Het verschil tussen DSD en Intersekse

In 2006 nog een synoniem, in 2020 een wereld van verschil

Position Paper

De visie van

Stichting NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit

NNID
NEDERLANDSE ORGANISATIE VOOR SEKSEDIVERSITEIT

Het verschil tussen DSD en Intersekse

In 2006 nog een synoniem, in 2020 een wereld van verschil

Een uitgave van Stichting NNID

© Stichting NNID, Nijmegen 2020
Auteur: Miriam J. van der Have
NNID-publicatie 2020-02

3 juni 2020

ISBN 978-94-93106-02-4
NUR 741

Reeks: NNID Position Papers

Zie voor meer publicaties www.seksediversiteit.nl/publicaties

Stichting NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit

Staddijk 91
6537 TW Nijmegen
(024) 3430000
www.nnid.nl
info@nnid.nl

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Van der Have MJ. Het verschil tussen DSD en Intersekse:
In 2006 nog een synoniem, in 2020 een wereld van verschil
Nijmegen, Nederland: Stichting NNID, 2020. Rapport Nr. 2020-02, ISBN 978-94-93106-02-4

Samenvatting

De kern van dit position paper is in een paar woorden samen te vatten: **DSD en intersekse zijn twee verschillende zaken en daarom moet de schrijfwijze intersekse/DSD of DSD/intersekse niet worden gebruikt**. Intersekse staat voor maatschappij, mensenrechten, en emancipatie. DSD staat voor ziekenhuis, ziekte, en lotgenotencontact. Dat resulteert in de belangrijke verschillen die op de volgende pagina's behandeld zullen worden. Ondanks de verschillen, gaat het wel over (ongeveer) dezelfde groep personen. Maar misschien is het daarom des te belangrijker DSD en intersekse goed uit elkaar te houden.

In ieder van de vijftien hoofdstukken wordt een verschil tussen intersekse en DSD besproken. Om inzicht te geven hoe de besproken standpunten over intersekse tot stand zijn gekomen, is in veel hoofdstukken achtergrondinformatie opgenomen en worden soms uitstapjes gemaakt naar meer filosofisch getinte onderwerpen. Hoewel die overwegingen niet belangrijk zijn om het verschil tussen intersekse en DSD te begrijpen, zijn zij vaak wel belangrijk om beter te begrijpen wat intersekse is.

Verschil tussen DSD en intersekse

In **hoofdstuk 1. Wetenschappelijk werkterrein** wordt uitgelegd dat beide onderwerpen een eigen werkterrein hebben: DSD-experts werken vanuit de geneeskunde en intersekse-experts werken vanuit de sociale wetenschappen. Pas in 2006 werd het acroniem DSD geïntroduceerd. Toen was DSD nog een synoniem voor intersekse, dat onder andere tot doel had minder stigmatiserend te zijn, maar dat als bijeffect ook medicaliserend bleek te zijn. Sociale wetenschappers, juristen en politici bleven de term intersekse gebruiken. Hierdoor zijn de twee termen na bijna 15 jaar uit elkaar gegroeid en is een groot verschil in betekenis ontstaan.

Hoofdstuk 2. Lichaam of ervaring? behandelt wat het uit elkaar groeien voor de direct betrokken personen betekent. Dat mensen ermee geboren worden, lijkt soms het enige te zijn waar intersekse-experts en DSD-experts het samen over eens zijn. DSD-experts zijn vooral geïnteresseerd in de fysieke aspecten die bij diagnoses horen (het *hoe*), terwijl intersekse-experts zich richten op de sociale aspecten van individuele personen (de *gevolgen* en het *waarom*).

In de samenleving is steeds meer aandacht voor gender als spectrum: mensen kunnen transgender zijn of non-binair/queer. Het is niet meer vanzelfsprekend dat iemand 100 procent man of 100 procent vrouw is, al was het maar omdat niemand weet wat dat precies inhoudt. In **hoofdstuk 3. Regenboog of zwart/wit?** Wordt ingegaan op de vraag of sekse een dichotomie (tweedeling) is of een spectrum (met eindeloos veel variaties). Intersekse-experts zien sekse als een spectrum.

Uit het verschil in wetenschappelijk werkterrein volgt dat de onderwerpen waarover DSD-experts en intersekse-experts spreken ook verschillen. In **hoofdstuk 4. Rechten of behandeling** worden die onderwerpen teruggebracht tot twee hoofdpunten: voor DSD is dat de medische behandeling en voor intersekse zijn dat de mensenrechten. Beide groepen experts streven naar de hoogst mogelijke standaard van gezondheid, maar de ethiek die daaraan ten grondslag ligt verschilt. Dit heeft gevolgen voor de visie op NNMB's.

De visie van gezondheidswerkers op NNMB's wordt niet consequent toegepast; intersekse kinderen worden anders behandeld dan trans kinderen. Intersekse-experts willen dat intersekse kinderen én intersekse volwassenen niet gediscrimineerd worden. **Hoofdstuk 5. Gelijkwaardigheid of discriminatie** laat zie dat de discriminatie van intersekse personen subtiel (maar tegelijk ernstig) kan zijn. Subtiele discriminatie kan leiden tot meer ervaren afstand tot de persoon die discrimineert en tot verminderde prestaties.

In dit hoofdstuk wordt ook aangegeven welke beleidsterreinen aandacht moeten besteden aan intersekse-emancipatie. Emancipatie begint met het erkennen van diversiteit. Seksediversiteit is een vorm van lichamelijke diversiteit. Dat geldt voor primaire geslachtskenmerken, maar ook voor andere lichaamskenmerken die bij intersekse mensen kunnen verschillen met wat mensen normaal vinden. **Hoofdstuk 6. Lichamelijke diversiteit of niet** laat zien dat geslachtskenmerken gekoppeld zijn aan een reeks cultureel bepaalde kenmerken die fysiek (sekse) of cultureel (gender) zijn.

Emancipatie leidt niet altijd tot de best mogelijke opname van de achtergestelde groep in de bevoorrechte groep. In **hoofdstuk 7. Inclusie of integratie** wordt besproken dat inclusie beter is dan integratie, maar dat inclusie nog niet hetzelfde is als emancipatie. Voor dat laatste is eerst nodig dat erkend wordt dat intersekse personen een achtergestelde groep vormen. Bovendien bestaat bij inclusie zonder emancipatie de kans dat de achtergestelde groep niet meer voor zijn rechten opkomt als de bevoorrechte groep geen solidariteit toont.

Het meest opmerkelijke uit het proefschrift van John Money is dat zijn onderzoek in 1952 geen relatie kon leggen tussen intersekse en psychopathologie. Sterker, hij vond juist geen psychopathologie. In **hoofdstuk 8. Ondersteuning of therapie** wordt ingegaan op de vraag waarom bijna 70 jaar later intersekse personen veel psychische problemen en zelfmoordpogingen melden, en wat daaraan gedaan kan worden. De conclusie is dat intersekse mensen toegang moeten hebben tot psychosociale ondersteuning als zij geconfronteerd worden met een maatschappij die intersekse nog onvoldoende accepteert.

Intersekseorganisaties zeggen al jaren dat er een eind moet komen aan NNMB's. Gezondheidswerkers zeggen al jaren dat dergelijke operaties niet meer worden uitgevoerd. **Hoofdstuk 9. Lichamelijke integriteit of lichamelijke 'normalisatie'** toont op basis van publicaties van artsen dat NNMB's in Nederland nog steeds op institutionele schaal worden uitgevoerd. Ouders geven aan dat zij NNMB's als een 'fix' zien, maar een belangrijk deel zegt ook de diagnose niet te begrijpen. Artsen die NNMB's uitvoeren zeggen dat zij dit (mede) doen door de druk die ouders uitoefenen. Daarmee blijven zowel ouders als artsen in gebreke.

Veel ouders en artsen denken dat de ouders mogen beslissen over het wel of niet uitvoeren van een NNMB. In **hoofdstuk 10. Wie beslist** wordt behandeld hoe ouders en artsen op dit idee zijn gekomen én waarom dat idee vanuit het in Nederland geldende internationaal recht onjuist is. De conclusie is dat ook in Nederland intersekse kinderen recht hebben op de bescherming van hun recht lichamelijke integriteit en hun recht op zelfbeschikking en dat NNMB's uitgesteld moeten worden tot zij oud genoeg zijn om zelf te beslissen.

Wat is gezondheid, wat is ziekte, wat is normaal, wat is abnormaal? Deze vragen vormen de kern van **hoofdstuk 11. Kwaliteit en normaliteit**. Ziekte blijkt een normatief gegeven te zijn: het ligt er maar

aan wat je als ziekte wil beschouwen en wat als niet-ziek. Intersekse mag dan afwijken van de 'norm' (hetgeen vooral betekent dat intersekse zeldzaam is), maar daarmee is het nog geen ziekte. Intersekse toch behandelen als een ziekte leidt niet tot gezondheid, maar tot het tegenovergestelde: veel intersekse mensen hebben sociale problemen die hun kwaliteit van leven ongunstig beïnvloedt.

In het algemeen werken intersekse-experts en DSD-experts niet alleen in een ander wetenschappelijk veld, maar ook letterlijk in een andere omgeving. Dat betekent dat ze problemen op een andere manier oplossen, maar bovendien dat die oplossingen van invloed zijn op een andere omgeving. **Hoofdstuk 12. Maatschappij of patienten** laat zien dat DSD-experts patiënten willen veranderen en dat intersekse-experts de maatschappij willen veranderen. De conclusie is dat verandering van de maatschappij de beste oplossing is. Bovendien wordt geconstateerd dat van artsen en ouders geen verandering te verwachten is en dat daarom wetgeving noodzakelijk is om intersekse kinderen te beschermen.

Hoofdstuk 13. Zijn wie je bent gaat in op de vraag wie het recht heeft om te bepalen of DSD de juiste aanduiding is of intersekse. Gezondheidswerkers zeggen vaak dat intersekse-activisten de vrijheid van hun patiënten beperken, maar uiteindelijk blijken het deze gezondheidswerkers te zijn die de keuzevrijheid willen beperken. Verder wordt in dit hoofdstuk ingegaan op het toevoegen van de i aan LHBT, iets waar gezondheidswerkers blijkens publicaties grote moeite mee hebben.

In hoofdstuk 12 is al gezegd dat de focus van DSD-experts ligt bij het veranderen van patiënten, terwijl de focus voor intersekse-activisten ligt bij het veranderen van de maatschappij. Dit is veroorzaakt doordat in 2006 het acroniem DSD werd geïntroduceerd waardoor intersekse-experts een eigen taal en een eigen definitie konden ontwikkelen. **Hoofdstuk 14. Waar gebeurt het** gaat in op de rol van de definitie van intersekse bij de overgang van een medisch discours naar een mensenrechten discours. Besproken wordt waarom een levende definitie 'toekomstbestendig' is.

Emancipatie realiseren vanuit het medisch discours werkt anders dan vanuit het mensenrechten discours. In **hoofdstuk 15. (De)medicalisering** wordt ingegaan op die verschillen en op de vraag welke aanpak beter is. De conclusie is dat werken in een gemedicaliseerde omgeving niet zal leiden tot een volledige emancipatie van intersekse mensen en dat de activisten die voor deze aanpak kiezen, zichzelf opsluiten in een steeds kleiner wordende gemedicaliseerde omgeving. De mensenrechtenbenadering heeft bovendien als voordeel dat intersekse-activisten niet hoeven te onderhandelen: zij worden gesteund door intersekse-experts in de wetenschap, in het (internationaal) recht, en in de politiek.

Appendices

Deze publicatie heeft twee bijlagen.

- Appendix A: Tekstballonnen in hoofdstuk 15. (De)medicalisering
- Appendix B: Aanbevelingen

De eerste bijlage bevat teksten die uit hoofdstuk 15 zijn weggelaten in verband met de leesbaarheid. De tweede appendix is toegevoegd omdat proeflezers zich afvroegen wat het maken van duidelijk onderscheid tussen DSD en Intersekse betekent voor beleid dat gebaseerd is op mensenrechten.

Referenties

De informatie in deze publicatie is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke bronnen. Bij onderwerpen waarbij de inzichten van de DSD-experts en de intersekse-experts sterk verschillen is een groot aantal relevante bronnen opgenomen.

DSD-gemeenschap	#	Interseksegemeenschap
… werkt vanuit de geneeskunde.	1	… werkt vanuit de sociale wetenschappen.
… gaat uit van het lichaam.	2	… gaat uit van de doorleefde ervaring
… ziet sekse als dichotomie.	3	… ziet sekse als spectrum.
… spreekt over de beste behandeling.	4	… spreekt over mensenrechten.
… discrimineert door trans en intersekse kinderen anders te behandelen.	5	… wil gelijkwaardigheid en emancipatie.
… ontkent lichamelijke diversiteit dikwijls.	6	… accepteert lichamelijke diversiteit.
… leidt tot integratie.	7	… leidt tot inclusie.
… biedt psychotherapie, bijvoorbeeld om het als niet-normaal getypeerde lichaam te aanvaarden of het aantal zelfmoordpogingen terug te brengen.	8	… vraagt psychosociale ondersteuning omdat de maatschappij intersekse onvoldoende accepteert.
… biedt lichamelijke 'normalisatie' en non-consensuele niet-therapeutische behandelingen.	9	… eist lichamelijke integriteit en het recht om zelf te beslissen.
… denkt dat ouders voor kinderen mogen beslissen over niet noodzakelijke medische behandelingen.	10	… wil dat niet-noodzakelijke medische behandelingen worden uitgesteld tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen.
… is tevreden met een 'normaal' lichaam	11	… is tevreden met een goede 'kwaliteit van leven'.
… wil mensen veranderen.	12	… wil de maatschappij veranderen.
… verwerpt het begrip intersekse, de samenwerking met LHBT-organisaties, en intersekse als onderdeel van LHBTI-beleid omdat 'de meerderheid van de medische professionals, en veel patiënten en hun ouders daartegen zijn'.	13	… vindt dat intersekse personen zelf mogen bepalen hoe zij zichzelf aanduiden en of zij zichzelf zien als onderdeel van de interseksegemeenschap, de DSD-gemeenschap, de LHBTI-gemeenschap, of welke gemeenschap dan ook.
… werkt in ziekenhuizen en patiëntenorganisaties.	14	… werkt in de maatschappij.
In een woord: **medicalisering**	15	In een woord: **demedicalisering**

Deze verschillen worden voornamelijk veroorzaakt doordat dat de interseksegemeenschap wordt geleid door intersekse mensen en de DSD-gemeenschap wordt geleid door gezondheidswerkers.

Inhoud

Samenvatting 3
Verschil tussen DSD en intersekse 3
Appendices 4
Referenties 4
Inhoud 6
Inleiding 10
Voor wie 10
Waarom 10
Indeling hoofdstukken 10
Het verschil tussen DSD en Intersekse 11
DSD 11
Intersekse 11
Verschillen sinds 2006 12
Definitie van intersekse 12
1. Wetenschappelijk werkterrein 13
1. DSD werkt vanuit de geneeskunde 13
2. Intersekse werkt vanuit de sociale wetenschappen 14
2. Lichaam of ervaring? 15
1. DSD gaat uit van het lichaam 15
2. Intersekse gaat uit van de doorleefde ervaring 15
3. Het hoe en het waarom 15
4. Hoe, gevolg, waarom 16
3. Regenboog of zwart/wit? 17
1. DSD ziet sekse als een dichotomie 17
2. Intersekse ziet sekse als een spectrum 17
3. Geen derde sekse 18
4. Rechten of behandeling 19
1. DSD spreekt over de beste behandeling 19
2. Intersekse spreekt over mensenrechten 19
Recht op de hoogst mogelijke standaard van gezondheid 19
Lichamelijke integriteit en autonomie 20
3. Wat zijn mensenrechten 21
4. Zijn artsen noodzakelijk voor intersekse-emancipatie 21
5. Rechten die mogelijk geschonden worden 22
5. Gelijkwaardigheid of discriminatie 23
1. DSD discrimineert door trans en intersekse kinderen anders te behandelen 23
2. Intersekse wil gelijkwaardigheid en emancipatie 23
3. Ook volwassenen worden gediscrimineerd 23
4. Beleidsterreinen voor emancipatie en gelijkwaardigheid 24
LHBT(I) 24
Ouderenzorg 24
Emancipatie van vrouwen en mannen 24
Mensen met een niet-westerse achtergrond 26
Intersekse als een beperking 26
Sport 26
Privacy 26

Onderwijs 26
Werkvloer/school/pesten/discriminatie 26
Genitale verminking 26
Gezondheid 27
Suïcidepreventie 27
Milieu 27
5. Weerzin & afwijzing in taal uitgedrukt 28

6. Lichamelijke diversiteit of niet 29
1. DSD ontkent lichamelijke diversiteit dikwijls 29
2. Intersekse accepteert lichamelijke diversiteit 29
3. Sekse als sociale constructie 29
4. Geslachtskenmerken: fysiek of cultureel 30

7. Inclusie of integratie 31
1. DSD leidt tot integratie 31
2. Intersekse leidt tot inclusie 31
3. Inclusie is nog geen emancipatie 32

8. Ondersteuning of therapie 33
1. DSD biedt psychotherapie, bijvoorbeeld om het als niet-normaal getypeerde lichaam te aanvaarden of het grote aantal zelfmoordpogingen terug te brengen 33
2. Intersekse vraagt psycho-sociale ondersteuning omdat de maatschappij intersekse onvoldoende accepteert 33
3. John Money over psychopathologie 34

9. Lichamelijke integriteit of lichamelijke 'normalisatie' 35
1. DSD biedt lichamelijke 'normalisatie' en non-consensuele niet-therapeutische behandelingen 35
Internationale urologenorganisaties 36
Nederlandse organisaties 36
Nederlandse ziekenhuizen 36
Een arts tijdens het NVVS Najaarscongres 2019 38
2. Intersekse eist lichamelijke integriteit en het recht om zelf te beslissen 39
3. Oorsprong 39

10. Wie beslist 40
1. DSD denkt dat ouders voor kinderen mogen beslissen over medische niet noodzakelijke behandelingen 40
2. Intersekse wil dat medisch niet-noodzakelijke behandelingen uitgesteld worden tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen. 40

11. Kwaliteit en normaliteit 42
1. DSD is tevreden met een 'normaal' lichaam 42
2. Intersekse is tevreden met een goede 'kwaliteit van leven' 43
3. Noties van normaal 45

12. Maatschappij of patiënten 46
1. DSD wil patiënten veranderen 46
2. Intersekse wil de maatschappij veranderen 46
Kind aanpassen aan de maatschappij 46
Kind leren omgaan met de maatschappij 47
De maatschappij veranderen 47
3. Comorbiditeit of multimorbiditeit? 47

13. Zijn wie je bent 48
1. DSD verwerpt het begrip intersekse, de samenwerking met LHBT-organisaties, en intersekse als onderdeel van LHBTI-beleid omdat 'de meerderheid van de medische professionals, en veel patiënten en ouders' daartegen zijn 48
2. Intersekse vindt dat intersekse personen zelf mogen bepalen hoe zij zichzelf aanduiden en of zij zichzelf zien als onderdeel van de interseksegemeenschap, de DSD-gemeenschap, de LHBTI-gemeenschap, of welke gemeenschap dan ook 48
3. LHBTI: een historische verbintenis 49
De rol van LHBTI voor demedicalisering 49
4. Lifestyle, health, culture 50

14. Waar gebeurt het 51
1. DSD werkt in ziekenhuizen en patiëntenorganisaties 51
2. Intersekse werkt in de maatschappij 51
Definitie van intersekse 52
3. Twee soorten definities: operationeel en conceptueel 52
4. Zijn smurfen blauw? 53

15. (De)medicalisering 54
1. DSD leidt in het algemeen tot medicalisering 54
2. Intersekse leidt in het algemeen tot de-medicalisering 55
3. Juridische gevolgen van demedicalisering 55

Appendix A: Tekstballonnen in hoofdstuk 15. (De)medicalisering 57
1. Figuur 14: Gezondheidswerkers 57
2. Figuur 15: Intersekse mensen 57
3. Figuur 16: Wetenschappers, juristen, en politici 58

Appendix B: Aanbevelingen 59
1. Aanbevelingen specifiek voor dit rapport 59
2. Aanbevelingen algemeen 59
3. Aanbevelingen voor LHBT-organisaties die intersekse willen toevoegen 59
4. Aanbevelingen voor media 60
5. Aanbevelingen voor overheden 60

Referenties 62

Afkortingen:

AGS	Adrenogenitaalsyndroom
CaT	Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment
CEDAW	Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination Against Women
CESCR	Convention on Economic, Social and Cultural Rights
CRC	Convention on the Rights of the Child
DSD	Disorders/Differences of Sex Developement
EVRM	Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens
FCP	Fetal care pediatric
ILGA	ILGA World – the International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans, and Intersex Association
LHBT	Lesbisch, homoseksueel, biseksueel, en transgender
LHBTI	Lesbisch, homoseksueel, biseksueel, transgender, en intersekse
MFM	Maternal-fetal medicine
NNID	Nederlandse organisatie voor seksediversiteit
NNMB	Non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen
VN	Verenigde Naties

Woordgebruik

- **Intersekse**
  In dit document wordt, zoals gebruikelijk is in het internationale mensenrechtendiscours, gesproken over *intersekse*. Intersekse is de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren worden met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw. Het staat de lezer vrij om intersekse mensen te vervangen door iedere term die persoonlijk als passend wordt ervaren, bijvoorbeeld *mensen met een intersekse ervaring*.
- **DSD**
  Waar DSD staat, dient *Differences of Sex Development* te worden gelezen. Intersekse en DSD zijn niet hetzelfde.
- **DSD-expert**
  Hieronder wordt iedere stakeholder verstaan die zich intensief bezighoudt met DSD; in deze tekst staat de aanduiding voor vertegenwoordigers van het medisch paradigma.
- **Lhbti**, **lesbisch**, **homo**, **biseksueel**, **transgender**, **intersekse,** en **DSD**
  Hoewel in deze publicatie voornamelijk deze termen worden gebruikt, zijn veel van de praktijken, lacunes en uitdagingen die in dit document worden belicht ook relevant voor de aanpak van emancipatie, discriminatie en geweld op grond van seksuele geaardheid, genderidentiteit en geslachtskenmerken tegen mensen die zich met andere termen identificeren.
- **Zorg**
  De term *zorg* moet, afhankelijk van de context worden gelezen als zorg, behandeling, begeleiding, preventie, bijdragen aan het welzijn en ondersteuning in het dagelijks leven.
- **Patiënt**
  De term *patiënt* moet afhankelijk van de context gelezen worden als zorgvrager, zorgzoekende, patiënt, cliënt of burger. In de tekst wordt het woord patiënt gebruikt omdat dit woord ook door de meeste DSD-experts wordt gebruikt; het woord patiënt betekent in deze tekst niet per se dat iemand ziek is of een medische behandeling nodig heeft. Dat DSD-experts het woord patiënt gebruiken voor mensen die niet ziek zijn en/of geen medische behandeling nodig hebben, is een ongewenste vorm van medicalisering.
- **Hij**
  Daar waar *hij* staat, wordt ook *zij* of *hen* bedoeld.
- **Intersekse-experts**
  Hieronder wordt iedere stakeholder verstaan die zich intensief bezighoudt met intersekse; in deze tekst staat de aanduiding voor vertegenwoordigers van het mensenrechten paradigma.
- **Gezondheidswerkers**
  Iedereen die beroepsmatig betrokken is bij de zorg voor personen met een DSD-diagnose en hun ouders, zoals artsen, psychologen, seksuologen, en verpleegkundigen.

Inleiding

De communicatie tussen gezondheidswerkers en mensenrechten-experts wordt beperkt doordat beide partijen elkaar te vaak afschilderen als stereotyperingen die plat en zonder dimensie zijn. Daarmee wordt ontkend dat aan zowel de DSD-kant als aan de interseksekant verschillende soorten deskundigen werken die allemaal veelzijdiger zijn dan de stereotyperingen suggereren. Het doel van deze publicatie is om onderbouwd het verschil tussen DSD en intersekse zichtbaar te maken. Het uitgangspunt is 'objectief, maar niet zonder visie' – de visie is dat non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen (NNMB's) uitgesteld moeten worden tot een kind oud genoeg is daar zelf over te beslissen. Dat standpunt is uitgebreid beargumenteerd in een eerdere position paper van NNID en de argumenten daarvoor zullen hier niet herhaald worden.

Het standpunt dat in het voorliggende position paper wordt verdedigd, is dat DSD en intersekse niet hetzelfde zijn. Beide onderwerpen verdienen serieuze aandacht en moeten daarom niet door elkaar worden gehaald. Het beoogde doel is dat de stakeholders voortaan erkennen dat DSD een medisch onderwerp is en intersekse een sociaal-maatschappelijk onderwerp, waarbij voorop staat dat beide onderwerpen nagenoeg dezelfde groep mensen betreft en dat beide onderwerpen elkaar regelmatig raken.

Voor wie

Samen met het eerder gepubliceerde *Non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen*[1] vormt dit position paper de onderbouwing van tal van standpunten van de interseksegemeenschap. Het is bedoeld voor eenieder die (beter) wil begrijpen wat de interseksegemeenschap wil bereiken en wat de argumenten daarvoor zijn. Binnen deze brede doelgroep wordt aan identieke woorden regelmatig verschillende betekenissen toegekend. Ook is vaak onvoldoende kennis over (of begrip voor) de standpunten van andere stakeholders. Daarom wordt in dit document vrij veel achtergrondinformatie gegeven die op het eerste zicht slechts zijdeling met intersekse of DSD te maken heeft. Indien gewenst kunt u de achtergrondinformatie overslaan.

Waarom

Dit document is bedoeld als bijdrage aan de ontwikkeling van een vertoog voor en door de interseksebeweging.

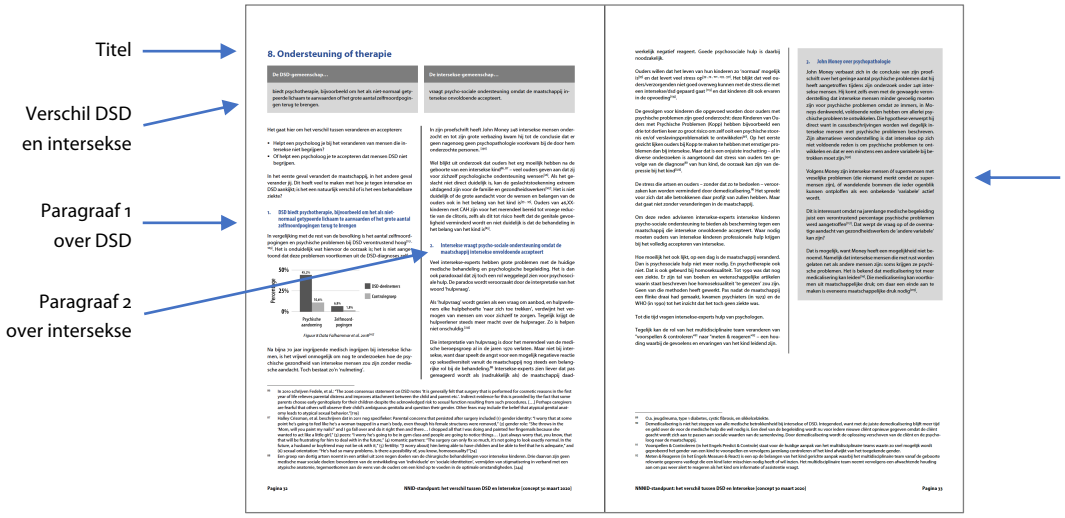
Te lang was het bestaan van intersekse personen afhankelijk van het medisch vertoog. Lang hebben artsen de autoriteit over de kennis over intersekse opgeëist, maar deze autoriteit is geenzins stabiel. [323]

Daarom is het is belangrijk dat we ons eigen vertoog ontwikkelen; de woorden en concepten die we in dat vertoog gebruiken definiëren onszelf: de interseksegemeenschap, de intersekse personen en zelfs het concept intersekse. Met andere woorden, wat de interseksegemeenschap inhoudt, wie intersekse personen zijn en wat we onder intersekse verstaan, moet niet gedefinieerd worden door mensen die zelf nooit tot de interseksegemeenschap zullen behoren, zelf geen intersekse persoon zijn en geen doorleefde ervaring van intersekse hebben.

Indeling hoofdstukken

In deze publicatie wordt in 15 genummerde hoofdstukken ingegaan op de relevante verschillen tussen DSD en intersekse. Ieder hoofdstuk is gebaseerd op een regel van de tabel op pagina 5. Die regel wordt ook aan het begin van het hoofdstuk weergegeven, met daarna een korte inleiding voor het desbetreffende verschil. Vervolgens wordt in ieder hoofdstuk eerst een paragraaf besteed aan DSD en daarna aan een paragraaf aan intersekse (zoals geïllustreerd op deze pagina). Eventuele volgende paragrafen gaan dieper in op informatie uit de eerste twee paragrafen. Achtergrondinformatie die niet per se noodzakelijk is voor het begrip van het hoofdstuk wordt weergegeven in grijze tekstkaders.

Miriam van der Have
Nijmegen, 3 juni 2020



[1] Te downloaden via https://www.seksediversiteit.nl/publicaties/

Het verschil tussen DSD en Intersekse

Intersekse is niet hetzelfde als DSD. Toch gaat het over nagenoeg dezelfde groep mensen. Soms gaat het ook over dezelfde onderwerpen, maar die worden op een andere manier benaderd. Soms zijn die verschillen zo groot dat mensen het gevoel kunnen hebben dat ze worden aangevallen; zeker als de verschillen naast elkaar worden gezet. Dat komt ook doordat intersekse-experts en DSD-experts vaak dezelfde woorden gebruiken, maar dan wel met een andere betekenis en regelmatig ook in een andere context. Door de verschillen hier wél naast elkaar te zetten ontstaat een 'woordenboek' dat bedoeld is om intersekse-experts en DSD-experts bewust te maken van elkaars taalgebruik.

Dat DSD-experts en intersekse-experts elkaar niet altijd begrijpen, is voor een deel een taalprobleem. Als beide groepen experts het over 'rechten' en 'goede zorg' hebben, gebruiken ze dezelfde woorden, maar bedoelen wat anders. Het klinkt paradoxaal, maar om DSD en intersekse dichter bij elkaar te brengen, moeten eerst de verschillen onder woorden worden gebracht zodat de experts elkaar weer verstaan.

Sinds de introductie van het acroniem DSD[2] in 2006 is ervoor zowel intersekse als DSD veel veranderd. Toch was DSD in 2006 alleen maar bedoeld als een nieuwe naam voor intersekse.[3] Intersekse was volgens sommige mensen een stigmatiserende term geworden en moest vervangen worden door een (nog) niet stigmatiserend nieuw begrip.[4] Dat leverde veel protest op[13] en voor de aanhangers van het begrip was het aanleiding een nieuwe weg in te slaan; in plaats van de medische benadering die decennialang was gebruikt en die ook het uitgangspunt werd voor DSD. Wel betreft het nagenoeg[5] dezelfde groep mensen. In de loop van de tijd er zijn veel verschillen opgetreden[6], waarbij moet worden opgemerkt dat de werkelijkheid niet zwart/wit is; steeds meer gezondheidswerkers krijgen aandacht voor de maatschappelijke aspecten en begrijpen waarom de Verenigde Naties Nederland aanbevelingen[7] heeft gegeven voor de verbetering van de zorg van intersekse mensen.

DSD

Het begrip DSD werd in 2006 geïntroduceerd in twee publicaties die de uitkomst waren van wat algemeen bekend staat als de Chicago Consensus Meeting. Daarin wordt DSD gedefinieerd als:

> *[C]ongenital conditions in which development of chromosomal, gonadal, or anatomic sex is atypical.*[173, 208]

De verwijzing naar gonaden en anatomisch geslacht suggereert dat sprake is van een groep eenvoudig te stellen empirische diagnoses. Het voorstel voor een classificatie in dezelfde artikelen is echter gebaseerd op chromosomen, waardoor voor het stellen van diagnoses gespecialiseerde apparatuur nodig is[222, 323]. Hiermee is DSD vooral gebaseerd op genetica. Maar ondanks dat inmiddels van tal van genen bekend is dat zij een rol spelen bij de geslachtsontwikkeling en ondanks dat tientallen jaren onderzoek, heeft de meerderheid van de personen in de Amerikaanse *DSD-TRN registry* nog geen accurate diagnose[20].

Meer dan een paraplubegrip voor diagnoses of een classificatie, is DSD een werkwijze. In een publicatie vier jaar na de Chicago Consensus Meeting schrijft een van de oorspronkelijke auteurs over de 'stille revolutie' die de introductie van DSD in gang heeft gezet (benadrukking door MvdH):

> *De **chirurgen** bespreken de verdiensten van vroege versus late versus geen genitale chirurgie, de **psychologen** nemen hun rechtmatige plaats in als belangrijke spelers in DSD-gerelateerd onderzoek en management, de **endocrinologen** streven naar overeenstemming over optimale en tijdige onderzoeken voor DSD zoals gezien bij de geboorte en in de adolescentie […], de **pathologen** maken een grote stap in de richting van een evidence-base voor het risico op gonadale tumoren bij DSD en de **ethici** houden een oogje in het zeil om ervoor te zorgen dat de gezondheidswerkers die in de DSD-arena werken, zich bewust zijn van de verantwoordelijkheden die zij dragen bij het management van gezinnen in dit gevoelige gebied van de geneeskunde.*[8]

Chirurgen, psychologen, endocrinologen, pathologen, ethici. Wat nog ontbreekt zijn de mensen over wie gesproken wordt.[9]

Intersekse

De definitie van DSD is gebaseerd op empirisch vast te stellen biologische/genetische kenmerken en laat daarmee geen ruimte voor de doorleefde ervaring van degenen die het betreft en de gevolgen daarvan.[153] Om die reden is een 'post-medische' definitie

---

2 Bij de introductie in 2006 betekende DSD Disorders of Sex Development, maar tegenwoordig staan de letters ook voor Differences of Sex Development. Dat is ook de betekenis die NNID hanteert.

3 Dat beide termen hetzelfde betekenden, blijkt uit de titel van de twee identieke publicaties waarin het acroniem DSD is geïntroduceerd: *Consensus statement on management of intersex disorders*.[173], [208]

4 Tien jaar na de introductie van het acroniem, bleek dat ook DSD inmiddels als stigmatiserend werd ervaren. Dat is natuurlijk niet zo vreemd: het zijn mensen die stigmatiseren, niet woorden – zonder maatschappelijke verandering zal iedere naam voor een gestigmatiseerde minderheid uiteindelijk als stigmatiserend worden ervaren.

5 Gezondheidswerkers rekenen Polycystic ovary syndrome (PCOS) niet tot DSD, terwijl deze vrouwen wel steeds vaker binnen de interseksegemeenschap zichtbaar worden. Bij PCOS hebben vrouwen van nature een hoog testosteronniveau. Dit leidt tot een toename van de lichaamsbeharing. Daarmee draagt PCOS bij aan het onderwerp seksediversiteit.

6 Deze verschillen zijn niet toe te schrijven aan de ontwikkeling van alleen DSD of van alleen intersekse; beide zijden hebben zich sinds 2006 sterk (en in een andere richting) ontwikkeld.

7 Eind 2019 heeft Nederland aanbevelingen ontvangen van drie verdragscomités: voor het VN-Vrouwenverdrag, voor het VN-verdrag tegen Marteling, en voor het VN-verdrag voor Economische, Sociale en Culturele rechten. In 2017 zijn ook aanbevelingen ontvangen in de Universal Periodic Review. Bijgewerkte informatie staat op de webagina *Aanbevelingen van de Verenigde Naties*: https://www.seksediversiteit.nl/basis/vn-aanbevelingen/

8 Origineel: The surgeons are hotly debating the merits of early versus late versus no genital surgery, the psychologists are taking their rightful place as major players in DSD-related research and management, the endocrinologists are striving to reach agreement on optimal and timely investigations for DSD presenting at birth and in adolescence (personal observation), the pathologists are making major inroads to provide an evidence-base for gonadal tumour risk in DSD and the ethicists are keeping a watchful brief to ensure that health professionals working in the DSD arena are aware of the responsibilities they carry in contributing to the management of families in this sensitive area of medicine.[172]

9 Ook in hoofdstuk *13. Zijn wie je bent* zal naar voren komen dat vooraanstaande gezondheidswerkers vinden dat zij voor intersekse mensen mogen beslissen.

ontwikkeld; een definitie die juist uitgaat van de doorleefde ervaring en van de gevolgen van die ervaring:

> *Intersekse betreft de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren zijn met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw.*[90]

Over deze 'postmedische definitie'[10] schrijft de Engelse socioloog David Andrew Griffith:

> *Bowker en Star zijn van mening dat "[d]e enige goede classificatie een levende classificatie is*[38]*", en het 'post-medische' begrip van intersekse is een levende classificatie. Door zich te richten op 'doorleefde ervaring' en 'sociaal-culturele gevolgen' in plaats van specifieke lichamelijke verschillen, ondermijnt deze classificatie de medicalisering van intersekse, en maakt ze inderdaad ruimte voor wat intersekse-activisten lang hebben betoogd, namelijk dat de overmedicalisering van variaties schadelijk is, maar de variaties zelf niet. Het lichaam in deze classificatie wordt gezien als een lichaam dat door anderen bepaald is en waarmee geleefd moet worden. Deze definitie van intersekse kijkt naar een radicaal andere toekomst dan de toekomst van de veelbelovende genetica in het DSD-classificatiesysteem. De toekomst die door deze sociale definitie wordt gesuggereerd is er een waarin normatieve sociale constructies, biomedische praktijken en de sociaal-culturele gevolgen niet vastliggen, maar openstaan voor verandering. De opgedane ervaring maakt ook zelfbeschikking binnen het classificatiesysteem mogelijk. Binnen deze definitie is het mogelijk voor individuen met een diagnose van het syndroom van Turner of Klinefelter om zichzelf te identificeren met de classificatie, of niet; de autoriteit van de classificatie wordt ondermijnd.*[11]

Verschillen sinds 2006

Deze genoemde definities voor DSD en intersekse vormen de grondslag van de verschillen die na 2006 zijn ontstaan en die in de volgende hoofdstukken besproken gaan worden.

Definitie van intersekse

Binnen de mensenrechtenbenadering wordt voor de definitie van intersekse uitgegaan van de ervaring van het geboren worden met een lichaam dat niet voldoet aan het stereotype beeld dat in de maatschappij bestaat van man en vrouw. Onderstaande definitie komt in verschillende vormen, sommige meer compleet dan andere, voor in teksten over intersekse:

> *Intersekse betreft de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren zijn met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw.*

De definitie heeft drie variabelen waardoor intersekse in de toekomst mogelijk de huidige betekenis verliest:

- doorleefde ervaring,
- sociaal culturele gevolgen, en
- normatieve sociale constructie van man en vrouw.

Als een van deze drie variabelen geen verschil meer aanduidt met andere mensen, bestaat intersekse nog wel, maar is het niet meer of minder stigmatiserend dan het geboren worden met bruin haar.

---

10 Post-medisch omdat de definitie uitgaat van een niet-pathologiserende visie op intersekse – net zoals dergelijke definities van homoseksualiteit ontstonden toen dit niet meer als ziekte werd gezien. In hoeverre het een knipoog is naar het post-modernisme en Michel Foucault, wordt aan het voorstellingsvermogen van de lezer overgelaten.

11 Origineel: Bowker and Star hold that '[t]he only good classification is a living classification', and the 'post-medicine' understanding of intersex is a living classification. By focusing on 'lived experience' and 'socio-cultural consequences' rather than specific bodily differences, this classification subverts the medicalization of intersex, and indeed makes room for what intersex activists have long argued, that the over-medicalization of variations is harmful, but the variations themselves are not. The body in this classification is enacted as one that has been acted upon and must be lived with. This definition of intersex looks to a radically different future from the future of promissory genetics in the DSD classification system. The future suggested by this social definition is one where normative social constructions, biomedical practices and the socio-cultural consequences are not fixed, but open to change. Lived experience also allows for self-determination within the classification system. It is possible within this definition for individuals with a diagnosis of Turner or Klinefelter's syndrome to self-identify with the classification, or not; the authority of classification is subverted.[153]

1. Wetenschappelijk werkterrein

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
werkt vanuit de geneeskunde.	werkt vanuit de sociale wetenschappen.

Sinds in 2006 het acroniem DSD (Disorders of Sex Development) werd geïntroduceerd door een groep voornamelijk uit Amerika en Europa afkomstige gezondheidswerkers, is een groot verschil ontstaan tussen DSD en intersekse. Dat komt doordat DSD-experts voornamelijk werken in de gezondheidszorg/geneeskunde, terwijl intersekse-experts vooral sociale wetenschappers, juristen, en ethici zijn. Hoewel DSD en intersekse niet hetzelfde zijn, hebben de wetenschappers het wel over ongeveer dezelfde groep mensen.

1. DSD werkt vanuit de geneeskunde

Het acroniem DSD (Disorders of Sex Development) werd in 2005 door een groep[12] van 48 gezondheidswerkers[13] en twee intersekse personen[14] geïntroduceerd als vervanger voor het woord intersekse. Hiervoor werden twee redenen opgegeven:

- "Vooruitgang in de identificatie van moleculair genetische oorzaken van abnormale sekse, een verhoogd bewustzijn van ethische kwesties en belangenbehartiging van patiënten vereist een herziening van de nomenclatuur."[15]
- "Met name termen als intersekse, pseudohermafroditisme, hermafroditisme, geslachtsomkering en gendergebaseerde diagnostische labels zijn controversieel. Deze termen worden door patiënten als potentieel pejoratief ervaren en kunnen verwarrend zijn voor zowel de artsen als de ouders."[16]

Tegelijk met het acroniem DSD werd onder de titel *"Consensus statement on management of intersex disorders"* in zowel het Amerikaanse *Pediatrics* als het Britse *Archives of disease in childhood* een genetische[153] classificatie van DSD's en een beknopt behandelprotocol gepubliceerd. Beide artikelen bevatten een zeer korte, identieke paragraaf over 'Cultural and social factors', maar voor de rest gaat de Chicago Consensus Statement, zoals de tekst ook bekend staat, alleen over diagnose en behandeling. Zowel de rol van supportgroepen als de juridische kwesties zijn buiten de feitelijke consensus statement gehouden; zij zijn opgenomen in appendices. [173 , 208]

Inmiddels zijn verschillende projecten gestart of uitgevoerd die zich richten op samenwerking in leren (DSD-net), data-verzameling (EuroDSD/I-DSD), en onderzoek (DSD-Live), of een combinatie daarvan (DSD-TRN)[290]. De publicaties die zijn voortgekomen uit het omvangrijke onderzoeksproject DSD-Life[17] laten zien dat er voornamelijk vanuit een medisch perspectief naar een medische situatie is gekeken. Hierop zijn twee interessante uitzonderingen:

- Op de website wordt gezegd dat op de naam van het project kritische reacties waren ontvangen vanuit de patiëntenorganisaties; sommige organisaties en personen herkenden zich niet in de aanduiding DSD – vooral het woord 'Disorders' werd als onjuist gezien. De onderzoekers erkennen de enorme verscheidenheid aan diagnoses dat nu onder de term DSD valt en de problemen die kunnen ontstaan door de term te gebruiken; zij hopen dan ook dat de resultaten een verdere discussie zal stimuleren en dat dit zal leiden tot een betere terminologie.[18]
- Onderzoek onder 1040 patiënten uit verschillende Europese landen laat zien dat zelfmoordpogingen en psychische problemen aanmerkelijk vaker voorkomen in de groep intersekse personen dan in de controlegroep.[120]

Dit laatste toont dat gegevens over de sociale omstandigheden ook kunnen voortkomen uit medisch wetenschappelijk onderzoek. Op de website seksediversiteit.nl staat een uitgebreid overzicht van andere sociale aspecten die naar voren zijn gekomen uit medisch

---

12 Deelnemers: John Achermann (Londen, Verenigd Koninkrijk), Faisal Ahmed (Glasgow, Verenigd Koninkrijk), Laurence Baskin (San Francisco, CA, USA), Sheri Berenbaum (University Park, PA, USA), Sylvano Bertelloni (Pisa, Italië), John Brock (Nashville, TN, USA), Polly Carmichael (Londen, Verenigd Koninkrijk), Cheryl Chase (Rohnert Park, CA, USA), Peggy Cohen-Kettenis (Amsterdam, Nederland), Felix Conte (San Francisco, CA, USA), Kenneth Copeland (Oklahoma City, OK, USA), Patricia Donohoue (Iowa-stad, IA, USA), Chris Driver (Aberdeen, Verenigd Koninkrijk), Stenvert Drop (Rotterdam, Nederland), Erica Eugster (Indianapolis, IN, USA), Kenji Fujieda (Asahikawa, Japan), Jay Giedd (Bethesda, MD, USA), Richard Green (Londen, Verenigd Koninkrijk), Melvin Grumbach (San Francisco, CA, USA), Vincent Harley (Victoria, Australië), Melissa Hines (Londen, Verenigd Koninkrijk), Olaf Hiort (Lübeck, Duitsland), Christopher Houk (Hershey, PA, USA), Ieuan Hughes (Cambridge, Verenigd Koninkrijk), Peter Lee (Hershey, PA, USA), Leendert Looijenga (Rotterdam, Nederland), Bernadice Mendoca (Sao Paulo, Brazilië), Heino Meyer-Bahlburg (New York, NY, USA), Claude Migeon (Baltimore, MD, USA), Yves Morel (Lyon, Frankrijk), Pierre Mouriquand (Lyon, Frankrijk), Anna Nordenström (Stockholm, Zweden), Phillip Ransley (Londen, Verenigd Koninkrijk), Robert Rapaport (New York, NY, USA), William Reiner (Oklahoma City, OK, USA), Hertha Richter-Appelt (Hamburg, Duitsland), Richard Rink (Indianapolis, IN, USA), Emilie Rissman (Charlottesville, VA, USA), Paul Saenger (New York, NY, USA), David Sandberg (Buffalo, NY, USA), Justine Schober (Erie, PA, USA), Norman Spack (Boston, MA, USA), Barbara Thomas (Rottenburg am Necker, Duitsland), Ute Thyen (Lübeck, Duitsland), Eric Vilain (Los Angeles, CA, USA), Garry Warne (Melbourne, Australië), Jean Wilson (Dallas, TX, USA), Amy Wisniewski (Des Moines, IA, USA), Christopher Woodhouse (Londen, Verenigd Koninkrijk), Kenneth Zucker (Toronto, Ontario, Canada).

