel functioneren, seksuele voorkeur en identiteit, gender, plezier, relaties, liefde en voortplanting. SRV presenteert feiten die aansluiten op de ontwikkelingsfasen, vragen en behoeften van de kinderen of jongeren op wie deze is gericht.

Qua toegepaste didactiek bieden effectieve programma's SRV jongeren meer dan informatieoverdracht. Middels diverse werkvormen stimuleren deze de ontwikkeling van en de discussie over individuele normen en waarden. Deelnemers worden uitgedaagd kritisch na te denken over deze en andere sociaal-maatschappelijke aspecten van seksualiteit en oefenen met relevante sociale vaardigheden. Effectieve SRV helpt jongeren bij het maken van keuzes bij relaties en seksualiteit en biedt bescherming tegen ongewenste gevolgen van seksuele activiteiten. Het leert hen omgaan met gevoelens en ontwikkelt relationele vaardigheden gericht op het aangaan van gelijkwaardige, wederzijds gewenste en gezonde relaties. Bovendien geeft het inzicht in eigen motivaties voor seksueel en relationeel gedrag, ruimte om dit te bediscussiëren en informatie over waar zij terecht kunnen voor steun en hulp.

Maar... een curriculum SRV mag nog zo holistisch zijn, de effectiviteit valt en staat met degene die het uitvoert. Docent, jongeren- of preventiewerker, peer educator of ouder, het maakt niet uit; hun didactische stijl en vermogen tot zelfreflectie zijn bepalend. Daarbij gaat het om de vaardigheid seksualiteit op een niet-directieve, niet-normerende manier te bespreken. Kennis van de eigen seksuele en relationele normen en waarden is daarvoor essentieel. Net als de vaardigheid om participatief te faciliteren en een veilige sfeer te kunnen scheppen. Daarmee kun je deelnemers met elkaar in gesprek laten gaan en vertrouwen op het zelfcorrigerend vermogen van de groep.

Naast de bespreking van de verschillende stromingen, aanpakken, typen en effectieve basiselementen voor SRV geeft het boek een boeiende, heldere beschrijving van de drempels die wereldwijd moeten worden genomen om effectieve SRV te geven. Het onderwerp 'seks' is daar één van. Over de hele wereld heeft seksualiteit in alle tijden altijd een prominente plek gehad in de categorie 'gevaarlijke kennis'. Kennis, waarmee nieuwe generaties jongeren een mogelijke bedreiging vormen voor het huidig gezag en heersende normen en waarden. SRV creëert spanning tussen het enerzijds willen beschermen en controleren van jongeren en het stimuleren van een autonome ontwikkeling anderzijds. De hoofdstukken over Latijns Amerika en Afrika illustreren hoe bestaande, rigide

gendernormen en – waarden alsmede andere culturele elementen SRV initiatieven remmen. Beschreven wordt hoe de door vluchtelingen en migranten toenemende culturele diversiteit en conservatieve, politieke reacties hierop nieuwe uitdagingen bieden en drempels opwerpen voor SRV in West-Europa. De auteurs zien echter een hoopvolle toekomst voor SRV en stellen goede voorwaarden om deze te bewerkstelligen. SRV wordt wereldwijd in toenemende mate beschouwd als essentieel voor de persoonlijke ontwikkeling naar volwassenheid in een samenleving die in toenemende mate globaliseert. Door de komst van nieuwe media en onderzoekstechnieken is het meer dan ooit mogelijk om met SRV gericht doelgroepen te bereiken, zoals beschreven in het hoofdstuk over ontwikkelingen in Azië.

