

Redactionele inleiding themanummer intersekse/DSD

Nina Callens, Joz Motmans, Chia Longman

Verschenen in Tijdschrift voor seksuologie, 2017, 42(2): 51-54

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 de 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 200-2000 mensen –soms even frequent als rood haar of tweelingen (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD[NNID], 2013; Sax, 2002)¹ 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). Het kan daarbij gaan om in variaties in de specifieke configuratie of het uiterlijk van *primaire* seksekenmerken, zoals de aan- of afwezigheid van reproductieve organen, en/of *secundaire* seksekenmerken, zoals borstontwikkeling en lichaamsbehaarung. De incidentie van geboortes waarbij sprake is van een ambigu genitaal wordt geschat op 1:4.500-5.500 kinderen (Lee et al., 2016)².

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

¹ 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). Maar er bestaat ook discussie over de operationele definitie zoals bepaald door de *Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders* (Hughes et al, 2006), en meerbepaald of prevalente(re) mildere vormen van hypospadie en het klassieke Turner en Klinefelter syndroom, maar ook bijnierschorshyperplasie tot DSD/intersekse moeten worden gerekend (Arboleda, Sandberg, & Vilain, 2014).

² 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).

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 uit de geheimzinnige duisternis laten treden. Een actuele stand van zaken voor klinici in de Nederlandstalige praktijk ontbreekt, ondanks toegenomen (politieke) druk om die praktijk bij te stellen.

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 fundamenteel heeft beïnvloed. 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 circumcisie ongeluk, waarbij John's penis afsterft en 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 gender identiteit 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 geslacht. 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 genderrol gedrag 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 ze 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 suicide).

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 verder 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 genderrol gedrag (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 dat 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 het brein niet op het zelfde ogenblik in de zwangerschap plaatsvinden en dus onafhankelijk van elkaar kunnen beïnvloed worden (Bao & Swaab, 2011). Biologie voorspelt 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 net twijfel zaaiden en gevoelens van schaamte en minderwaardigheid aanwakkerden, en de irreversibele genitale en hormonale behandelingen bij kinderen en jongeren in het kader van een heteroseksistisch en –normatief model een halt moesten worden toegeroepen (Chase, 1998; Kessler, 2000).

Overzicht van de artikels

De kritiek op de *standard of care* bracht het veld eind jaren '90 in een grote crisis. Hiaten in langetermijnonderzoek, maar dus ook wetenschappelijke fraude dwarsboomden een *evidence-based* beleid, waarin de noodzakelijkheid, doeltreffendheid en veiligheid van zorgkeuzes onvoldoende kritisch in vraag werden gesteld. 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 langetermijncare, inclusief psychologische ondersteuning, transparantie en open communicatie en participatie in zorgbeslissingen als pijlers van een goed en holistisch zorgbeleid werden aanzien (Hughes et al, 2006). In dit themanummer geven **Callens, van de Grift en Cools** in hun bijdrage 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. Ze evalueren ook hoe de klinische richtlijnen vooropgesteld door de expertengroep 10 jaar later in de psychomedische praktijk en onderzoek ingang hebben gevonden om het welbevinden van betrokkenen te optimaliseren.

Daarbij kan alvast meegegeven worden dat een alternatieve medische nomenclatuur en classificatie gebaseerd op de term *Disorder of Sex Development (DSD)*, voorgesteld door diezelfde expertengroep, een decennium later algemeen aanvaard blijkt in medisch vakjargon (Pasterski et al, 2010; Global update, 2016)). Die nieuwe term werd ingevoerd om enigszins verwarrende termen (voor zowel ouders, ervaringsdeskundigen als medische zorgverleners) zoals *(pseudo)hermafrodit*, *en testiculaire feminisatie*, maar ook *intersekse* te vervangen, en de biologische achtergrond van deze ontwikkelingsvariaties nauwkeuriger te beschrijven (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 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, en (her)claimen daarom de term *intersekse*. Deze laatste term wordt niet zelden gebruikt in identiteitsverband ('ik ben intersekse') (Davis, 2015). Terminologie verdeelt, ook in de Belgische en Nederlandse context, en niet alle ervaringsdeskundigen of families 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).³ 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 niet als een medisch spoedgeval wordt beschouwd, maar als een sociaal gebeuren waarbij kinderen, jongeren en hun ouders procesmatig ondersteund worden bij het begrijpen van de ontwikkelingsvariaties en geïnformeerd kunnen participeren in zorgkeuzes (Magritte, persoonlijke communicatie; van Heesch, 2015). 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 lichamelijke, 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 fictie van twee seksen:

“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.

Tot slot focust de bijdrage van **Cannoot en collegas** op enkele juridische 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 heekunde 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 ((FRA), 2015; Rights, 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. Ook deze laatste opstelling (naast het gebruik van intersekseterminologie) verdeelt ervaringsdeskundigen en families (Davis, 2015), evenals enkele lotgenotenverenigingen en medische zorgverleners (Cools et al., 2016). Hoewel ze toegenomen aandacht voor het bestaan van een atypische sekse-ontwikkeling bij een groter publiek toejuichen, klagen ze de manier aan waarop politieke beleidsmakers tot wetmatige beslissingen en specifieke actiepunten komen

zonder inspraak van álle stakeholders en zonder uitgebreider (cijfer)materiaal over de maatschappelijke positie, 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 die met intersekse/DSD geboren zijn centraal. Hun artikel is gebaseerd op beleidsvoorbereidend onderzoek in Vlaanderen en Nederland, waarvoor ruim 30 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.

Wij zijn alvast overtuigd, voor mocht u daar nog aan twijfelen.

Nina Callens, Joz Motmans & Chia Longman
Gastredactie

Literatuuroverzicht

Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., Elford, S., Hughes, I.A., Izatt, L. Krone, N., Miles, H., O'Toole, S., Perry, L., Sanders, C., Simmonds, M., Watt, A., & 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.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015). Human rights and intersex people. Issue paper. Brussels.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Dreger, A. (1998). A history of intersexuality: from the age of gonads to the age of consent. *Journal of Clinical Ethics*, 9, 345-355.
- 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.
- 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 Ovotesticular 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*. Piscatway, NJ: Rutgers University Press.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., Baratz Dalke, K., Liao, L.-M., Lin-Su, K., Looijenga, L.H. 3rd, Mazur, T., Meyer-Bahlburg, H.F., Mouriquand, P., Quigley, C.A., Sandberg, D.E., Vilain, E., Witchel, S.; 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
- 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.
- 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.
- 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

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.