13 Werkzaam in de Verenigde Staten van Amerika (25 personen), Europa (19 personen waaronder drie Nederlanders: Peggy Cohen-Kettenis, Stenvert Drop, en Leendert Looijenga), Australië (2 personen), Canada (1 persoon) en Japan (1 persoon).

14 Cheryl Chase, pseudoniem van Bo Laurant, en Barbara Thomas waren als vertegenwoordigers voor de interseksegemeenschap uitgenodigd. ISNA, waar Chase aan verbonden was, werd kort na de bijeenkomst in Chicago gesloten en tegelijk werd de Accord Alliance opgericht. Veel intersekse personen protesteerden tegen de zowel het acroniem DSD als de medicaliserende toon van de Accord Alliance. Na deze controverse was de rol van zowel Chase als Thomas binnen de interseksegemeenschap nagenoeg geheel uitgespeeld.

15 Origineel: "Advances in identification of molecular genetic causes of abnormal sex with heightened awareness of ethical issues and patient advocacy concerns necessitate a re-examination of nomenclature."

16 Origineel: "Terms such as intersex, pseudohermaphroditism, hermaphroditism, sex reversal, and gender based diagnostic labels are particularly controversial. These terms are perceived as potentially pejorative by patients, and can be confusing to practitioners and parents alike."

17 https://www.dsd-life.eu/home/index.html

18 https://www.dsd-life.eu/acronym-dsd-life/nederlands/index.html

wetenschappelijk onderzoek[19]. Jammer genoeg worden daar zelden conclusies aan verbonden.

2. Intersekse werkt vanuit de sociale wetenschappen

Toen gezondheidswerkers in 2006 publiceerden dat de term intersekse niet meer gebruikt zou worden, ontstond een scheiding tussen de medische aspecten en de sociale aspecten: gezondheidswerkers gingen DSD gebruiken, terwijl sociale wetenschappers, ethici, en juristen de term intersekse bleven gebruiken. Hoewel de termen op dat moment nog dezelfde betekenis hadden[20], groeiden ze uit elkaar.

In 2013 kwamen 30 intersekseorganisaties uit de hele wereld in Malta bij elkaar om samen de eisen van de intersekseorganisaties te formuleren. Het resultaat is de nog steeds relevante *Slotverklaring van het derde Internationale Intersekse Forum*, beter bekend onder de naam *Verklaring van Malta*. Deze verklaring roept op tot demedicalisering / depathologisering van intersekse, maar vooral tot tal van maatschappelijke veranderingen.[312]

De scheiding tussen DSD en intersekse kwam in een stroomversnelling toen intersekserechten een onderwerp werden bij de Verenigde Naties. Juristen en ethici zijn toen tot de conclusie gekomen dat het recht van ouders om beslissingen te nemen voor hun kinderen niet absoluut is. Een belangrijke door juristen en ethici getrokken grens ligt bij beslissingen die zonder nadelige gevolgen kunnen worden uitgesteld tot een kind oud genoeg is om zelf te beslissen. Dat standpunt is voor een belangrijk deel gebaseerd op het recht op zelfbeschikking en het recht op lichamelijke integriteit. Ook andere rechten spelen hierbij een rol, bijvoorbeeld het recht op een gezinsleven. [62]

Inmiddels zijn er tientallen VN-rapporten en eindconclusies van VN-verdragscomités waarin landen worden opgeroepen de mensenrechten van intersekse personen te respecteren. Voor Nederland zijn vooral de uitspraken van het Committee against Torture relevant. Daarin wordt aanbevolen:

- te garanderen dat een einde wordt gemaakt aan non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen (NNMB's),
- dit in wet- en regelgeving en andere maatregelen vast te leggen,
- onafhankelijke psychologische en sociale begeleiding aan kind en ouders te bieden,
- onderzoek te doen naar uitgevoerde NNMB's en de daders te vervolgen, en indien verantwoordelijk, te straffen. [58]

In de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa[264] en het Europees Parlement[118] zijn moties aangenomen die in grote lijnen de eisen van de Verklaring van Malta volgen.

Dat de maatschappij niet openstaat voor intersekse, is voor het eerst duidelijk naar voren gekomen in de *EU Eurobarometer* in 2019. Het uitgebreide onderzoek toont aan dat de meeste mensen denken dat homoseksuele mannen, lesbische vrouwen, en biseksuele mensen meer last hebben van discriminatie dan trans personen en intersekse personen. Maar antwoorden op vervolgvragen laten zien dat laatste twee groepen juist veel meer te worden gediscrimineerd – intersekse zelfs het meest [116].

Die uitkomsten zijn begin 2020 bevestigd door het EU-agentschap voor de Fundamentele Rechten (FRA) in de *EU LGBTI Survey II*, een enquête onder Europese LHBTI-personen.[119]

Deze ontwikkelingen worden op de voet gevolgd vanuit de wetenschap[21]. De publicaties van wetenschappers beschrijven het proces, terwijl de analyses intersekse mensen motiveren op de ingeslagen weg van mensenrechten verder te gaan. Het resultaat is dat intersekse en DSD in de toekomst nog meer van elkaar gaan verschillen.

Figuur 1 Een deel van de auteurs van de Verklaring van Malta in 2013. In verband met het gevaar op sociale uitsluiting of zelfs vervolging in hun eigen land staan een aantal auteurs niet op de foto.

19 https://www.seksediversiteit.nl/gevorderd/sociale-gevolgen/

20 Dat is goed zichtbaar in de titel van de beide publicaties waarin de resultaten van de Chicago Consensus Meeting, inclusief het acroniem DSD, werden aangekondigd in de VS en in Europa: *Consensus statement on management of intersex disorders*.

21 Bijvoorbeeld vanuit de **sociologie**[1], [51], [52], [247], [50], [323], [83], [82], [80], [322], [283], [169], [170], [167], **rechtswetenschappen**[48], [293], [152], [151], [260], [149], [220], [217], [129], [143], [150], [309], [252], [139], **theologie** [205], [240], [71], [70], [69], [147], **ethiek** [293], [124], [204], [123], [334], [333], [282], [102], [100].

2. Lichaam of ervaring?

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
gaat uit van het lichaam.	gaat uit van de doorleefde ervaring.

Als er één is ding is waar DSD-experts en intersekse-experts het over eens lijken te zijn, dan is het dat je ermee wordt geboren. Het is niet iets dat iemand kiest (zoals de kleur van je kleren) of dat zich later in het leven ontwikkelt (zoals een genderidentiteit). Wel kan het zijn dat die aangeboren eigenschap(pen) pas later in iemands leven zichtbaar worden of een rol gaan spelen. Het grote verschil tussen beide groepen experts, is dat DSD-experts vooral geïnteresseerd zijn in het lichaam (diagnose, gezondheidsproblemen, goede zorg) terwijl intersekse-experts vooral geïnteresseerd zijn in hoe intersekse door mensen in hun leven ervaren wordt. Dat wordt in de sociologie 'de doorleefde ervaring' genoemd.

1. DSD gaat uit van het lichaam

DSD gaat uit van empirisch vast te stellen zaken als genen, chromosomen, hormonen, en geslachtskenmerken en is een classificatie van diagnoses[22].[173, 208].

Gezondheidswerkers proberen zo vroeg mogelijk vast te stellen of sprake is van een vorm van DSD – het liefst voordat een kind geboren is. De huidige technieken die gebruikt worden voor vroegtijdige diagnose van intersekse, bijvoorbeeld preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) en non-invasieve prenatale test (NIPT), zijn gebaseerd op biologische markers. Omdat ze gericht zijn op selectie van 'gezonde' kinderen[303] en niet zelden[23] (al dan niet op advies van gezondheidswerkers) resulteren in het afbreken van de zwangerschap[16, 37, 78, 146, 155, 163, 166, 171, 176, 225, 237, 321] worden deze technieken door een groeiende groep wetenschappers als ethisch onjuist en zelfs als eugenetisch beschouwd[14, 23, 27, 72, 81, 157, 158, 226, 229, 254, 316].

Voor zowel DSD-experts als de intersekse-experts is een juiste diagnose belangrijk. Er zijn immers situaties waarbij de diagnose een onmiddellijk medisch ingrijpen vereist. Maar wat betekent een diagnose verder? Veel gezondheidswerkers zeggen dat een gezond lichaam het hoogste doel is. Daarvoor is een diagnose soms erg belangrijk. Maar voor een groot deel van de DSD-cases is geen duidelijke diagnose te stellen[20]. Er kan dan wel een globale diagnose 'DSD' worden gesteld, maar geen genetische oorzaak worden vastgesteld – iets dat veel artsen belangrijk vinden.

Al vanaf de geboorte is onderzoek bij kinderen gericht op het vaststellen van het geslacht.[24] Het doel daarvan is (nog steeds te vaak) het mogelijk maken van 'normaliserende' behandelingen[25] die uitgaan van het vastgestelde geslacht[50, 89].

2. Intersekse gaat uit van de doorleefde ervaring

Voor de interseksegemeenschap is een gezond lichaam net zo belangrijk als voor de DSD-gemeenschap. Maar het is daarbij niet belangrijk hoe dat lichaam er uit ziet. Het gaat om hoe intersekse personen zichzelf en de maatschappij ervaren[323]. Wat zij zelf meemaken wordt 'doorleefde ervaring' genoemd.

Door sommige gezondheidswerkers wordt dit uitgelegd als 'je mag dus zelf bepalen of je intersekse bent of niet'. Dat is uiteraard niet het geval. Ten eerste is intersekse, net als DSD, geen identiteit die afhankelijk is van hoe je jezelf aan anderen presenteert. Intersekse is de doorleefde ervaring van mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw[26]. Deze definitie zegt dat het gaat om wat je meemaakt doordat je met een intersekse lichaam bent geboren én doordat de samenleving niet goed omgaat met het bestaan van intersekse mensen. Daar ondervindt iedere intersekse persoon de gevolgen van, ongeacht of je lichaam 'anders' is en ongeacht of mensen iets over je lichaam weten.

Het intersekse lichaam wordt hierbij niet op voorhand als ziek gezien[51, 83]. Evenmin wordt op voorhand aangenomen dat intersekse tot een verminderde kwaliteit van leven leidt of dat intersekse per definitie een ongewenste uitkomst van een zwangerschap is – intersekse lichamen zijn goed zoals ze zijn en hoeven niet te worden aangepast aan de verwachtingen van de maatschappij[52, 283]. Evenmin hoeven intersekse mensen te voldoen aan het man- of vrouw-beeld van een ander[247, 322].

3. Het hoe en het waarom

Zoals 2000 jaar oude archeologische artefacten slechts *voortgekomen zijn* uit een cultuur van 2000 jaar geleden – en niet de cultuur *zelf zijn* – zo is de medische diagnose DSD voortgekomen uit intersekse, en niet andersom. De diagnose is geen noodzakelijkheid voor het bestaan van intersekse – ook zonder diagnose kunnen mensen intersekse zijn[27], maar zonder intersekse mensen, zou de diagnose

---

22 De definitie van DSD is een *extensionele definitie*: de definitie bepaalt wat DSD is door een opsomming te geven van alles wat onder de definitie valt.

23 Europees onderzoek in meerdere centra toont aan dat 66 procent van de gediagnosticeerde foetussen met het Syndroom van Turner wordt geaborteerd[166]. Bij onderzoek via echografie bedroeg het percentage abortussen 79 procent[146], [16]. Bij het Syndroom van Klinefelter ligt het percentage afgebroken zwangerschappen tussen de 30 en 60 procent[37]. In Frankrijk daalde voor het aantal abortussen bij het Syndroom van Klinefelter van 46,9 procent tot 11,6 procent nadat nieuwe wetgeving was ingevoerd en multidisciplinaire prenatale diagnose-centra waren opgezet[155].

24 Hier in de betekenis van zowel sekse als gender.

25 Dat kunnen operaties zijn, maar ook behandelingen met geslachtshormonen en sturende gesprekken met gezondheidswerkers, specifiek met psychologen.

26 Dit is *een intentionele definitie*: het beschrijft de term intersekse door een voldoende aantal noodzakelijke eigenschappen te geven.

27 Stel dat artsen niet in staat zouden zijn om intersekse te herkennen en of te behandelen. Zou intersekse dan nog wel bestaan. De eerste gedachte is misschien: nee, want dan kunnen we geen verschil maken tussen wel-intersekse en niet-intersekse. Maar als dat voor waar wordt aangehouden, dan moet ook geconcludeerd worden dat het scheikundige element Neon, het op vier na meest voorkomende element in het universum, voor 1898 niet bestaan zou hebben. Dat mensen iets niet kunnen herkennen of ergens geen naam aan hebben gegeven, betekent dus niet dat iets niet bestaat.

DSD niet kunnen bestaan.[29] Ten onrechte wordt een diagnose toch vaak begrepen als een *waarom*[30], terwijl het feitelijk de kortst mogelijke beschrijving is van *wat* er gebeurd is. Onderzoekers en artsen zeggen vaak naar de oorzaak te zoeken, maar in werkelijkheid wordt onderzocht *hoe*[31] DSD's ontstaan. Daardoor is een diagnose een antwoord op wat er gebeurd is in het lichaam en een gedeeltelijk antwoord op wat de gevolgen zijn, maar beslist niet waarom dat gebeurd is.[32]

Het is ook maar de vraag of de vraag *hoe* wel zo interessant is voor intersekse mensen.

Als intersekse mensen het over intersekse hebben, willen ze meestal weten *waarom* ze intersekse zijn; wat is de zin van hun bestaan? Dit is een existentiële vraag die een veel complexer antwoord vereist dan de vraag wat de diagnose is. Juist omdat de vraag *waarom* niet makkelijk te beantwoorden is, wordt het antwoord door ouders en gezondheidswerkers vaak vervangen door het antwoord op de vraag *hoe*. Als er al een antwoord op de vraag *waarom* bestaat, vinden intersekse mensen dat in elkaars ervaringen en niet bij gezondheidswerkers. Van elkaar leren zij dat intersekse mensen zowel slechte als goede ervaringen hebben met de maatschappij. Zij leren van elkaar hoe eventuele beperkingen omzeild kunnen worden en ook hoe ze hun eigen ervaringen kunnen inzetten om bij te dragen aan een betere samenleving. Ze vertellen elkaar hoe ze in de techniek of in het onderwijs terecht zijn gekomen, ze vertellen ouders hoe hun kinderen obstakels kunnen vermijden, ze vertellen gezondheidswerkers hoe fouten die gemaakt zijn in het verleden nu kunnen worden voorkomen.

Figuur 2 De vraag 'hoe' wordt vaak gekozen als vervanging voor de niet of nauwelijks te beantwoorden vraag 'waarom'. (Zie het tekstkader hiernaast voor uitleg.)

4. Hoe, gevolg, waarom

Als intersekse mensen het over intersekse hebben, willen ze meestal weten *waarom* ze intersekse zijn; wat is de zin van hun bestaan? Dit is een existentiële vraag die een veel complexer antwoord vereist dan de vraag wat de diagnose is. De diagnose geeft antwoord op de vraag hoe, en soms een gedeeltelijk antwoord op de vraag wat de gevolgen zijn.

Vergelijk dit met een deuk in een auto. Die is *ontstaan* doordat iets met grote kracht tegen de auto kwam en de natuurwetten de rest deden. Onderzoek kan inzicht geven in de details van dat ontstaan: 'er is een fietsje tegenaan gereden', 'Klaasje is op zijn fietsje tegen je auto aangereden', 'Klaasje van de buren is geschrokken van onze loslopende hond, trok aan zijn stuurtje en reed met zijn fietsje tegen je blauwe BMW 520'. Hoe lang het verhaal ook wordt, het blijft een omschrijving van wat er gebeurd is: het *hoe*.

Ook ontbreekt wat de *gevolgen* zijn van de deuk, hoewel die gedeeltelijk volgen uit het *hoe*: wat gaat dit betekenen voor de eigenaar van de auto en voor degene die de deuk gemaakt heeft? Hier is ruimte voor zwijgen, liegen, onderhandelen en interpreteren: het begon met de loslopende hond zodat je eigenlijk zelf de schade zou moeten betalen, maar als je de hond negeert, betaalt de verzekering van de ouders van het jongetje de schade. Wat nog mist is het *waarom*: waarom is juist dit fietsje met grote kracht tegen juist deze auto gekomen. Iedere poging om die vraag te beantwoorden eindigt in 'verkeerde tijd, verkeerde plaats' voor het fietsje, de auto, het jongetje, en de hond. Uiteindelijk blijkt er geen ander antwoord dan pech, het noodlot, god, of de duivel; voor veel mensen is dat een uitermate onbevredigend antwoord. Om hun patiënten toch tegemoet te komen beantwoorden artsen de vraag *hoe* en laten ze de gevolgen en het waarom over aan de maatschappij.

De leemte die ontstaat doordat de existentiële vraag van intersekse personen onbeantwoord blijft, wordt opgevuld met medische informatie en medische behandelingen, terwijl dit niet is wat intersekse mensen helpt. Het zijn de vragen over de gevolgen en het waarom die het meest leven bij intersekse mensen. Dat zij dikwijls genoegen nemen met een antwoord op het *hoe* komt doordat mensen een te moeilijke vraag graag laten vervangen door een makkelijke vraag.[28]

---

28 De vraag die eigenlijk gesteld moet worden, wordt door de Amerikaanse/Israelische psycholoog Daniel Kahneman de *target question* genoemd. De eenvoudiger vraag waar wel antwoord op kan worden gegeven noemt hij de *heuristic question*. Dit kan tot een denkproces leiden waarin wel het juiste antwoord wordt gevonden, maar dan moet allereerst het besef bestaan dat de makkelijke vraag geen antwoord geeft op de moeilijke vraag. [183]

29 Dat wil niet zeggen dat een diagnose voor intersekse mensen niet van belang is. De mogelijkheid tot het stellen van een diagnose behoort deel uit te maken van de best mogelijke zorg omdat intersekse mensen vaak andere zorg nodig hebben dan niet-intersekse mensen.

30 Van Dale-woordenboek: om wat, om welke reden, met welk doel.

31 Van Dale-woordenboek: op welke wijze.

32 Zie het kader *Hoe, gevolg, waarom* voor meer informatie.

3. Regenboog of zwart/wit?

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
ziet sekse als een dichotomie.	ziet sekse als een spectrum.

Woorden als jongen en meisje lijken het bewijs te zijn dat er maar twee seksen (en ook maar twee genders) bestaan. Binnen DSD wordt sekse meestal zo beschouwd; als niet direct zichtbaar is wat het geslacht van een kind is, doen gezondheidswerkers hun uiterste best om zo snel mogelijk vast te stellen of het kind een jongen of een meisje is. Intersekse-experts zien sekse anders; voor hen is het een spectrum met eindeloos veel variaties. Intersekse is geen 'derde sekse die tussen man en vrouw' in ligt. Het is een natuurlijke variatie waarbij mensen geboren zijn met een lichaam dat niet past binnen het normatieve beeld dat in de maatschappij bestaat van man en vrouw. Bovendien zeggen intersekse-experts dat helemaal niet met zekerheid is vast te stellen of een intersekse kind zich later een jongen of een meisje zal voelen.

1. DSD ziet sekse als een dichotomie

Als een kind geboren wordt, is de eerste vraag meestal 'is het een jongen of een meisje?'. Die vraag is bij DSD soms niet direct te beantwoorden. Maar gezondheidswerkers zullen alles in het werk stellen om daar zo snel mogelijk een antwoord op te vinden[31, 273]. Soms kunnen ook gespecialiseerde artsen het antwoord niet geven. In dat geval wordt op de geboorteakte *'geslacht is niet kunnen worden vastgesteld'* vermeld.[33] Vroeger dachten zowel artsen als wetgever dat binnen ongeveer drie maanden toch zou worden vastgesteld of er een jongen of een meisje was geboren[34]. Om die reden vermeldt de wet niet wat er moet gebeuren als het geslacht na drie maanden nog steeds niet bekend is. Het kan dus zijn dat die situatie een leven lang voortduurt.

Als artsen hun uiterste best doen om te bepalen of een kind een jongen of een meisje is, betekent dat zij ervan uitgaan dat er maar twee geslachten bestaan. Zo'n tweedeling wordt een *dichotomie* genoemd. Niet alle artsen gaan uit van een dichotomie; steeds vaker gaan ook zij ervan uit dat sekse een spectrum is en dat het toekomstige gender van kinderen net zomin te voorspellen is als de toekomstige seksuele oriëntatie. Die visie resulteert niet automatisch in het beëindigen van NNMB's. Recent onderzoek heeft aangetoond dat behandelaars die hun mening hebben herzien moeite hebben om deze nieuwe kennis ('het kind heeft rechten, dus we wachten met opereren') en de oude normen ('we willen duidelijkheid, dus we gaan zo snel mogelijk opereren') met elkaar te verzoenen; waarschijnlijk komt dat doordat ze zorggebruikers met wisselende reacties en verwachtingen begeleiden.[213]

2. Intersekse ziet sekse als een spectrum

De voorkeur van gezondheidswerkers en ouders voor NNMB's kan niet los worden gezien van schaamte niet te voldoen aan een of meer normen. Wetenschapsfilosoof Margriet van Heesch noemt als bron van die schaamte zes *vertogen*: gender als binaire oppositie, voortplantingsimperatief, heteronormativiteit, homofobie, coïtale imperatief, en de [vermeende] geneesbaarheid van intersekse[323]. In de praktijk staan deze vertogen voor de volgende vooroordelen:

- lichamen die niet voldoen aan de normen voor man en vrouw zijn 'afwijkingen', 'misvormd' en 'abnormaal'.
- voortplanting is de belangrijkste taak van een mens; dit moet leidend zijn bij de geslachtstoekenning,
- bij een mannelijk lichaam behoort een mannelijke genderidentiteit, zodat een relatie kan worden aangegaan met iemand met een vrouwelijk lichaam met een vrouwelijke genderidentiteit,
- een intersekse kind moet niet lesbisch of homo worden,
- het kunnen penetreren of gepenetreerd kunnen worden is leidend bij de beslissing over operaties,
- al het bovenstaande kan geregeld worden met medische behandelingen.

Een of meer van deze vertogen zijn bepalend voor de gangbare medische visie op sekse. Intersekse-experts vinden dat de huidige medische visie op sekse een karikatuur is waarin twee lijnen, man en vrouw, overdreven van elkaar gescheiden worden weergegeven en er geen enkele ruimte is voor nuance. De intersekse-experts worden in die visie gesteund door een snelgroeiende groep in de samenleving die de dichotomie van sekse als een valse dichotomie[35, 36] is gaan zien. Net als gender ervaren zij sekse als een spectrum, ofwel *een continuüm met oneindig veel variaties*[37].

Sekse als spectrum betekent dat ook het kind waarvan artsen het geslacht niet hebben kunnen vaststellen, binnen dat spectrum een sekse heeft; alleen is het nog te jong om dat aan anderen te vertellen.

---

33 Dit is geen 'derde geslacht'; op het paspoort van zo'n iemand staat achter geslacht een X. Vanwege internationale regels voor de luchtvaart heeft die X een iets andere betekenis: ''unspecified'.

34 Artsen en wetgever waren er zo zeker van dat binnen drie maanden het geslacht bepaald kon worden, dat dit in 1990 zelfs in de Memorie van Toelichting voor het nu geldende artikel 1:19d BW werd vastgelegd: "Voorts is van medische zijde bevestigd dat een termijn van drie maanden in het algemeen ruim voldoende zal zijn om zekerheid omtrent het geslacht te verkrijgen." [186]

35 Een valse dichotomie is een tweescheiding die niet gezamenlijk uitputtend is (er zijn andere alternatieven), of die elkaar niet uitsluit (de alternatieven overlappen elkaar), of die mogelijk geen van beide is.

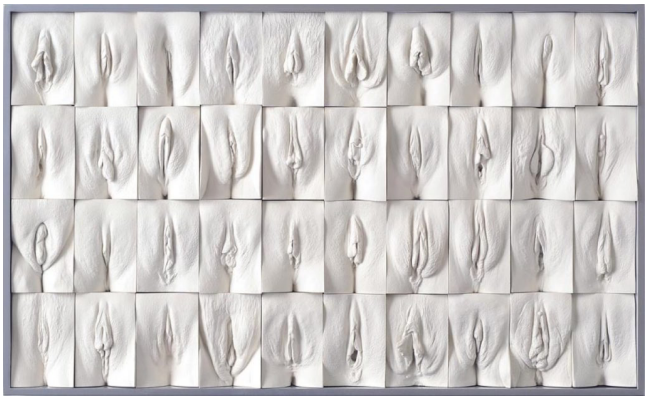
36 Overigens bestaan er maar heel weinig *echte dichotomieën*; het even of oneven zijn van een getal is een echte dichotomie en zo zijn er in de wiskunde en de klassieke logica nog wel meer voorbeelden te vinden, waaronder de begrippen *true* en *false*. Het echte probleem van dichotomieën is dat de maatschappij te snel denkt dat iets een *echte dichotomie* is, terwijl beter over een *gepercipieerde dichotomie* kan worden gesproken.

37 Dat is ook de visie van de Nederlandse overheid, zoals blijkt uit de antwoorden die de minister van Veiligheid & Justitie in 2015 gaf op vragen van de kamerleden Van Wijngaarden en Van Ark.[91]

Intersekse kan betekenen dat een lichaam zowel mannelijke als vrouwelijke geslachtskenmerken heeft[38], maar het kan ook zijn dat geslachtskenmerken niet volgens verwachting zijn ontwikkeld[39], verwachte geslachtskenmerken ontbreken[40], of juist extra aanwezig zijn[41].

Binnen de maatschappij is het gebruikelijk om jezelf als man of vrouw aan te duiden. De meeste intersekse mensen doen dat ook. Zij zijn man óf vrouw. Maar er zijn ook intersekse mensen die hun geslacht als intersekse ervaren. Of als hermafrodiet. Het staat iedereen vrij voor zijn/haar/hun sekse een zelfgekozen woord te gebruiken.[42] De verschillen en verscheidenheid in sekse die in de samenleving voorkomt en wordt geaccepteerd wordt seksediversiteit genoemd.

Sekse is niet hetzelfde als gender of als seksualiteit, maar kan daar ook niet helemaal los van worden gezien: intersekse mensen hebben, net als ieder ander, een seksuele oriëntatie en een genderidentiteit/genderexpressie. Intersekseorganisaties raden aan om de geslachtsregistratie helemaal af te schaffen.[313] Zolang dat niet het geval is, adviseren intersekseorganisaties voor ieder kind, dus ook een intersekse kind, op de geboorteakte een geslacht in te vullen (inclusief de mogelijkheid 'is niet vastgesteld kunnen worden') en er rekening mee te houden dat de geboorteakte gewijzigd moet worden als het kind daar later om vraagt[43]..[313]



Figuur 3 Een van de tien panelen (48x80cm) van The Great Wall of Vagina, een kunstwerk bestaande uit 400 gipsafgietsels van labia, gemaakt door de Britse kustenaar Jamie McCartney. De deelneemsters varieerden in leeftijd van 18 tot 76 jaar. Zij laten samen zien dat de natuurlijke diversiteit enorm groot is en dat geen 'standaard labia' bestaan. Gebruikt met toestemming van de maker.

3. Geen derde sekse

Dat betekent ook dat intersekse niet de 'derde sekse' is – er zijn immers oneindig veel variaties. Een grote groep zit zo dicht tegen het klassieke idee van man en vrouw aan, dat zij geen behoefte heeft zich anders dan als man óf vrouw te identificeren. Een kleinere groep gebruikt intersekse of hermafrodiet als identiteit; die mensen kunnen zichzelf zien en/of presenteren als

- herm,
- man én vrouw,
- geen man, geen vrouw,
- soms man, soms vrouw,
- non-binair
- soms non-binair, soms man, soms vrouw,
- man met vrouwelijke geslachtskenmerken,
- vrouw met mannelijke geslachtskenmerken,
- enzovoort.

Let wel, we hebben het hier over sekse. In alle bovenstaande gevallen kan de genderidentiteit mannelijk, vrouwelijk, of non-binair zijn. De seksuele oriëntatie kan hetero-, lesbisch-, homo-, bi-, a-seksueel, enzovoort zijn.

Dat een intersekse persoon zichzelf op een bepaalde manier identificeert en/of presenteert betekent niet dat andere intersekse personen dat ook doen. Veel intersekse mensen willen, bijvoorbeeld, beslist geen herm of hermafrodiet worden genoemd. Onjuiste aannames kunnen tot vervelende situatie leiden. Daarom wordt bij steeds meer evenementen gevraagd welke aanpreekvorm geprefereerd wordt. Voor de meeste mensen is dat hij/hem of zij/haar, maar steeds meer mensen willen aangesproken worden met hen/hun. En dat geldt niet alleen voor intersekse mensen en trans mensen.

---

38 Bijvoorbeeld iemand met een vagina, maar ook met XY-chromosomen en testes of iemand met XX-chromosomen die zoveel testosteron aanmaakt dat het lichaam vermannelijkt is.

39 Bijvoorbeeld iemand met een penis die in vergelijking met de penis van andere mensen erg klein is of iemand waarvan de plasbuis niet uitkomt op de top van de penis, maar juist onderaan.

40 Bijvoorbeeld iemand met in iedere lichaamscel slechts één X-chromosoom of iemand met XX-chromosomen die geboren is zonder vagina of zonder baarmoeder.

41 Bijvoorbeeld iemand met in iedere lichaamscel twee X-chromosomen en een Y-chromosoom.

42 NNID adviseert iedereen de naam/aanduiding te gebruiken die hij/zij/hen voor zichzelf passend vindt en andere mensen niet aan te vallen op de naam/aanduiding die zij gebruiken.

43 Hoewel het mogelijk is om voor intersekse kinderen de geslachtsaanduiding op de geboorteakte open te laten, wordt over het algemeen het meest waarschijnlijke geslacht ingevuld. In beide gevallen kan het later noodzakelijk blijken deze informatie aan te passen. Om die reden kunnen intersekse mensen met een beroep op art. 1:24 BW een rechter verzoeken het geslacht te laten wijzigen. Een rechter kan opdracht geven voor een wijziging die aangetekend wordt op de oorspronkelijke geboorteakte. In een aantal gevallen heeft de rechter de akte doorgehaald (de informatie op de akte is immers onjuist) en de ambtenaar van de burgerlijke stand opdracht te geven voor de dan ontbrekende geboorteakte een nieuwe akte op te stellen.

4. Rechten of behandeling

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
spreekt over de beste behandeling.	spreekt over mensenrechten.

Uiteraard willen de interseksegemeenschap en de DSD-gemeenschap dat iedereen de beste behandeling krijgt en dat daarbij geen rechten worden geschonden. Het verschil is dat beide groepen over een andere behandeling spreken omdat hun ethische normen gebaseerd zijn op een andere filosofische stroming. Waar veel gezondheidswerkers zich richten op 'het grootste goed voor de grootste groep', richten mensenrechtenexperts zich op de bescherming van het individu. Die laatste stroming wint aan invloed, maar is vooral onder artsen nog niet altijd geaccepteerd. Zo'n verandering in visie en handelen wordt een *paradigmaverschuiving* genoemd.

1. DSD spreekt over de beste behandeling

Natuurlijk wordt binnen de DSD-gemeenschap ook over rechten gesproken, maar op een andere manier dan in interseksegemeenschap. Dat komt doordat de medische ethiek (of beter, de bio-ethiek[44]) uitgaat van 'het grootste nut (of welzijn/geluk) voor het algemeen (of de grootste groep)', Dit wordt *utilitarisme* genoemd. Dat betekent dat artsen ondanks de empathie die ze persoonlijk voor een individuele patiënt kunnen ervaren, naar de behandeling zoeken die bij zoveel mogelijk mensen het gewenste resultaat heeft. De beste behandeling is dus eigenlijke de beste behandeling voor een bepaalde groep patiënten, en niet noodzakelijkerwijs de beste behandeling voor iedere patiënt afzonderlijk. Als een behandeling een gunstig resultaat heeft voor 95 van de 100 patiënten, zegt het utilitarisme dat het recht van de 95 patiënten boven dat van de vijf andere patiënten gaat.

Het werken aan de best mogelijke behandeling leidt tot tal van richtlijnen die, zo blijkt uit onderzoek, uiteindelijk vaak niet worden gevolgd omdat, bijvoorbeeld, de richtlijnen niet algemeen toepasbaar zijn[44, 219], niet met bewijs onderbouwd zijn[219], onduidelijk zijn of voor tweeërlei uitleg vatbaar[209, 219] en artsen (én patiënten) een subjectieve persoonlijke visie op het onderwerp hebben[17]. Het resultaat is dat het vaak van de persoonlijke visie van de arts afhankelijk is welke behandeling wordt aangeboden waardoor die keuze niet objectief is[87, 155, 163, 199, 213, 227, 305, 318]. Daar komt bij dat niet altijd gekeken wordt naar de beste behandeling voor het kind maar naar de beste behandeling voor de ouders; dit wordt *parent-centered care*[45] genoemd [315].

2. Intersekse spreekt over mensenrechten

Mensenrechten worden, afhankelijk waar het woord wordt gebruikt, ook *fundamentele rechten* (Europa) of *grondrechten* (Nederland) genoemd. De essentie is hetzelfde: het zijn rechten die niet kunnen worden afgenomen.

Mensenrechten zijn 'geslachtsneutraal', je hoeft er niet eerst een man of een vrouw voor te zijn. Het toepassen van deze rechten gaat daarom vooraf aan de vraag of iemand man/mannelijk of vrouw/vrouwelijk is. Dat betekent dat een kind van het begin af aan mensenrechten heeft die ook bij het toekennen van een geslacht gerespecteerd moeten worden.

Intersekse-experts werken vanuit twee vertrekpunten: a) het recht van intersekse mensen op de hoogst mogelijke standaard van gezondheid, en b) rechten die de maatschappij verbiedt de lichamelijke integriteit en de autonomie van intersekse mensen te schenden.

Recht op de hoogst mogelijke standaard van gezondheid

Iedereen heeft het recht op de hoogst mogelijke standaard van gezondheid. Dat is een positief[46] recht dat al in 1946 is geformuleerd en daarna, in iets andere bewoording, in veel mensenrechtenverdragen is overgenomen. Het woord gezondheid staat hierbij voor welzijn op fysiek, mentaal en sociaal niveau. Dus niet als de afwezigheid van ziekte of gebrek. Het *Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten*[47] legt uit dat dit recht gerespecteerd, beschermd, en vervuld moet worden[48]. Voor intersekse is vooral het woord *beschermd* van belang, want hiermee wordt bedoeld dat de overheid verplicht is schendingen van het recht door anderen te voorkomen. Meer specifiek: de overheid moet controlemaatregelen invoeren en de medische praktijk en beroepen moeten zich houden

---

44 De Encyclopedia of Bioethics definieert bio-ethiek als: 'the systematic study of the moral dimensions—including moral vision, decisions, conduct, and policies—of the life sciences and health care, employing a variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting'[268] Hetzelfde boek bevat een lemma Law and Bioethics waarin staat dat bio-ethiek een trein is waarvoor biologie en geneeskunde de brandstof leveren, filosofie de rails en wetgeving de machinist die de wissels bedient die de richting van de trein bepalen. Maar ondanks dat blijft bio-ethiek in het lijvige (3145 pagina's) boek een discussie tussen geneeskundigen, filosofen, ethici, en een paar biologen – de rechtswetenschap is nauwelijks vertegenwoordigd. The Cambridge Textbook of Bioethics ziet voor bio-ethiek een breder werkgebied waarin naast de initiële aandacht voor ethische kwesties, ook aandacht bestaat voor morele, politieke, en sociale vragen die voortkomen uit de geneeskunde, biomedisch onderzoek, biowetenschappen en biotechnologie; volgens de auteurs vormen openbare orde en wetgeving een apart werkgebied waarin de aandacht ligt op de manier waarop gerechtelijke en buitengerechtelijke instanties betrokken kunnen en moeten worden bij de regulering van onderzoek en de klinische praktijk[300].

45 Bij parent-centered care wordt het kind zorg/behandelingen geboden om de ouders tevreden of gerust te stellen en niet omdat het kind de zorg/behandelingen nodig heeft. De overheid speelt hierdoor een belangrijke rol bij de bescherming van het kind. Parent-centered care betekent immers dat de ouders de patiënten zijn, niet het kind. Vanuit die visie zijn NNMB's een vorm van wensgeneeskunde voor de ouders, met ernstige risico's voor het kind. Het rapport Wensgeneeskunde van de Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg uit 2015 stelt "Haar beschermende taak heeft de overheid om te beginnen voor minderjarigen en andere kwetsbare groepen in de samenleving. Dit geldt in het bijzonder wanneer zij niet in staat zijn autonome keuzes te maken over wensgeneeskunde."[142]

46 Een positief recht vereist handelen van 'de samenleving' of 'de overheid' om het recht te concretiseren. In het geval van het recht op de hoogst mogelijke standaard van gezondheid moet de overheid zorgen dat er beleid is voor de gezondheidszorg en dat dit beleid ook wordt uitgevoerd.

47 https://wetten.overheid.nl/BWBV0001016/1979-03-11#Verdrag_2

48 Zie *CESCR General Comment nr. 14: the Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, dat feitelijk een uitwerking van artikel 12 van het verdrag is. https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf

aan erkende standaarden, opleidingen, vaardigheden en ethische gedragscodes.

Mensenrechten zijn nauw verbonden met ethiek, maar wel een ander soort ethiek dan de medische ethiek. Mensenrechten zijn individuele rechten en komen als ze gekoppeld zijn aan gezondheid vooral voort uit de deontologische ethiek. Daarbij geldt dat een handeling die *slecht* is *slecht* blijft, zelfs als de uitkomst *goed* is. Als een behandeling die zonder gevolgen voor de gezondheid kan worden uitgesteld tot de patiënt zelf kan beslissen in 95 procent het gewenste resultaat heeft, moet de operatie worden uitgesteld omdat bij iedere patiënt de kans bestaat dat de behandeling niet het gewenste resultaat geeft. Zelfs in het geval waar de uitkomst wel naar wens is, zegt de deontologie dat de behandeling die *slecht* is (namelijk het bewust kiezen voor de onnodige kans op een ongewenste uitkomst) zelfs bij een gewenst resultaat niet *goed* wordt. Een concreet voorbeeld: iemand rijdt principieel door rood en krijgt slechts in 5 procent van de gevallen een boete – die relatief geringe pakkans betekent nog niet dat in de overige 95 procent dat door rood wordt gereden geen sprake is van een verkeersovertreding.

De WHO zegt dat gezondheid, en daarmee de hoogst mogelijke standaard van gezondheid, niet los kan worden gezien van de sociaal-maatschappelijke situatie. Specifiek wordt gesteld:

- Schendingen van mensenrechten of het gebrek aan aandacht daarvoor kan ernstige gevolgen hebben voor de gezondheid.
- Gezondheidsbeleid en programma's kunnen door hun ontwerp of implementatie mensenrechten bevorderen en schenden.
- De kwetsbaarheid voor een slechte gezondheid kan worden verminderd door maatregelen te nemen om de mensenrechten te respecteren, te beschermen en te vervullen.

Lichamelijke integriteit en autonomie

Het recht op lichamelijke integriteit en het recht op autonomie zijn belangrijke, maar niet altijd op dezelfde wijze begrepen begrippen in de ethiek en in de rechtspraak.

Vast staat dat een medische behandeling uitgevoerd zonder de geïnformeerde toestemming van de patiënt een schending is van deze rechten en strafbaar kan zijn. Dat wordt ook gezegd in de grondwet[49]:

> ***Artikel 10,*** *eerste lid: Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.*
> ***Artikel 11:*** *Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.*

Artikel 11 wordt algemeen gezien als voortkomend uit artikel 10 – er wordt vaak gezegd dat artikel 11 overbodig is. Maar het naast elkaar bestaan van beide artikelen geeft ook aan dat een schending van de lichamelijke integriteit een schending van de persoonlijke levenssfeer is. Dat betekent dat de het niet alleen de lichamelijke integriteit beschermd is, maar ook de geestelijke integriteit[50].

De grondwet zou volkomen duidelijk zijn, als de woorden *behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen* niet waren toegevoegd. Hoewel in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO, opgenomen in art. 7:446 BW – art. 7:468 BW[51]) staat dat een arts geen medische behandeling mag uitvoeren zonder toestemming van de patiënt, wordt daar ook gesteld dat ouders die toestemming voor hun kind mogen geven[52]. Ook uit het art. 5 van VN-Kinderrechten-verdrag wordt de belangrijke rol van de ouders in de opvoeding erkend[53].

Dat is het moment dat de interpretatie van de wet door DSD-experts en intersekse-experts uit elkaar loopt. Terwijl DSD-experts vinden dat het aan de ouders is om, in overleg met artsen, een beslissing te nemen, vinden intersekse-experts dat het recht dat ouders door de wet wordt gegeven niet absoluut is.

Omdat de grondwet en de WGBO niet volkomen helder lijken te zijn, wordt door intersekse-experts vaak een beroep gedaan op internationaal recht. Veel gebruikte, ook door Nederland geratificeerde, internationale verdragen zijn:

- VN-Kinderrechten-verdrag[54], zoals ook verwoord in
  General Comment nr. 14 (2013)[55],
  General Comment nr 13 (2011)[56] en
  General Comment nr. 7 (2005)[57];
- Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten[58];
- Verdrag tegen foltering en andere wrede, onmenselijke en onterende behandeling of bestraffing[59];
- Verdrag inzake de uitbanning van alle vormen van discriminatie van vrouwen[60]; en
- Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap[61].

Dat de rechten van de ouders en de rechten van het kind met elkaar conflicteren, betekent nog niet dat het ene recht belangrijker is dan het andere recht: mensenrechten zijn ondeelbaar en onderling afhankelijk en onderling verbonden[340].

Daar stelt de Amerikaanse jurist Philip Alston, gespecialiseerd in internationaal recht en mensenrechten, tegenover dat als ieder mogelijk mensenrechtenelement als essentieel of noodzakelijk wordt beschouwd, niets meer als werkelijk belangrijk zal worden gezien.

---

49 Dit voorbeeld wordt ook specifiek genoemd in de Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel voor een grondrecht op onaantastbaarheid van het lichaam: "Het recht op onschendbaarheid van het eigen lichaam van een patiënt brengt mee dat medische handelingen ten aanzien van hem slechts mogen worden verricht met zijn (eventueel veronderstelde) toestemming of met de toestemming van personen, die voor hem mogen beslissen. Een arts die een patiënt behandelt tegen diens wil kan daarom strafbaar zijn." [3].
50 Zie de Memorie van Toelichting bij wetsvoorstel voor een grondrecht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam[3].
51 https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0005290&boek=7&titeldeel=7&afdeling=5&z=2014-11-29&g=2013-07-01
52 Zie hoofdstuk 10. Wie beslist voor meer informatie.
53 https://wetten.overheid.nl/BWBV0002508/2002-11-18
54 https://wetten.overheid.nl/BWBV0002508/2002-11-18
55 CRC General Comment nr. 14 (2013) https://undocs.org/CRC/C/GC/14
56 CRC General Comment nr. 13 (2011) https://undocs.org/CRC/C/GC/13
57 CRC General Comment nr 7 (2005) https://undocs.org/CRC/C/GC/7/Rev.1
58 https://wetten.overheid.nl/BWBV0001016/1979-03-11
59 https://wetten.overheid.nl/BWBV0002507/1989-01-20
60 https://wetten.overheid.nl/BWBV0002909/1991-08-22
61 https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14

Prioriteiten stellen is daarom noodzakelijk, maar dit mag niet betekenen dat een duidelijke schending van rechten genegeerd mag worden. Daarnaast mogen prioriteiten niet verward worden met 'vaste hiërarchieën'.[7] Dus ondanks dat het vaak onmogelijk is alle mensenrechten tegelijk te eerbiedigen, zijn mensenrechten geen menukaart waar selectief uit kan worden gekozen of waarvoor willekeurig kan worden bepaald voor wie ze wel of niet van toepassing zijn.