Volgens de auteurs moet seksuele integriteit hét fundament worden voor SRV. Daarbij gaat het om de erkenning van seksuele diversiteit in de breedst mogelijke vorm: ten aanzien van opvattingen over en beleving van seksualiteit, plezier, verlangen, de seksuele ontwikkeling en competentie en de invulling van het seksuele leven, inclusief aandacht voor de specifieke vragen en behoeften van LHBTQI-jongeren, chronisch zieken en lichamelijk en verstandelijk beperkten. Bovendien veronderstelt seksuele integriteit dat sociale (en daarmee ook seksuele) identiteit niet eenvoudig in hokjes kan worden afgebakend. Programma's met seksuele integriteit als basis stimuleren het besef dat diversiteit een samenleving versterkt in plaats van bedreigt, zowel op het gebied van ras, etniciteit, klasse, cultuur en seksuele identiteit. Doelstelling is een persoonlijke (seksuele en relationele) ontwikkeling met open-, oprecht- en nieuwsgierigheid als kernwaarden. Zo kan SRV vanuit het seksuele integriteitsprincipe jongeren en (jong)volwassen steunen bij het maken van keuzes in het belang van een gezonde, verantwoorde seksuele ontwikkeling. Van belang is dat hierbij onderscheid wordt gemaakt tussen het 'willen opdoen van seksuele ervaringen' en het 'toestemming geven aan of het goedvinden van' het opdoen daarvan (consent). Jongeren moeten de verschillende dimensies van gewenste en ongewenste seks leren kennen en zich bewust worden van de diversiteit in motieven voor het toestemmen in of afzien van seksuele activiteiten.

Een voor mij interessante aanvulling was het hoofdstuk over SRV voor volwassenen. Het is een pleidooi voor levenslange SRV. Immers, met het vorderen van leeftijd en relaties hebben ook volwassenen steun nodig bij het omgaan met veranderingen in lichaam, relaties en hun omgeving. De seksuele scripts van vroeger voldoen voor sommigen niet meer. Seksuele vorming voor volwassenen lijkt nog in de kinderschoenen te staan. Voor een deel wijten de auteurs dit aan het hardnekkig misverstand dat plezierige seks niet is weggelegd voor senioren. En aan het feit dat de farmacie de voornaamste voorlichter is van de volwassen doelgroep. Hun campagnes – denk aan die voor Viagra en Cyalis – zijn gericht op eenvoudige oplossingen voor

complexe seksuele problemen. Dit zijn echter geen antwoorden op de onder volwassenen en senioren veel voorkomende vragen over verschil in verlangen, erectieverlies of omgaan met vooroordelen over seks op leeftijd.

Het boek concludeert logischerwijs dat SRV meer thema's zal moeten behandelen dan de meeste programma's doen. Behoefteninventarisatie bij de doelgroep en evaluatie van de programma's op diverse momenten is essentieel voor de ontwikkeling van mogelijk effectieve SRV. Bovendien moet de inhoud meer seksuele en relationele diversiteit weerspiegelen, weg van de focus op heteroseksuele geslachtsgemeenschap en seksuele gezondheidsrisico's en meer over plezier gaan. Met seksuele integriteit als basisprincipe steunt SRV wereldwijd meer gelijkheid op het gebied van seksuele voorkeur, oriëntatie en gender. Een hoopgevende boodschap in roerige tijden.

Wat mij betreft, is dit boek een aanbeveling voor iedereen die, al dan niet beroepsmatig, is geïnteresseerd in SRV. Het schetst min of meer duidelijke kaders van types en stromingen in de SRV en kan dienen als praktische handleiding voor het ontwikkelen van programma's. Aan concrete voorbeelden ontbrak het echter; graag had ik gelezen hoe de auteurs lessen in seksuele integriteit voor zich zien. De lezer met veel (inter)nationale werkervaring in SRV kan deze zelf bedenken. Studenten of beginnende deskundigen raad ik aan om een van de vier genoemde raamwerken erbij te pakken tijdens het lezen van dit boek.

Yuri Ohlrichs, seksuoloog NVVS

Verheijden, J., & Wiegink, D. (2015). **Kun je seks hebben met CP? 121 antwoorden over seks en CP.** Utrecht: Bosk, 116 pag., €5,00.



Dit is het eerste boek over cerebrale parese (CP) en seksualiteit. Een goed initiatief door twee ervaren professionals. Het boek is ontstaan vanuit de constatering dat seksualiteit een taboe

is bij zowel patiënten als professionals, terwijl er veel vragen over zijn bij de patiënten zelf. Een conclusie die voortkomt uit het promotieonderzoek van Diana Wiegink. Het resultaat is een combinatie van een zelfhulpboek (tips, adviezen) en een informatief boek. Het is vooral geschreven voor patiënten, maar ook professionals en ouders kunnen er hun voordeel mee doen. Uitgangspunt zijn vragen van patiënten over seksualiteit. De vragen zijn op thema gesorteerd en zo goed mogelijk beantwoord. En dat blijkt nog niet altijd zo makkelijk gezien de beperkt beschikbare kennis.