Op basis van bovenstaande overwegingen, waarbij zowel de rechten van de ouders als de rechten van het kind zijn overwogen, komen intersekse-experts tot de conclusie dat het beschermen van de rechten van de ouders meer schade aanricht bij het kind dan andersom; hoewel de rechten even zwaar wegen, is de schade die het gevolg is van het uitoefenen van de rechten niet gelijk.

Bovendien is er een verschil is tussen het *beperken* van rechten en het *ontnemen* van rechten. De verantwoordelijkheden van de ouders bij de opvoeding van een kind kunnen de rechten van een kind tijdelijk beperken; een kind dat op tijd thuis moet komen heeft te maken met een beperking van de vrijheid van lichamelijke beweging tot een bepaalde omgeving. De beperking is tijdelijk, want als het kind 18 jaar is geworden kunnen de ouders deze eis immers niet meer stellen. Maar van een kind dat op instignatie van de ouders een NNMB moet ondergaan, is voor de rest van diens leven de lichamelijke integriteit geschonden; met die beslissing hebben de ouders hun kind dat recht ontnomen.

Dit geldt ook vanuit het standpunt van het kind. Een operatie op jonge leeftijd ontneemt het kind de mogelijkheid zelf te beslissen over een onomkeerbare operatie die gevolgen heeft voor de rest van het leven. De schade voor het recht op lichamelijke integriteit en autonomie die hier mogelijk uit voortvloeit is groter dan de schade van de beperking te moeten wachten tot het kind zelf kan beslissen.

Hiermee is een NNMB te classificeren als een wrede en onmenselijke behandeling, die het kind niet helpt, die niet bijdraagt aan de acceptatie van intersekse door de maatschappij, en staat voor een onaanvaardbare ontkenning van menselijke waardigheid en lichamelijke integriteit.[62] Het handelen van artsen die de veranderende ethische inzichten negeren is, net als het handelen van een overheid die tegen beter weten in macht aan deze artsen delegeert, moreel corrupt.[63]

Ook VN-verdragscomités[58, 60, 61], VN-rapporteurs[154, 230, 231, 270, 271], de Raad van Europa[2, 59, 251], de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa[263, 264], en het Europese Parlement[118] veroordelen de huidige gang van zaken.

3. Wat zijn mensenrechten

Wat mensenrechten zijn, is niet in een enkele alinea uit te leggen. Maar het is net als met goed en kwaad; de meeste mensen voelen intuïtief vrij goed aan waar goed eindigt en kwaad begint. Mensenrechten gaan ook over goed en kwaad. Als een definitie nodig is, dan zou dit een aardige poging zijn:

> *Mensenrechten zijn normen die individuen overal ter wereld beschermen tegen politieke, juridische en sociale misstanden.*

Maar een heel belangrijk kenmerk van mensenrechten ontbreekt in die definitie: mensenrechten zijn universeel en onvervreemdbaar; ondeelbaar; onderling afhankelijk en onderling verbonden. Dat betekent o.a. dat alle mensenrechten even belangrijk zijn en dat je niet kunt zeggen dat ze voor een bepaalde groep of in een bepaalde situatie niet gelden.

Dat alle mensenrechten 'universeel, ondeelbaar en onderling afhankelijk en onderling verbonden' zijn is voor het eerst erkend in de *Vienna Declaration and Programme of Action*[64] uit 1993. Dat is later herhaald in verschillende andere documenten, waaronder het door Nederland geratificeerde *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* (CRPD)[65] en de door Nederland erkende[66] *Yogjakarta Principles*[45] waarin ook intersekse genoemd worden [258].

4. Zijn artsen noodzakelijk voor intersekse-emancipatie

Moet je weten wat DSD precies inhoudt voordat je over rechten spreekt? Nee, want we kunnen over LHB-rechten spreken zonder dat eerst moet worden uitgelegd hoe LHB personen van elkaar houden. En we kunnen (na een lange strijd) over de rechten van transgender personen spreken zonder dat zij eerst een diagnose van een dokter nodig hebben of gedwongen zijn een operatie te ondergaan.

Om die reden behoren artsen/behandelaars ook geen rol te spelen in het emancipatieproces van LHB personen, van transgender personen, en van intersekse personen.

---

62 Dit is de globale grondslag waarop de NGO-rapportages over intersekse bij VN-verdragscomités op gebaseerd zijn. In andere bewoording is het ook de kern van wat sociaal wetenschappers, juristen, theologen, en ethici schrijven over intersekse (zie voetnoot 21 voor referenties).

63 Dit is de globale inhoud de basis van de aanbevelingen die VN-verdragscomités afgeven voor intersekse.

64 https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/Vienna.aspx

65 https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14

66 In 2017 zijn de intersekse-inclusieve Yogjakarta Principles + 10 (YP+10) gepubliceerd[45]. In de Mensenrechtenrapportage 2017 van het Ministerie van Buitenlandse Zaken staat dat Nederland ook de YP+10 'omarmt'[238]. Dit is op 18 juni 2019 tijdens het AO Emancipatie ook door de minister van OCW gezegd: "Die Yogyakarta Principles zijn een belangrijke leidraad voor ons beleid, zowel nationaal als internationaal. Die principes zijn opgesteld door experts vanuit verschillende landen en zijn een uitwerking van internationale mensenrechtenverdragen voor LHBTI-personen. Het zijn geen nieuwe rechten; het is eigenlijk een toelichting op internationale verplichtingen die Nederland is aangegaan. We hoeven de Yogyakarta Principles dus niet te ondertekenen, maar we onderschrijven ze inhoudelijk wel." https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2019A02427

5. Rechten die mogelijk geschonden worden

- **Recht om niet gediscrimineerd te worden**
  wordt geschonden als ouders uit angst of door onbekendheid kiezen voor of instemmen met NNMB's.
- **Recht op vrijheid van geweld en intimidatie**
  wordt geschonden als seksediversiteit niet is opgenomen in anti-discriminatiewetgeving en/of dergelijke wetgeving niet wordt gehandhaafd.
- **Recht om een eigen persoonlijkheid te ontwikkelen**
  wordt geschonden als door ouders of gezondheidswerkers wordt vastgehouden aan het toegekende geslacht.
- **Recht op leven**
  wordt geschonden als het intersekse kinderen vermoord worden. Veel intersekse mensen zien embryoselectie en prenatale diagnostiek gericht op zwangerschapsbeëindiging ook als een schending van het recht op leven.
- **Recht om vrij te zijn van marteling of wrede, onmenselijke behandeling**
  wordt geschonden door het uitvoeren van NNMB's. Ook het aanbieden van behandelingen *met* consent, maar zonder gedegen long-term follow-up onderzoek is een schending van dit recht.
- **Recht op privacy**
  wordt geschonden door de voortdurende medicalisering van DSD waardoor informatie in een onnodig brede kring bekend is. De verplichte weergave van het geslacht op identiteitsbewijzen is voor sommige mensen ook een schending van hun recht op privacy.
- **Recht op arbeid**
  wordt geschonden als de werkgever geen garanties biedt tegen discriminatie en voor een veilige, gezonde werkplek (zowel geestelijk als lichamelijk).
- **Recht op fysieke en geestelijke integriteit**
  wordt geschonden door gezondheidswerkers die NNMB's verrichten, maar ook als genderneutrale toiletten ontbreken; als niet-normaliserende psychosociale hulp ontbreekt; als medische informatie wordt achtergehouden. Het off-label prenataal gebruik van dexamethason is een schending van dit recht omdat deze behandeling zelfs na 30 jaar nog steeds experimenteel is.
- **Recht om een familie te stichten**
  wordt geschonden als intersekse personen zonder wetenschappelijke onderbouwing gecastreerd of gesteriliseerd worden.
- **Recht op bescherming tegen scheiding van kind en ouders**
  wordt geschonden als ouders door de pathologisering van intersekse hun kind niet kunnen accepteren.
- **Recht op educatie**
  wordt geschonden als kinderen door de medicalisering van intersekse niet in staat zijn hun opleiding af te maken of op het hoogst haalbare niveau te volgen.
- **Recht om voor bovenstaande rechten op te komen**
  wordt geschonden als informatie over intersekse wordt achtergehouden of als het kind via priming en framing een gepathologiseerd beeld van intersekse wordt opgedrongen.

5. Gelijkwaardigheid of discriminatie

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
discrimineert door trans en intersekse kinderen anders te behandelen.[67]	wil gelijkwaardigheid en emancipatie.

Hier hoeven weinig woorden aan worden besteed: dat intersekse kinderen vanaf hun geboorte operaties ondergaan die bij transgender kinderen pas vanaf hun achttiende levensjaar mogen worden uitgevoerd, is een ernstige vorm van discriminatie. Die ongelijkheid wordt nog eens benadrukt door het groeiende aantal gezondheidswerkers dat zowel binnen de DSD-zorg als de trans-zorg werkt.

Maar ook als intersekse mensen ouder zijn, blijft inzet op gelijkwaardigheid en emancipatie belangrijk.

1. DSD discrimineert door trans en intersekse kinderen anders te behandelen

De behandeling van transgender personen is vastgelegd in de *Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People*. Deze publicatie van de World Professional Association for Transgender Health (WPATH) is bedoeld om de hoogste normen van gezondheidszorg voor trans personen te bevorderen. Hoewel het document zich nauwelijks uitlaat over leeftijden, wordt in Nederland een minimumleeftijd van 18 jaar gehanteerd voor chirurgische ingrepen. Voor behandeling met hormonen wordt een minimumleeftijd van 15 jaar aangehouden. Puberteitsremmers worden voorgeschreven vanaf 11 jaar.

Voordat de behandeling met puberteitsremmers en hormonen wordt ingezet, moet het kind eerst een diagnostisch proces van minimaal vijf maanden doorlopen[57]. Ondanks dat veel trans kinderen en ouders klagen dat deze leeftijdsgrenzen het levensgeluk van de kinderen in de weg staan, is het duidelijk dat een zorgvuldig proces wordt doorlopen waarin uiteindelijk sprake is van volledig geïnformeerde, vrije consent[68] van het kind zelf.

Bij DSD wordt deze zorgvuldigheid niet in acht genomen. In een proces dat hooguit enkele weken duurt[31, 273] en de ouders onder grote sociale/psychische druk staan, wordt zonder de volledig geïnformeerde, vrije consent van het kind besloten operaties uit te voeren die in zowel doel als uitvoering gelijksoortig zijn aan de operaties die bij trans personen worden uitgevoerd.

2. Intersekse wil gelijkwaardigheid en emancipatie

Intersekse-experts vinden dat medische behandelingen die uitgesteld ***kunnen*** worden tot het kind zelf kan beslissen ***moeten*** worden uitgesteld. Tot welke leeftijd gewacht moet worden is afhankelijk van de ontwikkeling van het kind. Dat kan 16 zijn, de leeftijd waarop een kind in Nederland wettelijk beslissingen over de eigen gezondheid mag nemen zonder dat de ouders meebeslissen. Het kan ook 14 zijn, de leeftijdsgrens die Wiesemann et al. voorstellen[333, 334]. In ieder geval moet er een einde komen aan de ongelijke behandeling van intersekse kinderen en transkinderen.

3. Ook volwassenen worden gediscrimineerd

Intersekse mensen worden ook op latere leeftijd gediscrimineerd. Uit het Special Eurobarometer 493-onderzoek van de Europese Commissie (zie ook Figuur 4) blijkt dat slechts 34 procent van de Nederlanders denkt dat intersekse mensen gediscrimineerd wordt tegen 60 procent die denkt dat homoseksuele mannen, lesbische vrouwen, en biseksuele personen (LHB) gediscrimineerd worden. Maar in de praktijk blijken juist intersekse mensen meer te worden gediscrimineerd. Zo blijkt dat 93 procent van de Nederlanders geen probleem te hebben met een LHB premier – een percentage dat daalt tot 84 procent bij een intersekse premier. 86 procent van de Nederlanders vindt het geen probleem als hun kind een relatie heeft met een LHB persoon, tegen 68 procent als hun kind een relatie heeft met een intersekse persoon.[116]

Intersekse mensen worden nog net iets meer gediscrimineerd dan transgender mensen en worden, in procentpunten uitgedrukt, ongeveer tweemaal zo vaak gediscrimineerd dan LHB personen.

De uitkomsten van het Special Eurobarometer 493-onderzoek zijn begin 2020 bevestigd door het EU-agentschap voor de Fundamentele Rechten (FRA) in de *EU LGBTI Survey II*, een enquête onder Europese LHBTI-personen. Op de vraag wat intersekse personen als hun grootste problemen ervaren staat discriminatie op grond van geslachtskenmerken met 34 procent op de eerste plaats, direct gevolgd door pesten & geweld (33%) en de pathologisering van intersekse (29%).[119]

Discriminatie vanwege mijn geslachtskenmerken	34%
Pesten en/of geweld	33%
Dat intersekse gezien wordt als pathologisch of als een ziekte	29%
Psychologische problemen of uitsluiting van anderen	26%
Sekse-'normaliserende' operatie uitgevoerd op baby's of kinderen	19%
Wettelijke geslachtserkenning - het veranderen van de sekse-/gender-aanduiding in documenten	15%
Het aangaan van relaties of vormen een gezin	15%

67 Dit probleem is niet per se opgelost als trans kinderen en intersekse kinderen identiek worden behandeld. De Amerikaanse filosoof Ronald Dworkin zegt hierover: "Surely a government could not be said to respect fundamental human rights if it tortured everyone, and tortured them equally. Even if it only tortures some, moreover, our objection is not an objection against discrimination; we do not believe the situation would be improved by torturing more."[110]

68 Consent laat zich in deze context niet vertalen met *instemming* omdat het een medisch begrip is dat feitelijk staat voor *informed consent*. Informed consent is de toestemming die de patiënt pas rechtsgeldig kan geven als de arts goede informatie heeft gegeven over het voorgenomen onderzoek of de voorgestelde behandeling. Een onderzoek of behandeling die is uitgevoerd zonder dat voldaan is aan de twee-eenheid van informatieplicht en toestemmingsvereiste vormt een ongeoorloofde inbreuk op de lichamelijke integriteit van de patiënt.

Medische interventies zonder geïnformeerde toestemming	14%
Geen toegang tot passende medische behandeling of medicatie	9%
Geslachts-'normalisering' en gender bevestigende operaties zijn nodig om toegang te krijgen tot het rechten	8%
Anders	9%

Bron: EU LGBTI Survey II [69] - EU Fundamental Rights Agency [119]

Bijna 6 op de 10 intersekse mensen (59%) ervaart gediscrimineerd te worden. Dat is meer dan bij transgender personen (55%) en veel meer dan bij lesbische vrouwen (39%), biseksuele vrouwen (36%), homoseksuele mannen (32%) en biseksuele mannen (28%). Ook melden veel meer intersekse personen dan lhbt-personen dat zij de afgelopen vijf jaar slachtoffer waren van intimidatie (18%) en fysiek of seksueel geweld (25%).[119]

Gemelde discriminatie, intimidatie en/of geweld	Lesbische vrouwen	Homoseksuele mannen	Biseksuele vrouwen	Biseksuele mannen	Trans personen	**Intersekse personen**
Discriminatie	39%	32%	36%	28%	55%	**59%**
Intimidatie	8%	11%	7%	9%	12%	**18%**
Geweld gemeld [70]	17%	24%	14%	19%	22%	**25%**

Bron: EU LGBTI Survey II - EU Fundamental Rights Agency [119]

Omdat zowel de bereidheid tot discrimineren als de ervaren discriminatie groot is, is het belangrijk dat in 2019 met een wijziging van de Algemene wet gelijke behandeling (Awgb) verduidelijkt is dat discriminatie van intersekse verboden is[71]. Maar een wet heeft alleen zin als die ook gehandhaafd wordt. De kans op handhaven is gering als overheid en samenleving zich niet bewust zijn van de discriminatie. Daarom moet intersekse actief worden opgenomen in beleid.

4. Beleidsterreinen voor emancipatie en gelijkwaardigheid

Het beëindigen van de operaties die uitgevoerd worden op intersekse kinderen zonder hun persoonlijke volledig geïnformeerde vrije toestemming (NNMB's) is geen eindpunt maar een uitgangspunt. Omdat intersekse een grote mate van intersectionaliteit met andere onderwerpen kent, moet voor emancipatie en het bereiken van gelijkwaardigheid in tal van beleidsterreinen aandacht worden besteed aan intersekse. Dit is nog nauwelijks het geval.

LHBT(I)

Internationaal is de I van intersekse al sinds 2008 toegevoegd aan LHBT. In Nederland is daar pas negen jaar later een begin mee gemaakt en nog steeds is beleid te vaak nog gebaseerd op LHBT. Daardoor wordt intersekse uitgesloten van de positieve resultaten van LHBT(I)-beleid. Samenwerking van LHB, T en I is mogelijk omdat alle drie de groepen te maken hebben met de definitie van man en vrouw en de gevolgen daarvan (heteronormativiteit). Een regelmatig gehoord argument om LHBT-beleid niet uit te breiden met intersekse, is de onzichtbaarheid van intersekse personen. Maar hiermee wordt een vicieuze cirkel in stand gehouden: 1) er zijn geen intersekse-jongeren zichtbaar, 2) dus wordt er geen I toevoegt, dus komen er geen intersekse-jongeren, 3 dus... ga naar stap 2. Door in samenspraak met intersekseorganisaties LHBTI-beleid te ontwikkelen en daarin te sturen op zichtbaarheid van intersekse, zullen meer intersekse personen ervoor kiezen zichtbaar te zijn.

Opname in LHBTI-beleid geeft intersekse personen en organisaties bovendien toegang tot internationale gremia.

Ouderenzorg

Een niet te veronachtzamen groep intersekse personen heeft een medische geschiedenis van genitale operaties en andere medische behandelingen. Voor veel van hen heeft dit geleid tot gevoelens van schaamte en stigma. Dit vraagt speciale aandacht als zij op latere leeftijd zorg nodig hebben. Bijvoorbeeld bij het douchen zal het tonen van het naakte lichaam tot emotionele problemen kunnen lijden. Onderzoek onder oudere LHBT personen heeft aangetoond dat angst voor reële of vermeende homofobie en heteroseksisme er toe kan leiden dat mensen minder snel bereid zijn hulp te accepteren of naar een zorginstelling voor ouderen te gaan, terwijl de kans dat mensen weer 'in de kast gaan' toeneemt[307] – de angst (weer) voor geheimhouding te moeten kiezen, vraagt speciale aandacht in het beleid voor ouderen[336]. Er is geen reden om aan te nemen dat dit voor intersekse mensen anders is.

Emancipatie van vrouwen en mannen

Emancipatie van intersekse mensen kan niet los worden gezien van de emancipatie van vrouwen en mannen omdat zij net als intersekse personen te maken hebben met de gevolgen van de seksedichotomie, maar ook omdat het traditionele man-vrouwbeeld een belangrijke oorzaak is van NNMB's.

Alle groepen die te maken hebben met intersekse (kinderen en volwassen intersekse personen, ouders maar ook artsen) ervaren de druk vanuit de maatschappij om te voldoen aan de seksetweedeling[75, 86, 122, 291, 337]. De stereotype opvattingen over de rol van vrouwen en mannen dragen sterk bij aan die druk.

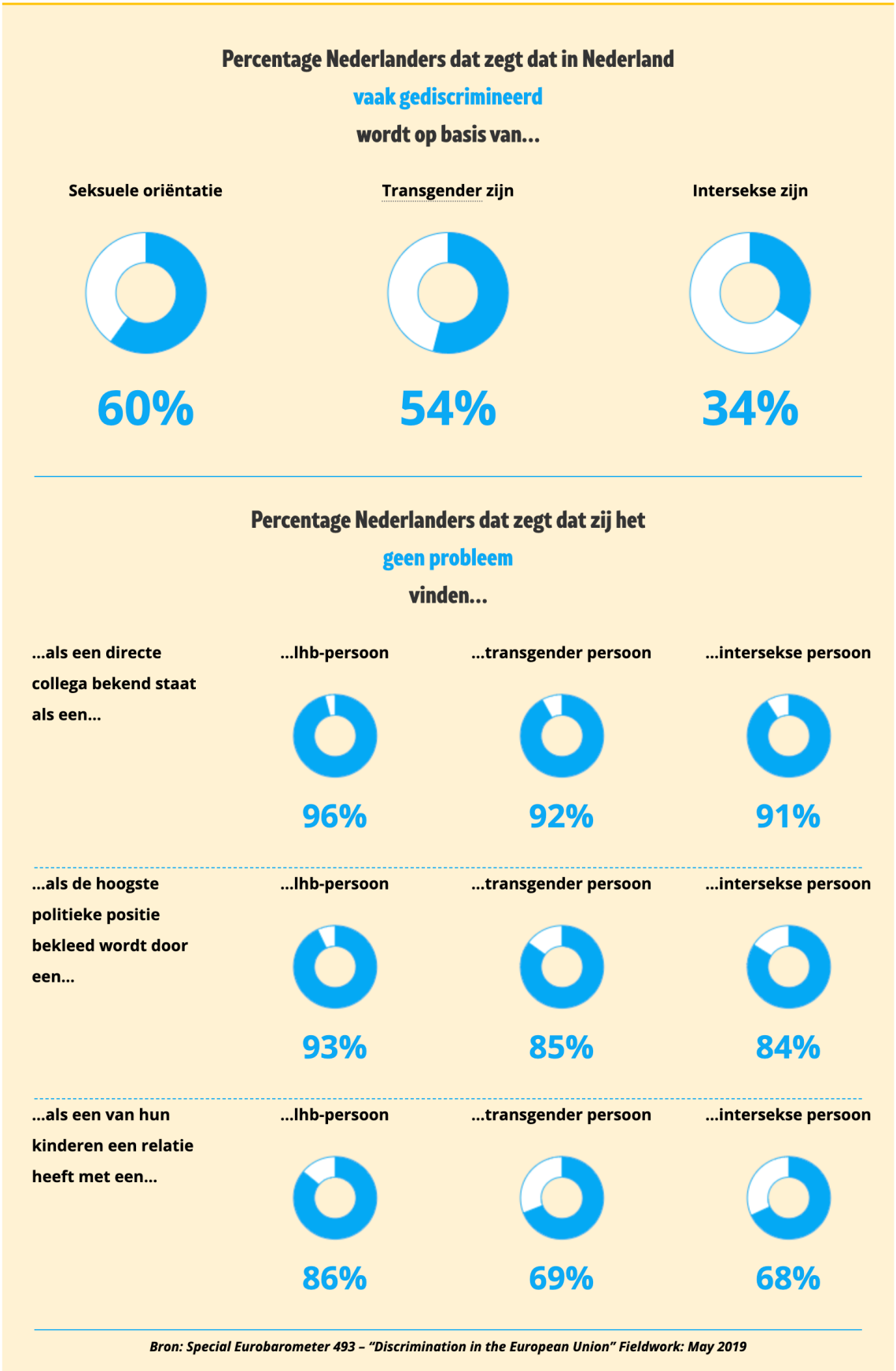
Intersekse kan daarom een zelfstandig beleidsonderwerp zijn, maar ook zichtbaar zijn in emancipatiebeleid voor andere groepen waarbij het onderscheid tussen man en vrouw een rol speelt. Het spreekt voor zich dat beleid dat alleen over mannen en vrouwen spreekt, intersekse mensen uitsluit. Ondanks dat genderidentiteit van de meeste intersekse mensen man of vrouw is, wordt erkenning dat sekse meer is dan man of vrouw door een belangrijke groep noodzakelijk gevonden[72].

69 Gewogen resultaat van antwoorden van intersekse personen in 28 EU-landen (n=1.519) op de vraag 'Wat zijn volgens u de grootste problemen waar intersekse mensen in [LAND] mee te maken hebben? Selecteer tot drie opties die voor u het belangrijkst zijn.'

70 Melding van het meest recente intimidatie-incident en de meest recente fysieke of seksuele aanval (in vijf jaar voordien) enquête) aan een organisatie (incl. politie). Gewogen resultaat, discriminatie n = 67.172 uit 28 EU-landen, intimidatie en geweld n= 17.744 uit 28 EU-landen.

71 https://wetten.overheid.nl/BWBR0042566/2019-11-01
Intersekse is in de Awgb opgenomen door in art. 2 tweede lid te verduidelijken dat onder onderscheid op grond van geslacht mede wordt verstaan onderscheid op grond van geslachtskenmerken. https://wetten.overheid.nl/BWBR0006502/2020-01-01

72 Dat blijkt ook uit het onderzoek dat NNID verricht heeft naar de wijze waarop sekse behandeld wordt in biologiemethoden voor het middelbaar onderwijs. Dit onderzoek werd verricht op verzoek van patiëntenorganisaties die zich stoorden aan de binaire presentatie van sekse in schoolboeken.



Figuur 4 Resultaten van de Special Eurobarometer 493 waaruit blijkt dat de discriminatie van intersekse personen in procentpunten uitgedrukt ongeveer dubbel zo hoog is als de discriminatie van LHB personen. Toch denkt 60 procent van de ondervraagden dat LHB personen vaak gediscrimineerd worden, en slechts 34 procent denkt dat intersekse mensen vaak gediscrimineerd worden. [116]

Mensen met een niet-westerse achtergrond

Een aantal in Nederland zeldzame vormen van intersekse komen in andere landen veel vaker voor. Vooral bij personen met een Arabische achtergrond komen 17betaHSD en 5ARD opmerkelijk vaak voor. Door extreme gevoelens van schaamte en stigma vinden deze mensen het extra moeilijk om contact op te nemen met Nederlandse patiëntenorganisaties.

Intersekse als een beperking

Op basis van de artikelen 3, 5, 7, 8, 12, 13, 15, 16, 17, 22, 25 en 31 van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap[73] (CRPD), kunnen intersekse personen een beroep doen op dit verdrag. Het CRPD-verdragscomité heeft dat via aanbevelingen voor o.a. Australië bevestigd.

De meeste intersekse mensen zien intersekse zelf niet als een beperking, maar de gevolgen van stigmatisering, vooroordelen, en discriminatie worden identiek ervaren als de maatschappelijke beperkingen die mensen met een lichamelijke beperking ervaren. Daarnaast hebben relatief veel intersekse mensen fysieke beperkingen die gerelateerd zijn aan intersekse zijn en in het dagelijks leven in het algemeen, ook in de traditionele zin van het woord, een beperking vormen

Omdat uit onderzoek blijkt dat intersekse mensen niet optimaal deelnemen aan tal van activiteiten in de maatschappij (zie ook onder *Gezondheid*) dient intersekse eveneens een onderdeel te zijn van beleid voor mensen met een beperking.

Sport

Vrouwen met een van nature hoog testosteron niveau, worden uitgesloten van competitiesport op het hoogste niveau en pas weer toegelaten als zij een medische behandeling hebben ondergaan om het testosteronniveau te verlagen[327]. Na het verwijderen van de testes is het testosteronniveau lager dan bij andere vrouwen, maar de atletes moeten voor de rest van hun leven hormoonpillen blijven slikken om osteoporose en andere gezondheidsklachten te voorkomen.[125] Zowel vanuit een mensenrechtenperspectief als een sportperspectief is de verplichte medische behandeling problematisch.[29, 126, 192, 289].

Op een lager beleidsniveau is het belangrijk dat douches en omkleedruimten privacy bieden.

Privacy

Landelijk wordt al gediscussieerd over de vraag of geslachtsregistratie door de overheid nodig is[74]. De landelijke overheid wil de onnodige geslachtsregistratie terugdringen[75]. Maar het is onbekend of en wanneer dit tot algemeen beleid zal leiden. Zolang hoeft uiteraard niet gewacht te worden, want iedere organisatie kan nu al kijken of het nodig is op formulieren naar het geslacht te vragen en dit in beleid opnemen.

Overigens heeft NNID als standpunt:

- dat op basis van de meest waarschijnlijk toekomstige ervaring van het kind aan ieder kind bij de geboorte een geslacht moet worden toegewezen, echter zonder dat dit geslacht met (para)medische middelen (operaties, geneesmiddelen, psychotherapie) mag worden 'bevestigd',
- dat geslachtstoekenning alleen een administratieve handeling moet zijn, die niet inhoudt dat hiermee het definitieve geslacht van het kind is vastgesteld (en daarom ook niet met medische middelen mag worden 'bevestigd'),
- dat de geslachtsregistratie voor alle Nederlanders met een administratieve handeling, dus zonder een gang naar de rechte, moet kunnen worden gewijzigd, ongeacht de leeftijd, en
- dat de geslachtsregistratie door de overheid zo spoedig mogelijk geheel moet worden afgeschaft omdat het geen waarde toevoegt.

Onderwijs

Uit diverse onderzoeken blijkt dat intersekse personen vaker hun opleiding niet afmaken[49, 128, 178, 253]. Dezelfde onderzoeken noemen ook problematiek die op minderheidsstress wijst (zie ook het kopje Gezondheid) zodat allerminst geconcludeerd kan worden dat het schoolverlaten een cognitieve oorzaak heeft.

Ook het curriculum ontbreekt aandacht voor intersekse. In het primair en secundair onderwijs wordt in het geheel geen aandacht besteed aan seksediversiteit[42, 274] en dat is jammer omdat het vanuit meerdere invalshoeken bekijken van de eigen identiteit op (zeer) jonge leeftijd helpt om te gaan met de steeds diverser wordende samenleving[138]. Onderzoek van NNID naar biologiemethoden voor het middelbaar onderwijs laat zien dat de uitgevers over het algemeen bereid zijn in hun methode aandacht te besteden aan intersekse, maar dat de beschikbare ruimte, uitgedrukt in lestijd en paginaruimte, zeer beperkt is. Ook in de opleiding voor medici, verpleegkundigen en psychologen is de aandacht voor intersekse nagenoeg afwezig.[40]

Werkvloer/school/pesten/discriminatie

Intersekse mensen kunnen worden gepest om hun uiterlijk[178]. Intersekse mensen kunnen langer of juist korter zijn dan andere mensen, sommige intersekse vrouwen hebben gezichtsbeharing, een lagere stem, terwijl sommige intersekse mannen vrouwelijker kunnen overkomen, of juist eerder geagiteerd zijn door eventueel hormoongebruik. Of ze worden gepest om hun seksuele oriëntatie of genderidentiteit/-expressie, want die kent vaker een rijke diversiteit dan bij niet-intersekse mensen. Maar ook intersekse mensen die geen speciale uiterlijke kenmerken hebben, kunnen door hun traumatische ervaringen een prooi voor pesters zijn, want zowel het wel als het niet aan anderen vertellen over intersekse, kan problemen opleveren die resulteren in pesten of uitsluiting.[292]

Net als voor andere gemarginaliseerde groepen gebeurt, moeten intersekse personen beschermd worden tegen stigmatisering, vooroordelen en discriminatie op school en tijdens werk.

Genitale verminking

Een breed scala aan instituties, waaronder de Verenigde Naties[58, 60, 61, 230, 269, 320, 344, 345], de Raad van Europa[2, 59, 263, 264, 286], en het Europese Parlement[117] hebben overheden opgeroepen een einde te maken aan NNMB's. In Duitsland hebben de deelstaatministers voor emancipatie dit soort behandelingen gelijkgesteld aan vrouwelijke genitale verminking[144]. Ook in Nederland zou bij beleid voor (vrouwelijke) genitale verminking de hand in eigen boezem moeten worden gestoken. Voor Intersekse Genitale Verminking moeten dezelfde regels gelden als voor Vrouwelijke Genitale Verminking.

---

73 https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2006-12-13
74 O.a. als onderdeel van de Evaluatie Transgenderwet.
75 Vertrouwen in de Toekomst, Regeerakkoord. 2017 – 2021, VVD, CDA, D66, ChristenUnie, pagina 10.

Gezondheid

In de eerste twee alinea's[76] van paragraaf 1.1 van het proefschrift van de Nederlandse psycholoog Lisette Kuyper worden niet minder dan 95 referenties naar 45 publicaties gebruikt om het belang van één vraag aan te geven: hoe komt het dat de niveaus van geestelijke gezondheidsproblemen hoger zijn bij LHB-personen dan bij heteroseksuele personen, ondanks dat homoseksualiteit niet meer beschouwd wordt als een psychische ziekte? Kuyper toont daarna aan dat deze verschillen te verklaren zijn uit algemene en minderheidsstress.[203]

Kuyper volgt hiermee het conceptuele framework van de Amerikaanse psychiatrisch epidemoloog Ilan Meyer waarin wordt gesteld dat minderheidsstress wordt veroorzaakt doordat stigmatisering, vooroordelen en discriminatie een vijandige en stressvolle sociale omgeving creëren die geestelijke gezondheidsproblemen veroorzaakt. [233, 234] Dit effect wordt verergerd als de minderheidsstress geïnternaliseerd wordt. [203]

Minderheidsstress komt ook voor bij intersekse mensen en leidt daar op dezelfde wijze tot verhoogde niveaus van geestelijke gezondheidsproblemen.[77] Onderzoek naar de precieze oorzaak is noodzakelijk, maar het staat vast dat intersekse personen geconfronteerd worden met een breed scala aan sociale problemen[15, 25, 35, 49, 77, 120, 128, 136, 177, 178, 194, 200, 201, 212, 216, 253, 280, 294, 295, 296, 297, 298, 304, 328, 329, 338] [78].

Recent onderzoek in Europa onder intersekse mensen die bekend zijn bij DSD-behandelcentra, toont aan dat intersekse personen in vergelijking met de controlegroep 4,2 maal zo vaak psychische problemen melden (45,2 procent tegen 10,6 procent in de controlegroep)[120]. Anders dan Kuyper deed bij LHB-personen, denken gezondheidswerkers die psychische problemen bij intersekse personen zien niet aan minderheidsstress; zij geloven eerder dat verdere medicalisering een oplossing biedt. [145] Hoewel intersekse personen net zomin ziek zijn als transgender personen en LHB-personen, vraagt het verhoogde niveau van geestelijke gezondheidsproblemen adequate aandacht in emancipatiebeleid en beleid voor de gezondheidszorg. Dat binnen de gezondheidszorg de acceptatie van LHBT(I) nog niet optimaal is[114], maakt het voor intersekse mensen moeilijker om hulp te vragen.

Suïcidepreventie

Dat meer intersekse mensen aan zelfmoord denken of een zelfmoordpoging ondernemen dan gemiddeld in de maatschappij[120, 145, 177, 201, 296, 297, 298, 338], vraagt om opname van intersekse in beleid voor suïcidepreventie.

Het Europese DSD-Life-onderzoek toont aan dat 6,8 procent van de onderzochte groep een zelfmoordpoging meldt (tegen 1,8 procent in de controlegroep) en noemt het zorgelijk dat 3,9 procent van de respondenten de betreffende vraag niet heeft beantwoord. Wat betreft het ondernemen van een zelfmoordpoging bestaat een groot verschil tussen intersekse vrouwen (5 procent tegen 2 procent in de controlegroep) en intersekse mannen (10,7 procent tegen 1,1 procent in de controle groep).[120]

Milieu

Recent onderzoek heeft aangetoond dat stoffen in verf/oplosmiddelen, pesticiden, cosmetica en industriële chemicaliën de hormoonhuishouding ontregelen en zo hypospadie kunnen veroorzaken.[141, 184, 185] Zwangere vrouwen kunnen met deze 'endocrine-disrupting chemicals' (EDC's) in contact komen tijdens hun werk, maar de stoffen komen als vervuiling ook in het milieu terecht. Beleid om minder EDC's in het milieu te brengen, is daarom ook intersekse-beleid.

---

76 Vertaald uit het Engels (de 95 referenties naar 45 publicaties zijn in de vertaling weggelaten): "Hoewel homoseksualiteit niet langer wordt beschouwd als een psychische stoornis op zich, tonen meer recente empirische studies aan dat de niveaus van geestelijke gezondheidsproblemen hoger zijn bij LGB-personen dan bij heteroseksuele personen. Er worden verschillen gevonden met betrekking tot psychisch leed, depressie, suïcidaliteit, angststoornissen, paniekaanvallen en middelengebruik. Deze geestelijke gezondheidsverschillen tussen LHB's en heteroseksuele personen worden gevonden aan de hand van verschillende studieopzetten, zoals bevolkingsstudies, gemeenschapssteekproeven, tweelingstudies, en worden bevestigd in meta-analyses en systematische reviews. Verschillen in geestelijke gezondheid tussen LHB's en heteroseksuele personen worden ook gevonden in een aantal demografische subgroepen, waaronder jongeren en volwassenen, en zowel bij vrouwen als bij mannen.
Bovendien worden verschillen niet alleen gevonden op het gebied van de geestelijke gezondheid. Empirische studies tonen aan dat, in vergelijking met heteroseksuele personen, holebi's ook een slechtere fysieke gezondheid hebben, meer seksuele gezondheidsproblemen hebben, waaronder seksueel geweld of seksueel disfunctioneren, en lagere niveaus van sociaal welzijn rapporteren (bv. gevoelens van eenzaamheid)."[203]

77 Dat John Money in een tijd waarin nog geen sprake was van stigmatisering, vooroordelen en discriminatie in zijn onderzoek naar 248 intersekse personen geen verhoogde niveaus van geestelijke gezondheidsproblemen heeft aangetroffen, is een niet te negeren bewijs dat de geestelijke gezondheidsproblemen geen symptomen van diagnoses zijn.[242]

78 Zie de pagina Sociale gevolgen op seksediversiteit.nl voor een uitgebreid overzicht: https://www.seksediversiteit.nl/gevorderd/sociale-gevolgen/

5. Weerzin & afwijzing in taal uitgedrukt

Uit de Special Eurobarometer493 is gebleken de meeste mensen denken dat intersekse personen niet gediscrimineerd worden (zie Figuur 4), terwijl in werkelijkheid de bereidheid bestaat om te discrimineren. De weerzin tegen (en het afwijzen van) intersekse personen wordt dan ook op subtiele, maar niet minder pijnlijke, manier geuit. Subtiele discriminatie, die soms zelfs door de ontvanger niet altijd als discriminatie wordt ervaren[216], kan voor de ontvanger leiden tot meer ervaren afstand tot de persoon die discrimineert en tot verminderde prestaties[79, 278, 279].

Afschuw	'Onzin, van iedereen is makkelijk het geslacht te bepalen.'
Afwijzing	'Ik wil niet dat mijn zoon/dochter met zo iemand thuiskomt.'
Genderisering	'Intersekse is een vorm van transgender.'
Ghosten	Het verbreken van een vriendschap na een coming-out.
Medelijden	'Ik ben blij dat ík een gezond kind heb.'
Medicaliseren	'Het is net zoiets als een zesde teen of een hazenlip - dat kun je gewoon opereren.'
Negeren	'……' (Net doen alsof het niet bestaat en er niet meer over spreken.)
Ontkenning	'Zo erg is het toch niet? Sekse en gender zijn een spectrum, dus iedereen is intersekse.'
Romantisering	'Het beste van twee werelden.' of 'Het geeft in veel samenlevingen een bevoorrechte positie'.
Seksualisering	'Een lul en een kut, lijkt mij wel spannend in bed.'
Sensatiezucht	'Van binnen man, van buiten vrouw!' en '[naam] is eigenlijk een man.'
Toe-eigening	'Transgender is een vorm van intersekse.'
Vernedering	'Trump heeft kleine handen.'
Verwerping	'Wij bevestigen dat mensen die geboren zijn met een lichamelijke aandoening in de geslachtsontwikkeling […] en dienen zij hun biologisch geslacht te aanvaarden in zoverre dat kenbaar is.' (Artikel 6 Nashville Verklaring), maar ook seksedichotomie in lesboeken voor het biologieonderwijs.

6. Lichamelijke diversiteit of niet

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
ontkent lichamelijke diversiteit dikwijls.	accepteert lichamelijke diversiteit.

Seksediversiteit is een vorm van lichamelijke diversiteit. Dat geldt voor primaire geslachtskenmerken, maar ook voor andere lichaamskenmerken die bij intersekse kunnen verschillen van wat mensen normaal vinden.

In tegenstelling tot de primaire geslachtskenmerken zijn die andere lichaamskenmerken wél zichtbaar. Daarmee worden intersekse mensen soms gepest. DSD-experts bieden daarvoor medische behandelingen aan, maar intersekse-experts vinden dat je mag zijn wie je bent en dat het de maatschappij is die moet veranderen. Dat betekent niet dat zij een medische oplossing altijd afwijzen.

1. DSD ontkent lichamelijke diversiteit dikwijls

Geef een timmerman een hamer en ieder probleem ziet eruit als een spijker. Natuurlijk zien gezondheidswerkers dat de verschillende DSD's gevolgen kunnen hebben voor hoe mensen eruitzien. En zij zien ook dat mensen daarom worden buitengesloten door anderen. Ze zien dat het aantal psychische problemen en zelfmoordpogingen hoger ligt dan in de rest van de maatschappij[120]. Het ligt daarom voor de hand dat alles wordt ingezet om deze mensen te helpen. Maar dat zij de oplossing in hun eigen beroepsgroep zoeken, wordt een *institutionele bias* genoemd. Daarbij wordt over het hoofd gezien dat de eigen vaardigheden misschien niet de beste oplossing biedt om intersekse mensen te helpen. Er wordt zelfs over het hoofd gezien dat het maar de vraag is of het de verantwoordelijkheid van gezondheidswerkers is om de sociale problemen van intersekse mensen op te lossen. Vooral als die oplossing ervan uitgaat dat iedereen met operaties, hormonen en psychotherapie kan worden aangepast aan een geïdealiseerd beeld van man óf vrouw wordt lichamelijke diversiteit ontkent en wordt het recht op lichamelijke integriteit geschonden.

2. Intersekse accepteert lichamelijke diversiteit

Intersekse-experts zien de variatie in geslachtskenmerken als een natuurlijke variatie in de lichamelijke diversiteit. Of zoals een ouder van een kind het uitdrukt: 'de een heeft een piemeltje, de ander een spleetje, en jij hebt een frummeltje'. Projecten als Great Wall of Vagina, Gynodiversity, en Labia Library laten zien dat er een grote lichamelijke diversiteit in labia bestaat.[79]

Maar ook ander lichamelijke diversiteit is belangrijk binnen intersekse: mannen met brede heupen, mannen met borsten, vrouwen met veel lichaamsbeharing, vrouwen met kleine borsten, vrouwen die kort zijn, mannen met lange armen en benen, vrouwen met een nekplooi, mannen met een vrouwelijk gezicht, en vrouwen met een lage stem. Het zijn zichtbare en mindere zichtbare kenmerken waar mensen mee gepest kunnen worden. Natuurlijk staat het iedereen vrij om zelf te beslissen daar iets aan te doen, met chirurgie of met verhullende kleding. Maar bovenal heb je het recht jezelf te zijn, zonder dat anderen je pesten. Intersekse personen moeten erop kunnen vertrouwen dat niet zij hoeven te veranderen, maar de maatschappij. Daarom is de acceptatie van seksediversiteit misschien wel de belangrijkste eis van de interseksegemeenschap.

3. Sekse als sociale constructie

Dat sekse een sociale constructie is, blijkt onder andere uit

- het idee dat een sekse kan worden toegewezen of bevestigd via chirurgie[5, 83, 168, 188, 243],
- het idee dat bij een onvoldoende duidelijke sekse een gender kan worden toegewezen door het lichaam te 'normaliseren'[84, 249, 250],
- het idee dat transgender personen voor een wettelijke geslachtsverandering verplicht[80] zijn/waren hun lichaam zover als medisch/technisch mogelijk is te laten aanpassen aan het gewenste geslacht[11, 272, 311],
- het idee dat sport eerlijker kan worden door de lichamen van intersekse topsporters te 'normaliseren'[41, 125, 174, 182, 191, 327],
- het idee dat een lange penis beter is dan een korte penis[342], terwijl beweren dat iemand een kleine penis heeft een effectieve wijze is om de persoon te beledigen of zelfs sociaal uit te sluiten[81],
- het bestaan van cosmetische chirurgie die op basis van een stereotype schoonheidsideaal mannen 'mannelijker' en vrouwen 'vrouwelijker' kan maken[34, 85, 164, 246],
- dat veel transgenders zeggen- dat ze 'in het verkeerde lichaam'[82] zijn geboren.

---

79 Zie respectievelijk https://greatwallofvagina.co.uk/, http://gynodiversity.com/.html, en http://www.labialibrary.org.au/. Jammer genoeg zijn er nog geen openbare projecten waar de grote diversiteit van de penis wordt gevierd. Jamie McCartney, de maker van the Great Wall of Vagina heeft een tableau met gipsafdrukken van penissen, maar verder geeft een zoekopdracht op internet vooral porno met penissen die geen goede indruk geven van de werkelijke diversiteit.

80 In een groeiend aantal landen vervalt deze verplichting die als een ernstige schending van de mensenrechten wordt gezien.

81 Op internet zoeken naar 'trump kleine handen' geeft legio voorbeelden.

82 De stelling dat mensen in het verkeerde lichaam geboren kunnen worden, gaat uit van het onjuiste idee dat mannen en vrouwen totaal verschillende soorten mensen zijn – niet alleen reproductief, maar ook mentaal – met verschillende verlangens, verschillende behoeften, verschillende bekwaamheden en met verschillende geesten. Als mensen werkelijk in het verkeerde lichaam zijn geboren, zou gender geen sociale constructie zijn, maar een aangeboren psychologische toestand.

4. Geslachtskenmerken: fysiek of cultureel

Naam	'Man'	'Vrouw'	Opmerkingen
Chromosomen	XY	XX	Er zijn veel chromosoomvariaties.[83]
Externe genitaliën	Eikel	Clitoris	
	Voorhuid	Clitorishœd	
	Penis		
	Scrotum	Labia	
Interne genitaliën	Testes	Eierstokken	
	Zaadcel (sperma)	Eicel	
		Vagina	
	Zaadleiders	Eileiders	
	Prostaat	Klieren van Skene	
Lichaam Algemeen			
Geslachtshormonen	Androgenen	Oestrogenen	Het gaat hier over de geslachtshormonen die de overhand hebben – mannen én vrouwen hebben androgenen én œstrogenen.
Vorm	'Driehœk'	'Zandloper'	
Heupen	Smal	Breed	Ten opzichte van de rest van het lichaam.
Schouders	Breed	Smal	Ten opzichte van de rest van het lichaam.
Lichaamslengte	182,5 cm	168,9 cm	Nederland, 25-45 jaar, 2014/2015.[84]
Gewicht	84,1 Kg	70,6 KG	Nederland, 25-45 jaar, 2014/2015.[85]
Vetverdeling	Buik	Heupen en dijen	
Lichaamsbeharing	Over vrijwel het gehele lichaam	Okselhaar en schaamhaar	
Schaamhaar	Ruitvorm richting navel	Driehœk	
Gezichtsbeharing	Baard en snor	Geen gezichtsbeharing	
Hoofdbeharing	Gevœligheid voor kaalheid, kort	Volle haardos, lang	
Borstklierweefsel	Geen of beperkte ontwikkeling	Wel ontwikkeling	
Stem	120 Hz	210 Hz	Grondtoon F_0. [317]
Gezondheidsonderwerpen			
Ziekte	Prostaatkanker, testiskanker	Borstkanker, ovariumkanker, baarmœderhalskanker, kinderen baren, menstruatieklachten, overgangsklachten	
Voorbehœdsmiddelen	Condoom	'Pil', spiraaltje, pessarium, prikpil, nuvaring	
Demografisch			
Levensverwachting	79,9 jaar	83,1 jaar	Nederland, 2016.[86]
Percentage bevolking	49,62 procent	50,38 procent	Nederland, 2017.[87]
Kleding / verzorging[88]	Blauw	Roze	Kleding wordt niet alleen gegenderd door de vorm en de naam, maar ook door de kleur[228, 267, 299].
	Brœk, overhemd, boxershort, overall, sneakers, legerkisten, aftershave	Jurk, rok, blœs, BH, slipje, shape-wear, panty, schort, hoge hakken, pumps, make-up, nagellak, parfum, maandverband, tampons, inlegkruisjes	
	Staand plassen	Zittend plassen	
Beledigingen	Lul, zak, klootzak, eikel, œtlul, pooier, hœrenloper, rotzak, hufter, mietje, homo, flikker	Kutwijf, hœr, kech, slet, manwijf, ijskonijn, trut, del, bitch, snol, teef, stœphœr, pot	Geslachtskenmerken en wat daarmee gedaan kan worden vormen een belangrijke bron van inspiratie voor beledigingen.

Figuur 5 Onvolledig overzicht van stereotyperende 'geslachtskenmerken' die niet allemaal lichamelijke geslachtskenmerken zijn. – de genoemde geslachtskenmerken kunnen, ongeacht de kolom waarin ze hier vermeld staan, bij iedereen voorkomen, en de aan- of afwezigheid van kenmerken is geen teken dat iemand (g)een man of vrouw is.

83 Er zijn veel chromosoonvariaties: bij Xo en XXX identificeren de meeste mensen zich vrouwelijk, bij XXY, XXXY en XXXXY identificeren de meeste mensen zich mannelijk. Alle genoemde chromosoomvariaties kunnen ook in combinaties voorkomen, bijvoorbeeld XX/XY of XY/Xo

84 CBS Statline https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83385NED/table?ts=1523788283295

85 CBS Statline https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83385NED/table?ts=1523788283295

86 https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/levensverwachting/cijfers-context/huidige-situatie#node-resterende-levensverwachting

87 https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296ned/table?ts=1523782193038

88 Uiteraard zijn dit geen fysieke geslachtskenmerken, maar sekse-stereotype kleding functioneert als substituut voor fysieke geslachtskenmerken die we vanwege maatschappelijke normen onzichtbaar maken, en zo bevestigd kleding die geslachtskenmerken.[299] Door de sociale normen die bepalen wie welke kleding mag dragen, is kleding meer dan alleen een onderdeel van genderexpressie.

7. Inclusie of integratie

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
leidt tot integratie.	leidt tot inclusie.

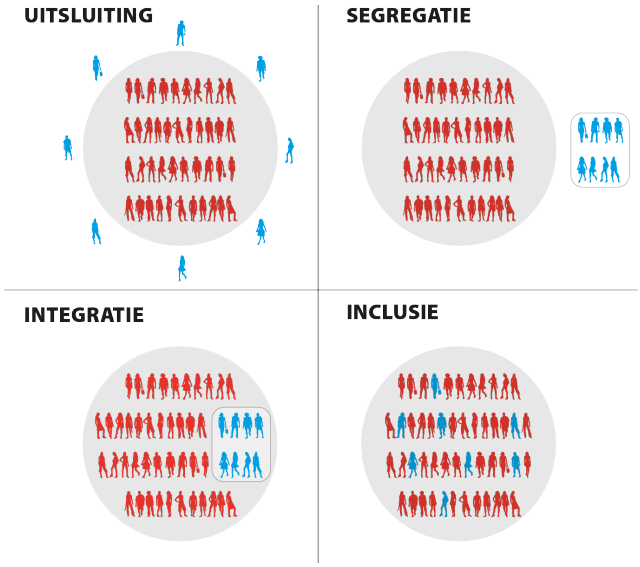
Inclusie of integratie. Veel mensen weten het verschil niet. Hoewel beide begrippen vaak worden gebruikt zijn er tal van definities in omloop die niet altijd hetzelfde zeggen. In grote lijnen kan worden gezegd dat integratie altijd leidt tot meer diversiteit[89], maar dat meer diversiteit niet automatisch leidt tot inclusie. Anders gezegd: integratie is dat je iedereen op je verjaardagsfeest uitnodigt, inclusie is dat iedereen op je verjaardagsfeest durft te dansen[90].

Zowel integratie als inclusie hebben te maken met diversiteit:

- Integratie is aan diversiteit werken op groepsniveau, inclusie is aan diversiteit werken op individueel niveau.
- Integratie is nodig voor de zichtbaarheid van diversiteit, inclusie is nodig voor de leefbaarheid van diversiteit.
- Integratie resulteert in een maatschappij met vele, kleine gesloten samenlevingen, inclusie leidt tot een maatschappij met één grote, open samenleving.

De werkwijze van DSD-experts heeft ertoe geleidt dat patiëntenorganisaties langzaam maar zeker integreren in de maatschappij. Maar hierbij blijven de leden van de patiëntenorganisaties onzichtbaar in de maatschappij – het is eerder de patiëntenorganisatie die integreert dan de leden van die groep. Daarnaast is slechts een fractie van de intersekse personen lid van een patiëntenvereniging. Bij een aanpak gericht op integratie blijven de meeste intersekse mensen onzichtbaar en buitengesloten. Intersekse-experts werken op een andere manier om de maatschappij bewust te maken van intersekse en om intersekse personen de gelegenheid te geven volwaardig deel uit te maken van de maatschappij.

Figuur 6 Traditionele down-top bewustwording leidt tot integratie. Hierbij is de te emanciperen groep zichtbaar in de maatschappij, zonder dat de leden van die groep echt deel uitmaken van de samenleving. De door de interseksebeweging gehanteerde top-down aanpak vereist van iedereen in de samenleving een bijdrage aan de bewustwording, hetgeen tot inclusie leidt.



Figuur 7 Veel intersekse mensen bevinden zich nog in de fase van uitsluiting of segregatie. Op zijn best is er een begin van integratie, maar inclusie is nog ver weg.

1. DSD leidt tot integratie

Tot kort na de eeuwwisseling gold voor intersekse (het acroniem DSD bestond nog niet) een door artsen opgelegde geheimhouding. Kinderen, en vaak ook hun ouders, kregen niet te horen wat er met ze aan de hand was. Omdat ze zelf wel in de gaten hadden dat er 'iets' met ze was, voelden zij schaamte en uitsluiting. Toen de patiëntenorganisaties werden opgericht, kon tenminste een deel elkaar in het geheim ontmoeten. De organisaties waren voor het merendeel totaal onzichtbaar voor andere mensen. Inmiddels worden de patientenorganisaties steeds meer zichtbaar in de maatschappij en is er sprake van een zekere (maar niet volledige) mate van integratie. Integratie maakt op zijn best wel de groep zichtbaar, maar niet de individuen – die blijven onzichtbaar omdat ze niet buiten de groep treden. Omdat de meeste intersekse mensen geen lid zijn van een patiëntenorganisatie, ervaren de meeste mensen nog steeds een grote mate van uitsluiting.

2. Intersekse leidt tot inclusie

Om inclusie te bereiken is het niet voldoende om te spreken over intersekse in plaats van DSD. Dat DSD tot integratie leidt en intersekse tot inclusie heeft te maken met de aanpak die beide groepen experts

89 Diversiteit is de erkenning dat binnen de samenleving verschillende groepen bestaan en dat alle groepen gelijkwaardig zijn. Maar het is ook de erkenning dat een groep een volwaardig onderdeel is van de samenleving. Die erkenning van gelijkwaardigheid is belangrijk omdat veelkleurigheid niet automatisch tot diversiteit leidt. Zonder gelijkwaardigheid leidt diversiteit tot discriminatie. Diversiteit gaat per definitie niet over een bepaalde groep, maar over iedereen. Wel kan een discussie over diversiteit over een specifiek onderwerp gaan. Zo wordt bijvoorbeeld over seksediversiteit gesproken als de aan sekse verbonden aspecten van diversiteit bedoeld worden. Zowel intersekse als DSD staan voor groepen personen die binnen het grotere geheel van seksediversiteit vallen en zijn niet hetzelfde als, maar wel gerelateerd aan, genderdiversiteit en seksuele diversiteit.

90 Een wetenschappelijke verhandeling over de verschillen tussen diversiteit en inclusie, compleet met een voorbeelden van wat binnen organisaties wordt gezien als bijdragend aan beide begrippen, is *Disentangling the Meanings of Diversity and Inclusion in Organizations* van Quinetta M. Roberson[281].

hebben gekozen. De meest algemene manier om sociale verandering te bereiken start bij een enkel persoon die naar mensen zoekt die hetzelfde probleem ervaren. Samen beginnen ze een organisatie en gaan ze aandacht vragen voor het probleem. Dat leidt tot landelijke projecten, nationaal beleid, en misschien zelfs tot nationale wetten. Bij iedere stap vraagt de groep geld of aandacht en dat betekent dat de groep niet wordt gezien als een verzameling individuen. De groep wordt in de samenleving geïntegreerd.

Zojuist is de stap naar internationale verdragen overgeslagen, want het is praktisch onmogelijk om als kleine groep een verdrag te initieren of te wijzigen. Maar wat als daar wordt begonnen? Door bij de Verenigde Naties een beroep te doen op internationale verdragen[91] kan worden getoetst of nationale wetten en nationaal beleid voldoen aan het internationaal recht. Uitspraken van de Verenigde Naties kunnen zo grote invloed hebben op de wetgeving en het beleid van een land. Uiteraard zal dat weer gevolgen hebben voor de andere lagen, tot aan de situatie van een individu toe.

Het voordeel van deze weg is dat op ieder niveau hetzelfde gevraagd wordt: behandel mij hetzelfde als andere mensen. De wijzigingen in wetten en beleid die daaruit voortkomen, leiden tot een verbetering van de situatie voor alle intersekse mensen, ongeacht of ze lid zijn van een patiëntenorganisatie. Het resultaat is inclusie.

Maar met inclusie is de emancipatie van intersekse mensen niet voltooid (zie ook kader *3. Inclusie is nog geen emancipatie*). Als een achtergestelde groep[92] niet zichzelf kan zijn binnen de bevoorrechte groep, is geen sprake van inclusie maar van assimilatie ofwel het onzichtbaar worden van de achtergestelde groep. Dat zien we ook bij intersekse mensen die zichzelf onzichtbaar maken in de maatschappij: in plaats dat hun emancipatie daarmee voltooid is, krijgen intersekse mensen juist moeite om deel uit te maken van de samenleving.

Het is een paradox dat de achtergestelde groep die deze assimilatie nastreeft (de onzichtbare intersekse mensen), steeds meer wordt geconfronteerd met de onmogelijkheid om deel te worden van de bevoorrechte groep (de samenleving). Dit komt doordat de achtergestelde groep door de onzichtbaarheid van de assimilatie minder bereid is voor zichzelf op te komen. Daarom blijven de leden van de achtergestelde groep last houden van hetgeen hen tot een achtergestelde groep heeft gemaakt. Anders gezegd: onzichtbare intersekse personen blijven intersekse personen maar kunnen door de onzichtbaarheid niet voor zichzelf opkomen. Het is daarom belangrijk te erkennen dat de groep intersekse personen een achtergestelde groep is, ook als leden uit de groep zeggen dat zij geen behoefte hebben aan emancipatie. Juist als zij dat zeggen.

3. Inclusie is nog geen emancipatie

Onderzoek van de sociaal psychologe Tabea Hässler et al. onder bijna 13000 personen in 69 landen laat overtuigend zien dat inclusie de emancipatie van de achtergestelde groep kan tegenwerken. Dit staat haaks op wat tot nu toe werd aangenomen. De oplossing is 'samenwerken (aan emancipatie) in solidariteit'.[159]

Uit onderzoek is al eerder gebleken dat contact tussen groepen kan leiden tot minder vooroordelen en een toename van de sociale cohesie van het geheel[211, 266]. Maar recent onderzoek laat zien dat dit contact als onbedoeld effect kan hebben vooral leden van kansarme groepen minder bereid zijn om meer gelijkheid en sociale rechtvaardigheid te eisen en te bepleiten[46, 99, 288, 341].

Uit het onderzoek van Hässler et al. blijkt dat meer positieve en intieme *intergroepscontacten* (bijvoorbeeld vriendschappen) of het ontbreken van negatieve intergroepscontacten, leidt tot een verminderde bereidheid bij de achtergestelde groep om inspanningen voor sociale verandering te ondersteunen. De enige vorm van communicatie tussen bevoorrechte en achtergestelde groepen die leidt tot steun voor sociale verandering, is het solidair samenwerken aan sociale verandering. Hoe meer contact er plaatsvindt tussen bevoorrechte en achtergestelde groepsleden en hoe positiever dit contact wordt ervaren, des te bereidwilliger zijn de leden van beide groepen om samen te werken in het streven naar een grotere sociale gelijkheid.[159]

Hässler et al. wijzen erop dat deze bevindingen overeenkomen met onderzoek waaruit blijkt dat contact tussen leden van verschillende groepen dat als positief wordt ervaren, maar geen oplossing biedt voor structurele ongelijkheid,

- de woede kan verminderen[310],
- de aandacht kan afleiden van groepsgebonden ongelijkheid[99, 288],
- de identificatie met de achtergestelde groep kan verminderen[310, 341], en
- dat al deze factoren de steun voor sociale verandering onder de leden van kansarme groepen kan verminderen [287, 288, 319, 341, 347].

Daarom is het voor sociale verandering noodzakelijk om niet alleen te werken aan de inclusie van intersekse personen in de samenleving, maar ook aan de bewustwording van de samenleving dat intersekse personen een achtergestelde groep vormen en welke problemen daarbij spelen.

---

91 Veel mensen denken dat de Grondwet de hoogste wet is, maar sinds 1953 is het internationaal recht, dat voortvloeit uit ondertekende en geratificeerde internationale verdragen, een hoger recht dan de Nederlandse grondwet:
Artikel 93 Grondwet: *Bepalingen van verdragen en van besluiten van volkenrechtelijke organisaties, die naar haar inhoud een ieder kunnen verbinden, hebben verbindende kracht nadat zij zijn bekendgemaakt.*
Artikel 94 Grondwet: *Binnen het Koninkrijk geldende wettelijke voorschriften vinden geen toepassing, indien deze toepassing niet verenigbaar is met een ieder verbindende bepalingen van verdragen en van besluiten van volkenrechtelijke organisaties.*
Deze artikelen zijn in overeenstemming met artikel 27 van het door Nederland geratificeerde *Verdrag van Wenen inzake het verdragenrecht* dat bepaalt dat 'een partij zich niet mag beroepen op de bepalingen van zijn nationaal recht om het niet ten uitvoer leggen van een verdrag te rechtvaardigen'
https://wetten.overheid.nl/BWBV0003441/1985-05-09

92 Emancipatie is een positieve ontwikkeling. Emancipatie heeft daarom alleen zin als erkend wordt dat er een situatie bestaat van waaruit geëmancipeerd moet worden, dus een situatie die minder wenselijk is dan die waarnaar geëmancipeerd wordt: gelijkwaardigheid.

8. Ondersteuning of therapie

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
biedt psychotherapie, bijvoorbeeld om het als niet-normaal getypeerde lichaam te aanvaarden of het grote aantal zelfmoordpogingen terug te brengen.	vraagt psycho-sociale ondersteuning omdat de maatschappij intersekse onvoldoende accepteert.

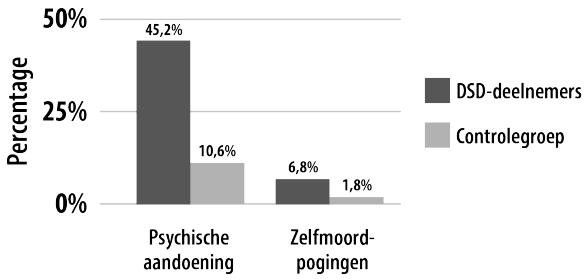
Het gaat hier om het verschil tussen veranderen en accepteren:

- Helpt een psycholoog je bij het veranderen van mensen die jouw lichaam niet begrijpen?
- Of helpt een psycholoog je te accepteren dat andere mensen jouw lichaam niet begrijpen.

In het eerste geval verandert de maatschappij, in het andere geval verander jij. Dit heeft veel te maken met hoe je tegen intersekse en DSD aankijkt; is het een natuurlijk verschil of is het een behandelbare ziekte?

1. DSD biedt psychotherapie, bijvoorbeeld om het als niet-normaal getypeerde lichaam te aanvaarden of het grote aantal zelfmoordpogingen terug te brengen

In vergelijking met de rest van de bevolking is het aantal zelfmoordpogingen en psychische problemen bij DSD verontrustend hoog[120, 194]. Het is onduidelijk wat hiervoor de oorzaak is; het is niet aangetoond dat deze problemen voortkomen uit de DSD-diagnoses zelf.



Figuur 8 Data Falhammar et al. 2018[120]

Na bijna 70 jaar ingrijpende medisch behandelingen bij intersekse lichamen, is het vrijwel onmogelijk om nog te onderzoeken hoe de psychische gezondheid van intersekse mensen zou zijn zonder medische aandacht. Toch bestaat zo'n 'nulmeting'.

In zijn proefschrift heeft John Money 248 intersekse mensen onderzocht en tot zijn grote verbazing kwam hij tot de conclusie dat er geen nagenoeg geen psychopathologie voorkwam bij de door hem onderzochte personen. [242]

Wel blijkt uit onderzoek dat ouders het erg moeilijk hebben na de geboorte van een intersekse kind[93, 94] – veel ouders geven aan dat zij voor zichzelf psychologische ondersteuning wensen[26]. Als het geslacht niet direct duidelijk is, kan de geslachtstoekenning extreem uitdagend zijn voor de familie en gezondheidswerkers[109]. Het is niet duidelijk of de grote aandacht voor de wensen en belangen van de ouders ook in het belang van het kind is[54, 96]. Ouders van 46,XX-kinderen met CAH zijn voor het merendeel bereid tot vroege reductie van de clitoris, zelfs als dit tot risico heeft dat de genitale gevoeligheid verminderd wordt en niet duidelijk is dat de behandeling in het belang van het kind is[86].

2. Intersekse vraagt psycho-sociale ondersteuning omdat de maatschappij intersekse onvoldoende accepteert

Veel intersekse-experts hebben grote problemen met de huidige medische behandeling en psychologische begeleiding. Het is dan ook paradoxaal dat zij toch een rol weggelegd zien voor psychosociale hulp. De paradox wordt veroorzaakt door de interpretatie van het woord 'hulpvraag'.

Als 'hulpvraag' wordt gezien als een vraag om aanbod, en hulpverleners elke hulpbehoefte 'naar zich toe trekken', verdwijnt het vermogen van mensen om voor zichzelf te zorgen. Tegelijk krijgt de hulpverlener steeds meer macht over de hulpvrager. Zo is helpen niet onschuldig.[241]

Die interpretatie van hulpvraag is door het merendeel van de medische beroepsgroep al in de jaren 1970 verlaten. Maar niet bij intersekse, want daar speelt de angst voor een mogelijk negatieve reactie op seksediversiteit vanuit de maatschappij nog steeds een

93 In 2010 schrijven Fedele, et al.: "The 2006 consensus statement on DSD notes 'It is generally felt that surgery that is performed for cosmetic reasons in the first year of life relieves parental distress and improves attachment between the child and parent etc.'. Indirect evidence for this is provided by the fact that some parents choose early genitoplasty for their children despite the acknowledged risk to sexual function resulting from such procedures. […] Perhaps caregivers are fearful that others will observe their child's ambiguous genitalia and question their gender. Other fears may include the belief that atypical genital anatomy leads to atypical sexual behavior."[122]

94 Halley Crissman, et al. beschrijven dat in 2011 nog specifieker: Parental concerns that persisted after surgery included (1) gender identity: "I worry that at some point he's going to feel like he's a woman trapped in a man's body, even though his female structures were removed," (2) gender role: "She throws in the 'Mom, will you paint my nails?' and I go fall over and do it right then and there… I dropped all that I was doing and painted her fingernails because she wanted to act like a little girl," (3) peers: "I worry he's going to be in gym class and people are going to notice things… I just always worry that, you know, that that will be frustrating for him to deal with in the future," (4) romantic partners: "The surgery can only fix so much, it's not going to look exactly normal. In the future, a husband or boyfriend may not be ok with it," (5) fertility: "[I worry about] him being able to have children and be able to feel that he is adequate," and (6) sexual orientation: "He's had so many problems. Is there a possibility of, you know, homosexuality?"[75]

belangrijke rol bij de behandeling.[95] Intersekse-experts zien liever dat pas gereageerd wordt als (nadrukkelijk als) de maatschappij daadwerkelijk negatief reageert. Goede psychosociale hulp is daarbij noodzakelijk.

Ouders willen dat het leven van hun kinderen zo 'normaal' mogelijk is[94] en dat levert veel stress op[39, 75, 103, 301, 337]. Het blijkt dat veel ouders/verzorgenden niet goed overweg kunnen met de stress die met een intersekse/DSD gepaard gaat [122] en dat kinderen dit ook ervaren in de opvoeding[137].

De gevolgen voor kinderen die opgevoed worden door ouders met psychische problemen zijn goed onderzocht: deze Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (Kopp) hebben bijvoorbeeld een drie tot dertien keer zo groot risico om zelf ooit een psychische stoornis en/of verslavingsproblematiek te ontwikkelen[92]. Op het eerste gezicht lijken ouders bij Kopp te maken te hebben met ernstiger problemen dan bij intersekse. Maar dat is een onjuiste inschatting – al in diverse onderzoeken is aangetoond dat stress van ouders ten gevolge van de diagnose[96] van hun kind, de oorzaak kan zijn van depressie bij het kind[330].

De stress die artsen en ouders – zonder dat zo te bedoelen – veroorzaken kan worden verminderd door demedicalisering.[97] Het spreekt voor zich dat alle betrokkenen daar profijt van zullen hebben. Maar dat gaat niet zonder veranderingen in de maatschappij.

Om deze reden adviseren intersekse-experts intersekse kinderen psycho-sociale ondersteuning te bieden als bescherming tegen een maatschappij die intersekse onvoldoende accepteert. Waar nodig moeten ouders van intersekse kinderen professionele hulp krijgen bij het volledig accepteren van intersekse.

Hoe moeilijk het ook lijkt, op een dag is de maatschappij veranderd. Dan is psychosociale hulp niet meer nodig. En psychotherapie ook niet. Dat is ook gebeurd bij homoseksualiteit. Tot 1990 was dat nog een ziekte. Er zijn tal van boeken en wetenschappelijke artikelen waarin staat beschreven hoe homoseksualiteit 'te genezen' zou zijn. Geen van die methoden heeft gewerkt. Pas nadat de maatschappij een flinke draai had gemaakt, kwamen psychiaters (in 1973) en de WHO (in 1990) tot het inzicht dat het toch geen ziekte was.

Tot die tijd vragen intersekse-experts hulp van psychologen.

Tegelijk kan de rol van het multidisciplinaire team veranderen van *voorspellen & controleren*[98] naar *meten & reageren*[99] – een houding waarbij de gevoelens en ervaringen van het kind leidend zijn.

3. John Money over psychopathologie

John Money verbaast zich in de conclusie van zijn proefschrift over het geringe aantal psychische problemen dat hij heeft aangetroffen tijdens zijn onderzoek onder 248 intersekse mensen. Hij komt zelfs even met de gewaagde veronderstelling dat intersekse mensen minder gevoelig moeten zijn voor psychische problemen omdat ze immers, in Moneys denkwereld, voldoende reden hebben om allerlei psychische problemen te ontwikkelen. Die hypothese verwerpt hij direct want in casusbeschrijvingen worden wel degelijk intersekse mensen met psychische problemen beschreven. Zijn alternatieve veronderstelling is dat intersekse op zich niet voldoende reden is om psychische problemen te ontwikkelen en dat er een minstens een andere variabele bij betrokken moet zijn.[242]

Volgens Money zijn intersekse mensen óf supermensen met vreselijke problemen (die niemand merkt omdat ze supermensen zijn), óf wandelende bommen die ieder ogenblik kunnen ontploffen als een onbekende 'variabele' actief wordt.

Dit is interessant omdat na jarenlange medische begeleiding juist een verontrustend percentage psychische problemen werd aangetroffen[120]. Dat werpt de vraag op of de overmatige aandacht van gezondheidswerkers de 'andere variabele' kan zijn?

Dat is mogelijk, want Money heeft een mogelijkheid niet benoemd. Namelijk dat intersekse mensen die met rust worden gelaten net als andere mensen zijn: soms krijgen ze psychische problemen. Het is bekend dat medicalisering[19] en overdiagnose[98] tot meer medicalisering kunnen leiden.[100] Omdat medicalisering voortkomt uit maatschappelijke druk, is om daar een einde aan te maken eveneens maatschappelijke druk nodig[210].

---

95 Een groep van dertig artsen noemt in een artikel uit 2016 negen doelen van de chirurgische behandelingen voor intersekse kinderen. Drie daarvan zijn geen medische maar sociale doelen: bevorderen van de ontwikkeling van 'individuele' en 'sociale identiteiten', vermijden van stigmatisering in verband met een atypische anatomie, tegemoetkomen aan de wens van de ouders om een kind op te voeden in de optimale omstandigheden. [250]

96 O.a. jeugdreuma, type 1 diabetes, cystic fibrosis, en sikkelcelziekte.

97 Demedicalisering is niet het stoppen van alle medische betrokkenheid bij intersekse of DSD. Integendeel, want met de juiste demedicalisering blijft meer tijd en geld over de voor de medische hulp die wél nodig is. Een deel van de begeleiding wordt nu voor iedere nieuwe cliënt opnieuw gegeven omdat de cliënt geacht wordt zich aan te passen aan sociale waarden van de samenleving. Door demedicalisering wordt de oplossing verschoven van de cliënt en de psycholoog naar de maatschappij.

98 Voorspellen & Controleren (in het Engels Predict & Controle) staat voor de huidige aanpak van het multidisciplinaire teams waarin zo snel mogelijk wordt geprobeerd het gender van een kind te voorspellen en vervolgens jarenlang controleren of het kind afwijkt van het toegekende gender.

99 Meten & Reageren (in het Engels Measure & React) is een op de belangen van het kind gerichte aanpak waarbij het multidisciplinaire team vanaf de geboorte relevante gegevens vastlegt die een kind later misschien nodig heeft of wil inzien. Het multidisciplinaire team neemt vervolgens een afwachtende houding aan om pas weer alert te reageren als het kind om informatie of assistentie vraagt.

100 Overdiagnose en medicalisering zijn verwant, maar niet hetzelfde. Overdiagnose kan worden beschreven als 'het opsporen van afwijkingen die niet bedoeld zijn om ons ooit te storen' of 'die nooit symptomen of de dood zullen veroorzaken'; onder medicalisering wordt verstaan: '100. [98] Overdiagnose is een sociale constructie waarbij gezondheidswerkers en patiënten *denken* dat behandeling nodig is, terwijl dat niet het geval is.

9. Lichamelijke integriteit of lichamelijke 'normalisatie'

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
biedt lichamelijke 'normalisatie' en non-consensuele niet-therapeutische behandelingen.	eist lichamelijke integriteit en het recht om zelf te beslissen.

De standpunten van de deskundigen komen erop neer dat de intersekse deskundigen zeggen dat de genderbevestigende behandelingen door gezondheidswerkers moeten worden uitgesteld tot het intersekse kind zelf kan beslissen, terwijl de DSD-experts enerzijds aandringen op zo vroeg mogelijk opereren en anderzijds zeggen dat *dit soort* behandelingen al lang niet meer wordt uitgevoerd.[101] Het is te makkelijk om te zeggen dat een van beide partijen het bij het verkeerde eind heeft, want beide groepen spreken een andere taal, waarin woorden wel hetzelfde klinken, maar een totaal andere betekenis hebben. Dit effect werd door Thomas Kuhn in *The structure of scientific revolutions*, als onderdeel van paradigmaverschuivingen beschreven; het verschijnsel noemde hij *incommensurabiliteit van taal* - de woorden zijn niet meer één op één vertaalbaar[202]. In dit geval betekent het dat gezondheidswerkers bepaalde behandelingen in bepaalde situaties niet meer uitvoeren (of vervangen hebben door andere behandelingen) bij wat ***zij*** onder intersekse verstaan[102], terwijl er nog steeds behandelingen zijn waarvan intersekse-experts vinden dat die het recht op zelfbeschikking en het recht op lichamelijke integriteit schenden[103].

1. DSD biedt lichamelijke 'normalisatie' en non-consensuele niet-therapeutische behandelingen

Ook onder gezondheidswerkers wordt gediscussieerd over de noodzaak en wenselijkheid van NNMB's[104]. Door artsen wordt gezegd dat 'dergelijke praktijken' bijna niet meer voorkomen[68], dat 'tegenwoordig een afwachtend beleid de voorkeur' heeft[55] of dat klachten hierover betrekking hebben op technieken die twintig jaar geleden werden gebruikt[249]. Voor de juistheid van die bewering wordt vaak verwezen naar de 'Chicago Consensus Meeting' die in 2006 is gepubliceerd[173, 208] en het vervolg daarop uit 2016[209]. Voor het tijdstip van operaties verwijst de Chicago Consensus Meeting echter naar een document uit 1996 waarin staat dat operaties het best kunnen plaatsvinden 6 weken tot 15 maanden na de geboorte, en liever niet later dan 36 maanden na de geboorte[8]. De update uit 2018 zegt op verschillende plaatsen dat er geen bewijs voor het nut of schade van vroege operaties is, maar niet dat gewacht moet worden met NNMB's tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen:

> *There is still no consensual attitude regarding indications, timing, procedure and evaluation of outcome of DSD surgery. The levels of evidence of responses given by the experts are low (B and C), while most are supported by team expertise. Literature reports are primarily short clinical series that cannot be compared because of heterogeneous pathologies and management.* [209]
>
> *Timing, choice of the individual and irreversibility of surgical procedures are sources of concerns. There is no evidence regarding the impact of surgically treated or non-treated DSDs during childhood for the individual, the parents, society or the risk of stigmatization.* [209]
>
> *Data remain inadequate to address major concerns including the assignment of male or female sex, predictors of gender identity development, surgical issues regarding timing and consent and the best possible fertility preservation measures.* [209]
>
> *Since the Consensus Meeting in Chicago [1], DSD surgery continues to raise unresolved questions and dilemmas regarding indications, timing and procedures in the various categories of DSDs.* [209]

In hetzelfde document wordt uitgebreid ingegaan op welke operaties op kinderen *kunnen* worden uitgevoerd waarbij de 'indications, timing, technical aspects, possible complications and long-term outcome' besproken moeten worden met de patiënt/familie [209].

Op basis van de Chicago Consensus Statement en de tien jaar later verschenen update kan niet worden geconstateerd dat lichamelijke 'normalisatie' en NNMB's niet meer plaatsvinden – in het gunstigste geval kunnen beide documenten worden gezien als een oproep terughoudend te zijn.

De juistheid van de bewering dat 'dergelijke operaties' niet meer voorkomen is blijkbaar afhankelijk van wat verstaan wordt onder 'dergelijke operaties'.[105] Als het gaat over kinderen waarvan met geen enkele zekerheid kan worden voorspeld wat de toekomstige genderidentiteit zal zijn, is er een kans dat de bewering klopt. Maar artsen zeggen zelf dat ze jaarlijks bij honderden kinderen (schijnbaar kinderen waarvan het toekomstig gender wel goed te voorspellen is) operaties uitvoeren die zonder problemen voor de gezondheid kunnen worden uitgesteld tot zo'n kind oud genoeg is om zelf te beslissen[179].

---

101 Over niet-consensuele, niet-noodzakelijke medische behandelingen (NNMB's) bij intersekse kinderen heeft NNID een uitgebreid beargumenteerd standpunt gepubliceerd[89]. In dit hoofdstuk wordt uitgebreid ingegaan op de vraag of NNMB's nog in Nederland voorkomen.

102 Hoewel gezondheidswerkers in 2006 afstand deden van de term intersekse, re-claimden een aantal behandelaars die term een aantal jaren later, maar nu in de betekenis van ambigu genitaal, of 'geslacht is niet vast te stellen'.

103 In Duitsland is aangetoond dat artsen op grote schaal nieuwe diagnoses zijn gaan stellen en daarvoor dezelfde NNMB's zijn gaan uitvoeren als voorheen bij DSD – het aantal NNMB's is daardoor niet afgenomen[196], [197]

104 Lichamelijke 'normalisatie' en NNMB's behandelingen gaan verder dan alleen de chirurgische ingrepen die in dit hoofdstuk worden besproken; ook behandelingen met medicijnen/hormonen, en psychotherapie voor kinderen die het toegekende geslacht afwijzen worden gebruikt voor 'normalisatie' en kunnen onderdeel zijn van een NNMB.

105 De opmerking dat 'dit soort operaties niet meer worden uitgevoerd' is vanuit een linguïstisch oogpunt een 'non-denial denial' (niet-ontkennende ontkenning). Het is een correct antwoord op een vraag die niet gesteld wordt.

Dat nog steeds veel NNMB's bij jonge intersekse kinderen worden uitgevoerd laat zien dat de gepropageerde terughoudendheid in de praktijk niet effectief is. Dit beeld wordt bevestigd door onderzoek.

Op basis van audio-opnames van 31 ouder/arts interacties in drie DSD-centra die een patiëntgerichte aanpak hanteren, is geanalyseerd hoe ouders en artsen beslissen over genitale chirurgie. Daarbij is vastgesteld dat artsen bij genitale operaties van kinderen meer uitgaan van oudergerichte zorg dan van kindgerichte zorg. Ouders ontvangen ambivalente informatie over chirurgie: terwijl de artsen voorzichtig zijn en de controverse rondom vroege chirurgie benoemen, presenteren ze de operatie ook als heilzaam. Zowel bij ouders die aansturen op chirurgie als bij ouders die dat niet doen, gebruiken artsen de klinische onzekerheid over chirurgie strategisch om ouders in de richting sturen die de arts het best vindt. Omdat de voorkeur van de ouders meestal neutraal of ten gunste van chirurgie is, maakt de chirurgische oplossing de beste kans. Zelfs als de teamleden waarschuwen, hoeft er maar één teamlid, bijvoorbeeld de chirurg, te zijn die de operatie als passend en redelijk presenteert om de discussie te doen kantelen in het voordeel van de chirurgische behandeling.[315]

Een ander recent onderzoek laat zien dat gespecialiseerde artsen op het eerste gezicht NNMB's lijken te ontmoedigen, maar tegelijk geloven dat het besluit om niet te opereren unieke opvoedingsvaardigheden vereist die maar weinig ouders bezitten. Deze visie wordt gedeeld door de ouders in het onderzoek. Enkele ouders projecteren dit op hun kinderen en zien de DSD-diagnose als een speciale gave, en als een mogelijkheid tot persoonlijke groei.[87]

Bovengenoemde onderzoeken laten bovendien zien dat de door artsen vaak genoemde druk van ouders minder bepalend is dan zij denken – bewust of onbewust zijn het vooral de artsen die de beslissing nemen.

De oorzaak van NNMB's ligt niet alleen bij de gezondheidswerkers. Zelfs artsen die er van overtuigd zijn dat NNMB's uitgesteld moeten worden tot een kind zelf kan beslissen, kunnen onder druk van ouders die perse hun kind willen laten opereren niet vasthouden aan hun principes[213].

NNMB's worden ook in stand gehouden door standpunten die artsenorganisaties en Nederlands ziekenhuizen innemen.

Internationale urologenorganisaties

De European Society for Paediatric Urology (ESPU) en de Society of Pediatric Urology of the United States (SPU) vinden dat lichamelijke 'normalisatie' het beste kan plaatsvinden als een intersekse kind nog heel jong is. De argumenten daarvoor zijn dat

a. lange termijnfollow-up onderzoek gaat over operatieresultaten van 20 jaar geleden die zijn uitgevoerd met technieken die nu niet meer worden gebruikt,
b. er weliswaar geen garanties zijn dat de huidige technieken superieur zijn, maar dat 15 jaar moet worden gewacht voordat de huidige procedures kunnen worden geëvalueerd,
c. huidige technieken ontworpen zijn om belangrijke functionaliteit en anatomische structuren (in het bijzonder de zenuwen die naar de clitoris leiden) te beschermen.[249]

Voorstanders van een operatie in een vroeg stadium beweren dat de chirurgie technisch eenvoudiger is met mogelijk minder psychologische gevolgen dan genitale chirurgie in de adolescentie. Dat laatste zou een veel hoger risico op complicaties met zich meebrengen, omdat de omvang van de ingreep groter is en er zeer weinig chirurgen zijn die op dit gebied ervaring hebben. Het is, zo zeggen ESPU en SPU, van belang dat tegenstanders van vroege chirurgie geen bewijs hebben dat late chirurgie beter is. [249]

Dat een top-behandelaar op een vakcongres presenteert onder de titel *"Dogma-driven legal regulations versus evidence-based clinical guidelines in intersex management"*[236] terwijl dogma geen synoniem is voor ethiek en er ook na bijna 70 jaar geen bewijs is dat NNMB's noodzakelijk of effectief zijn, bevordert de discussie tussen intersekse-experts en DSD-experts niet.

Nederlandse organisaties

Naar aanleiding van het proefschrift van dr. Margriet van Heesch, waarvoor tientallen intersekse personen geïnterviewd zijn, stuurden in 2015 twee artsen, Tom de Jong en Concetta Salvatore, namens hun beroepsorganisaties[106] een brief naar de Volkskrant. De artsen stelden dat 'jaarlijks honderden kinderen op goede gronden aan hun geslachtsdelen worden geopereerd'[179]. Uit de brief valt op te maken dat het gaat om NNMB's bij jonge kinderen:

> *Laat duidelijk zijn dat er jaarlijks honderden kinderen op goede gronden aan hun geslachtsdelen moeten worden geopereerd met uitstekende resultaten en zonder gevolgen voor hun latere functioneren op psychologisch of seksueel gebied. […]Daarnaast zijn er meisjes met ernstige afwijkingen aan hun uitwendige geslachtsdelen, bij wie er geen enkele twijfel bestaat over het geslacht. Zij hebben een normaal vrouwelijk chromosomenpatroon en normaal vrouwelijk inwendig geslacht, eierstokken, uterus en vagina. Er zijn uitstekende argumenten om deze meisjes te opereren op een leeftijd waarbij zij geen hinder ondervinden van hun afwijkende uitwendige geslacht."* [179]

Nederlandse ziekenhuizen

Naar aanleiding van het Belgische model Hanne Gaby wordt op 28 juli 2017 een artikel in Trouw gepubliceerd waarin ook kinderarts Hedi Claahsen van het RadboudUMC geïnterviewd. Op de vraag hoe ze omgaat met ouders die hun intersekse kind willen laten opereren antwoordt zij:

> *"Opereren is niet meer de standaardnorm. Wij raden het juist steeds vaker af, afhankelijk van de oorzaak van de onduidelijke genitaliën. We doen daarom na de geboorte bloedonderzoek, maken een echo, bekijken wat voor hormonen we vinden, bestuderen de inwendige structuren. Er zijn minimaal twintig oorzaken die we kunnen vinden. Daarna gaan we in gesprek met ouders. Het kan bijvoorbeeld zijn dat de bijnier (orgaan dat belangrijk is voor de aanmaak van hormonen, red.) ziek is, waardoor die meer mannelijke hormonen afgeeft. De clitoris van een pasgeboren baby, die wel een baarmoeder en eierstokken heeft, groeit daardoor. Deze kinderen zijn wel zowel genetisch als lichamelijk meisjes. Als hun ouders een operatie willen, doen wij dit. Ik ken*

[106] Respectievelijk de Werkgroep Kinderurologie van de Nederlandse Vereniging voor Urologie en de Werkgroep Kinder- en Adolescenten Gynaecologie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.

zelf niemand die achteraf zegt: 'We hebben er spijt van'[107]*. Soms is het heel lastig om het geslacht te bepalen; dan sturen wij aan op niet opereren. Maar ouders hebben ook een stem. Die willen soms niet dat hun kind een uitzondering is. Dat het wellicht gepest wordt. Het lijkt in de berichtgeving of wij ouders willen overtuigen van een operatie, maar tegenwoordig is het vaak andersom. Dat is een dilemma."*[261]

Op de vraag 'Wat vindt u van het idee dat een kind zelf zijn geslacht moet kunnen kiezen?' antwoord Claahsen:

"Ik vind dat de vrijheid van het kind boven de vrijheid van de ouders gaat. Of de operatie bij een baby wordt uitgevoerd of later, bij een tiener, maakt medisch gezien ook niet uit. Aan de andere kant wil ik ook respect hebben voor de ouders. Bedenk dat zij sowieso veel keuzes voor kinderen maken, met hun bestwil voor ogen, zoals de school waar ze naartoe gaan, of met welke religie zij hun kinderen opvoeden.
Ik wil ook niet dat kinderen over tien jaar zeggen: waarom hebben jullie mij een operatie onthouden? Of stel je een buitenlands echtpaar met een ander man- en vrouwbeeld voor. [261]

In de Volkskrant van 7 april 2018 staat een lang artikel waarin uitgelegd wordt dat de EU en de Raad van Europa aandringen op een verbod op uitstelbare non-consensuele genitale operaties bij kinderen en ook Concetta Salvatore komt aan het woord:

Er zijn nog altijd artsen die op oude voet doorgaan en zich niets aantrekken van het advies uit Europa. 'De neiging naar vroeg opereren bestaat nog steeds. Maar wel in goed overleg met ouders en een team van urologen, psychologen en endocrinologen', vertelt Concetta Salvatore, kindergynaecoloog bij het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Het streven in het AMC is dat een kind goed kan plassen, goed kan vrijen en een geslachtsdeel heeft dat er aantrekkelijk uitziet, volgens Salvatore.
[…]
Kan zo'n behandeling ook uitgesteld worden totdat een kind ouder is? Salvatore: 'Medisch gezien: ja. Maar de stem van ouders weegt zwaar. Als zij niet kunnen accepteren dat hun kind er iets anders uitziet, is het in het belang van het kind om wel te opereren. Het probleem is dat de maatschappij is verdeeld in man en vrouw."[265]

Een kinderuroloog zei in 2019 tijdens een congres voor seksuologen (zie kader op volgende pagina) nog nadrukkelijker dat het bij intersekse aan de ouders wordt overgelaten of een uitstelbare operatie toch op jonge leeftijd wordt uitgevoerd. Samengevat heeft deze arts in de presentatie het volgende gezegd:

- De wens van ouders kan reden zijn om jonge kinderen operaties te laten ondergaan die medisch niet-noodzakelijk zijn.
- Deze operaties leiden tot een verminderde functionaliteit van het geopereerde genitaal.
- Deze operaties zijn onomkeerbaar, bijvoorbeeld omdat huid van de fallus voor de kleine schaamlippen wordt gebruikt, of omdat de externe zwellichamen van de fallus verwijderd zijn.
- Ruim 10 procent van de tot meisjes 'genormaliseerde' kinderen ontwikkelt geen vrouwelijke genderidentiteit.