De gekozen thema's zijn duidelijk en nuttig. Voorbeelden van thema's die aan bod komen, zijn: praten over seks, spasticiteit, incontinentie, twee partners met CP, vruchtbaarheid en zwangerschap en hoe om te gaan met hulpverleners. Ik miste wel een hoofdstukje over wat seks is en hoe seks werkt. Volgens mij was dat een mooie, duidelijke inleiding geweest, waarop ook weer terug gegrepen had kunnen worden later in het boek.

De medische vragen in het boekje worden het meest duidelijk en stellig beantwoord. Heel prettig. Dit geeft vertrouwen in de deskundigheid van de auteurs. Wel worden er dan regelmatig medische termen en moeilijke zinsconstructies gebruikt. Dat zal niet altijd iedereen begrijpen.

De vragen over seksualiteit worden vaak goed beantwoord. Stukken over niet gestoord willen worden, lichaamservaring, seks moet je leren, wie mag jou op welke manier aanraken, wensen aangeven, praktische tips ivm uitkleden/spasticiteit/vermoeidheid /tongzoenen etc. worden helder beantwoord. Door het hele boek heen is de tendens dat mensen met CP prima seks kunnen hebben, dat ze daar ook recht op hebben, dat dat niet anders is dan bij anderen, dat je uit moet gaan van wat wel kan i.p.v. van niet kan en dat seks meer is dan coïtus. Een zeer positief uitgangspunt dat ik erg waardeer en wat het boek prettig maakt om te lezen.

Het hoofdstukje voor ouders, school en behandelars is duidelijk en een goede toevoeging aan de rest van het boek. Maar andere vragen over seksualiteit worden echter wat vaag beantwoord. Dit zou te maken kunnen hebben met het gebrek aan beschikbare kennis over seksualiteit en CP, maar lijkt soms ook wat met voorzichtigheid te maken te hebben. Een antwoord begint bijvoorbeeld niet met 'ja' of 'nee', maar met een inleiding over de diversiteit van seks bij iedereen. Dit leidt tot herhaling en regelmatig het advies zelf uit te proberen wat je kunt, omdat iedere situatie nu eenmaal anders is. Een waarheid als een koe natuurlijk, maar de mensen die dit boekje lezen willen waarschijnlijk ook wat concretere tips over wat ze dan zoal zouden kunnen uitproberen. Dat is jammer, want die zijn er best.

Het gebruik van afbeeldingen had de tekst verder kunnen verduidelijken. Als het bijvoorbeeld gaat over een hulpmiddel of een houding was het prettig geweest ook een plaatje te zien. En de ergotherapeut had naar mijn smaak wat vaker in de tekst genoemd mogen worden. Dit is toch bij uitstek de hulpverlener die creatief kan meedenken over oplossingen voor bepaalde fysieke moeilijkheden.

Dubieus vind ik het antwoord op de vraag 'Als je eigenlijk iets meer wil met die verzorger'. In de rest van het boek is duidelijk dat verzorging en seksueel contact in principe niet vermengd dient te worden. Hier wordt gesuggereerd dat je best met je verzorger kunt flirten zoals je dat bij een ander zou doen, alleen dan niet op moment van lichamelijke verzorging. Dit is een glijdende schaal, waar rollen en verwachtingen ondui-

delijk kunnen worden en je als afhankelijke patiënt in een lastige situatie terecht kunt komen.

Aan het eind van het boek staan links en bronnen vermeld over diverse onderwerpen. Heel nuttig, want zo hoeft men niet zelf te googlen waardoor onbetrouwbare websites vermeden kunnen worden. Het was wel handiger geweest om, ook in de tekst, als er verwezen wordt naar een website niet alleen te verwijzen naar de laatste pagina van het boek, maar ook op die plek de website te noemen.

Een gemiste kans is overigens dat de website van de NVVS ontbreekt. Voor seksuologische hulpverlening wordt verwezen naar [www.seksualiteit.nl](http://www.seksualiteit.nl). Een prima website, maar voordat je bij de NVVS terecht komt, heb je meerdere malen moeten doorklikken.

Het is erg goed dat dit boek er is. Het taboe wordt aangepakt en veel vragen worden beantwoord. Een goed begin om het thema seksualiteit bij mensen met CP op de kaart te zetten. Ik hoop op een volgende editie waarin de puntjes nog wat verder op de i gezet worden.

Hester Pastoor, psychotherapeut/ seksuoloog NVVS