De manier van handelen wordt bevestigd op de website van RadboudUMC:

Afhankelijk van de ernst van de aandoening, de wensen van het meisje en/of haar ouders kan er gekozen worden een operatie te verrichten. Er wordt pas een beslissing genomen om te opereren als al het onderzoek rondom de diagnose afgerond is, de patiënt is besproken in ons multidisciplinaire team en de kinderuroloog op de polikliniek alle uitleg heeft gegeven over de operatie, inclusief de voor- en nadelen. Soms wordt gezamenlijk besloten al op babyleeftijd te opereren en soms wordt de operatie uitgesteld tot een later moment.[108]

De uitspraken van artsen laten zien dat NNMB's uitgevoerd worden bij jonge intersekse kinderen, en dat artsen op de hoogte zijn van de negatieve gevolgen van deze behandelingen. Al met al zijn er voldoende aanwijzingen en bewijzen dat Nederlandse artsen bereid zijn jonge intersekse kinderen te 'normaliseren' en dat in de praktijk ook op institutionele schaal doen, al dan niet op verzoek van de ouders.

den moeten worden aangemoedigd te emigreren.

Wim Adriaansens, Apeldoorn

Achterhaalde misstanden

Het is belangrijk en lovenswaardig dat dr. Margriet van Heesch ('Vroege sekseoperatie levert niets op', Wetenschap, 1 juni) de levensverhalen van 42 mensen met een ambigu geslacht heeft onderzocht. Het is jammer dat zij zich niet heeft laten informeren door de in het stuk genoemde operateurs van kinderen met dergelijke *Disorders of Sex Development* (DSD), de kinderurologen en kindergynaecologen.

Laat duidelijk zijn dat er jaarlijks honderden kinderen op goede gronden aan hun geslachtsdelen moeten worden geopereerd met uitstekende resultaten en zonder gevolgen voor hun latere functioneren op psychologisch of seksueel gebied. Dit geldt bijvoorbeeld voor jongens met een hypospadie (te korte plasbuis, kromme penis). Zij hebben een functioneel en cosmetisch probleem aan hun penis dat gecorrigeerd kan en moet worden.

Daarnaast zijn er meisjes met ernstige afwijkingen aan hun uitwendige geslachtsdelen, bij wie er geen enkele twijfel bestaat over het geslacht. Zij hebben een normaal vrouwelijk chromosomenpatroon en normaal vrouwelijk inwendig geslacht, eierstokken, uterus en vagina. Er zijn uitstekende argumenten om deze meisjes te opereren op een leeftijd waarbij zij geen hinder ondervinden van hun afwijkende uitwendige geslacht. Er is inderdaad een groep DSD-patiënten bij wie ernstige vragen bestaan over toekomstig geslacht en geslachtsidentiteit. Daarbij moet zeer zorgvuldig in multidisciplinair verband worden afgewogen welke stappen te zetten en wanneer. De Nederlandse kinderurologen en kindergynaecologen zijn hier, als lid van dergelijke multidisciplinaire DSD-teams, uitstekend van doordrongen. Wij gaan er als beroepsgroepen dan ook van uit dat een deel van de conclusies in dit proefschrift is gebaseerd op DSD-patiënten die behandeld en geopereerd zijn in een tijd dat er nog geen gestructureerde multidisciplinaire DSD-centra waren in Nederland.

De suggestie dat kinderurologen zich laten leiden door de ideeën van de Amerikaanse psycholoog John Money is uit de lucht gegrepen: de beroepsgroep heeft deze theorieën in 1986 definitief naast zich neergelegd.

Het stuk suggereert onterecht dat er bij vrouwen met het syndroom van Turner een operatie-indicatie bestaat. Dit betreft een heel kleine minderheid. Bij mannen met het syndroom van Klinefelter valt niets te opereren. De suggestie kan mensen met deze aandoeningen in nodeloze verwarring brengen. Wij menen dat de dagelijkse praktijk van de laatste 25 jaar de beschreven misstanden inmiddels volledig heeft achterhaald.

Prof. dr. Tom de Jong, werkgroep Kinderurologie, Nederlandse Vereniging van Urologie,
Concetta Salvatore, werkgroep Kinder- en Adolescenten Gynaecologie NVOG

Figuur 9 Ingezonden brief die twee kinderartsen namens hun vakorganisaties stuurden aan de Volkskrant, geplaatst 6 juni 2015

107 Dat is opmerkelijk omdat een andere arts (zie kader verderop) zegt dat ruim 10 procent van de tot meisjes 'genormaliseerde' kinderen geen vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelt. Het is ook opmerkelijk omdat ruim een jaar eerder de moeder van een in het RadboudUMC geopereerd kind in een uitzending van Brandpunt vertelt dat ze achteraf gezien nooit toestemming voor de operatie zou hebben gegeven[181].

108 https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/adrenogenitaal-syndroom/behandelingen/operaties [Geraadpleegd 3 maart 2020]

Een arts tijdens het NVVS Najaarscongres 2019

Gedeeltelijk transcript van een presentatie tijdens het een congres dat in 2019 plaatsvond. In verband met de privacy van de betrokken artsen worden zij aangeduid als dokter B en dokter C.

Dokter B zegt over een jongetje:

[..]deze ouders hadden een sterke wens om dit kind te laten opereren zodat het er iets jongensachtiger uitziet. Dat soort operaties doen wij ook. […]

En over een meisje zegt dokter B:

Dan heb je een andere grote groep van meisjes die geboren worden met onduidelijk geslacht, zijn de meisjes met AGS. […] Dat zijn kinderen waarbij ouders zich erg zorgen maken hoe zo'n kind moet opgroeien met een soort van een piemeltje, waarbij we met die ouders alle opties bespreken, van dat kind begeleiden en wachten tot het zelf in staat is om mee te beslissen wat het wil qua chirurgie en er zijn ouders die daar volstrekt niet mee overweg kunnen die in samenspraak toch besluiten om te opereren op jonge leeftijd. […]

Zij erkent dat het resultaat niet geheel natuurlijk is, maar belangrijker, erkent ook dat de operaties, waaronder een clitorisreductie, tot een verminderde functie leiden:

En als je kijkt naar de seksuele functie van vrouwen met AGS is dat.., een aantal studies laten dan een wat verminderde functie zien, wat op zich ook niet zo heel gek is als je bedenkt dat een heel aantal van deze vrouwen een clitorisreductieplastiek hebben gehad en een plastiek van de ingang van de vagina. Waarbij er ook wat verminderd gevoel in de clitoris wordt gemeten, bemoeilijkte vaginale penetratie en dat ze minder aan vaginale seks doen.

Problematisch is ook dat een significant percentage van de meisjes (meer dan 10 procent) met AGS geen vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelt:

[…]dat bijna 90 procent van de meisjes een vrouwelijke genderidentiteit heeft. […]

Bij de feminiserende operaties wordt een deel van de fallus gebruikt voor de kleine schaamlippen:

Gebruik je ook wat huid van de fallus eigenlijk om labia minora in te hechten.

Dit is niet alleen problematisch voor de ruim tien procent die geen vrouwelijke genderidentiteit ontwikkelt, want van de gehéle groep kinderen is onbekend welke genderidentiteit zij zullen ontwikkelen. Dat betekent dat bij iedere patiënt de kans bestaat dat door de behandeling een kind het recht op persoonlijke ontwikkeling wordt ontnomen. Dit gebeurt omdat de arts van mening is dat er technische voordelen zijn verbonden aan een vroege operatie:

[…]waarom zou je nou in godsnaam op babyleeftijd dat nou doen, een kind heeft geen vagina nodig. Klopt, dat is ook niet. Zitten een aantal voordelen aan waarom we daar toch soms voor beslissen. Het weefsel is makkelijker om mee te werken, het is soepeler, het geneest beter. En het betekent niet dat dit voor altijd in een keer allemaal goed is, maar als daar iets mee moet, is de afstand naar de diepte van de vagina korter en makkelijker te bereiken. Dus dat zijn technische voordelen.

Uit onderzoek blijkt dat deze aanname niet juist is. Zowel bij jongens als bij meisjes zijn op latere leeftijd vaak nog herstel-operaties nodig, bijvoorbeeld vanwege littekenweefsel of haargroei in de plasbuis. De echte redenen zijn blijkbaar sociale redenen. Vanuit de zaal kreeg dokter B bijval van dokter C die werkzaam is in een ander DSD-centrum:

Ik vind dit een van de allermoeilijkste dingen; ik begrijp dat mensen zelf willen beslissen over het eigen genitaal, dat lijkt me logisch. Maar je hebt hier te maken met pasgeboren kinderen waarbij het genitaal soms grof afwijkend is ook als het kind, als die labia wat dikker worden, en als ouders dat volkomen niet accepteren, dan heb je een probleem, want het gaat dan toch om, de ouders moeten het kind accepteren. En dan gaan we verder.

Ook dokter B noemde sociale redenen:

Er zijn bij mij ouders die komen en die zeggen "ja jullie kunnen wel praten en ik snap wel dat dat leuk in society kringen wordt beargumenteerd, maar ik woon in dat dorp en mijn kind gaat voetballen en dat is een jongen."
[…]
Omdat we hier niet uitkomen hebben we bij ons in ons multidisciplinair overleg een keer een debat georganiseerd samen met onze ethicus. Alle argumenten rondom opereren probeerden we op tafel te leggen, met elkaar, dus echt mensen die ook allemaal in de praktijk of door in dat team te zitten hiermee te maken hebben. Eigenlijk om echt tot de essentie te komen. En toen kregen we het heel moeilijk rondom de wilsbekwaam, op de lichamelijke integriteit. Als je de lichamelijke integriteit van de mens als het hoogste goed ziet, dan ben ik een misdadiger. Ja zo kun je het stellen.

Samengevat heeft dokter B in de presentatie het volgende gezegd:

- De wens van ouders kan reden zijn om jonge kinderen operaties te laten ondergaan die medisch niet-noodzakelijk zijn.
- Deze operaties leiden tot een verminderde functionaliteit van het geopereerde genitaal.
- Deze operaties zijn onomkeerbaar, bijvoorbeeld omdat huid van de fallus voor de kleine schaamlippen wordt gebruikt, of omdat de externe zwellichamen van de fallus verwijderd zijn.
- Ruim 10 procent van de geopereerde kinderen ontwikkelt geen vrouwelijke genderidentiteit.
- Dat ze heel goed begrijpt dat wat ze doet een schending is van het recht van het kind op lichamelijke integriteit, maar dat ze toch opereert.

De uitspraken tonen aan dat medisch niet-noodzakelijke behandelingen institutioneel uitgevoerd worden bij jonge intersekse kinderen, en dat artsen op de hoogte zijn van de negatieve gevolgen van deze behandelingen.

2. Intersekse eist lichamelijke integriteit en het recht om zelf te beslissen

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat ouders cosmetische chirurgie als een 'fix' zien[75, 122, 291, 337]. Dat staat haaks op het advies van artsen en ethici die oproepen terughoudend te zijn met chirurgie[76, 173, 239, 257, 333] omdat:

- later opnieuw operaties moeten worden uitgevoerd[47, 74, 93],
- gevoeligheid van het geopereerde weefsel vermindert[76, 239, 256],
- littekenweefsel ontstaat[207] dat het seksueel functioneren in de weg staat[256, 262], en
- er een grote natuurlijke variatie bestaat[218].

Uit Duits onderzoek blijkt dat bijna 41 procent van de ouders zelf aangeeft dat ze de informatie over de diagnose van hun kind niet hebben begrepen[26]. Als ouders die de informatie over de diagnose niet begrepen hebben, toch toestemming geven voor een ingrijpende operatie, is sprake van irrationeel gedrag. Toch zeggen artsen dat ouders hen onder druk zetten om een 'normaliserende' behandeling te starten[78, 193, 215, 244, 245].

Als artsen daarin meegaan, wordt vaak het argument gebruikt dat de ouders wettelijk het recht hebben om hun kind op hun manier op te voeden en om voor hun kind te beslissen. Maar er zijn veel dingen die we ouders niet toestaan. Als een arts merkt dat ouders hun kind slaan of dat een kind seksueel misbruikt wordt, is de arts verplicht om hier aangifte van te doen. Het recht van het kind komt dan voor het recht van de ouders. Ook een kind dat een NNMB krijgt opgedrongen door de ouders verdient de bescherming van artsen.[109]

Ouders die druk uitoefenen op artsen om een 'normaliserende' behandeling af te dwingen, moeten gezien worden als patiënten.

Vaak wordt gesproken over het *recht van ouders* om voor hun kinderen beslissingen te nemen. Dat is niet juist. We moeten spreken over de plicht van ouders om in noodsituaties voor hun kinderen beslissingen te nemen die niet uitgesteld kunnen worden tot het kind zelf kan beslissen. Daarbij hoort ook de plicht om zichzelf weg te cijferen en de belangen van het kind voor op te stellen. Zij behoren zich niet te laten leiden door hun eigen belangen of door hun angsten. In het geval van intersekse is bijna nooit sprake van een noodsituatie (al zullen ouders dat door catastrofisering wel zo kunnen ervaren) en beslissingen over een NNMB kunnen worden uitgesteld tot het kind zelf kan beslissen.

'Kinderen van ouders' mag niet worden gelezen als in de betekenis dat ouders over hun kinderen mogen beslissen alsof het hun eigendom is. Als ouders al voor een kind beslissen, dan mag dat alleen als een kind zelf niet in staat is een strikt noodzakelijke beslissing te nemen. Voor behandelingen die uitgesteld kunnen worden of die in het geheel niet nodig zijn, is een kind in staat zelf te beslissen als het volwassen is.[110]

3. Oorsprong

De oproep om een einde te maken aan NNMB's dateert al van begin jaren 1990 toen de Intersex Society of North America (ISNA) werd opgericht[53]. De eis op lichamelijke integriteit en het recht op zelfbeschikking is terug te vinden in de *Public Statement by the 3th International Intersex Forum*. Deze bijeenkomst vond van 29 november tot 1 december 2013 plaats in Malta. Vandaar dat de verklaring ook bekendstaat als *the Malta Statement*. De 34 intersekse personen die samen 30 organisaties uit de hele wereld vertegenwoordigden, hebben een reeks eisen geformuleerd waaraan moet worden voldaan om de situatie van intersekse mensen te verbeteren. Drie van die eisen hebben te maken met het recht op lichamelijke integriteit en het recht op zelfbeschikking:

- Beëindiging van verminkende en 'normaliserende' praktijken zoals genitale chirurgie, psychologische en andere medische behandelingen door middel van wetgeving en andere middelen. Intersekse mensen moeten gesterkt worden zelf beslissingen te nemen die van invloed zijn op hun lichamelijke integriteit, fysieke autonomie en zelfbeschikking.
- Beëindiging van de niet-consensuele sterilisatie van intersekse mensen.
- Depathologisering van variaties in geslachtskenmerken in medische richtlijnen, protocollen en classificaties, zoals de internationale classificatie van ziekten (ICD) van de Wereldgezondheidsorganisatie.

De eisen voor het recht op lichamelijke integriteit en het recht op zelfbeschikking zijn, meestal in andere bewoording, overgenomen in moties de aangenomen zijn door het Europees Parlement[111] en de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa[112], maar zijn ook terug te vinden bijvoorbeeld de Yogyakarta Principles YP+10[113]..

---

109 Overigens is het de vraag of alleen de ouders schuldig zijn aan de druk die artsen ervaren. Streuli et al. hebben aangetoond dat de communicatie tussen ouders en behandelaars een grote rol speelt. Derdejaars studenten geneeskunde die de rol van ouders speelden, kozen na het zien van een 'gemedicaliseerde' video met een endocrinoloog in de hoofdrol veel vaker (66 procent) voor een operatie op jonge leeftijd dan de studenten die een 'gedemedicaliseerde' video bekeken waarin een psycholoog over intersekse vertelde (23 procent). Opmerkelijk genoeg geloofden alle 'ouders', dus ongeacht of ze voor vroege chirurgie kozen of niet, dat hun keuze voornamelijk gebaseerd was op hun eigen waarden, mening, en houding.[305]
Druk vanuit artsen kan ook ontstaan doordat zij de genitaliën van intersekse kinderen voor een operatie als slechter beoordelen dan de ouders en na de operatie juist als beter. Onderzoek in de VS toont aan dat voorafgaand aan genitale chirurgie bij intersekse kinderen chirurgen significant vaker ontevreden of zeer ontevreden zijn over hoe het genitaal eruitziet dan de ouders. Voor de operatie ontevreden of zeer ontevreden over het uiterlijk van het genitaal: artsen 100 procent, moeders 63 procent, vaders 48 procent. Na de operatie is liggen de waarden dichter bij elkaar, maar zijn artsen nog steeds minder tevreden dan de ouders. Na de operatie tevreden of goed: artsen: 88 procent, moeders 94 procent, vaders 92 procent.[255]

110 Zie het hoofdstuk *10. Wie beslist* voor meer argumenten.

111 https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0101_EN.html

112 http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileId=24027

113 https://yogyakartaprinciples.org/principles-en/yp10/

10. Wie beslist

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
denkt dat ouders voor kinderen mogen beslissen over niet noodzakelijke medische behandelingen.	wil dat niet-noodzakelijke medische behandelingen worden uitgesteld tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen.

Vaak wordt gedacht dat intersekse-experts tegen iedere medische behandeling zijn die bedoeld is om een intersekse lichaam meer te laten voldoen aan het bestaande beeld van man en vrouw, maar dat beeld is onjuist. Intersekse-experts en DSD-experts verschillen van mening wie toestemming mag geven voor dat soort behandelingen. In levensbedreigende situaties mogen ouders altijd voor een kind beslissen – artsen mogen als het niet anders kan zelfs zonder de toestemming van de ouders behandelen, daar zijn alle experts het over eens. Maar in alle andere situaties vinden intersekse-experts het recht op lichamelijke integriteit en het recht op zelfbeschikking het belangrijkst, terwijl DSD-experts vinden dat ouders het recht hebben voor kinderen te beslissen.

1. DSD denkt dat ouders voor kinderen mogen beslissen over medische niet noodzakelijke behandelingen

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, opgenomen in art. 7:446 BW – art. 7:468 BW[114]) worden drie leeftijdsgrenzen gehanteerd:

- Bij kinderen tot 12 jaar is de toestemming van de ouders/voogden noodzakelijk[115]. Het kind heeft recht op informatie die moet zijn afgestemd op het bevattingsvermogen van het kind.
- Van 12 tot 16 jaar is de toestemming van de ouders nodig én de toestemming van het kind.[116]
- Vanaf 16 jaar mag je zelfstandig beslissen of je voor een behandeling kiest en heb je zelfstandig het recht op alle informatie die voor die keuze nodig is.

DSD-experts interpreteren dit als dat ouders het recht hebben om genderbevestigende behandelingen bij hun kinderen te laten uitvoeren[302, 339]. Zij voelen zich daarbij gesterkt door art. 1:247 BW[117]

> *1. Het ouderlijk gezag omvat de plicht en het recht van de ouders zijn minderjarig kind te verzorgen en op te voeden.*
> *2. Onder verzorging en opvoeding worden mede verstaan de zorg en de verantwoordelijkheid voor het geestelijk en lichamelijk welzijn en de veiligheid van het kind alsmede het bevorderen van de ontwikkeling van zijn persoonlijkheid. In de verzorging en opvoeding van het kind passen de ouders geen geestelijk of lichamelijk geweld op enige andere vernederende behandeling toe."*

en art. 5 van het VN-Kinderrechten-verdrag[118]

> *De Staten die partij zijn, eerbiedigen de verantwoordelijkheden, rechten en plichten van de ouders of, indien van toepassing, van de leden van de familie in ruimere zin of de gemeenschap al naar gelang het plaatselijk gebruik, van wettige voogden of anderen die wettelijk verantwoordelijk zijn voor het kind, voor het voorzien in passende leiding en begeleiding bij de uitoefening door het kind van de in dit Verdrag erkende rechten, op een wijze die verenigbaar is met de zich ontwikkelende vermogens van het kind.*[119]

2. Intersekse wil dat medisch niet-noodzakelijke behandelingen uitgesteld worden tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen.

Intersekse-experts doen veelvuldig een beroep op internationale verdragen. Deze verdragen vallen onder het Internationaal Recht en staan, als ze zijn geratificeerd door een land, hoger dan de grondwet. Anders gezegd: nationale wetten mogen niet in strijd zijn met geratificeerde verdragen. Voor intersekse-rechten wordt meestal gebruik gemaakt van het VN-kinderrechtenverdrag, het VN-vrouwenverdrag, en het VN-verdrag tegen marteling[120].

Inmiddels zijn door intersekseorganisaties bij deze VN-verdragscomités voor tal van landen NGO-rapportages[121] ingediend. Dat zijn verslagen met bewijsmateriaal dat wetgeving of praktijken in een land niet in overeenstemming zijn met de inhoud van het betreffende VN-verdrag. Deze NGO-rapportages worden door het verdragscomité beoordeeld. Zowel het land als de NGO's mogen hun rapportages presenteren en in gesprek gaan met het verdragscomité. Op basis daarvan stelt het comité vragen aan het land en op basis van de antwoorden worden aanbevelingen gegeven om de situatie in het land te verbeteren. Het woord aanbevelingen suggereert een vrijblijvendheid, maar dat is niet terecht. Een aanbeveling is immers een constatering dat het land niet voldoet aan het internationaal recht.

---

114 https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0005290&boek=7&titeldeel=7&afdeling=5&z=2014-11-29&g=2013-07-01
115 Strikt genomen kan volgens art. 1: 265e BW ook de kinderrechter beslissen.
116 Er zijn twee uitzonderingen waarbij toestemming van de jongere voldoende is: als niet behandelen een ernstig nadeel oplevert, en als de behandeling een weloverwogen wens van de jongere is.
117 https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0002656&boek=1&titeldeel=14&afdeling=1&artikel=247&z=2017-01-01&g=2017-01-01
118 https://wetten.overheid.nl/BWBV0002508/2002-11-18
119 Origineel: States Parties shall respect the responsibilities, rights and duties of parents or, where applicable, the members of the extended family or community as provided for by local custom, legal guardians or other persons legally responsible for the child, to provide, in a manner consistent with the evolving capacities of the child, appropriate direction and guidance in the exercise by the child of the rights recognized in the present Convention.
120 De officiële namen zijn respectievelijk UN Convention of the Rights of the Child (CRC), Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination Against Women (CEDAW), en Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CaT).
121 NGO staat voor non-governmental organization of niet-gouvernementele organisatie. Dit zijn organisaties die onafhankelijk van overheden werken. In artikel 71 van het Handvest van de Verenigde Naties worden NGO's erkend als gesprekspartner van de Economische en Sociale Raad. https://wetten.overheid.nl/BWBV0004143/1973-09-24#Verdrag_2

Dat intersekse de laatste jaren zo sterk in de belangstelling staat bij de Verenigde Naties, komt doordat ethici anders zijn gaan denken over kinderen; in plaats van 'slachtoffers' worden kinderen gezien als individuen met rechten. Als gevolg daarvan spelen de menselijke waardigheid en lichamelijke en geestelijke integriteit van kinderen nu een voorname rol. Dat is door het VN Comité voor het Kinderrechtenverdrag in 2011 verwoord[122] in *General Comment nr 13 (2011) De rechten van het kind op bevrijding van alle vormen van geweld*[123]:

> *Een op kinderrechten gebaseerde benadering van zorg en bescherming voor kinderen vraagt een paradigmaverschuiving naar het respecteren en bevorderen van de menselijke waardigheid en de lichamelijke en geestelijke integriteit van kinderen als individuen met rechten in plaats van ze voornamelijk te zien als "slachtoffers."124*

Door de Nederlandse overheid is herhaaldelijk gezegd dat de keuze voor wel of niet opereren in Nederland een zaak is tussen ouders en artsen. Zoals de aanbevelingen vanuit de eerder aangehaalde verdragen aangeven, staat dit standpunt haaks op de bescherming die deze verdragen bieden. Het standpunt van de Nederlandse overheid is bovendien in tegenspraak met artikel 27 van het *Verdrag van Wenen inzake het verdragenrecht*[125], dat bepaalt dat 'een partij zich niet mag beroepen op de bepalingen van zijn nationaal recht om het niet ten uitvoer leggen van een verdrag te rechtvaardigen'[126].

Dit is voor intersekse-experts voldoende aanleiding om te stellen dat in Nederland het recht op lichamelijke integriteit en het recht om zelf te beslissen, zoals dat voortkomt uit diverse door Nederland geratificeerde internationale verdragen, institutioneel geschonden wordt. Hoewel dit ook is vastgesteld door een aantal VN Verdragscomités[58, 60, 61], doet de Nederlandse overheid nog steeds onvoldoende om intersekse kinderen te beschermen tegen schendingen van het recht op lichamelijke integriteit en van het zelfbeschikkingsrecht.

---

122 In General Comment 14 (2013) is dit verder uitgewerkt onder 'Best interest of the child'. https://undocs.org/CRC/C/GC/14

123 https://undocs.org/CRC/C/GC/13
General Comments nr 7 (2005) over de rechten van zeer jonge kinderen bevat ook handvatten voor de bescherming van intersekse kinderen: https://undocs.org/CRC/C/GC/7/Rev.1

124 Origineel Engels: A child rights-based approach to child caregiving and protection requires a paradigm shift towards respecting and promoting the human dignity and the physical and psychological integrity of children as rights-bearing individuals rather than perceiving them primarily as "victims"

125 https://wetten.overheid.nl/BWBV0003441/1985-05-09

126 Origineel Engels: 'A party may not invoke the provisions of its internal law as justification for its failure to perform a treaty.'

11. Kwaliteit en normaliteit

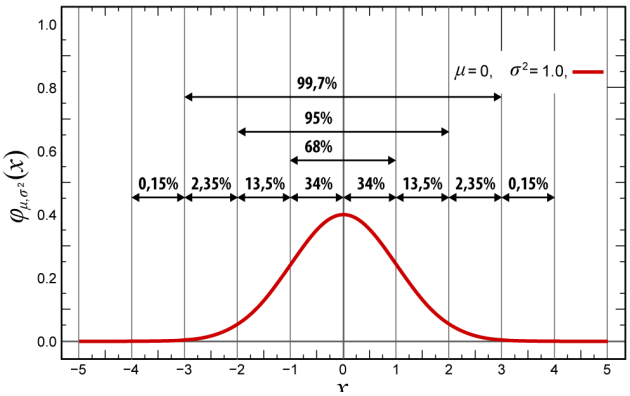
De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
is tevreden met een 'normaal' lichaam.	is tevreden met een goede 'kwaliteit van leven'.

Iemand kan een goede kwaliteit van leven hebben én voor een genderbevestigende behandeling hebben gekozen. De tegenstelling is dat intersekse-experts vinden dat een goede kwaliteit van leven mogelijk is zonder genderbevestigende behandelingen, terwijl veel DSD-experts van mening zijn dat een 'normaliserende' operatie op jonge leeftijd noodzakelijk is voor een goede kwaliteit van leven. Het zijn vooral de ouders en de gezondheidswerkers die pas tevreden zijn met een 'genormaliseerd lichaam'. Een 'normaal' lichaam is iets dat artsen niet kunnen leveren – het zal altijd merkbaar blijven dat een lichaam is aangepast aan het gangbare man/vrouw-beeld.

1. DSD is tevreden met een 'normaal' lichaam

Maar wat is normaal? De geneeskunde gaat voor 'normaal' uit van de biologie en het naar behoren werken van het lichaam. De definitie van Boorse[127] van gezondheid en ziekte is gebaseerd op de functie van lichaamsdelen bij de gemiddelde persoon: als lichaamsdelen doen waarvoor ze ontworpen zijn, ben je gezond en anders ben je ziek[36]. Op het eerste gezicht lijkt de eis van 'functioneren zoals bij de gemiddelde mens' volkomen objectief, maar er zijn makkelijk situaties te bedenken waarin Boorse ongelijk heeft. Het probleem zit in het bepalen van de functie: is het de functie van een vrouw om een kind te baren? Zo ja, dan functioneert een vrouw die geen kind kan krijgen abnormaal en is er sprake van een ziekte. Maar de gedachte dat vrouwen kinderen moeten baren is normatief – er zijn tal van vrouwen die geen kinderen willen baren. Dat normatieve aspect maakt de definitie subjectief. Ook wat 'normaal' is voor de ontwikkeling van een kind is beschreven in medische termen; afwijkingen van deze ontwikkelingsnormen worden gedefinieerd als disorders/stoornissen[64].

Omdat de definitie van Boorse in de praktijk tot veel discussie leidt en daarom moeilijk te hanteren is, wordt het verschil tussen normaal en abnormaal vaak als een statistisch gegeven beschouwd; een *normale verdeling* heet 'normaal'[128,129] omdat wordt aangenomen dat de meeste verdelingen[130] deze vorm hebben. Maar op het moment dat we daar een stukje in het midden van afbakenen, spreken we niet meer over 'normaal' maar over 'normatief'. Het is immers een norm die bepaalt waar de lijntjes voor de afbakening neerzetten. Het gebied van -2 SD (standaarddeviatie) tot +2 SD dekt 95 procent van de



Figuur 10 Grafische weergave van een normaalverdeling. 95% van de oppervlakte onder de curve bevindt zich tussen -2 SD en +2 SD. De overige 5 procent wordt vaak als 'afwijkend' beschouwd.

populatie, maar wie de overige 5 procent 'ziek' of 'afwijkend' noemt, stelt daarmee een subjectieve norm en is dus normatief.[308]

De subjectieve grens is niet het enige probleem. Vaak wordt slechts één uiterste van de klokkromme als negatief gezien: heel vrouwelijke vrouwen en heel mannelijke mannen worden bijvoorbeeld zelden als een probleem gezien – eerder het tegenovergestelde, ze zijn voor veel mensen een ideaalbeeld – maar heel mannelijke vrouwen of heel vrouwelijke mannen worden vaak niet geaccepteerd. Dat werkt ook zo bij de normaalverdeling van marathonlopers: wie uitvalt of er acht uur over doet wordt maakt weinig kans beroemd te worden, maar wie er minder dan twee uur over doet is een held. Geen arts zal eraan denken om de langeafstandloper Eliud Kipchoge te 'normaliseren'.[131] Omgekeerd bevinden een aantal vrouwen zich aan het 'verkeerde' einde van de normaalverdeling voor 800 meter loopsters; ze lopen te hard, concurrenten zeggen dat ze te mannelijk zijn, en DSD-specialisten zijn graag bereid hen te 'normaliseren'[189, 190, 327].

Ondanks dat 'normaal' dus geen objectief meetbaar gegeven is, is al vaak in het openbaar gezegd of geschreven dat een 'normaal' lichaam een belangrijk doel van de medische behandeling van intersekse kinderen is. (Zie ook kadertekst *3. Noties van normaal.*)

---

127 Om aan te sluiten bij de medische achtergrond van DSD is hier voor Boorse gekozen, maar net zo goed zou kunnen worden uitgegaan van wat Foucault beschrijft in *Discipline and punish: The birth of the prison*. Daarin stelt hij dat door vast te stellen wat gezien wordt als de norm voor het lichaam (wat 'normaal' is), ook de afwijking is aan te wijzen. Daarna gaat Foucault een belangrijke stap verder dan Boorse door zich af te vragen wat de politieke reden voor deze norm is.[131] Deze machtsuitoefening van de overheid over burgers noemt hij in andere publicaties 'biomacht' (biopouvoir)[132].

128 Ook wel normaalverdeling, Gauss-kromme of Gaussiaanse klokkromme genoemd.

129 De aanhalingstekens geven aan dat zelfs bij deze kromme het gebruik van het woord normaal meestal niet terecht is. Volgens de Libanees-Amerikaanse statisticus en voormalig beurshandelaar Nassim Nicholas Taleb is het onjuist dat we bij allerlei gebeurtenissen veronderstellen dat er sprake is van een klokkromme – hij zegt dat de klokkrommen vaker niet voorkomen dan wel.[308]

130 Denk daarbij aan de verdeling van de lengte van mannen of vrouwen, of de hoeveelheid zonnelicht over de dag gemeten.

131 Topsporters bevinden zich vaak ook in biologische zin aan een uiterste van de klokkromme. De Finse cross-country skieër Eero Mäntyranta maakt 65 procent meer rode bloedlichaampjes aan dan de gemiddelde man. Hij won in totaal zeven Olympische medailles. En de Bahamaanse hoogspringer Donald Thomas heeft erg lange achillespezen, waardoor hij een buitengewone springkracht heeft. Ondanks een niet optimale springtechniek werd hij in 2007 wereldkampioen. In zijn boek *The Sports Gene* beschrijft David Epstein hoe belangrijk genetische bepaalde 'lichaamstypen' zijn voor topsport[115]. Topprestaties zijn onmogelijk zonder genetisch voordeel[214].

2. Intersekse is tevreden met een goede 'kwaliteit van leven'

Blijkbaar heeft *normaal* dus een dubbele betekenis: het is de combinatie van een soort van statistisch gegeven (dat wat de gebruiker denkt dat het gemiddelde is) en normativiteit (dat wat de gebruiker als ideaal beschouwt)[22]. Dat is ook de reden waarom intersekse-experts het frame *'normalising' treatment* gebruiken waarbij *normalising* tussen aanhalingstekens staat. De aanhalingstekens hebben twee bedoelingen:

- Ten eerste is intersekse niet abnormaal – het is een natuurlijke variatie. Dat betekent niet dat intersekse mensen het verschil met andere mensen ontkennen; hoe zij zichzelf beschrijven varieert van 'anders normaal' tot 'normaal anders'[156].
- Ten tweede betekent 'normaliseren' niet 'iets dat abnormaal is normaal maken'. Eerder betekent het 'iets dat buiten de normen van een maatschappij valt aanpassen zodat het wel (min of meer) voldoet aan die normen'. Het kernwoord is dus *norm* en niet *normaal*.

Intersekse-experts gaan er van uit dat de doctrine van de biologische normaliteit onderdeel uitmaakt van een sociaal vooroordeel tegen bepaalde functionele modi of stijlen. Dat betekent dat in de maatschappij nog steeds de gedachte heerst dat slechts twee seksen bestaan, man en vrouw, die zich volgens de normen van mannelijk en vrouwelijk behoren te gedragen, en dat het hebben van een heteroseksuele relatie de norm is[121]. De nadelen die mensen ervaren die als 'abnormaal' worden beoordeeld, vloeien niet voort uit de biologie of uit het functioneren van hun lichaam, maar uit impliciete sociale oordelen over de aanvaardbaarheid van bepaalde soorten biologische variatie en de gevolgen daarvan.[12]

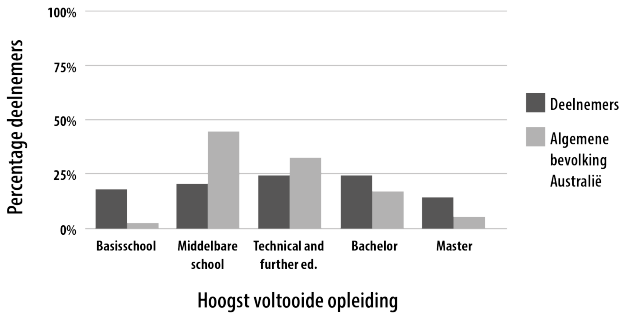
Dat sociaal vooroordeel heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven van intersekse mensen. Ze maken vaker hun opleiding niet af en hebben daardoor een lager inkomen dan gemiddeld[178]. De ervaren negatieve houding van de maatschappij resulteert in een overbeheersing/onderdrukking van de eigen emoties en dat leidt o.a. tot sociale terugtrekking en het gevoel waardeloos of inferieur te zijn. Dit wordt geïnternaliseerde interseksefobie of geïnternaliseerde interseksenegativiteit genoemd[132, 133].

Het is dan ook niet vreemd dat uit tal van onderzoeken blijkt dat intersekse mensen tal van problemen rapporteren. In het verkennend onderzoek dat het Sociaal & Cultureel Planbureau in 2013 naar intersekse en DSD uitvoerde, werd geconcludeerd:

- dat intersekse/DSD niet alleen lichamelijke gevolgen heeft,
- dat intersekse mensen afwegen tegenover wie ze open zijn,
- dat zij zich aanpassen of situaties vermijden zodat hun conditie onzichtbaar blijft,
- dat intersekse/DSD relatievorming, het zelfbeeld als partner of het vormgeven aan een kinderwens kan bemoeilijken,
- dat er sprake is van schaamte en angst voor ongewenste reacties,
- dat ongewenste reacties vooral voortkomen uit onwetendheid, ongemak en onbegrip,
- dat de meeste geïnterviewde mensen dit personen in hun sociale omgeving vrijwel niet kwalijk nemen,
- dat intersekse mensen ongewenste reacties in hun eigen omgeving nauwelijks lijken te associëren met non-acceptatie of discriminatie.[216]

Ook uit tal van medische onderzoeken[134] blijkt dat een niet onaanzienlijk deel van de intersekse mensen te maken heeft met ernstige problemen. Dat beeld wordt bevestigd door sociaalwetenschappelijk onderzoek in Australië. Dat toonde o.a. aan dat 18 procent van de deelnemers aan het onderzoek alleen de lagere school heeft bezocht (tegen 2 procent voor de rest van de bevolking)[178]. Dat percentage is hoger dan het aantal transgender personen in Australië dat de middelbare school niet heeft afgemaakt. De onderzoekers zeggen hierover:

> *Gezien het feit dat Australische jongeren wettelijk verplicht zijn om tot 15-17 jaar op school te blijven (afhankelijk van de wetten van de staat en het gebied), suggereerde deze verstoring van het onderwijs dat er problemen zijn geweest voor mensen met intersekse variaties, hetzij in de schoolcontext zelf, hetzij in relatie tot hun algemene ervaringen op schoolleeftijd, op een manier die het succes van het onderwijs beïnvloedde en betekende dat ze de school verlieten zonder daar voor hen bereikbare kwalificaties, die in de huidige tijd steeds noodzakelijker worden voor het vinden van werk. Opvallend is dat intersekse personen in het hoger onderwijs juist beter dan gemiddeld presteren.*[178]



Figuur 11 Data Jones et al. 2016 [178]

Ook het inkomen van intersekse mensen blijft sterk achter bij het gemiddelde. Terwijl het gemiddelde inkomen in Australië ruim 80.000 Australische dollars per jaar bedroeg, verdiende 63 procent van de deelnemers aan het onderzoek minder dan A$ 41.000, en 41 procent zelfs minder dan A$ 20.000.

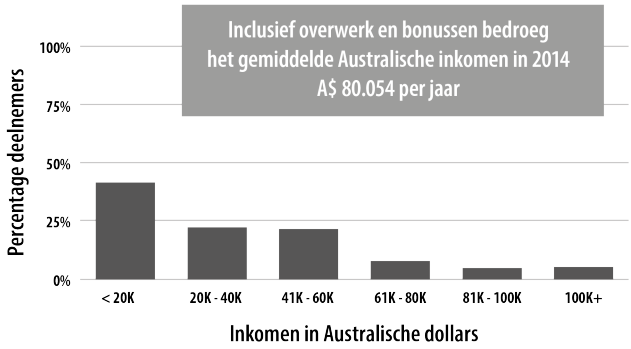
Het percentage werkzoekenden lag met 12 procent hoger dan het gemiddelde voor de Australische bevolking, en tussen de percentages van 9 tot 15 procent die genoemd worden voor de werkzoekende transgender personen.

---

132 Analoge begrippen zijn geïnternaliseerde homofobie of geïnternaliseerde homonegativiteit (en ook heteroseksisme)[162] bij seksuele oriëntatie en geïnternaliseerde transfobie of geïnternaliseerde transnegativiteit bij genderidentiteit/-expressie. Omdat homofobie door veel mensen gelezen wordt als haat tegen homo's bestaat de kans dat *geïnternaliseerde homo-/trans-/interseksefobie* wordt gelezen als 'zelfhaat'. Ten onrechte, want internaliseren en externaliseren gaat over het omgaan met emoties; in dit geval het overbeheerst dan wel ongecontroleerd uiten van emoties die voortkomen uit de afwijzing door de maatschappij. Van geïnternaliseerde homofobie staat vast dat dit leidt tot een lagere zelfonthulling naar heteroseksuele vrienden en bekenden en minder verbondenheid met de LHB-gemeenschap, terwijl een grote mate van geïnternaliseerde homofobie leidt tot een aanzienlijk meer depressieve symptomen, een hogere mate van ontmoediging, en bij mannen een lager zelfvertrouwen[162].

133 We hebben het hier over de houding of overtuiging, niet per se over discriminatie dat vooral het gedrag is dat uit de houding of overtuiging voortkomt. Dit betekent dat geïnternaliseerde interseksefobie ook kan worden beschreven als geïnternaliseerd interseksefobisch stigma.

134 Op de website seksediversiteit.nl staat een uitgebreid overzicht van de sociale gevolgen van DSD en intersekse die in 24 wetenschappelijke, voornamelijk medische, publicaties zijn gevonden: https://www.seksediversiteit.nl/gevorderd/sociale-gevolgen/



Figuur 12 Data Jones et al. 2016 [178]

Hoewel de medische behandeling van seksediversiteit in Australië niet wezenlijk afwijkt van die in Nederland, bestaat de kans dat door de grotere afstand van inwoners tot gespecialiseerde medische centra de ervaringen van de deelnemers aan het onderzoek verschillen van de ervaringen van intersekse mensen in Europa. Om die reden zou het goed zijn een soortgelijk onderzoek, waarbij de deelnemers niet noodzakelijkerwijs uit een gemedicaliseerde omgeving komen, ook in Europa uit te voeren.

Het is onbekend of de psychische problemen en het hoge percentage zelfmoordpogingen symptomen van de DSD-diagnoses zijn. Dat deze percentages ook bij seksueel misbruikte kinderen[135] sterk verhoogd zijn[43, 67, 127], dat sommige medische behandelingen en onderzoeken (waaronder een test die beschreven wordt als 'clitoral sensory testing and vibratory sensory testing'[343]) voor intersekse kinderen als seksueel misbruik kunnen worden geclassificeerd[6, 104, 178, 198, 333], dat wetenschappers en instanties de medische behandeling die een groep intersekse kinderen ondergaat vergelijkbaar acht met Vrouwelijke Genitale Verminking[136] (VGV)[102, 111, 112, 134, 144, 148, 259, 270] en dat een groeiend aantal intersekse mensen zegt de medische aandacht als (seksueel) misbruik te hebben ervaren[33, 232, 245, 326], doet vermoeden dat de medische aandacht de oorzaak is en niet de diagnose.

Dat vermoeden wordt versterkt door het onderzoek in 1952 van John Money onder 248 intersekse personen waarbij nauwelijks psychische problemen werden geconstateerd[242]; een groot verschil met de situatie bijna 70 jaar met veel medische aandacht later.

Als in medisch wetenschappelijk onderzoek onder intersekse personen al wordt gekeken naar de kwaliteit van leven, dat is dat meestal de *Health Related Quality of Life* (HRQoL). Ondanks dat de termen vaak door elkaar worden gebruikt, is HRQoL niet hetzelfde als QoL (*Quality of Life*). HRQoL laat zich het best definiëren als een empirische methode om de invloed van de zorg op de kwaliteit van leven te beschrijven. [187]

Ondanks dat het statistisch onmogelijk is het effect van iets dat jaren geleden heeft plaatsgevonden, lost te zien van het effect van alle andere gebeurtenissen die in de tussentijd hebben plaatsgevonden, wordt HRQoL vaak gebruikt in medisch-wetenschappelijk langetermijn follow-up onderzoek. Een goede HRQoL leidt vaak tot de conclusie dat de behandeling succesvol was en de patiënt (nog steeds) tevreden, terwijl een lage HRQoL meestal tot de conclusie leidt dat meer zorg nodig is. Maar dat is niet wat HRQoL bij lange termijn follow-up onderzoek kan meten. Het is eenvoudiger en accurater om intersekse mensen te vragen hoe tevreden ze zijn met hun leven en die informatie te vergelijken met andere groepen.

Tevredenheid met het leven op een tienpunts-schaal	Lesbische vrouwen	Homoseksuele mannen	Biseksuele vrouwen	Biseksuele mannen	Trans personen	**Intersekse personen**
EU-28-landen	6,7	6,7	6,4	6,4	5,6	**5,6**
Nederland	7,5	7,4	7,0	7,1	6,5	**5,7**

Bron: EU LGBTI Survey II - EU Fundamental Rights Agency [119]

Uit het door de EU Fundamental Rights Agency uitgevoerde onderzoek EU LGBTI Survey II blijkt dat intersekse personen de kwaliteit van hun leven een aanmerkelijk lager cijfer geven dan LHB-personen. In de 28 EU-landen samen is het resultaat voor intersekse personen even laag als voor trans personen. Wordt alleen naar Nederland gekeken dan is wellicht het resultaat van een langdurige inzet op emancipatie voor trans personen zichtbaar: in Nederland ervaren trans personen de tevredenheid met hun leven (6,5) lager dan LHB-personen (tussen de 7,0 en 7,5), maar hoger dan intersekse personen (5,7).[119]

Ongeacht of zeventig jaar medicalisering wel of niet de oorzaak is van de geconstateerde lage kwaliteit van leven, kan uit de cijfers worden afgeleid dat 70 jaar zoeken naar een medische oplossing die gebaseerd is op 'normalisering' niet de oplossing heeft gebracht die intersekse nastreeft: te veel intersekse mensen hebben te maken met een te lage kwaliteit van leven.

135 De definitie van de World Health Organisation (WHO) voor seksueel misbruik van kinderen luidt: "Child sexual abuse is the involvement of a child in sexual activity that he or she does not fully comprehend, is unable to give informed consent to, or for which the child is not developmentally prepared and cannot give consent, or that violates the laws or social taboos of society. Child sexual abuse is evidenced by this activity between a child and an adult or another child who by age or development is in a relationship of responsibility, trust or power, the activity being intended to gratify or satisfy the needs of the other person."[331]

136 De definitie van de Verenigde Naties voor Vrouwelijke Genitale Verminking luidt: "The term 'female genital mutilation' (also called 'female genital cutting' and 'female genital mutilation/cutting') refers to all procedures involving partial or total removal of the external female genitalia or other injury to the female genital organs for non-medical reasons."[332]

3. Noties van normaal

Docent Vrouwenstudies Biologie en bioloog: *"Mensen die in onze samenleving als pseudohermafrodiet geboren worden (en/of hun ouders) zijn dankbaar dat er medische kennis voorhanden is hen te helpen veranderen in een zo normaal mogelijke man of vrouw.[88]"*

Uroloog: *"Ik heb dan wel het idee dat ik ontzettend veel kinderen te kort doe die nu heel blij zijn dat ze jong geopereerd zijn en als een volstrekt normaal kind opgroeien.[181]*

Psycholoog: *"Als een meisje van 7 of 8 met een grote clitoris aangeeft: 'ik heb last van dat piemeltje dat daar zit' en als ook de ouders last hebben en vinden dat er iets aan gedaan moet worden… [journalist: Psychologische last?] Ja. ..,en het idee hebben dat het kind zich daardoor afwijkend gaat voelen, dan kun je je afvragen, wie zijn wij om van deze mensen te verwachten dat ze dit accepteren zoals het is als het ook met een relatief eenvoudige ingreep te verhelpen is?"[181]*

Informatiefolder voor huisartsen: *Bij meisjes met afwijkende geslachtskenmerken wordt operatief ingegrepen. Het doel is een anatomisch zo normaal mogelijk genitaal te krijgen, met op latere leeftijd een goede seksuele functionaliteit. De clitorisreductie vindt bij voorkeur plaats in de eerste levensmaanden.[56]*

Vrouw (42): *'Ik moet er niet aan denken dat ik alleen de medisch noodzakelijke operaties had gehad', vertelt Daniëlle (42) aan de eettafel in een Fries dorp. 'Ik zie er daar beneden tenminste een beetje normaal uit.'[265]*

Uroloog: *Ik zeg het, ik kan niet toveren. Ik kan wel opereren maar ik maak niet volstrekt normale penissen, niet een volstrekt normale plasbuis. Dus de wens van ouders dat hun kind een even normaal piemeltje heeft als andere jongens, daar kan ik niet aan voldoen.[…] die plasbuis heeft niet dat zwellichaam rondom. Je hebt de penis - nou jullie weten veel van penissen he - dus die grote stevige zwellichamen die zo hard en strak worden en zwellichamen rond de plasbuis dat wat zachter is, dat maak ik niet. Ik zou niet weten hoe. […]*
En als je kijkt naar de seksuele functie van vrouwen met AGS is dat… een aantal studies laten dan een wat verminderde functie zien, wat op zich ook niet zo heel gek is als je bedenkt dat een heel aantal van deze vrouwen een clitorisreductieplastiek hebben gehad en een plastiek van de ingang van de vagina. Waarbij er ook wat verminderd gevoel in de clitoris wordt gemeten. Bemoeilijkte vaginale penetratie en dat ze minder aan vaginale seks doen.[137]

[137] Gedeeltelijk transcript van een presentatie tijdens het een congres dat in 2019 plaatsvond. In verband met de privacy is de naam van de arts hier niet gepubliceerd.

12. Maatschappij of patiënten

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
wil patiënten veranderen.	wil de maatschappij veranderen.

In het algemeen werken intersekse-experts en DSD-experts niet alleen in een ander wetenschappelijk veld, maar ook letterlijk in een andere omgeving. Dat betekent dat ze problemen op een andere manier oplossen, maar bovendien dat die oplossingen van invloed zijn op een andere omgeving. De oplossingen die sociale wetenschappers zien, zullen van invloed zijn op de maatschappij, terwijl de oplossingen van medici op patiënten gericht zijn. Daarom kan in grote lijnen worden gezegd dat intersekse-experts de maatschappij willen veranderen, terwijl DSD-experts de patiënten willen veranderen.

1. DSD wil patiënten veranderen

DSD-experts zien DSD als een classificatie van een aantal ziekten. DSD wordt zowel in de APA Diagnostic Statistic Manual 5[248] als in WHO International Classification of Diseases 11th revision[138], als ziekte benoemd. Maar wat is ziekte? Of een betere vraag: wat is gezondheid?

De Amerikaanse filosoof Christopher Boorse heeft uitgelegd dat een aandoening ongezond noemen op zijn minst voor een deel een veroordeling inhoudt – hij noemt dat 'normativisme'[36]. Maar ook zegt hij dat gezondheid kan worden beschreven in de *objectieve termen van de functies die typerend zijn voor de soort waartoe het betreffende organisme behoort* en dat gezondheid een positieve niet-normatieve en universele notie is waarbij geen plaats is voor ethiek, omdat ethiek juist subjectief en normatief is. Eenvoudiger gezegd: Boorse denkt dat je maar om je heen hoeft te kijken om te zien wat gezond is – de gemiddelde mens is het toonbeeld van gezondheid. Net zoals een fietsenmaker kan vaststellen of een fiets in 'perfecte conditie' is, zo kan een arts empirisch vaststellen of een mens gezond is. [161]

Op de visie van Boorse valt wel wat af te dingen. Gezondheid is namelijk lang niet altijd afhankelijk van 'de functies die typerend zijn voor de soort', en is bovendien vaak subjectief. Om bij het voorbeeld van de fiets te blijven: een fiets kan misschien alles doen wat een fiets moet doen (de essentiële functies zijn in orde), maar als het frame van binnenuit aan het wegroesten is, kun je moeilijk zeggen dat de fiets in perfecte staat is. Omgekeerd kan een racefiets in perfecte staat verkeren, ondanks dat die fiets geen bagagedrager heeft. Iemand met vetophoping in de aderen van het hart, kan alles doen (de functies zijn in orde), maar je kunt moeilijk zeggen dat iemand met een naderend hartinfarct gezond is. Omgekeerd kan iemand die kleurenblind is, of geen kinderen kan krijgen, nog steeds perfect gezond zijn. Boorse ging er ook van uit dat afwijkingen van de norm die niet essentieel waren misschien niet bijdragen aan ongezondheid, maar ook niet kunnen bijdragen aan gezondheid. Maar er zijn tal van voorbeelden die bewijzen dat Boorse het ook op dat punt bij het verkeerde eind had: bekende voorbeelden zijn 'afwijking van de norm' die juist een natuurlijke bescherming bieden tegen ernstige ziekten[139].

Gezondheid wordt vaak gekoppeld aan de mogelijkheid je te kunnen voortplanten – niet (meer) kunnen voortplanten wordt vanuit die visie als een ernstige ziekte/afwijking gezien. Het voortplanten wordt vervolgens gekoppeld aan de visie dat hiervoor een man en een vrouw nodig zijn, die via penetratie een kind verwekken. Wetenschapsfilosoof Margriet van Heesch beschrijft in haar proefschrift uitgebreid hoe de vertogen gender als binaire oppositie, voortplantingsimperatief, heteronormativiteit, homofobie, coïtale imperatief, en de [vermeende] geneesbaarheid van intersekse in de loop van de geschiedenis hebben geleid tot de 'normalisatie' van intersekse kinderen[323].[140]

2. Intersekse wil de maatschappij veranderen

Intersekse zelf is geen ziekte, maar kan gepaard gaan met lichamelijke problemen die soms levenslang goede zorg vragen. De meeste, zo niet alle, psychische problemen die intersekse personen ervaren zijn niet te beschouwen als symptomen van een diagnose[242]. Het is aannemelijk dat psychische problemen voortkomen uit de wijze waarop de maatschappij, inclusief de gezondheidszorg, omgaat met intersekse[141].

Door de maatschappij wordt intersekseproblematiek nog te vaak gezien als 'problematiek van intersekse personen', maar het is een probleem van de maatschappij – het is *ieders* probleem. Dat wordt niet of te weinig erkend.[142] Dat probleem valt niet op te lossen door een kind zo aan te passen dat de maatschappij niet meer in de gaten heeft dat het een intersekse kind is. Dat probleem is ook niet op te lossen door ieder kind te leren omgaan met een maatschappij die niet goed kan omgaan met het verschijnsel intersekse. Toch is het laatste beter dan het eerste.[130] Nog beter is het om de maatschappij aan te passen.

Kind aanpassen aan de maatschappij

Nog afgezien van wat het internationaal recht hierover zegt, heeft het aanpassen van een kind aan de maatschappij als nadeel dat aan dit proces geen einde zal komen. Zelfs als het inzicht ontstaat dat een kind fysiek niet hoeft te worden aangepast aan de maatschappij, zal

138 https://icd.who.int/browse11/l-m/en

139 Zo heeft de genetische mutatie CCR5-Δ-32 een beschermend effect bij de ontwikkeling van HIV-1-infectie naar AIDS[175] en mutatie A673T in het APP-gen beschermd mensen tegen Alzheimer[180]. Onderzoek naar deze en soortgelijke mutaties kan leiden tot oplossingen voor menden die deze natuurlijke bescherming niet hebben[335].

140 Zie *3. Regenboog of zwart/wit?* voor meer informatie over deze vertogen.

141 Zie *5. Gelijkwaardigheid of discriminatie* paragraaf Gezondheid voor onderbouwing van deze aanname.

142 Dat effect, waarbij vermeende inclusie feitelijk assimilatie is, is ook vaak zichtbaar bij andere minderheden: de maatschappij denkt dat de minderheden moeten veranderen, niet de maatschappij. Inclusie zonder solidariteit van de meerderheid, leidt tot een minderheid die niet meer voor sociale verandering durft op te komen.[159]

levenslange psychologische begeleiding noodzakelijk zijn om de zichzelf ontkennende intersekse persoon te helpen overleven in een vijandige maatschappij. Dat moet gebeuren voor ieder intersekse kind dat geboren gaat worden. Alleen als de maatschappij uit zichzelf intersekse-inclusief wordt, zal dit proces gestopt kunnen worden. Op basis van het werk van de Amerikaanse psychiatrisch epidemoloog Ilan Meyer over minderheidsstress[143], moet geconstateerd worden dat tegen die tijd tal van intersekse personen nodeloos beschadigd zullen zijn.

Kind leren omgaan met de maatschappij

Hierbij hoeft het kind zichzelf niet te ontkennen – dat is alvast een groot voordeel. Maar nog steeds is levenslange psychosociale hulp nodig om de intersekse persoon te helpen overleven in een vijandige maatschappij. Alleen als de maatschappij intersekse-inclusief wordt, zal dit proces gestopt kunnen worden, maar ook dan zullen door minderheidsstress tal van intersekse personen al nodeloos beschadigd zijn.

De maatschappij veranderen

In beide methoden kan het proces alleen worden gestopt door de maatschappij intersekse-inclusief te maken. Om die verandering te bereiken, zeggen intersekse-experts, is het noodzakelijk dat intersekse mensen zelf een belangrijke rol spelen[144]. Om die reden moet tijdens die verandering goede psychosociale hulp beschikbaar zijn voor degenen die daar behoefte aan hebben.

Omdat artsen publiekelijk toegeven dat op verzoek van ouders intersekse kinderen operaties ondergaan die zonder problemen uitgesteld kunnen worden tot het kind oud genoeg is om zelf te beslissen, is wetgeving noodzakelijk om het kind te beschermen.

3. Comorbiditeit of multimorbiditeit?

DSD is gedefinieerd als 'aangeboren aandoeningen waarbij de ontwikkeling van het chromosomale, gonadale of anatomische geslacht atypisch is'.[173, 208] Toch is een belangrijk deel van de DSD-zorg niet gericht op chromosomen, gonaden, of genitaliën. Om die reden is het wellicht nodig beter te kijken naar welke zorg specifiek tot DSD gerekend moet worden en welke zorg los van DSD moet worden beschouwd.

Daarvoor moet een onderscheid worden gemaakt tussen comorbiditeit en multimorbiditeit, twee termen die ten onrechte vaak als synoniem worden gezien:

- **Comorbiditeit**: het tegelijk met een (chronische) ziekte aanwezig zijn van een of meer gerelateerde (chronische) aandoeningen, bijvoorbeeld depressie bij dementie.
- **Multimorbiditeit**: het tegelijk aanwezig zijn van een of meer niet-gerelateerde (chronische) aandoeningen/ziekten, bijvoorbeeld parkinson en incontinentie.

Als een ziekte (in zekere zin) voortkomt uit een andere ziekte is sprake van comorbiditeit en kan het zinvol zijn beide ziekten in een enkele zorgstandaard op te nemen. Maar zonder causaal verband is het aannemelijk dat er sprake is van multimorbiditeit en is het beter de ziekten/aandoeningen in een afzonderlijke zorgstandaard op te nemen.

Vooral bij DSD-diagnoses die syndromen zijn, bijvoorbeeld het androgeen ongevoeligheid syndroom, syndroom van Klinefelter, syndroom van Turner, adrenogenitaalsyndroom, enzovoort, hebben veel symptomen geen oorzakelijk verband met chromosomen, gonaden, of genitaliën. Het is beter om die, vaak ernstige, gezondheidsproblemen geen onderdeel te laten uitmaken van een zorgstandaard voor DSD, maar van een specifieke zorgstandaard voor de ziekten/aandoeningen die met het symptoom geassocieerd worden.

De criteria voor opname van een aandoening in de Zorgstandaard DSD zouden kunnen luiden:

- er is een sterk causaal verband tussen de aandoening en de chromosomen, gonaden, of genitaliën,
- de ziektelast van de aandoening is hoog, evenals de urgentie tot behandeling,
- de behandeling van chromosomen, gonaden, of genitaliën is altijd geïndiceerd en vermindert de comorbide aandoening altijd.[145]

---

143 Zie 5. *Gelijkwaardigheid of discriminatie* paragraaf Gezondheid voor meer informatie over minderheidsstress.

144 In *Pedagogy of the oppressed* beschrijft Braziliaanse pedagoog en filosoof Paolo Freire een emancipatieproces dat veel overeenkomsten vertoont met dat van intersekse mensen. Een belangrijke constatering van Freire luidt "terwijl niemand zich op eigen kracht bevrijdt, wordt hij ook niet bevrijd door anderen". Hetgeen betekent dat intersekse personen zelf moeten aangeven hoe ze de maatschappij willen veranderen, maar dat anderen intersekse personen niet aan hun lot mogen overlaten. Een 'docent' moet intersekse personen helpen de woorden te leren die nodig zijn om hun emancipatie vorm te geven.[135]

145 Dit in analogie met de Zorgstandaard Obesitas.

13. Zijn wie je bent

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
verwerpt het begrip intersekse, de samenwerking met LHBT-organisaties, en intersekse als onderdeel van LHBTI-beleid omdat 'de meerderheid van de medische professionals, en veel patiënten en ouders' daar tegen zijn.	vindt dat intersekse personen zelf mogen bepalen hoe zij zichzelf aanduiden en of zij zichzelf zien als onderdeel van de interseksegemeenschap, de DSD-gemeenschap, de LHBTI-gemeenschap, of welke gemeenschap dan ook.

Zijn wie je bent. Dit is de kortst mogelijke samenvatting van een reeks in wetten en verdragen vastgelegde grondrechten. Daarbij gaat het om lichamelijke integriteit, maar ook over zelfbeschikking; bijvoorbeeld keuzes over je lichaam, hoe je jezelf ziet, en over hoe je jezelf aan andere mensen presenteert.

Intersekse-experts baseren een groot deel van hun standpunten op het recht op zelfbeschikking en het recht op lichamelijke integriteit. Dat wil niet zeggen dat DSD-experts geen beroep doen op die rechten; het is immers mogelijk dat iemand alleen maar de medische kant van DSD belangrijk vindt en niets ziet in de sociale kant waar intersekse voor staat. Op het eerste gezicht lijkt het een tegenstelling dat beide groepen een beroep doen op dezelfde rechten. Toch is dit niet het geval zolang *zijn wie je bent* niet geïnterpreteerd wordt als *jij moet zijn zoals ik ben*. Laat staan: *jij moet zijn zoals ik denk dat je moet zijn*. De filosoof Kant beschreef dit op treffende wijze: 'Niemand kan mij dwingen op zijn manier gelukkig te zijn'.

Zijn wie je bent vereist maatschappelijke verandering, maar die mag niet te koste gaan van wie geen behoefte heeft aan die verandering.

1. DSD verwerpt het begrip intersekse, de samenwerking met LHBT-organisaties, en intersekse als onderdeel van LHBTI-beleid omdat 'de meerderheid van de medische professionals, en veel patiënten en ouders' daartegen zijn

Vooraanstaande DSD-experts zien Intersekse-experts en belangenbehartigers als een probleem. Zij delen die weinig objectieve visie ook met vakgenoten[235]. Zo schreven Peter Lee en Christopher Houk, beiden nauw betrokken bij het opstellen van de Chicago Consensus Meeting,

> *Physicians involved in the care of individuals with DSD, including those with CAH, and patients should be aware of confrontational techniques and legal implications that may be used by some advocacy groups.*
>
> *It is tempting to conclude that the potential risk for polarization is high for support/advocacy groups. These groups are likely to have a primarily emotional approach to the problem. When combined with a high degree of zeal to help plus defensive reactions of interactions with others involved in helping patients with DSDs, the outcome is less likely to be constructive.*
>
> *Confrontational tactics used by "advocacy" groups have included pressuring the medical community to adopt narrow mandates, such as a moratorium on all reproductive system surgery (6), that cannot apply to the broad range of situations encountered in practice or the use of accusations regarding therapy received by patients in the past.*[206]

Het is opmerkelijk dat de referentie in dit citaat die moet onderbouwen dat *"advocacy" groups* een *moratorium on all reproductive system surgery* eisen, verwijst naar een publicatie van de Amerikaanse anatoom en bioloog Milton Diamond, waarin juist *niet* wordt opgeroepen tot een moratorium op alle operaties aan het voortplantingssysteem, maar oproept geen omvangrijke operaties om louter cosmetische redenen uit te voeren:

> *7. Perform no major surgery for cosmetic reasons alone; only for conditions related to physical or medical health. […] Surgery can potentially impair sexual or erotic function. Therefore, such surgery, which includes all clitoral surgery and any sex reassignment, should typically wait until puberty or after puberty, when the patient is able to give truly informed consent.*[97]

Ook in een brief naar aanleiding van een rapport van de VN Special Rapporteur on Torture[4] en in publicaties naar aanleiding van een rapport van de Mensenrechten Commissaris van de Raad van Europa[68], en een rapport van Human Right Watch[9] hebben gezondheidswerkers hun afkeuring geuit.

2. Intersekse vindt dat intersekse personen zelf mogen bepalen hoe zij zichzelf aanduiden en of zij zichzelf zien als onderdeel van de interseksegemeenschap, de DSD-gemeenschap, de LHBTI-gemeenschap, of welke gemeenschap dan ook

Intersekse-experts, inclusief specialisten in internationaal recht[48, 140, 263], ervaren dat gezondheidswerkers via NNMB's de zelfbeschikking beperken.

De beperking van de keuzevrijheid gaat zover dat naar aanleiding van PACE Resolutie 2191(2017) de de European Society for Pediatric Urology een 'Open letter to the Council of Europe' stuurde waarin de organisatie zegt "tegen het gebruik van de terminologie: 'intersekse mensen' en 'intersekse kinderen'" te zijn[146]. Verder roept de beroepsorganisatie de samenleving op "om de zorg voor kinderen met DSD toe te vertrouwen aan hun goed geïnformeerde, toegewijde ouders

[146] Het is onbekend waarom gezondheidswerkers zo fel ageren tegen het woord intersekse. Er zijn activisten die zeggen dat gezondheidswerkers een economisch belang hebben bij een eenduidige naam voor een reeks medische aandoeningen; deze activisten schrijven DSD daarom met een dollarteken: D$D. Het idee dat een eenduidige naam beter is voor zaken met een economisch belang wordt vanuit de linguïstiek ondersteund; zo bestaan in de Oost-Vlaamse dialecten slechts 4 woorden voor gras en 2 woorden voor varken, tegen 75 woorden voor madeliefje en 91 woorden voor de (gekleurde) dagvlinder – de gangbare verklaring hiervoor is dat varkens en gras een hoge economische waarde hebben en een gemeenschappelijke term is dan belangrijk om erover te kunnen praten met mensen van buiten de eigen streek, iets dat niet geldt voor vlinders en madeliefjes. (Bron aantallen: E-WVD: Woordenboek van de Vlaamse Dialecten https://www.e-wvd.be/) De gedachte dat gezondheidswerkers een financieel belang hebben, komt ook tot uitdrukking in punt 13 van Resolutie (2018/2878(RSP) over intersekse die het Europees Parlement heeft aangenomen: "Calls on the Commission to make sure that EU funds do not support research

en toegewijde professionals van een multidisciplinair centrum". Er wordt niet ingegaan op de inhoud van de resolutie.[254]

De intersekse-experts ervaren het als bijzonder ongepast en weinig invoelend dat de DSD-experts de zaak omkeren en suggereren dat het juist de interseksebeweging is die beperkingen oplegt.

Intersekse-experts proberen een voorbeeld te nemen aan de Britse filosoof Isaiah Berlin die in *Two concepts of liberty* schrijft dat het ontnemen van keuze door elke deur op een na te blokkeren, hoe goed de bedoeling ook is, zondigen is tegen de waarheid dat een mens een wezen is met een eigen leven[147].

Daarom opent de interseksebeweging deuren voor mensen die daardoorheen willen en laat andere deuren open voor eenieder die daar nog door heen wil. Dat betekent dat het mensen vrij staat zich te identificeren zoals zij willen en dat zij zich als deel mogen zien van welke gemeenschap dan ook. Er wordt mensen niets afgenomen dat niet van hen is. Omgekeerd geldt dat ouders die voor een kind beslissen over iets waar het kind later ook zelf over kan beslissen, precies dat is wat Berlin bedoelt met 'elke deur op een na te blokkeren'. Het enige dat intersekse-experts daarover zeggen, is dat ethici en juristen er van overtuigd zijn geraakt dat ouders niet mogen beslissen de lichamelijke integriteit van hun kind zonder noodzaak te schenden. De intersekse-experts zijn slechts de boodschappers van een bericht dat afkomstig is van een groeiend aantal instituties, waaronder de Verenigde Naties[58, 60, 61], de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa[263, 264], en het Europees parlement[118], Human Rights Watch[198], en de American Medical Association[10].

3. LHBTI: een historische verbintenis

De scheiding van seksualiteit, gender, en sekse is van recente datum. Zo werd homoseksualiteit aan het eind van de 19de eeuw vaak gezien als een 'inversie'; homoseksuelen waren personen 'in wie een ziel van het andere geslacht woonde'. Begrippen als psychoseksueel hermafroditisme, mentaal hermafroditisme, en psychisch hermafroditisme werden in die tijd algemeen gebruikt voor patiënten die homoseksueel gedrag vertoonden[276]. Magnus Hischfeld dacht dat een vorm van hormonale interseksualiteit de oorzaak was van homoseksualiteit.[284] Hischfeld noemde homoseksualiteit daarom het 'derde geslacht'[165].

Net als intersekse personen, werden personen-zonder-interseksekenmerken die aan het einde van de 19de eeuw een 'geïnverteerde' gender identiteit[148] meldden, als hermafrodiet beschouwd[276]. Tot het midden van de 20ste eeuw werd transseksualiteit[149] niet als aparte diagnose gezien[150] en verbonden veel psychologen/psychiaters homoseksualiteit met de wens om van geslacht te veranderen[284]. Tot voor kort werd voor transgender personen vaak de metafoor gebruikt dat er in een mannelijk lichaam een vrouw aanwezig is (of omgekeerd)[24, 160].

Omdat bij het eerste onderzoek naar homoseksualiteit een reeks concepten als 'gender inversie' en 'psychoseksueel hermaphroditisme' werden gebruikt, kwam het tot in het midden van de twintigste eeuw voor dat alles wat we nu verstaan onder seksuele oriëntatie, genderidentiteit en genderexpressie, en geslachtskenmerken[151] werd samengebracht onder de noemer seksualiteit.

Dat deze groepen tegenwoordig uit elkaar worden gehaald, is een feit: er zijn duidelijke verschillen die dat mogelijk maken. Maar in hun emancipatie hebben ze met dezelfde problemen te maken. Het is dan ook voor de hand liggend dat de verschillende groepen samenwerken en van elkaar leren.

De rol van LHBTI voor demedicalisering

De seksuele oriëntatie en genderidentiteit van intersekse mensen is, net als bij niet-intersekse mensen, uitermate divers. Anders gezegd: veel intersekse mensen zijn hetero en cis-gender. Maar ook die mensen worden sterk beïnvloed door de betekenis van de woorden 'man/mannelijk' en 'vrouw/vrouwelijk'. Het emancipatieproces van de verschillende groepen heeft grote overeenkomsten; binnen LHBTI leren intersekse personen van de strijd die LHB en T personen hebben gevoerd voor hun depathologisering.

Op die manier draagt de acculturatie[152] binnen deze groepen bij aan de demedicalisering van intersekse, net zoals acculturatie tussen gezondheidswerkers en intersekse personen eerder heeft geleid tot medicalisering.

Omdat demedicalisering een proces is dat zowel bij patiënten als gezondheidswerkers plaats moet vinden, zal het geforceerd samenvoegen van DSD en intersekse tot acculturatieconflicten leiden; de twee culturen verschillen zoveel van elkaar dat de personen in de groepen zich tegen elkaar keren.

---

or medical projects that further contribute to violating the human rights of intersex people, in the context of the European Reference Networks (ERNs); calls on the Commission and the Member States to support and fund research on the human rights situation of intersex people;"[117]

147 "De verdediging van de vrijheid bestaat uit het 'negatieve' doel om inmenging af te weren. Een mens bedreigen met vervolging tenzij hij zich onderwerpt aan een leven waarin hij geen enkele keuze heeft voor zijn doelen; om voor hem elke deur op een na te blokkeren, hoe nobel het vooruitzicht ook is waarop die uitkomt, of hoe welwillend de motieven van degenen die dit regelen, is zondigen tegen de waarheid dat hij een mens is, een wezen met een eigen leven. Dit is de vrijheid zoals die door de liberalen in de moderne wereld is opgevat, van de tijd van Erasmus (sommigen zouden zeggen van Occam) tot de onze."[28]

148 Nota bene dat het begrip genderidentiteid toen nog niet bestond – atsen beschouweden het dus als een 'geïnverteerde sekse'.

149 Transseksualiteit is de oude benaming voor transgender personen die hun lichaam zover mogelijk via chirurgie en hormoonbehandelingen hebben laten aanpassen aan het ervaren geslacht.

150 Het begrip transseksualiteit werd in 1923 gemunt door Magnus Hirschfeld. Begin jaren 1950 werd transseksualiteit een aparte diagnose dankzij o.a. het werk van de Amerikaanse endocronoloog Harry Benjamin. Wat betreft de medische behandeling werd de scheiding van homoseksualiteit en transseksualiteit definitief in 1973. In dat jaar werd homoseksualiteit grotendeels verwijderd uit de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) van de American Psychiatric Association, terwijl transseksualiteit een psychiatrische diagnose bleef. Het depathologiseren van homoseksualiteit ging niet zonder slag of stoot: "Instead of being engaged in a sober consideration of data, psychiatrists were swept up in a political controversy[21]". In 1987 werd homoseksualiteit geheel uit de DSM verwijderd. De World Health Organisation schrapte homoseksualiteit pas op 17 mei 1990 als ziekte.[105] Tot op de dag van vandaag wordt gediscusieerd over (en gestreden voor) de depathologisering van transgender[324], [106], [108], [107]. 17 mei wordt tegenwoordig gevierd als IDAHO(T)(I): International Day Against Homophobia, Transphobia, and Intersexphobia.

151 Ook bekend onder het acroniem SOGIESC: Sexual Orientation, Gender Identity & Expression, and Sex Chararcteristics.

152 Een proces van culturele, psychologische en/of sociale verandering door het overnemen van culturele en/of sociale kenmerken van een groep door een andere groep. [30].

4. Lifestyle, health, culture

L, H, B, T, en I hebben met elkaar gemeen dat de maatschappij de afzonderlijke groepen indeelt (of heeft ingedeeld) onder *health* ('het is een ziekte waarvoor iemand moet worden behandeld') óf *lifestyle* ('het is een keuze'). Maar geen van beide is juist; de groepen bestaan alleen doordat hun leden niet voldoen aan de verwachtingen (lees: de normen en waarden) van de maatschappij. Dat de maatschappij de groepen 'bedacht' heeft, betekent dat de problemen die LHBTI personen ondervinden gezien moeten worden als een cultureel verschijnsel[153], niet als een *health* of *lifestyle* verschijnsel. Het onderbrengen in health of lifestyle is een ontkenning van de diversiteit in seksuele oriëntatie, genderidentiteit & -expressie, en geslachtskenmerken.

De vraag is daarom niet of de I moet worden toevoegen aan LHBT, maar hoe de LHBT-organisaties daar samen met intersekse mensen die daar behoefte aan hebben invulling aan geven.

[153] Het is net als bij lange of korte mensen – zij verenigen zich in een groep omdat zij problemen ondervinden met een maatschappij die is afgestemd op een gemiddelde lengte, niet per se omdat ze lang of kort zijn. We zien het ook bij haarkleur – roodharigen worden gepest en verenigen zich in een groep en zoeken empowerment in een 'roodharigendag' (redheaddays.nl / redheaddayuk.co.uk/), dat doen mensen met zwart of bruin haar niet.

14. Waar gebeurt het

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
werkt in ziekenhuizen en patiëntenorganisaties.	werkt in de maatschappij.

Voor zowel DSD als intersekse is het praktische werkterrein, nogal voor de hand liggend, gerelateerd aan het wetenschappelijke werkterrein. Het zijn gezondheidswerkers die het acroniem DSD hebben bedacht en daardoor wordt DSD vooral gebruikt worden in medische omgevingen, zoals ziekenhuizen en diagnose-gerichte patiëntenorganisaties. Daarbuiten wordt DSD weinig gebruikt – een bioloog zal bij een dier het woord intersekse gebruiken en niet DSD. Omdat DSD en intersekse in 2006 een gezamenlijke (vooral) medische, oorsprong hadden, lijkt de maatschappelijke achtergrond van intersekse nog relatief jong. Maar in werkelijkheid is juist de medicalisering van intersekse jonger dan intersekse zelf[18, 101, 102, 221, 222, 223, 224, 242, 275, 276, 277, 285, 323].

Intersekse activisme zoals dat nu bekend is, is grofweg te verdelen in de periode 1990-2006 en 2013-heden. Begin jaren 1990 begonnen intersekse mensen zich nadrukkelijk af te zetten tegen het medisch discours, maar de gewenste demedicalisering werd voornamelijk nagestreefd binnen een medische omgeving. Er werd geprotesteerd tégen en overlegd mét artsen, maar dat alles had niet tot gevolg dat de eisen van activisten door de gezondheidswerkers werden ingewilligd. Eerder het tegendeel gebeurde; door activisten aangevoerd bewijs werd afgedaan als anekdotisch bewijs en klachten over behandelingen in het (niet zo verre) verleden werden afgedaan met 'dat gebeurt nu niet meer – de methoden van nu zijn zoveel beter'. Dit leidde tot de oprichting van organisaties buiten de medische omgeving. Organisaties als ISNA (opgericht in 1993 en gestopt in 2008), AIS People en Bodies Like Ours brachten intersekse personen bij elkaar. Een deel daarvan is ook nu nog nauw betrokken is bij de internationale interseksebeweging.

De interseksebeweging viel grotendeels uiteen toen in 2006 het acroniem DSD werd geïntroduceerd en onenigheid ontstond over het wel of niet accepteren van de nieuwe term[13, 314] en omdat een aantal vooraanstaande activisten en bondgenoten geloofden dat artsen nu echt naar hen zouden luisteren[65, 66, 95, 104]. Het duurde een aantal jaren voordat activisten die verder gingen met de term intersekse zich via het Internationale Intersekse Forum[154] weer verenigden binnen de huidige mensenrechtenbenadering. Het in 2006 opgetreden schisma in de interseksebeweging heeft tot gevolg gehad dat nu tenminste duidelijk is dat DSD een medisch discours volgt en intersekse een mensenrechten discours.

Het verschil tussen het medisch discours en het mensenrechtendiscours is misschien wel het best te illustreren aan de hand van het *type* definitie dat wordt gebruikt voor DSD en intersekse.

1. DSD werkt in ziekenhuizen en patiëntenorganisaties

Voor DSD wordt een *operationele definitie* gebruikt - dat is een definitie waarmee iets kan worden 'herkend' en die statistiek mogelijk maakt (tellen). Ten minste, het lijkt alsof statistiek mogelijk wordt. Maar vaak is onbekend wat geteld wordt. Als uit sociaal/psychologisch onderzoek blijkt dat 30 procent van de 16-jarige jongens met 47,XXY-chromosomen leerproblemen heeft op de middelbare school (dit percentage is verzonnen), kan het goed zijn dat bij herhaling van het onderzoek tien jaar later, slechts 10 procent van de 16-jarigen dergelijke problemen heeft. Ondanks dat het onderzoek lijkt te gaan over leerproblemen en jongens met het syndroom van Klinefelter, zal het duidelijk zijn dat de uitkomst sterk beïnvloed kan worden door een veelheid aan factoren[155] die zich niet makkelijk in een vragenlijst laten vastleggen, waardoor kwantitatief onderzoek minder geschikt is.

Dat probleem geldt niet alleen voor de herhaalbaarheid van het onderzoek. Een onderzoekspopulatie van 400 mannen met 47,XXY-chromosomen die naar evenredigheid van het inwonersaantal afkomstig zijn uit alle EU-landen, zal waarschijnlijk andere resultaten opleveren dan een onderzoek onder 400 mannen met 47,XXY-chromosomen afkomstig uit Nederland.

Om de uitkomst van het onderzoek (beter) te kunnen duiden, is inzicht nodig in welke factoren (meestal constructies) een relevante rol spelen in de hierboven beschreven problemen. Om dat te bereiken is een *conceptuele definitie* nodig. De definitie van intersekse is een conceptuele definitie, de definitie van DSD is dat niet.

2. Intersekse werkt in de maatschappij

Hoewel met het medisch discours kan worden geteld hoeveel mensen op een gegeven moment in de tijd een bepaalde diagnose hebben, is het met dit discours niet mogelijk inzicht te krijgen in de sociale gevolgen en waarom iemand een bepaalde diagnose heeft (zie ook de kadertekst *Hoe, gevolg, waarom* in hoofdstuk *2. Lichaam of ervaring?*).

De invoering van het acroniem DSD heeft ertoe geleid dat het beter mogelijk werd de verschillen tussen het medische discours en het sociale discours te benoemen. Het gaf intersekse-activisten de mogelijkheid een taal te ontwikkelen die losstaat van de medische terminologie.

Maar die taal is gedoemd te verdwijnen – tenminste als de emancipatie van intersekse mensen een succes wordt. Het woord intersekse

154 In het Internationale Intersekse Forum discussiëren leiders van intersekseorganisaties uit de gehele wereld over de toekomst van de internationale intersekse beweging. Tot nu toe is het Internationale Intersekse Forum (IIF) vier keer georganiseerd: Brussel (2011), Stockholm (2012), Malta (2013), en Amsterdam (2017). Het vijfde IIF zou in maart/april 2020 in Bangkok worden georganiseerd, maar is wegens de Corona-crisis uitgesteld tot september 2020.

155 Bijvoorbeeld: Is de acceptatie door de maatschappij veranderd? Zijn er betere lesmethoden? Worden chromosoomvariaties eerder herkend waardoor eerder de juiste begeleiding wordt gegeven? Werkt de huidige begeleiding stigmatisering in de hand en leidt dat juist tot leerproblemen? Is er betere medicatie? Zijn in het eerste onderzoek alleen patiënten meegenomen, terwijl de onzichtbare groep misschien geen leerproblemen heeft? Zijn de onderzoekspopulaties sociaal vergelijkbaar?

in *intersekse mensen* is een *attributief bijvoegelijk naamwoord* (zie het tekstkader *4. Zijn smurfen blauw?*) en de conceptuele definitie van intersekse is een levende definitie; als de maatschappij verandert, is het mogelijk dat het woord intersekse zijn betekenis verliest.

Definitie van intersekse

Binnen de mensenrechtenbenadering wordt voor de definitie van intersekse uitgegaan van de ervaring van het geboren worden met een lichaam dat niet voldoet aan het stereotype beeld dat in de maatschappij bestaat van man en vrouw. Onderstaande definitie komt in verschillende vormen, sommige meer compleet dan andere, voor in teksten over intersekse:

> *Intersekse betreft de doorleefde ervaring van de sociaal-culturele gevolgen van het geboren zijn met een lichaam dat niet past binnen de normatieve sociale constructie van man en vrouw.*

De definitie heeft drie variabelen waardoor intersekse in de toekomst mogelijk de huidige betekenis verliest:

- doorleefde ervaring,
- sociaal culturele gevolgen, en
- normatieve sociale constructie van man en vrouw.

Als een van deze drie variabelen geen verschil meer aanduidt met andere mensen, bestaat intersekse nog wel, maar is het niet meer of minder stigmatiserend dan het geboren worden met bruin haar.

Het ultieme doel van de emancipatie van intersekse mensen is intersekse zo normaal te maken als haarkleur. Op dat moment verschuift de aandacht van intersekse naar seksediversiteit. Dat is feitelijk de erkenning dat variatie bestaat en dat variatie gekoesterd moet worden. Die verandering vindt plaats in de maatschappij.

Werken in de maatschappij betekent ook zichtbaarheid in de maatschappij; zonder de relatieve bescherming van de beslotenheid van patiëntenorganisaties. Voor veel mensen is zichtbaarheid in de maatschappij een grote stap, vaak zelfs nog een te grote stap. Zelfs mensen die al lang geleden naar familie, vrienden, en zelfs collega's zijn 'uitgekomen' moeten er vaak lang over nadenken of ze deze stap durven nemen. In vergelijking met de emancipatie van LHB loopt intersekse minstens zeventig jaar achter. Ten opzichte van de emancipatie van trans minstens 15 jaar. Maar de ontwikkelingen voor intersekse gaan razendsnel. Als alle betrokkenen meewerken is die 15 of 70 jaar achterstand in 10 jaar ingehaald.

3. Twee soorten definities: operationeel en conceptueel

Medische definities voor DSD zijn operationeel[156]: Ze geven aan hoe een intersekse persoon herkend kan worden. Omdat een operationele definitie de variabelen beschrijft die dienen als indicatoren (hormonen, chromosomen, gonaden, enzovoort) en de procedures die gevolgd worden bij het meten of waarnemen van deze variabelen (impliciet: medische procedures), zijn deze operationele definities vooral bedoeld om intersekse te *meten*.

Operationele definities schetsen een beeld, maar zijn ook afhankelijk van een beeld. De definitie van een boek als 'een informatiedrager bestaande uit bedrukte vellen papier die zijn ingebonden tussen een voorkaft en een achterkaft', is niet bruikbaar voor e-boeken, maar ook niet voor handgeschreven boeken, perkamenten boeken en boekrollen. Door de tijd heen is het beeld dat het woord boek bij mensen oproept veranderd, maar het woord zelf niet. Datzelfde is zichtbaar bij het Engelse woord 'car' dat zijn oorsprong heeft in het Latijn en dat al in het late Middel-Engels gebruikt werd. Het beeld dat dit woord in pakweg 1980 opriep, is niet van toepassing op dat eerste gebruik, maar ook niet op de elektrische wagens die nu zonder bestuurder zelf de weg vinden door het verkeer. Operationele definities moeten daarom aangepast worden aan nieuwe ontwikkelingen. Of beter gezegd: operationele definities houden niet lang stand als de omstandigheden veranderen.

En toch is algemeen bekend wat de huidige betekenis van woorden als boek, *car*, maar ook van man en vrouw is. Op dezelfde wijze wordt bij muziek die via het internet beluisterd wordt nog steeds gesproken over een 'nieuw album' of zelfs 'een nieuwe cd'. Mensen kijken naar 'films' die digitaal zijn, gebruiken 'telefoons' die niets meer te maken hebben met de uitvinding van Bell, en computers met 'drives' waar geen bewegende delen meer in zitten. Dat komt doordat bewust of onbewust conceptuele definities worden gebruikt. Conceptuele definities maken het mogelijk dat hetzelfde woord gebruikt kan worden, zelfs als de feitelijke betekenis telkens verandert.

Een conceptuele definitie geeft de tijdloze betekenis van een woord. De conceptuele definitie van intersekse zegt dus niet hoe een intersekse persoon herkend kan worden, maar wat intersekse betekent. Een conceptuele definitie laat zien hoe de constructie die de definitie is, gerelateerd is aan andere abstracte constructies. Zonder conceptuele definitie is onbekend wat met de operationele definitie gemeten wordt.

[156] Operationele definities worden ook wel empirische definities genoemd.

4. Zijn smurfen blauw?

Smurfen zijn natuurlijk altijd blauw. Daarom noemt een smurf zich niet blauw, maar gewoon smurf[157]. Het is een interessante vraag: zouden smurfen ooit op het idee komen om zichzelf 'blauw' te noemen als er geen anders gekleurde smurfen bestaan? Waarschijnlijk niet. De behoefte om een attributief bijvoeglijk naamwoord te bedenken en te gebruiken, ontstaat pas als er een relevant (geacht) verschil wordt waargenomen.

Als blauwe smurf geen pleonasme is, is het de impliciete erkenning dat er ook smurfen van een andere kleur bestaan. En daar zit het probleem met de aanduiding *intersekse mensen:* zij bestaat alleen omdat andere mensen denken dat er slechts twee hokjes bestaan én omdat die mensen denken dat je alleen maar in die hokjes past als je aan bepaalde voorwaarden voldoet.

Zeggen dat je een intersekse persoon bent, is nagenoeg gelijk aan het erkennen dat mannen en vrouwen bestaan én dat je aan bepaalde voorwaarden moet voldoen om in die twee hokjes te mogen leven. Om die reden is intersekse geen woord dat intersekse mensen beschrijft, maar een woord dat *andere mensen gebruiken* om intersekse mensen te beschrijven.

Korter gezegd: intersekse is een *attributief gebruikt bijvoeglijk naamwoord*. Net als blond in 'een blonde vrouw'. Die vrouw kan zeggen 'ik ben blond'[158] maar dan betekent het nog steeds 'ik ben iemand met haren die mensen als blond-kleurig ervaren'. 'Ik ben intersekse' betekent dan 'ik ben een mens met een lichaam dat andere mensen als intersekse ervaren'.

'Intersekserechten zijn mensenrechten' betekent dan ook dat intersekse mensen in de eerste plaats mensen zijn en in de tweede plaats dat zij dezelfde rechten vragen die andere mensen ook hebben.

[157] Maar dat laatste kan natuurlijk ook een smurf-linguistisch dingetje zijn.
[158] Wat betreft de constructie lijkt *blond* hier een predicatief voornaamwoord te zijn.

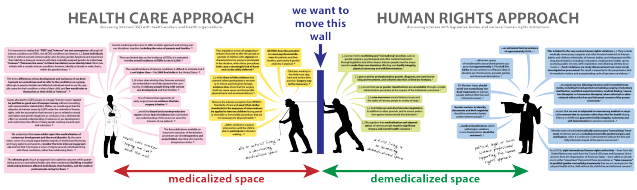
15. (De)medicalisering

De DSD-gemeenschap…	De interseksegemeenschap…
in een woord: **medicalisering**.	in een woord: de**medicalisering**.

Voor de leesbaarheid is de inhoud van de tekstballonnen van Figuur 13 tot en met Figuur 16 zijn opgenomen in Appendix A.

Medicalisering is het proces waarbij een aandoening wordt herkend en behandeld als een medisch probleem, terwijl demedicalisering het proces is waarbij een probleem zijn medische definities en oplossingen verliest. Dit mag niet worden verward met deprofessionalisering, waarbij medisch specialisten worden vervangen door medische assistenten. [63]

De inzet van psychologen in DSD-teams leidt daarom niet tot demedicalisering als niet tegelijkertijd wordt gesteld dat seksediversiteit geen medische aandoening is.



Figuur 13 De demedicalisering van intersekse kent een aanpak via de gezondheidszorg en via de mensenrechten. De gemedicaliseerde en gedemedicaliseerde ruimten zijn van elkaar gescheiden door een muur. Aan beide kanten proberen intersekse mensen gemedicaliseerde ruimte kleiner te maken (en daarmee de gedemedicaliseerde ruimte groter) door de denkbeeldige muur te verplaatsen.

1. DSD leidt in het algemeen tot medicalisering

Gezondheidswerkers staan niet per se positief tegenover demedicalisering. In publicaties laten zij zich regelmatig negatief uit over verandering in de zorg binnen DSD als over degenen die dat nastreven.

Figuur 14 De uitingen van artsen in wetenschappelijke publicaties maken de discussie niet eenvoudiger.

De discussie met gezondheidswerkers wordt bemoeilijkt omdat zij in wetenschappelijke publicaties intersekse-experts aanvallen, het woord intersekse reclaimen (en reframen als ambigu genitaal[325]), tegengestelde informatie verstrekken (bijvoorbeeld over de incidentie van intersekse), aantoonbaar onjuiste beweringen doen, en claimen voor intersekse mensen te mogen spreken of hun ervaringen in twijfel te mogen trekken.[68, 195, 235, 249, 250]

Toch zijn het niet de artsen die de belangrijkste rol spelen in medicaliseren en demedicaliseren; medicalisering begint met de houding van de samenleving.

In de tweede editie van hun boek *Deviance and medicalization: from badness to sickness* zeggen de Amerikaanse sociologen Peter Conrad en Joseph Schneider dat medicalisering niet gaat over wat artsen doen en controleren, maar over hoe een probleem collectief gedefinieerd wordt, door wie, en met welke consequenties. In een vijfstappenplan beschrijven zij hoe "medische claims worden geformuleerd in termen die proberen de afwijking als een medisch probleem te conceptualiseren en kunnen worden gepresenteerd als een medische diagnose of etiologie en/of behandeling voor de afwijking en het gedrag van de afwijking". [64]

Korter gezegd: Conrad en Schneider laten zien hoe iemand die 'anders' is in vijf stappen een behandelbare patiënt wordt.

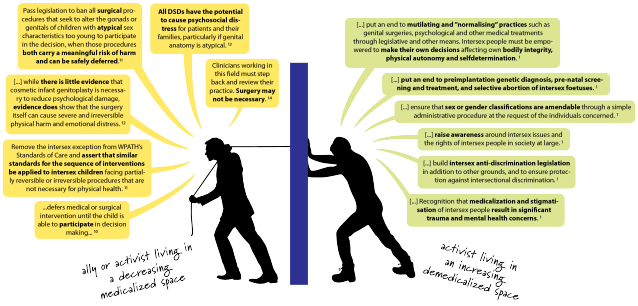
De Amerikaanse sociologe Georgiann Davis beschrijft hoe het vijfstappen model van Conrad en Schneider ook van toepassing is op intersekse:

- Stap 1: Intersekse wordt door de maatschappij gezien als een negatieve afwijking van de geslachtsbinariteit;
- Stap 2: Artsen ontdekken de afwijking en schrijven in medische tijdschriften publicaties over hun ontdekking van intersekse kenmerken;
- Stap 3: Artsen claimen hun expertise en zeggen, zelfs tijdens momenten van medische onzekerheid, dat intersekse een medisch probleem is dat zij kunnen oplossen;
- Stap 4: Deze fase staat in het teken van het bevestigen van de legitimiteit van de medische behandeling - voor intersekse gebeurde dat in de vorm van een strijd over diagnoses waarmee artsen hun gezag bevestigden over zowel de diagnose als over de patiënten;
- Stap 5: Dit is de huidige fase voor intersekse: het 'anders zijn' heeft de geïnstitutionaliseerde status van een gemedicaliseerde, erkende ziekte gekregen.[82]

Demedicalisering moet daarom beginnen waar medicalisering ook begint: in de maatschappij.

2. Intersekse leidt in het algemeen tot de-medicalisering

Intersekse mensen en bondgenoten in de gemedicaliseerde ruimte proberen de dialoog met gezondheidswerkers gaande te houden.



Figuur 15 Zowel in de gemedicaliseerde ruimte als in de gedemedicaliseerde ruimte werken bondgenoten en intersekse mensen aan demedicalisering.

Daarbij proberen zij dezelfde taal te gebruiken als de gezondheidswerkers:

- operaties *kunnen* onnodig zijn,
- het is de DSD die eventuele psychosociale problemen veroorzaakt (in plaats van de maatschappij),
- chirurgische ingrepen aan *atypische* geslachtskenmerken worden uitgesteld omdat ze een risico inhouden (en niet omdat ze een schending van de rechten van het kind zijn),
- wel of niet opereren wordt afhankelijk gesteld van [medisch] bewijs (in plaats van de rechten van het kind),
- kinderen die het toegekende geslacht verwerpen moeten op dezelfde manier worden behandeld als trans kinderen, en
- in plaats dat kinderen het recht krijgen over operaties te beslissen, mogen ze *participeren* in de beslissing.[10, 65, 73, 113, 198]

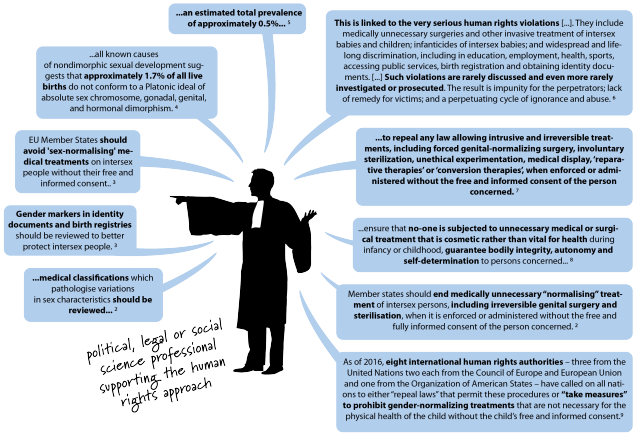
Deze aanpak heeft twee onacceptabele gevolgen:

- Intersekse mensen die bij deze aanpak betrokken zijn, sluiten zichzelf op in een steeds kleiner, en nadrukkelijker, wordende medische omgeving,
- doordat onderhandeld wordt, is het hoogst haalbare resultaat dat de rechten van kinderen 'slechts' gedeeltelijke geschonden worden.

Een belangrijk kenmerk van mensenrechten is dat deze rechten niet onderhandelbaar zijn. Om die reden is de laatste uitkomst onacceptabel vanuit een mensenrechten perspectief.

De aanpak van de intersekse mensen aan de gedemedicaliseerde zijde is dan ook geheel anders; wat hier opvalt is dat de intersekse personen alleen de Verklaring van Malta[313] aanhalen. Dat de denkbeeldige muur in beweging komt is voor een belangrijk deel te danken aan de bijdrage van bondgenoten zoals wetenschappers, juristen, en politici.

De wetenschappers, juristen en politici richten zich slechts zijdelings tot de gezondheidswerker. Als zij het al doen, is het met wetenschappelijk onderbouwde cijfers of met de oproep een einde te maken aan de patholgisering van intersekse. Veel meer richten zij zich op wet- & regelgeving, bijvoorbeeld voor de geslachtsregistratie en wetgeving om de rechten van intersekse personen te beschermen.[2, 32, 133, 216, 230, 263, 344, 346] (en recentelijk ook resoluties van het Europese Parlement[118],



Figuur 16 Het zijn wetenschappers, juristen, en politici die de eisen van intersekse-experts onderbouwen en steunen.

de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa[264], en bijdragen als die van de Belgische jurist Pieter Cannoot[48] en de Amerikaanse historicus Elizabeth Reis[277]).

Doordat intersekse-experts binnen de maatschappij werken, in plaats van binnen patiëntenorganisaties of ziekenhuizen, vermindert demedicalisering niet alleen de invloed van artsen op het leven van intersekse personen maar verbreedt dat leven ook naar een culturele, sociale, en economische wereld.

Waar de medische wereld zaken als schooluitval, zelfmoordpogingen, en psychosociale problemen in het algemeen, ziet als symptomen van diagnoses, ziet de culturele, sociale en economische wereld dezelfde verschijnselen als het resultaat van de ongelijke behandeling van intersekse mensen en van een maatschappij die niet openstaat voor (sekse)diversiteit.

De verschuiving waarbij de medische wereld oorzaak van het probleem nog bij de intersekse mensen legt terwijl de andere werelden de oorzaken van de problemen in de maatschappij zoeken, is een goede ontwikkeling, want gezondheidswerkers krijgen hierdoor meer tijd om aan gezondheidsproblemen te besteden. Ook kan dit leiden tot een substantiële financiële besparing. Tegelijk is het belangrijk te erkennen dat het verschuiven van verantwoordelijkheden van de medische wereld naar de maatschappij in eerste instantie resulteert in een situatie waarbij de intersekse personen minder 'gepamperd' worden, maar nog nauwelijks erkend worden door de maatschappij.

Kiezen voor emancipatie is daarom niet gemakkelijk voor intersekse mensen.

3. Juridische gevolgen van demedicalisering

Artsen hebben van de maatschappij het mandaat gekregen te beslissen over wat goed of slecht is voor hun patiënten. Dit heeft geleid tot wat soms 'medisch imperialisme' wordt genoemd: het medicaliseren van sociale problemen. Het tegenovergestelde is het sociologiseren van medische problemen, ofwel 'sociologisch imperialisme', een ontwikkeling die mogelijk leidt tot wetgeving over wat artsen in de patiënt/arts-relatie doen en controleren. [306]

Ook in gesprekken met artsen komt vaak naar voren dat artsen bang zijn dat demedicalisering van intersekse tot gevolg heeft dat wetten

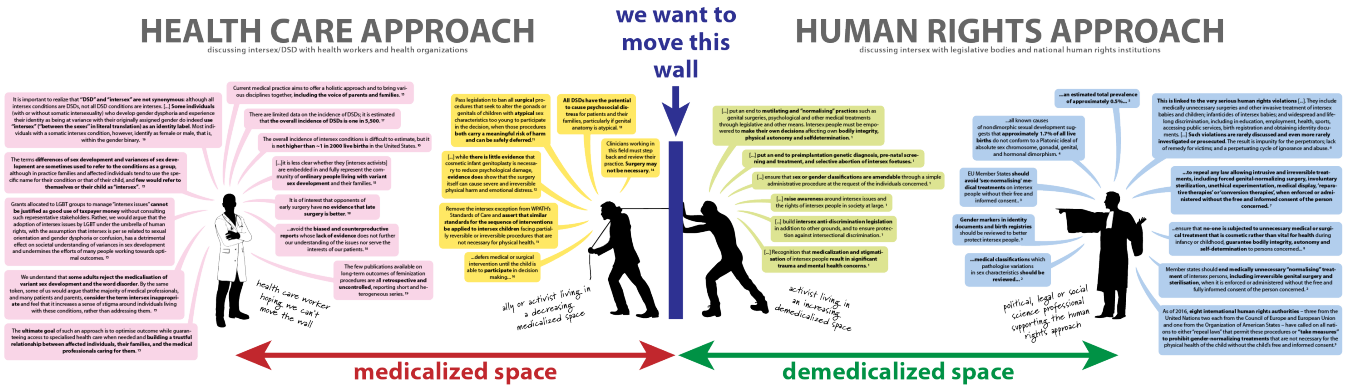
gaan voorschrijven wat zij wel of niet mogen doen en dat niet duidelijk is welke grenzen daarbij gesteld worden. Die angst zou misschien terecht zijn als er niet minimaal vijftien wetten bestaan die de rechten van patiënten beschermen en/of het handelen van artsen beperken[159] en waarvan gebleken is dat de meeste artsen uitstekend in staat zijn te begrijpen welke grenzen gesteld worden[160], hetgeen blijkt uit het feit dat artsen niet op grote schaal vervolgd worden.

Om die redenen is het niet nodig een lijst van toegestane en verboden behandelingen op te nemen in wetten of in medische richtlijnen, zorgstandaarden, en protocollen.

[159] Bijvoorbeeld (niet limitatief en niet uitputtend):
Grondwet artikel 11, https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0001840&hoofdstuk=1&artikel=11
Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2020-01-01#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5
Wet afbreking zwangerschap, https://wetten.overheid.nl/BWBR0003396/2019-04-02
Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2020-01-01
Wetboek van Strafrecht over vrouwelijke genitale verminking (art. 300-304, 307, 308) https://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/2020-01-01
Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal, https://wetten.overheid.nl/BWBR0014682/2019-04-02
Wet op de orgaandonatie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2019-04-02
Wet op bijzondere medische verrichtingen, https://wetten.overheid.nl/BWBR0008974/2019-04-02
Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, https://wetten.overheid.nl/BWBR0006251/2020-01-01
Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, https://wetten.overheid.nl/BWBR0037173/2020-01-01
Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, https://wetten.overheid.nl/BWBR0040635/2020-01-01
Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten, https://wetten.overheid.nl/BWBR0040632/2020-01-01
Wet langdurige zorg, https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2020-02-01
Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg, https://wetten.overheid.nl/BWBR0023864/2019-07-01
Zorgverzekeringswet, https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2020-02-01

[160] Dit is een opleidingseis. Zie Besluit opleidingseisen arts, Bijlage 1 – Competenties 7.3, https://wetten.overheid.nl/BWBR0008846/2011-01-01

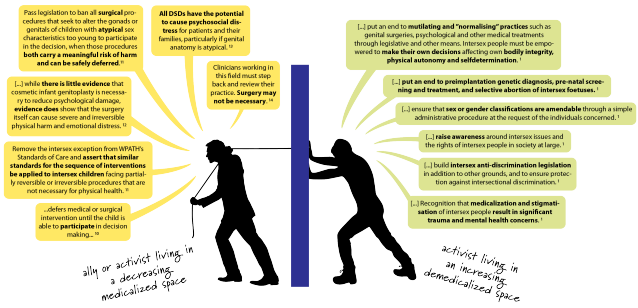
Appendix A: Tekstballonnen in hoofdstuk 15. (De)medicalisering



1. Figuur 14: Gezondheidswerkers

1.	It is important to realize that "**DSD" and "intersex" are not synonymous**: although all intersex conditions are DSDs, not all DSD conditions are intersex. [...] **Some individuals** (with or without somatic intersexuality) who develop gender dysphoria and experience their identity as being at variance with their originally assigned gender do indeed **use "intersex" ("between the sexes" in literal translation) as an identity label.** Most individuals with a somatic intersex condition, however, identify as female or male, that is, within the gender binary.[235]
2.	The terms **differences of sex development and variances of sex development are sometimes used to refer to the conditions as a group**, although in practice families and affected individuals tend to use the specific name for their condition or that of their child, and **few would refer to themselves or their child as "intersex"**.[68]
3.	Grants allocated to LGBT groups to manage "intersex issues" **cannot be justified as good use of taxpayer money** without consulting such representative stakeholders. Rather, we would argue that the adoption of intersex issues by LGBT under the umbrella of human rights, with the assumption that intersex is per se related to sexual orientation and gender dysphoria or confusion, has a detrimental effect on societal understanding of variances in sex development and undermines the efforts of many people working towards optimal outcomes. [68]
4.	We understand that **some adults reject the medicalisation of variant sex development and the word disorder**. By the same token, some of us would argue that the majority of medical professionals, and many patients and parents, **consider the term intersex inappropriate** and feel that it increases a sense of stigma around individuals living with these conditions, rather than addressing them.[68]
5.	The **ultimate goal** of such an approach is to optimise outcome while guaranteeing access to specialised health care when needed and **building a trustful relationship between affected individuals, their families, and the medical professionals caring for them**. [68]
6.	Current medical practice aims to offer a holistic approach and to bring various disciplines together, **including the voice of parents and families**. [68]
7.	There are limited data on the incidence of DSDs; it is estimated that **the overall incidence of DSDs is one in 5,500**.[195]
8.	The overall incidence of intersex conditions is difficult to estimate, but it is **not higher than ~1 in 2000 live births** in the United States.[235]
9.	[...]it is less clear whether they [intersex activists] are embedded in and fully represent the community of **ordinary people living with variant sex development** and their families.[68]
10.	It is of interest that opponents of early surgery have **no evidence that late surgery is better**.[250]
11.	…avoid the **biased and counterproductive reports** whose **lack of evidence** does not further our understanding of the issues nor serve the interests of our patients.[250]
12.	The few publications available on long-term outcomes of feminization procedures are all **retrospective and uncontrolled**, reporting short and heterogeneous series.[249]

2. Figuur 15: Intersekse mensen



Aan de gemedicaliseerde zijde van de muur (links):

1.	Clinicians working in this field must step back and review their practice. **Surgery may not be necessary**.[73]
2.	**All DSDs have the potential to cause psychosocial distress** for patients and their families, particularly if genital anatomy is atypical.[65]

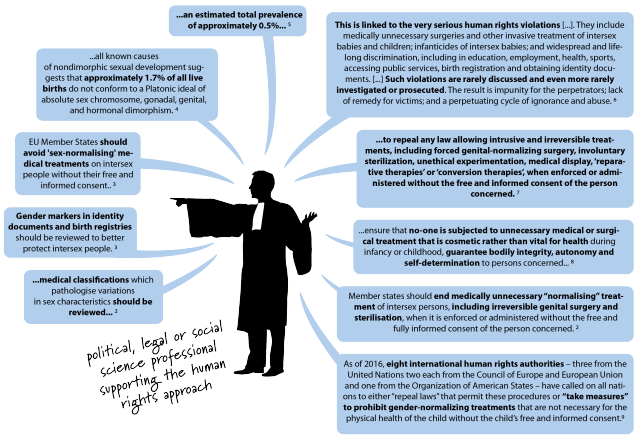
3.	Pass legislation to ban all **surgical** procedures that seek to alter the gonads or genitals of children with **atypical** sex characteristics too young to participate in the decision, when those procedures **both carry a meaningful risk of harm and can be safely deferred.**[198]
4.	[...] while **there is little evidence** that cosmetic infant genitoplasty is necessary to reduce psychological damage, **evidence does** show that the surgery itself can cause severe and irreversible physical harm and emotional distress.[113]
5.	Remove the intersex exception from WPATH's Standards of Care and **assert that similar standards for the sequence of interventions be applied to intersex children** facing partially reversible or irreversible procedures that are not necessary for physical health. [198]
6.	...defers medical or surgical intervention until the child is able to **participate** in decision making... [10]

Aan de ge**de**medicaliseerde zijde van de muur (rechts):

1.	[...] put an end to **mutilating and "normalising" practices** such as genital surgeries, psychological and other medical treatments through legislative and other means. Intersex people must be empowered to **make their own decisions** affecting own **bodily integrity, physical autonomy and selfdetermination**.[312]
2.	[...] **put an end to preimplantation genetic diagnosis, pre-natal screening and treatment, and selective abortion of intersex foetuses**.[312]
3.	[...] ensure that **sex or gender classifications are amendable** through a simple administrative procedure at the request of the individuals concerned.[312]
4.	[...] **raise awareness** around intersex issues and the rights of intersex people in society at large.[312]
5.	[...] build **intersex anti-discrimination legislation** in addition to other grounds, and to ensure protection against intersectional discrimination.[312]
6.	[...] Recognition that **medicalization and stigmatisation** of intersex people **result in significant trauma and mental health concerns**.[312]

3. Figuur 16: Wetenschappers, juristen, en politici

1.	...**medical classifications** which pathologise variations in sex characteristics **should be reviewed**...[2]
2.	**Gender markers in identity documents and birth registries** should be reviewed to better protect intersex people.[133]
3.	EU Member States **should avoid 'sex-normalising' medical treatments** on intersex people without their free and informed consent... [133]
4.	...all known causes of nondimorphic sexual development suggests that **approximately 1.7% of all live births** do not conform to a Platonic ideal of absolute sex chromosome, gonadal, genital, and hormonal dimorphism.[32]



5.	**...an estimated total prevalence of approximately 0.5%...**[216]
6.	**This is linked to the very serious human rights violations** [...]. They include medically unnecessary surgeries and other invasive treatment of intersex babies and children; infanticides of intersex babies; and widespread and life-long discrimination, including in education, employment, health, sports, accessing public services, birth registration and obtaining identity documents. [...] Such violations are rarely discussed and even more rarely investigated or prosecuted. The result is impunity for the perpetrators; lack of remedy for victims; and a perpetuating cycle of ignorance and abuse.[344]
7.	**...to repeal any law allowing intrusive and irreversible treatments, including forced genital-normalizing surgery, involuntary sterilization, unethical experimentation, medical display, 'reparative therapies' or 'conversion therapies', when enforced or administered without the free and informed consent of the person concerned.**[230]
8.	...ensure that **no-one is subjected to unnecessary medical or surgical treatment that is cosmetic rather than vital for health** during infancy or childhood, **guarantee bodily integrity, autonomy and self-determination** to persons concerned...[263]
9.	Member states should **end medically unnecessary "normalising" treatment** of intersex persons, **including irreversible genital surgery and sterilisation**, when it is enforced or administered without the free and fully informed consent of the person concerned.[2]
10.	As of 2016, **eight international human rights authorities** – three from the United Nations two each from the Council of Europe and European Union and one from the Organization of American States – have called on all nations to either "repeal laws" that permit these procedures or **"take measures" to prohibit gender-normalizing treatments** that are not necessary for the physical health of the child without the child's free and informed consent.

Appendix B: Aanbevelingen

De afgelopen pagina's is diepgaand gesproken over de verschillen tussen DSD en intersekse. In deze appendix wordt kort aangestipt op welke manier niet-intersekse mensen de interseksebeweging kunnen steunen.

1. Aanbevelingen specifiek voor dit rapport

- **Stop met de aanduiding 'intersekse/DSD'**
  Die combinatie is net zo vreemd als spreken over transgender/genderdysforie of LHB/homofilie (of kernhomofilie of uranisme of perversie). In alle drie de gevallen is de eerste term de sociale stroming die is voortgekomen uit demedicalisering van de 'ziekte'[161] die de tweede term aangeeft. Intersekse is geen ziekte.
- **Stop clementievooringenomenheid**
  De vasthoudende wijze waarop de overheid blijft negeren dat artsen in Nederland operaties uitvoeren die ook het kabinet afkeurt, is een onacceptabele clementievooringenomenheid[162] jegens de medische beroepsgroep: standpunten van de de interseksegemeenschap worden nog te vaak op voorhand als 'minder waar' gezien, want 'activistisch, dus bevooroordeeld', terwijl standpunten van artsen op voorhand als 'meer waar' gezien, want 'professioneel, dus objectief'.

2. Aanbevelingen algemeen

- **Steun de Verklaring van Malta**
  Deze verklaring met eisen van de internationale interseksegemeenschap is in december 2013 opgesteld door 30 intersekseorganisaties uit de hele wereld. De officiële titel is *Public Statement by the Third International Intersex Forum* en de tekst is beschikbaar in het Nederlands en het Engels.
- **Praat met ons, niet over ons**
  Betrek ons bij het bepalen van beleid en zie intersekse niet alleen als een 'doelgroep' of 'argument'. Te vaak gebruiken anderen intersekse als argument om hun gelijk te halen in een discussie die niet over intersekse gaat en waar intersekse mensen ook niets mee opschieten. Dat wordt objectiviatie of instrumentalisatie genoemd – doe dat niet, het is niet aardig en ook niet netjes.
- **Let op je woorden**
  Het is intersekse, met een e op het eind, dus niet interseks of intersex. En we zijn intersekse personen (met een spatie), dus niet interseksuelen of interseksen. Het woord hermafrodiet wordt door sommige intersekse personen als geuzennaam gebruikt, maar het is iets anders dan intersekse – de meeste intersekse mensen ervaren het woord hermafrodiet zelfs als beledigend.
- **Zorg ervoor dat de toevoeging van intersekse aan het beleid zinvol is**
  Het automatisch toevoegen van het woord intersekse aan teksten leidt niet tot wezenlijke verbetering voor intersekse personen. Voeg intersekse daarom alleen toe als het beleid daadwerkelijk intersekse personen betreft.
- **Maak intersekse zichtbaar**
  Dat kan kleinschalig, bijvoorbeeld door informatie van NNID te delen op de eigen website/Facebook-pagina. Maar nog beter is het om intersekse op te nemen in projecten van de eigen organisatie – NNID kan daarbij helpen.
- **Bedenk dat intersekse geen ziekte is**
  Hoewel intersekse personen soms een uitgebreide medische voorgeschiedenis hebben, zijn wij niet per se ziek. De i van LHBTI staat nadrukkelijk niet voor de medische aspecten.
- **Bedenk dat intersekse meestal niet aan de buitenkant (of aan de genitaliën) te zien is**
  Het is daarom niet op voorhand te zeggen welke vorm van intersekse iemand heeft. Het is ook niet mogelijk om te zien of iemand wel of geen medische behandeling heeft gehad.
- **Zie intersekse niet als 'onduidelijk geslacht'**
  Bij een kleine groep kinderen (de cijfers variëren van 1 op 4500 tot 1 op 1000) is bij de geboorte aan de geslachtsdelen niet direct te zien of het een jongen of een meisje is. Als deze mensen oud genoeg zijn kunnen ze mensen zelf te vertellen wat hun geslacht is. In totaal komt intersekse veel vaker voor: 1 op de 91 geboorten. Er zijn zelfs wetenschappelijke publicaties die over 1,7% spreken. Bij de meeste intersekse personen is het geslacht volkomen duidelijk, zowel voor henzelf als voor anderen. Voorkom daarom ongewenste stereotypen als 'onduidelijk geslacht' en 'van buiten vrouw, van binnen man'.
- **Weet dat de meeste intersekse personen man óf vrouw zijn**
  Neem niet automatisch aan dat iemand non-binair is of intersekse als een derde geslacht ervaart. Ook iemand die in het paspoort een X als sekseaanduiding heeft, kan een mannelijke of vrouwelijk genderidentiteit hebben.
- **Weet dat intersekse geen onderdeel is van LHBTQ**
  De meeste intersekse mensen zijn hetero en cis-gender. Neem dus niet automatisch aan dat intersekse mensen homo, lesbisch, bi, transgender of queer zijn. Intersekse wordt meestal niet beschouwd als een identiteit. Wat LHB, T, en I met elkaar gemeen hebben is dat de groepen samen werken aan de emancipatie en mensenrechten van personen die geconfronteerd worden met de sociale constructies van man en vrouw.
- **Erken dat je niets kunt weten over iemands seksuele oriëntatie en genderidentiteit**
  Vergeet niet dat intersekse mensen elke seksuele oriëntatie en genderidentiteit kunnen hebben.
- **Bedenk dat op intersekse nog steeds een taboe rust**
  Ga er niet vanuit dat iemand die zichzelf in kleine kring bekendmaakt als intersekse ook 'out' is naar anderen.
- **Zoveel intersekse mensen, zoveel ideeën**
  Neem daarom niets automatisch aan.
- **Bestrijd discriminatie & geweld**
  Spreek je uit wanneer je enige vorm van discriminatie of geweld tegen intersekse mensen ziet.

3. Aanbevelingen voor LHBT-organisaties die intersekse willen toevoegen

- **Gebruik het acroniem LHBTI alleen als het over alle vijf de groepen gaat**
  Lhbti is een verzamelnaam die te vergelijken is met het begrip 'politieke partijen' – als in de politiek nieuws is over twee partijen, schrijft een krant 'VVD en CDA zijn het eens geworden' en niet 'de politieke partijen zijn het eens geworden'. Dus ILGA is

[161] Opvallend genoeg wasbij alle drie de 'ziekten' castratie en het beteugelen van seksueel genoegen op enig moment een belangrijk onderdeel van de behandeling.

[162] *Leniency bias*, ook bekend als *generosity error* of *failure-to-fail.*

een LHBTI-organisatie, maar NNID is een intersekseorganisatie en TNN is een transgender-organisatie.

- **Niet iedereen wil bij LHBTI horen**
  Net zoals lang niet alle mannen die seks hebben met mannen zich als homo identificeren, herkennen niet alle intersekse personen zichzelf in de termen intersekse (of DSD). Maar ook als mensen wel de termen intersekse en DSD gebruiken, betekent dat nog niet dat zij zich herkennen in de term LHBTI. Respecteer dat, maar houd deuren open voor wie zich wel wil aansluiten bij een LHBTI-organisatie.
- **Overweeg gebruik van het acroniem SOGIESC**
  De letters SOGIESC staan voor Sexual Orientation, Gender Identity & Expression, and Sex Characteristics (seksuele oriëntatie, genderidentiteit & -expressie, en geslachtskenmerken). Het acroniem werd oorspronkelijk bij de Verenigde Naties gebruikt omdat LHBT(I) voor sommige VN-lidstaten onbespreekbaar was. Tegenwoordig wordt het ook steeds meer buiten de VN gebruikt, al dan niet voluit geschreven, omdat het de aanduiding inclusiever is. Dat betekent dat geen speciale positie voor een minderheid wordt gevraagd, maar dat gevraagd wordt minderheden dezelfde rechten te geven als de rest van de bevolking.
- **Steun elkaar, maar misbruik elkaar niet.**
  Bij het veranderen van sociale waarden die te maken hebben met de begrippen 'man' en 'vrouw' is samenwerking noodzakelijk, maar groepen mogen elkaar niet instrumentaliseren. Daarom is het wenselijk om in een LHBTI-presentatie uit te leggen wat intersekse is, maar beweren dat trans een vorm van intersekse op hersenniveau is, is een voorbeeld van instrumentalisatie.
- **Voorkom het politiek-correct toevoegen van de i**
  Waar vroeger alleen het woord trans werd gebruikt, wordt nu vaak politiek correct 'trans en intersekse' gebruikt, ook als er feitelijk geen link is met intersekse. Dat is ongewenst omdat het op die manier minder duidelijk wordt dat er een verschil bestaat tussen trans en intersekse. Streef naar beleid dat echt intersekse-inclusief is, zelfs als de i niet apart wordt genoemd.
- **Je eigen LHBT-ervaringen kun je niet extrapoleren naar intersekse**
  Luister naar de ervaringen van intersekse personen, maar houd vragen globaal en niet te persoonlijk. Bijvoorbeeld, vragen welke vorm van intersekse iemand heeft wordt meestal niet gewaardeerd; vraag liever of de persoon iets kan vertellen over intersekse. Intersekse personen zijn op geen enkele manier verplicht om hun persoonlijke ervaringen met anderen te delen.

4. Aanbevelingen voor media

- **Stem**
  Geef intersekse mensen en organisaties een stem in de media (krant, televisie, radio, en internet).
- **Objectief en evenwichtig beeld**
  Toon een objectief en evenwichtig beeld van intersekse mensen en hun zorgen over mensenrechten. Het verhaal van een individu is waard om verteld te worden, maar is niet per se maatgevend voor de ervaringen van andere intersekse mensen of de visie van de (internationale) interseksegemeenschap.
- **Seksuele oriëntatie en genderidentiteit**
  Maak geen aannames over de seksuele oriëntatie of genderidentiteit van intersekse mensen.
- **Kenmerken**
  Beschrijf alleen de (fysieke) kenmerken die nodig zijn. Het is voor niet-wetenschappelijke publicaties nooit nodig iemands geslachtskenmerken te beschrijven.
- **Mensenrechten**
  Een niet te onderschatten groep intersekse mensen is, zoals de VN-Commissaris voor de mensenrechten het uitdrukt, slachtoffers van *"zeer ernstige schendingen van de mensenrechten [..] Dergelijke schendingen worden zelden besproken en nog minder vaak onderzocht of vervolgd. Het resultaat is straffeloosheid voor de daders, gebrek aan genoegdoening voor de slachtoffers en een voortdurende cyclus van onwetendheid en misbruik."* [344] Mensen met zulke ervaringen vinden het moeilijk hun verhaal te vertellen. Neem daarom de tijd en bereid een gesprek zo goed mogelijk voor. Een ongelukkige woordkeuze kan veel pijn doen.
- **Verschillen 1**
  Verschillen tussen intersekse mensen en de rest van de maatschappij mogen alleen worden benoemd als ze relevant zijn voor de publicatie. Als er relevante verschillen zijn moeten ze worden benoemd.
- **Verschillen 2**
  Benader verschillen vanuit de dominante groep: dus 'endosekse mensen worden minder vaak gepest, hoeven minder vaak naar een dokter, en hebben een grotere kans dat ze hun opleiding geheel kunnen afmaken' in plaats van 'intersekse mensen worden vaker gepest, moeten vaker naar een dokter, en hebben een grotere kans dat ze hun opleiding niet kunnen afmaken'.
- **Gebruik de taal die intersekse mensen gebruiken**
  Taal is macht. Gebruik daarom de woorden die intersekse mensen zelf aangeven. Vervang intersekse niet ongevraagd door DSD of hun eventuele diagnose. Houd er rekening mee dat sommige niet-intersekse personen woorden kunnen gebruiken die pathologiserend zijn en door intersekse mensen als een belediging kunnen worden beschouwd. Bovendien kan verkeerd woordgebruik bijdragen aan verdere stigmatisering.
- **Vermijd objectivering/verdingelijking**
  Laat in het taalgebruik zien dat je het over mensen hebt en niet over dingen.
- **Voorkom valse hiërarchieën**
  Een valse hiërarchie ontstaat als niet onderbouwd wordt waarom iets normaal is, en vervolgens een groep met 'normaal' wordt aangeduid Dat gebeurt als intersekse vrouwen vergeleken worden met 'normale vrouwen', maar ook als intersekse wordt afgezet tegen 'het grote publiek'. In plaats hiervan kunnen parallelle, gelijkwaardige, aanduidingen worden gebruikt, bijvoorbeeld door intersekse vrouwen te vergelijken met endosekse vrouwen. Een speciale vorm van een valse hiërarchie is de veelgemaakte vergelijking van 'LHBTI versus hetero'; intersekse mensen en trans mensen kunnen hetero zijn.
- **Hiërarchie door volgorde**
  Mannen en vrouwen, witte mensen en gekleurde mensen, groot en klein, Europeanen en Aziaten. Mensen hebben de neiging bij dit soort opsommingen een bepaalde volgorde te hanteren die kan wijzen op een subtiele erkenning van de dominantie van het eerste woord ten opzichte van het tweede woord. In tabellen is het aan te raden niet de sociale dominantie als volgorde aan te houden maar, bijvoorbeeld, de alfabetische volgorde.

5. Aanbevelingen voor overheden[163]

- **Lichamelijke integriteit en autonomie**
  Bied intersekse mensen wettelijke bescherming tegen schendingen van het recht op lichamelijke integriteit en het recht op

[163] Bron United Nations Free & Equal, https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2018/10/Intersex-English.pdf, geraadpleegd 8 maart 2020

autonomie; verbied non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen (NNMB's).

- **Begeleiding en ondersteuning**
  Zorg ervoor dat intersekse mensen en hun families adequate begeleiding en psycho-sociale ondersteuning krijgen, ook van andere intersekse mensen.
- **Anti-discriminatie**
  Zorg voor een wettelijk verbod op discriminatie op grond van geslachtskenmerken; implementeer dit verbod, in het bijzonder in onderwijs, gezondheidszorg, werkgelegenheid, sport, toegang tot openbare diensten, en zorg dat dit verbod gehandhaafd kan worden.
- **Bescherm mensenrechten**
  Zorg ervoor dat mensenrechtenschendingen tegen intersekse mensen worden onderzocht, dat verdachten worden vervolgd, dat de slachtoffers van dergelijke schendingen toegang hebben tot een effectief rechtsmiddel, inclusief schadeloosstelling en compensatie.
- **Geslachtsregistratie**
  Voorzie in eenvoudige procedures om de geslachtsregistratie te wijzigen en biedt iedereen de mogelijkheid de geslachtsaanduiding 'open' te laten. Of beter nog: schaf geslachtsregistratie door de overheid af. Wie geen verschil wil maken tussen mannen en vrouwen, hoeft het geslacht niet te registreren.[164]
- **Gezondheidswerkers**
  Zorg ervoor dat personeel in de gezondheidszorg tijdens de opleiding bekend wordt gemaakt met de gezondheidsbehoeften en de mensenrechten van het intersekse mensen en baseer het curriculum op het respecteren van het recht op lichamelijke integriteit en het recht op autonomie.
- **Ambtenaren**
  Zorg ervoor dat de leden van de rechterlijke macht, immigratiebeambten, wetshandhaving, gezondheidszorg, onderwijs en andere ambtenaren zijn getraind in het respecteren en leveren van gelijke behandeling van intersekse personen.
- **Raadpleging**
  Zorg ervoor dat intersekse personen en organisaties worden geraadpleegd voor en deelnemen aan de ontwikkeling van onderzoek, wetgeving en beleid dat van invloed is op hun rechten.

[164] Een veelgehoord argument voor geslachtsregistratie door de overheid is de noodzaak voor het meten van de emancipatie van vrouwen. Maar dat kan ook op andere manieren worden gemeten. Er is immers al jaren beleid voor allerlei groepen in de samenleving waarvan het bestaan niet in databases van de overheid is vastgelegd, waaronder beleid voor LHBTI-personen.

Referenties

1. **Abma T, Van Heesch M**. Zet geslachtsvariaties ook in het biologieboek. NRC Handelsblad. 28 maart 2015, Pagina 9 Sect. Opinie & Discussie.
2. **Agius S**. Human Rights and Intersex People. Issue Paper. Strasbourg, France: Council of the Europe - Commissioner for Human Rights, 2015.
3. **van Agt AAM, Wiegel H, de Ruiter J**. Kamerstukken II, 1979–1980, 16 086, nr. 3. Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag, Nederland, 1979.
4. **Ahmed FS, Nordenstrom A, Quigley CA, Butler G, Cassorla F, Drop S, et al.** Letter to Mr. J.E. Mendez, Special Rapporteur on Torture. 2013.
5. **Ahmed SF, Achermann JC, Arlt W, Balen A, Conway G, Edwards Z, et al.** Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). Clin Endocrinol (Oxf). 2015:n/a-n/a. https://doi.org/10.1111/cen.12857
6. **Alexander T**. The Medical Management of Intersexed Children: An Analogue for Childhood Sexual Abuse Rohnert Park, CA, USA: Intersex Society of North America; 1997. URL: http://www.isna.org/articles/analog.
7. **Alston P**. Ships passing in the night: the current state of the human rights and development debate seen through the lens of the Millennium Development Goals. Human rights quarterly. 2005;27(3):755-829. https://doi.org/10.1353/hrq.2005.0030
8. **American Academy of Pediatrics**. Timing of elective surgery on the genitalia of male children with particular reference to the risks, benefits, and psychological effects of surgery and anesthesia. Pediatrics. 1996;97(4):590-594.
9. **American Association of Clinical Urologists, American Association of Pediatric Urologists, Pediatric Endocrine Society, Societies for Pediatric Urology, The North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology (NASPAG), Society of Academic Urologists**. RE: HRW and interACT Report, "I Want to Be Like Nature Made Me"2016 16 November.
10. **American Medical Association**. Report of the Board of Trustees: B of T Report 7-1-16: Supporting Autonomy for Patients with Differences of Sex Development (DSD) (Resolution 3-A-16). 2016.
11. **American Psychological Association**. Guidelines for psychological practice with transgender and gender nonconforming people. The American psychologist. 2015;70(9):832. https://doi.org/10.1037/a0039906
12. **Amundson R**. Against normal function. Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences. 2000;31(1):33-53. https://doi.org/10.1016/S1369-8486(99)00033-3
13. **Atangcho M, Özbey H, Elford SP, Morris Leidolf E, Baratz AB, O'Brien MT, et al.** Replies to Consensus Statement on Management of Intersex Disorders [Internet]. BMJ Journals; 2006 [geraadpleegd 12 February 2020]. URL: https://adc.bmj.com/content/91/7/554.responses.
14. **Aurenque D, Ehni H-J**. For the Sake of "Normality"? Medical Indication, Social Justification, and the Welfare of Children. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):55-57. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828117
15. **Bach F, Glanville JM, Balen AH**. An observational study of women with müllerian agenesis and their need for vaginal dilator therapy. Fertility and sterility. 2011;96(2):483-486. https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.060
16. **Baena N, De Vigan C, Cariati E, Clementi M, Stoll C, Caballin M, et al.** Turner syndrome: evaluation of prenatal diagnosis in 19 European registries. American Journal of Medical Genetics Part A. 2004;129(1):16-20. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30092
17. **Baiardini I, Braido F, Bonini M, Compalati E, Canonica GW**. Why do doctors and patients not follow guidelines? Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology. 2009;9(3):228-233. https://doi.org/10.1097/ACI.0b013e32832b4651
18. **Barbin AH**. Mes Souvenirs. Paris, France: Éditions de Boucher; 2002.
19. **Barker KK**. Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness. Journal of Health and Social Behavior. 2008;49(1):20-36. https://doi.org/10.1177/002214650804900103
20. **Barseghyan H, Délot EC, Vilain E**. New technologies to uncover the molecular basis of disorders of sex development. Molecular and Cellular Endocrinology. 2018;468:60-69. https://doi.org/10.1016/j.mce.2018.04.003
21. **Bayer R**. Homosexuality and American psychiatry: the politics of diagnosis (with a new afterword on AIDS and homosexuality). Princeton, NJ, USA: Princeton University Press; 1981/1987.
22. **Bear A, Knobe J**. Normality: Part descriptive, part prescriptive. Cognition. 2016. https://doi.org/10.1016/j.cognition.2016.10.024
23. **Behrmann J, Ravitsky V**. Queer Liberation, Not Elimination: Why Selecting Against Intersex is Not "Straight" Forward. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):39-41. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828131
24. **Beitel A**. The Spectrum of Gender Identity Disturbances. In: SSteiner BW, redactie. Gender Dysphoria: Development, Research, Management. Boston, MA: Springer US; 1985. p. 189-206. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-4784-2_6
25. **Bennecke E, Thyen U, Grüters A, Lux A, Köhler B**. Health-related quality of life and psychological well-being in adults with differences/disorders of sex development. Clin Endocrinol (Oxf). 2017;86(4):634-643. https://doi.org/10.1111/cen.13296
26. **Bennecke E, Werner-Rosen K, Thyen U, Kleinemeier E, Lux A, Jürgensen M, et al.** Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with disorders of sex development (dsd). Eur J Pediatr. 2015;174(10):1287-1297. https://doi.org/10.1007/s00431-015-2530-8
27. **Bentwich M**. On the Inseparability of Gender Eugenics, Ethics, and Public Policy: An Israeli Perspective. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):43-45. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828128
28. **Berlin I**. Two concepts of liberty. Four Essays on Liberty: Oxford University Press; 1969. p. 118-172.
29. **Bermon S, Garnier PY, Lindén Hirschberg A, Robinson N, Giraud S, Nicoli R, et al.** Serum Androgen Levels in Elite Female Athletes. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2014;99(Early release 19 augustus 2014). https://doi.org/10.1210/jc.2014-1391
30. **Berry JW**. Immigration, Acculturation, and Adaptation. Applied Psychology. 1997;46(1):5-34. https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.1997.tb01087.x
31. **van Bever Y, Brüggenwirth H, Dessens A, Hannema S, Wolffenbuttel K, DeBaere E, et al.** Diagnostiek bij Disorders/Differences of Sex Development (DSD): Multidiciplinaire richtlijn (Juni 2017). 2017.
32. **Blackless M, Charuvastra A, Derrijck A, Fausto-Sterling A, Lauzanne K, Lee E**. How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis. American Journal of Human Biology. 2000;12:151-166. https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6300(200003/04)12:2<151::AID-AJHB1>3.0.CO;2-F
33. **Blair K**. When Doctors Get It Wrong. Narrative Inquiry in Bioethics. 2015;5(2):89-92. https://doi.org/10.1353/nib.2015.0029
34. **Blum VL**. Flesh wounds: The culture of cosmetic surgery: Univ of California Press; 2003.
35. **Bojesen A, Stochholm K, Juul S, Gravholt CH**. Socioeconomic trajectories affect mortality in Klinefelter syndrome. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2011;96(7):2098-2104. https://doi.org/10.1210/jc.2011-0367
36. **Boorse C**. On the distinction between disease and illness. Philosophy & Public Affairs. 1975:49-68.
37. **Bourke E, Snow P, Herlihy A, Amor D, Metcalfe S**. A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with

Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. European Journal of Human Genetics. 2014;22(1):18-24. https://doi.org/10.1038/ejhg.2013.102

38. **Bowker GC, Star SL**. Sorting things out: Classification and its consequences. Cambridge, MA, USA: MIT press; 2000.
39. **Brain CE, Creighton SM, Mushtaq I, Carmichael PA, Barnicoat A, Honour JW, et al.** Holistic management of DSD. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab. 2010;24(2):335-354. https://doi.org/10.1016/j.beem.2010.01.006
40. **Brennan AMW, Barnsteiner J, Siantz MLdL, Cotter VT, Everett J**. Lesbian, Gay, Bisexual, Transgendered, or Intersexed Content for Nursing Curricula. Journal of Professional Nursing. 2012;28(2):96-104. https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2011.11.004
41. **Brodsky JL, Genel M**. The 2015 Pediatric Endocrine Society Ethics Symposium: Controversies Regarding 'Gender Verification'of Elite Female Athletes-Sex Testing to Hyperandrogenism. Horm Res Paediatr. 2016;85(4):273-277. https://doi.org/10.1159/000444170
42. **Bron J, Lodeweges J, Volkering C**. Seksuele Diversiteit: Leermiddelenanalyse. Enschede: SLO - Nationaal Expertisecentrum Leerplanontwikkeling, 2014.
43. **Browne A, Finkelhor D**. Impact of child sexual abuse: A review of the research. Psychological Bulletin. 1986;99(1):66. https://doi.org/10.1037//0033-2909.99.1.66
44. **Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud P-AC, et al.** Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines?A Framework for Improvement. Jama. 1999;282(15):1458-1465. https://doi.org/10.1001/jama.282.15.1458
45. **Cabral Grinspan M, Carpenter M, Ehrt J, Kara S, Narrain A, Patel P, et al.** The Yogyakarta Principles plus 10: Additional principles and state obligations on the application of international human rights law in relation to sexual orientation, gender identity, gender expression, and sex characteristics to complement the Yogyakarta Principles. Geneva, Switzerland: 10 November 2017.
46. **Çakal H, Hewstone M, Schwär G, Heath A**. An investigation of the social identity model of collective action and the 'sedative' effect of intergroup contact among Black and White students in South Africa. British Journal of Social Psychology. 2011;50(4):606-627. https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.2011.02075.x
47. **Callens N, van der Zwan YG, Drop SL, Cools M, Beerendonk CM, Wolffenbuttel KP, et al.** Do surgical interventions influence psychosexual and cosmetic outcomes in women with disorders of sex development? International Scholarly Research Network - ISRN Endocrinology. 2012;276742:1-8. https://doi.org/10.5402/2012/276742
48. **Cannoot P**. Let it be: het recht op persoonlijke autonomie van personen met intersekse/DSD. Tijdschrift voor Seksuologie. 2017;41(2).
49. **Carel J-C, Elie C, Ecosse E, Tauber M, Léger J, Cabrol S, et al.** Self-esteem and social adjustment in young women with Turner syndrome–influence of pubertal management and sexuality: population-based cohort study. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2006;91(8):2972-2979. https://doi.org/10.1210/jc.2005-2652
50. **Carpenter M**. The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change. Reproductive health matters. 2016;24(47):74-84. https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.06.003
51. **Carpenter M**. Intersex Variations, Human Rights, and the International Classification of Diseases. HHR - Health and Human Rights Journal. 2018(in press).
52. **Carpenter M**. The "Normalization" of Intersex Bodies and "Othering" of Intersex Identities in Australia. Journal of bioethical inquiry. 2018. https://doi.org/10.1007/s11673-018-9855-8
53. **Chase C**. Making media: An intersex perspective. Glaad Images. 1997;Fall 1997:22-25.
54. **Chase C**. What is the agenda of the intersex patient advocacy movement? The Endocrinologist. 2003;13(3):240-242. https://doi.org/10.1097/01.ten.0000081687.21823.d4
55. **Claahsen-van der Grinten HL, Cools k, M., van den Berg M, Goverde AJ, Wolffenbuttel KP, Griffioen MA, et al.** Informatie voor de huisarts over 46,XY Disorders/Differences of Sex Development (DSD). Soest, Nederland: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), DSDNederland,; 2016.
56. **Claahsen-van der Grinten HL, Stikkelbroeck MML, Vulsma T**. Informatie voor de huisarts over Adrenogenitaal syndroom (AGS). In: van Breukelen CW, Goren SS, Oude Vrielink S, Woutersen-Koch H, van Veldhuizen E, redactie.: Bijniervereniging NVACP, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG); 2011.
57. **Coleman E, Bockting W, Botzer M, Cohen-Kettenis P, DeCuypere G, Feldman J, et al.** Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People - 7th Version. Minneapolis, USA: World Professional Association for Transgender Health (WPATH), 2011.
58. **Committee against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment**. Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands*. CAT/C/NLD/CO/7. United Nations, 18 december 2018.
59. **Committee of Ministers**. Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people: Reply to Recommendation: Recommendation 2116 (2017). Adopted at the 1312th meeting of the Ministers' Deputies (4 April 2018). Strasbourg, France, 2018.
60. **Committee on Economic, Social and Cultural Rights**. Concluding observations on the sixth periodic report of the Netherlands*. United Nations, International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, 6 July 2017. ISBN E/C.12/NLD/CO/6.
61. **Committee on the Elimination of Discrimination against Women**. Concluding observations on the sixth periodic report of the Netherlands. United Nations, 18 November 2016. ISBN CEDAW/C/NLD/CO/6.
62. **Committee on the Rights of the Child**. General comment No. 13 (2011): The right of the child to freedom from all forms of violence. United Nations, Convention on the Rights of the Child, 18 April 2011. ISBN CRC/C/GC/13.
63. **Conrad P**. Medicalization and social control. Annual review of Sociology. 1992:209-232. https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233
64. **Conrad P, Schneider JW**. Deviance and medicalization: From badness to sickness. 2nd ed. Philadelphia, PA, USA: Temple University Press; 1992.
65. **Consortium on the Management of Disorders of Sex Development**. Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood. Whitehouse Station, NJ, USA: Accord Alliance, 2006.
66. **Consortium on the Management of Disorders of Sex Development**. Handbook for Parents. Handboek. Whitehouse Station, NJ, USA: Accord Alliance, 2006.
67. **Cook A, Spinazzola J, Ford J, Lanktree C, Blaustein M, Cloitre M, et al.** Complex trauma in children and adolescents. Psychiatric annals. 2005;35(5):390-398. https://doi.org/10.3928/00485713-20050501-05
68. **Cools M, Simmonds M, Elford S, Gorter J, Ahmed SF, D'Alberton F, et al.** Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. European urology. 2016. https://doi.org/10.1016/j.eururo.2016.05.015
69. **Cornwall S**. 'No longer male and female': the challenge of intersex conditions for theology [Doctoral thesis]. Exeter, UK: University of Exeter; 2007.
70. **Cornwall S**. British intersex Christians' accounts of intersex identity, Christian identity and church experience. practical theology. 2013;6(2):220-236. https://doi.org/10.1080/15228967.2013.840972

71. **Cornwall S**, redactie. Intersex, Theology, and the Bible: Troubling Bodies in Church, text, and Society. New York, NY, USA: Palgrave Macmillan US; 2015. https://doi.org/10.1057/9781137349019
72. **Couture V, Drouin R, Ponsot A-S, Duplain-Laferrière F, Bouffard C**. Gender Eugenics Between Medicine, Culture, and Society. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):57-59. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828129
73. **Creighton S**. Surgery for intersex. Journal of the Royal Society of Medicine. 2001;94(5):218-220. https://doi.org/10.1177/014107680109400505
74. **Creighton SM**. Long-term outcome of feminization surgery: the London experience. BJU international. 2004;93(s3):44-46. https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2004.04708.x
75. **Crissman HP, Warner L, Gardner M, Carr M, Schast A, Quittner AL, et al.** Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience. Int J Pediatr Endocrinol. 2011;2011(1):1-11. https://doi.org/10.1186/1687-9856-2011-10
76. **Crouch NS, Liao LM, Woodhouse CR, Conway GS, Creighton SM**. Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia. The Journal of urology. 2008;179(2):634-638. https://doi.org/10.1016/j.juro.2007.09.079
77. **D'Alberton F, Assante MT, Foresti M, Balsamo A, Bertelloni S, Dati E, et al.** Quality of Life and Psychological Adjustment of Women Living with 46, XY Differences of Sex Development. The journal of sexual medicine. 2015. https://doi.org/10.1111/jsm.12884
78. **Danon LM**. Comparing contemporary medical treatment practices aimed at intersex/DSD bodies in Israel and Germany. Sociology of health & illness. 2019;41(1):143-164. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12812
79. **Dardenne B, Dumont M, Bollier T**. Insidious dangers of benevolent sexism: Consequences for women's performance. Journal of Personality and Social Psychology. 2007;93(5):764-779. https://doi.org/10.1037/0022-3514.93.5.764
80. **Davis G**. "DSD is a perfectly fine term": Reasserting medical authority through a shift in intersex terminology. Advances in Medical Sociology - Sociology of Diagnosis. 2011;12:155-182. https://doi.org/10.1108/S1057-6290(2011)0000012012
81. **Davis G**. The Social Costs of Preempting Intersex Traits. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):51-53. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828119
82. **Davis G**. Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis: NYU Press; 2015.
83. **Davis G, Dewey JM, Murphy EL**. Giving sex: Deconstructing Intersex and Trans Medicalization Practices. Gender & society. 2015. https://doi.org/10.1177/0891243215602102
84. **Davis G, Murphy EL**. Intersex bodies as states of exception: An empirical explanation for unnecessary surgical modification. Feminist Formations. 2013;25(2):129-152. https://doi.org/10.1353/ff.2013.0022
85. **Davis K**. Dubious equalities and embodied differences: Cultural studies on cosmetic surgery: Rowman & Littlefield; 2003.
86. **Dayner JE, Lee PA, Houk CP**. Medical treatment of intersex: parental perspectives. The Journal of urology. 2004;172(4, Supplement):1762-1765. https://doi.org/10.1097/01.ju.0000138519.12573.3a
87. **De Clercq E, Streuli J**. Special Parents for "Special" Children? The Narratives of Health Care Providers and Parents of Intersex Children. Narrative Inquiry in Bioethics. 2019;9(2):133-147. https://doi.org/10.1353/nib.2019.0026
88. **van den Wijngaard M, Huyts I**. Forum: Beeldvorming over seksualiteit nader bekeken. Tijdschrift voor Seksuologie. 1989;1989(13):276-285.
89. **van der Have MJ**. Standpunt non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen: Over de autonomie en lichamelijke integriteit van intersekse kinderen. Nijmegen, Nederland: Stichting NNID, 2020. Rapport Nr. 2020-01. ISBN 978-94-93106-01-7.
90. **van der have MJ, van Heesch MA**. Intersex, a post-medicine definition [Powerpoint Slides]. WPATH 24th Scientific Symposium. Amsterdam, the Netherlands, 2016.
91. **van der Steur GA**. Antwoorden Kamervragen over het rekening houden in familierecht met kinderen en volwassenen die leven met intersekse conditie - schriftelijke vragen van de leden Van Wijngaarden en Van Ark. Ministerie van Veiligheid & Justitie. Den Haag, 2015.
92. **van der Zanden R, Meeuwissen J, Havinga P, Meije D, Konijn C, Beentjes M, et al.** 'Richtlijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) voor jeugdhulp en jeugdbescherming. 3e herziene druk ed. Utrecht, Nederland: Trimbos-instituut; 2017.
93. **van der Zwan YG, Janssen EH, Callens N, Wolffenbuttel KP, Cohen-Kettenis PT, van den Berg M, et al.** 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. 2013;10:866-875. https://doi.org/10.1111/jsm.12028
94. **Dessens A, Cohen-Kettenis P**. Genderrol en genderidentiteit bij geslachtsdifferentiatiestoornissen. Tijdschrift voor kindergeneeskunde. 2008;76(3):137-144. https://doi.org/10.1007/BF03078193
95. **Devore T**. To my colleagues - Statement from Tiger Devore [Blog]. 2015 [bewerkt 21 november 2015; geraadpleegd 24 november 2015]. URL: http://alicedreger.com/Tiger_Devore.
96. **Diamond M, Beh HG**. The right to be wrong: sex and gender decisions. In: Sytsma SE, redactie. Ethics and Intersex. International Library of Ethics, Law and the New Medicine. 29. Dordrecht, The Netherlands: Springer; 2006. p. 103-113. https://doi.org/10.1007/1-4220-4314-7_6
97. **Diamond M, Sigmundson HK**. Management of intersexuality: guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. Archives of pediatrics & adolescent medicine. 1997;151(10):1046. https://doi.org/10.1001/archpedi.1997.02170470080015
98. **van Dijk W, Faber MJ, Tanke MAC, Jeurissen PPT, Westert GP**. Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine. International Journal of Health Policy and Management. 2016;5(11):619-622. https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.121
99. **Dixon J, Durrheim K, Tredoux C**. Intergroup Contact and Attitudes Toward the Principle and Practice of Racial Equality. Psychological science. 2007;18(10):867-872. https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01993.x
100. **Dreger A**. Ethical Problems in Intersex Treatment. Medical Humanities Report. 1997;19(1).
101. **Dreger AD**. Doubtful sex: Cases and concepts of hermaphroditism in France and Britain, 1868-1915. Bloomington, IN, USA: Indiana University; 1996.
102. **Dreger AD**. "Ambiguous Sex"–or Ambivalent Medicine?: Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality. Hastings Center Report. 1998;28(3):24-35. https://doi.org/10.2307/3528648
103. **Dreger AD**. What to expect when you have the child you weren't expecting. In: Parens E, redactie. Surgically shaping children: Technology, ethics, and the pursuit of normality. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2006. p. 253-265.
104. **Dreger AD**. Rejecting the Tranquilizing Drug of Gradualism in Intersex Care [Blog]. 2015 [bewerkt 21 november 2015; geraadpleegd 24 november 2015]. URL: http://www.alicedreger.com/DSD_human_rights.
105. **Drescher J**. Queer diagnoses: Parallels and contrasts in the history of homosexuality, gender variance, and the Diagnostic and Statistical Manual. Arch Sex Behav. 2010;39(2):427-460. https://doi.org/10.1007/s10508-009-9531-5
106. **Drescher J**. Controversies in gender diagnoses. LGBT Health. 2014;1(1):10-14. https://doi.org/10.1089/lgbt.2013.1500
107. **Drescher J**. Queer diagnoses revisited: The past and future of homosexuality and gender diagnoses in DSM and ICD. International Review of Psychiatry. 2015;27(5):386-395. https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1053847
108. **Drescher J, Pula J**. Ethical Issues Raised by the Treatment of Gender-Variant Prepubescent Children. Hastings Center Report. 2014;44(s4):S17-S22. https://doi.org/10.1002/hast.365

109. **DSDNet**. Memorandum of Understanding for the implementation of a European Concerted Research Action designated as COST Action BM1303: A systematic elucidation of differences of sex development (DSDnet). 2013.

110. **Dworkin R**. Taking rights seriously: Harvard University Press; 1978.

111. **Earp BD, Steinfeld R**. Genital Autonomy and Sexual Well-being. Current Sexual Health Reports. 2018;10(1):7-17. https://doi.org/10.1007/s11930-018-0141-x

112. **Ehrenreich N, Barr M**. Intersex Surgery, Female Genital Cutting, and the Selective Condemnation of "Cultural Practices". Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review. 2005;40:71.

113. **Elders MJ, Satcher D, Carmora R**. Re-Thinking Genital Surgeries on Intersex Infants. San Francisco, CA, USA: Palm Center, June 2017.

114. **Eliason MJ, Dibble SL, Robertson PA**. Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Physicians' Experiences in the Workplace. Journal of homosexuality. 2011;58(10):1355-1371. https://doi.org/10.1080/00918369.2011.614902

115. **Epstein D**. The sports gene: in side the science of extra ordinary athletic performance. New York, NY, USA: Penguin Group; 2013.

116. **European Commision Directorat-General for Communication**. Special Eurobarometer 493: Discriminition in the European Union. European Commission, Directorat-General for Justice and Consumers, May 2019 2019. Rapport Nr. DS-03-19-690-EN-N. ISBN 978-92-76-11049-1. https://doi.org/10.2838/5155

117. **European Parliament**. Resolution of 14 February 2019 on The rights of intersex people (2018/2878(RSP). Brussels, Belgium: European Parliament, 2017.

118. **European Parliament**. Resolution of 14 February 2019 on the rights of intersex people (2018/2878(RSP)). P8_TA-PROV(2019)0128 ed. Brussels, Belgium: European Parliament, 2019.

119. **European Union Agency for Fundamental Rights**. EU-LGBTI II: A long way to go for LGBTI equality. Luxembourg: European Union Agency for Fundamental Rights (FRA), 2020. Rapport Nr. TK-02-20-297-EN-N. ISBN 978-92-9474-968-0. https://doi.org/10.2811/348583

120. **Falhammar H, Claahsen-van der Grinten HL, Reisch N, Slowikowska-Hilczer J, Nordenstrom A, Roehle R, et al.** Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study. Endocrine Connections. 2018. https://doi.org/10.1530/ec-18-0031

121. **Fausto-Sterling A**. Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. New York, NY, USA: Basic Books; 2000.

122. **Fedele DA, Kirk K, Wolfe-Christensen C, Phillips TM, Mazur T, Mullins LL, et al.** Primary Caregivers of Children Affected by Disorders of Sex Development: Mental Health and Caregiver Characteristics in the Context of Genital Ambiguity and Genitoplasty. Int J Pediatr Endocrinol. 2010;2010(1):690674. https://doi.org/10.1186/1687-9856-2010-690674

123. **Feder EK**. Tilting the Ethical Lens: Shame, Disgust, and the Body in Question. Hypatia. 2011;26(3):632-650. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01193.x

124. **Feder EK**. Making Sense of Intersex: Changing Ethical Perspectives in Biomedicine: Indiana University Press; 2014.

125. **Fenichel P, Paris F, Philibert P, Hieronimus S, Gaspari L, Kurzenne JY, et al.** Molecular diagnosis of 5alpha-reductase deficiency in 4 elite young female athletes through hormonal screening for hyperandrogenism. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2013;98(6):E1055-1059. https://doi.org/10.1210/jc.2012-3893

126. **Ferguson-Smith MA, Bavington LD**. Natural Selection for Genetic Variants in Sport: The Role of Y Chromosome Genes in Elite Female Athletes with 46, XY DSD. Sports medicine (Auckland, NZ). 2014;44(12):1629-1634. https://doi.org/10.1007/s40279-014-0249-8

127. **Fergusson DM, Horwood LJ, Lynskey MT**. Childhood Sexual Abuse and Psychiatric Disorder in Young Adulthood: II. Psychiatric Outcomes of Childhood Sexual Abuse. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 1996;35(10):1365-1374. https://doi.org/10.1097/00004583-199610000-00024

128. **Fisher AD, Castellini G, Casale H, Fanni E, Bandini E, Campone B, et al.** Hypersexuality, Paraphilic Behaviors, and Gender Dysphoria in Individuals with Klinefelter's Syndrome. The journal of sexual medicine. 2015;12(12):2413-2424. https://doi.org/10.1111/jsm.13048

129. **Ford K-K**. "First, do no harm": The fiction of legal parental consent to genital-normalizing surgery on intersexed infants. Yale Law Policy Rev. 2000;19(2):469-488.

130. **Fordham S, Ogbu JU**. Black students' school success: Coping with the "burden of 'acting white'". The urban review. 1986;18(3):176-206. https://doi.org/10.1037/h0059240

131. **Foucault M**. Discipline and punish: The birth of the prison: Random House LLC; 1977.

132. **Foucault M**. The history of sexuality. Volume 1: An introduction. New York, NY, USA: Pantheon Books; 1978.

133. **FRA – European Union Agency for Fundamental Rights**. Protection against discrimination on grounds of sexual orientation, gender identity and sex characteristics in the EU: Comparative legal analysis Update 2015. Vienna, Austria: FRA – European Union Agency for Fundamental Rights, 2015. Rapport Nr. 978-92-9239-892-7. https://doi.org/10.2811/556190 paper

10.2811/054312 pdf

134. **Fraser S, Reisel D**. Constructing the female body: using female genital mutilation law to address genital-normalizing surgery on intersex children in the United States. International Journal of Human Rights in Healthcare. 2016;9(1). https://doi.org/10.1108/IJHRH-05-2015-0014

135. **Freire P**. Pedagogy of the oppressed. New York: Continuum; 1970. 181 p.

136. **Freriks K**. Turner syndrome in adulthood: a childhood disease grown up [Proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit; 2015.

137. **Frisén L, Nordenström A, Falhammar H, Filipsson H, Holmdahl G, Janson PO, et al.** Gender role behavior, sexuality, and psychosocial adaptation in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2009;94(9):3432-3439. https://doi.org/10.1210/jc.2009-0636

138. **Gaither SE, Fan SP, Kinzler KD**. Thinking about multiple identities boosts children's flexible thinking. Developmental Science. 2020;23(1). https://doi.org/10.1111/desc.12871

139. **Garland F, Travis MJ**. Legislating Intersex Equality: Building the Resilience of Intersex People through Law. Legal Studies. 2018 (accepted). https://doi.org/10.1017/lst.2018.17

140. **Garland J, Slokenberga S**. Protecting the Rights of Children with Intersex Conditions from Nonconsensual Gender-Conforming Medical Interventions: The View from Europe. Medical Law Review. 2018;fwy039. https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy039

141. **Gaspari L, Paris F, Jandel C, Kalfa N, Orsini M, Daurès JP, et al.** Prenatal environmental risk factors for genital malformations in a population of 1442 French male newborns: a nested case–control study. Human Reproduction. 2011;26(11):3155-3162. https://doi.org/10.1093/humrep/der283

142. **Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg**. Wensgeneeskunde. Den Haag, Nederland: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2015. Rapport Nr. 2015/1. ISBN 978-90-78823-25-4.

143. **Ghattas DC**. Trans and intersex people – Challenges for EU law (26 September 2012) [Web Page]. European Parliament's Intergroup on LGBT Rights; 2012 [bewerkt 28 Sep 2012; geraadpleegd 5 Mar 2016]. URL: http://www.lgbt-ep.eu/intergroup-documents/summary-trans-and-intersex-people-challenges-for-eu-law/.

144. **Gleichstellungs- und Frauenministerinnen und -minister, -senatorinnen und -senatoren der Länder (GFMK)**, redactie Beschlüsse. 24. Konferenz der Gleichstellungs- und Frauenministerinnen und -minister, -

senatorinnen und -senatoren der Länder (GFMK); 2014 1-2 oktober; Wiesbaden, Deutschland: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration

145. **Godfrey LM**. Mental health outcomes among individuals with 46,XY disorders of sex development: A systematic review. Journal of Health Psychology. 2020:1359105320909863. https://doi.org/10.1177/1359105320909863
146. **Gravholt CH**. Epidemiological, endocrine and metabolic features in Turner syndrome. European Journal of Endocrinology. 2004;151:657–687. https://doi.org/10.1530/eje.0.1510657
147. **Gray H**. Not Judging by Appearances: The Role of Genotype in Jewish Law on Intersex Conditions. Shofar: An Interdisciplinary Journal of Jewish Studies. 2012;30(4):126-148. https://doi.org/10.1353/sho.2012.0083
148. **Green FJ**. From clitoridectomies to 'designer vaginas': The medical construction of heteronormative female bodies and sexuality through female genital cutting. Sexualities, Evolution & Gender. 2005;7(2):153-187. https://doi.org/10.1080/14616660500200223
149. **Greenberg AJ**. International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities: Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant? In: Sytsma ES, redactie. Ethics and Intersex. Dordrecht, the Netherlands: Springer Netherlands; 2006. p. 87-101. https://doi.org/10.1007/1-4220-4314-7_5
150. **Greenberg JA**. Intersexuality and the law: why sex matters: New York University Press; 2012. 169 p.
151. **Greenberg JA**. Legal, ethical, and human rights considerations for physicians treating children with atypical or ambiguous genitalia. Seminars in Perinatology. 2017. https://doi.org/10.1053/j.semperi.2017.03.012
152. **Greenberg JA**. The Legal Status of Intersex Persons in the United States. In: Scherpe J, redactie. The Legal Status of Intersex Persons: Intersentia; 2018. https://doi.org/10.2139/ssrn.3148013
153. **Griffiths DA**. Shifting syndromes: Sex chromosome variations and intersex classifications. Social Studies of Science. 2018;48(1):125-148. https://doi.org/10.1177/0306312718757081
154. **Grover A**. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. United Nations, General Assembly, 10 augustus 2009. ISBN A/64/272.
155. **Gruchy N, Vialard F, Decamp M, Choiset A, Rossi A, Le Meur N, et al.** Pregnancy outcomes in 188 French cases of prenatally diagnosed Klinefelter syndrome. Human Reproduction. 2011;26(9):2570-2575. https://doi.org/10.1093/humrep/der193
156. **Guntram L**. "Differently normal" and "normally different": Negotiations of female embodiment in women's accounts of 'atypical'sex development. Social Science & Medicine. 2013;98:232-238. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.018
157. **Gupta K, Freeman SM**. Preimplantation Genetic Diagnosis for Intersex Conditions: Beyond Parental Decision Making. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):49-51. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828124
158. **Haramia C**. PGD and Parental Obligations: What Parents Owe to Communities That Do Not Yet Exist. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):41-42. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828130
159. **Hässler T, Ullrich J, Bernardino M, Shnabel N, Laar CV, Valdenegro D, et al.** A large-scale test of the link between intergroup contact and support for social change. Nature Human Behaviour. 2020. https://doi.org/10.1038/s41562-019-0815-z
160. **Hausman BL**. Body, technology, and gender in transsexual autobiographies. In: Strykewr S, Whittle S, redactie. The transgender studies reader. New York, NY, USA: Routledge; 2006. p. 335-361.
161. **Have HAMJ, Meulen RHJ, Leeuwen E**. Medische ethiek, derde herziene druk. derde ed. Houten, NL: Bohn Stafleu van Loghum; 2009.
162. **Herek GM, Cogan JC, Gillis JR, Glunt EK**. Correlates of internalized homophobia in a community sample of lesbians and gay men. Journal of the Gay & Lesbian Medical Assn. 1998;2(1):17-25.
163. **Hermann M, Khoshnood B, Anselem O, Bouvattier C, Coussement A, Brisset S, et al.** Lack of consensus in the choice of termination of pregnancy for Turner syndrome in France. BMC Health Services Research. 2019;19(1):994. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4833-3
164. **Heyes CJ, Jones M**, redactie. Cosmetic surgery: A feminist primer. Farnham, Surrey, UK: Ashgate Publishing; 2009.
165. **Hirschfeld M**. Berlins drittes Geschlecht. Berlin, Deutschland: Seemann; 1904.
166. **Hjerrild BE, Mortensen KH, Gravholt CH**. Turner syndrome and clinical treatment. British Medical Bulletin. 2008;86(1):77-93. https://doi.org/10.1093/bmb/ldn015
167. **Holmes M**. Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality. Sexualities. 2002;5(2):159-180. https://doi.org/10.1177/1363460702005002002
168. **Holmes M**. Intersex: a perilous difference: Associated University Presse; 2008.
169. **Holmes M**, redactie. Critical intersex: Ashgate Publishing, Ltd.; 2009.
170. **Holmes MM**. Mind the gaps: Intersex and (re-productive) spaces in disability studies and bioethics. Journal of bioethical inquiry. 2008;5(2-3):169-181. https://doi.org/10.1007/s11673-007-9073-2
171. **Hook EB, Warburton D**. Turner syndrome revisited: review of new data supports the hypothesis that all viable 45,X cases are cryptic mosaics with a rescue cell line, implying an origin by mitotic loss. Human genetics. 2014;133(4):417-424. https://doi.org/10.1007/s00439-014-1420-x
172. **Hughes IA**. The quiet revolution. Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism. 2010;24(2):159-162. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.beem.2010.03.005
173. **Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, Lwpes Consensus Group, Espe Consensus Group**. Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child. 2006;91(7):554-563. https://doi.org/10.1136/adc.2006.098319
174. **International Association of Athlethics Federations**. IAAF regulations governing eligibility of females with hyperandrogenism to compete in women's competition: in force as from 1st May 2011. 2011.
175. **Ioannidis JPA, Rosenberg PS, Goedert JJ, Ashton LJ, Benfield TL, Buchbinder SP, et al.** Effects of CCR5-Δ 32, CCR2-64I, and SDF-1 3'A Alleles on HIV-1 Disease Progression: An International Meta-Analysis of Individual-Patient Data. Annals of Internal Medicine. 2001;135(9):782-795. https://doi.org/10.7326/0003-4819-135-9-200111060-00008
176. **Iyer NP, Tucker DF, Roberts SH, Moselhi M, Morgan M, Matthes JW**. Outcome of fetuses with Turner syndrome: a 10-year congenital anomaly register based study. Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine. 2012;25(1):68-73. https://doi.org/10.3109/14767058.2011.564688
177. **Johannsen TH, Ripa CP, Mortensen EL, Main KM**. Quality of life in 70 women with disorders of sex development. European Journal of Endocrinology. 2006;155(6):877-885. https://doi.org/10.1530/eje.1.02294
178. **Jones T, Hart B, Carpenter M, Ansara G, Leonard W, Lucke J**. Intersex: Stories and Statistics from Australia: Open Book Publishers; 2016. https://doi.org/10.11647/OBP.0089
179. **de Jong TPVM, Salvatore C**. Achterhaalde misstanden. De Volkskrant. 6 juni 2015, Pagina 21 Sect. Opinie en Debat, Rubriek U.
180. **Jonsson T, Atwal JK, Steinberg S, Snaedal J, Jonsson PV, Bjornsson S, et al.** A mutation in APP protects against Alzheimer's disease and age-related cognitive decline. Nature. 2012;488(7409):96-99. https://doi.org/10.1038/nature11283
181. **Joosten O**. Iedere week wordt er in Nederland een kindje geboren met een onduidelijk geslacht [Brandpunt]. Hilversum, Nederland: KRO/NCRV; 2016 [geraadpleegd 22 mei 2016]. 26 april 2016. URL: http://brandpunt.kro-ncrv.nl/brandpunt/iedere-week-wordt-er-in-nederland-een-kindje-geboren-met-een-onduidelijk-geslacht/.
182. **Jordan-Young RM, Sönksen PH, Karkazis K**. Sex, health, and athletes. Bmj. 2014;348. https://doi.org/10.1136/bmj.g2926

183. **Kahneman D**. Thinking, fast and slow. New York, NY, USA: Farrar, Straus and Giroux; 2011.

184. **Kalfa N, Paris F, Philibert P, Orsini M, Broussous S, Fauconnet-Servant N, et al.** Is Hypospadias Associated with Prenatal Exposure to Endocrine Disruptors? A French Collaborative Controlled Study of a Cohort of 300 Consecutive Children Without Genetic Defect. European urology. 2015(0). https://doi.org/10.1016/j.eururo.2015.05.008

185. **Kalfa N, Philibert P, Baskin L, Sultan C**. Hypospadias: interactions between environment and genetics. Molecular and Cellular Endocrinology. 2011;335(2):89-95. https://doi.org/10.1016/j.mce.2011.01.006

186. **Kamerstukken II 1990-1991 - 21847 nr. 3**. Herziening van Titel 4 van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek en wijziging van enige andere bepalingen van Boek 1 van dat wetboek, het Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering en het Wetboek van Strafvordering - Memorie van Toelichting. 1990.

187. **Karimi M, Brazier J**. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? PharmacoEconomics. 2016;34(7):645-649. https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9

188. **Karkazis K**. Fixing Sex: intersex, medical authority, and lived experience. Durham, NC, USA: Duke University Press; 2008.

189. **Karkazis K**. The ignorance aimed at Caster Semenya flies in the face of the Olympic spirit: In pressing their case on hyperandrogenic athletes the IAAF have ensured hostile scrutiny will always fall on women who defy norms imposed by the powerful [Opinion]. 2016 [geraadpleegd 23 Aug 2016]. 23 Aug 2016. URL: https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/aug/23/caster-semenya-olympic-spirit-iaaf-athletes-women.

190. **Karkazis K, Carpenter M**. Impossible "Choices": The Inherent Harms of Regulating Women's Testosterone in Sport. Journal of bioethical inquiry. 2018. https://doi.org/10.1007/s11673-018-9876-3

191. **Karkazis K, Jordan-Young R**. Debating a testosterone "sex gap". Science. 2015;348(6237):858-860. https://doi.org/10.1126/science.aab1057

192. **Karkazis K, Jordan-Young R, Davis G, Camporesi S**. Out of bounds? A critique of the new policies on hyperandrogenism in elite female athletes. The American Journal of Bioethics. 2012;12(7):3-16. https://doi.org/10.1080/15265161.2012.680533

193. **Kessler SJ**. The medical construction of gender: Case management of intersexed infants. Signs. 1990;16(1):3-26. https://doi.org/10.1086/494643

194. **Khorashad BS, Aghili Z, Kreukels BPC, Reid AG, Roshan GM, Hiradfar M, et al.** Mental Health and Disorders of Sex Development/Intersex Conditions in Iranian Culture: Congenital Adrenal Hyperplasia, 5-α Reductase Deficiency-Type 2, and Complete Androgen Insensitivity Syndrome. Arch Sex Behav. 2018;47(4):931-942. https://doi.org/10.1007/s10508-017-1139-6

195. **Kim KS, Kim J**. Disorders of sex development. Korean journal of urology. 2012;53(1):1-8. https://doi.org/10.4111/kju.2012.53.1.1

196. **Klöppel U**. Intersex im Fokus der Wissenschaft – Anregungen für eine respektvolle Forschung. In: Lenz I, Sabisch K, Wrzesinski M, redactie. „Anders und gleich in NRW" - Gleichstellung und Akzeptanz sexueller und Geschlechtiger Vielvalt. Essen, Deutschland: Netzwerk Frauen- und Geschlechterforschung NRW; 2012. p. 92-95.

197. **Klöppel U**. Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter. Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien, Dezember 2016. Rapport Nr. 42. https://doi.org/10.25595/12

198. **Knight K, Tamar-Mattis S**. "I want to be like nature made me": Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US. New York, NY, USA: Human Rights Watch / interAct, July 2017. ISBN 978-1-6231-35027.

199. **Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH**. Is there pressure from society to terminate pregnancy in case of a fetal anomaly? Prenatal diagnosis. 2006;26(1):85-85. https://doi.org/10.1002/pd.1301

200. **Kreukels BPC, Köhler B, Nordenström A, Roehle R, Thyen U, Bouvattier C, et al.** Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study. The journal of sexual medicine. 2018;15(5):777-785. https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.02.021

201. **Krupp K, Fliegner M, Brunner F, Brucker S, Rall K, Richter-Appelt H**. Quality of life and psychological distress in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome and individuals with complete androgen insensitivity syndrome. Open Journal of Medical Psychology. 2014;3(3):212-221. https://doi.org/10.4236/ojmp.2014.33023

202. **Kuhn TS**. The structure of scientific revolutions. 2nd ed: University of Chicago press; 2012 (1962, 1970).

203. **Kuyper LS**. Sexual orientation and health: General and minority stress factors explaining health differences between lesbian, gay, bisexual, and heterosexual individuals [Proefscrift]. Utrecht, Nederland: Universiteit Utrecht; 2011.

204. **Lathrop BL, Cheney TB, Hayman AB**. Ethical Decision-Making in The Dilemma of the Intersex Infant. Issues in comprehensive pediatric nursing. 2013(0):1-14. https://doi.org/10.3109/01460862.2013.855842

205. **Lawler MG, Salzman TA**. Sex, gender, and intersex: anthropological, medical, and ethical critiques and proposals. Theology & Sexuality. 2019;25(3):205-226. https://doi.org/10.1080/13558358.2020.1722563

206. **Lee PA, Houk CP**. The Role of Support Groups, Advocacy Groups,and Other Interested Parties in Improving the Care of Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia: Pleas and Warnings. Int J Pediatr Endocrinol. 2010;2010(1):563640. https://doi.org/10.1155/2010/563640

207. **Lee PA, Houk CP**. Key discussions from the Working Party on Disorders of Sex Development (DSD) evaluation, Foundation Merieux, Annecy, France, March 14-17, 2012. Int J Pediatr Endocrinol. 2013;2013(1):12. https://doi.org/10.1186/1687-9856-2013-12

208. **Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA**. Consensus statement on management of intersex disorders. Pediatrics. 2006;118(2):e488-e500. https://doi.org/10.1542/peds.2006-0738

209. **Lee PA, Nordenström A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, et al.** Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. Horm Res Paediatr. 2016. https://doi.org/10.1159/000442975

210. **Leibovici L, Lièvre M**. Medicalisation: peering from inside medicine: Professionals and lay people should work together to a common purpose. BMJ: British Medical Journal. 2002;324(7342):866. https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.866

211. **Lemmer G, Wagner U**. Can we really reduce ethnic prejudice outside the lab? A meta-analysis of direct and indirect contact interventions. European Journal of Social Psychology. 2015;45(2):152-168. https://doi.org/10.1002/ejsp.2079

212. **Liao L-M, Conway GS, Ismail-Pratt I, Bikoo M, Creighton SM**. Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. American journal of obstetrics and gynecology. 2011;205(2):117. e111-117. e116. https://doi.org/10.1016/j.ajog.2011.03.013

213. **Liao L-M, Hegarty P, Creighton S, Lundberg T, Roen K**. Clitoral surgery on minors: an interview study with clinical experts of differences of sex development. BMJ open. 2019;9(6):e025821. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025821

214. **Lippi G, Longo UG, Maffulli N**. Genetics and sports. British Medical Bulletin. 2010;93(1):27-47. https://doi.org/10.1093/bmb/ldp007

215. **van Lisdonk J**. Leven met intersekse/DSD - Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 18 juni 2014 2014. Rapport Nr. 2014-15. ISBN 978 90 377 0705 2.

216. **van Lisdonk J**. Living with Intersex/DSD: An exploratory study of the social situation of persons with intersex/dsd. The Hague, the Netherlands: Netherlands Institute for Social Research, 25 August 2014 2014. Rapport Nr. 2014-23. ISBN 978 90 377 0717 5.

217. **Lloyd E**. From the hospital to the courtroom: A statutory proposal for recognizing and protecting the legal rights of intersex children. Cardozo Journal of Law & Gender. 2005;12:155-196.

218. **Lloyd J, Crouch NS, Minto CL, Liao LM, Creighton SM**. Female genital appearance: 'normality' unfolds. BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology. 2005;112(5):643-646. https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2004.00517.x

219. **Lugtenberg M, Zegers-van Schaick JM, Westert GP, Burgers JS**. Why don't physicians adhere to guideline recommendations in practice? An analysis of barriers among Dutch general practitioners. Implementation Science. 2009;4(1):54. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-54

220. **Maharaj NR, Dhai A, Wiersma R, Moodley J**. Intersex conditions in children and adolescents: surgical, ethical, and legal considerations. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2005;18(6):399-402. https://doi.org/10.1016/j.jpag.2005.09.005

221. **Mak G**. Doubtful sex in civil law: Nineteenth and early twentieth century proposals for ruling hermaphroditism. Cardozo JL & Gender. 2005;12:197.

222. **Mak G**. "So we must go behind even what the microscope can reveal": The Hermaphrodite's "Self" in Medical Discourse at the Start of the Twentieth Century. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies. 2005;11(1):65-94. https://doi.org/10.1215/10642684-11-1-65

223. **Mak G**. Metamorfoses van sekse: hermafroditisme en de verschijning van een 'sekse van het zelf' in operatieve praktijken vanaf het einde van de negentiende eeuw. Tijdschrift voor Genderstudies. 2008;11(2):23-38.

224. **Mak GA**. Doubting sex. Inscriptions, bodies and selves in nineteenth-century hermaphrodite case histories. Manchester, UK: Manchester University Press; 2012.

225. **Mansfield C, Hopfer S, Marteau TM**. Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. Prenatal diagnosis. 1999;19(9):808-812. https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0223(199909)19:9<808::AID-PD637>3.0.CO;2-B

226. **Marshall F**. The Limits of Procreative Liberty. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):45-46. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828127

227. **Marteau TM, Nippert I, Hall S, Limbert C, Reid M, Bobrow M, et al.** Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals†. Prenatal diagnosis. 2002;22(7):562-566. https://doi.org/10.1002/pd.374

228. **Martin KA**. Becoming a Gendered Body: Practices of Preschools. American sociological review. 1998;63(4):494-511. https://doi.org/10.2307/2657264

229. **McCullough LB**. Critically Appraising Prenatal Genetic Diagnosis to Prevent Disorders of Sexual Development: An Opportunity Missed. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):1-3. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.832823

230. **Méndez JE**. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Human Rights Council United Nations, Twenty-second session. Report. United Nations Human Rights Council, 02/01/2013 2013. ISBN A/HRC/22/53.

231. **Méndez JE**. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Human Rights Council United Nations, Thirty-firstd session. Report. United Nations Human Rights Council, 5 January 2016 2016. ISBN A/HRC/31/57.

232. **Meoded Danon L**. Time matters for intersex bodies: Between socio-medical time and somatic time. Social Science & Medicine. 2018;208:89-97. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.019

233. **Meyer IH**. Minority Stress and Mental Health in Gay Men. Journal of Health and Social Behavior. 1995;36(1):38-56. https://doi.org/10.2307/2137286

234. **Meyer IH**. Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. Psychological Bulletin. 2003;129(5):674-697. https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674

235. **Meyer-Bahlburg HFL**. Intersex Care Development: Current Priorities. LGBT Health. 2017. https://doi.org/10.1089/lgbt.2017.0021

236. **Meyer-Bahlburg HFL**. 6.27 Dogma-driven legal regulations versus evidence-based clinical guidelines in intersex management. In: Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, redactie. 66th Annual Meeting of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry; 14-19 October 2019; Chicago, IL, USA: American Academy of Child & Adolescent Psychiatry; 2019. p. S279-S280.

237. **Mezei G, Papp C, Tóth-Pál E, Beke A, Papp Z**. Factors influencing parental decision making in prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy. Obstetrics & Gynecology. 2004;104(1):94-101. https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000128171.14081.eb

238. **Ministerie van Buitenlandse Zaken**. Mensenrechtenrapportage 2017. Den Haag, Nederland: Ministerie van Buitenlandse Zaken, mei 2018.

239. **Minto CL, Liao L-M, Woodhouse CR, Ransley PG, Creighton SM**. The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: a cross-sectional study. The Lancet. 2003;361(9365):1252-1257. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12980-7

240. **Mohamed MS, Noor SNM**. Islamic Bioethical Deliberation on the Issue of Newborns with Disorders of Sex Development. Science and Engineering Ethics. 2015;21(2):429-440. https://doi.org/10.1007/s11948-014-9534-z

241. **Mol A, van Lieshout P**. Ziek is het woord niet: Medicalisering, normalisering en de veranderende taal van huisartsengeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985 (herziene editie): Amsterdam University Press; 2008.

242. **Money J**. Hermaphroditism: An Inquiry Into the Nature of a Human Paradox [PhD thesis]. Cambridge, MA, USA: Harvard University; 1952.

243. **Money J**. This week's citation classic: Money J & Ehrhardt A A. Man & woman, boy & girl: the differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity. Current Contents. 1987;1987(11):12.

244. **Monro S, Crocetti D, Yeadon-Lee T**. Intersex/variations of sex characteristics and DSD citizenship in the UK, Italy and Switzerland. Citizenship Studies. 2019:1-18. https://doi.org/10.1080/13621025.2019.1645813

245. **Monro S, Crocetti D, Yeadon-Lee T, Garland F, Travis M**. Intersex, Variations of Sex Characteristics, and DSD: The Need for Change. Huddersfield, UK: University of Huddersfield, October 2017. ISBN 978-1-86218-151-9.

246. **Morgan KP**. Women and the knife: Cosmetic surgery and the colonization of women's bodies. Hypatia. 1991;6(3):25-53. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1991.tb00254.x

247. **Morland I**. Intersex Trouble in Feminst Studies. In: Rubin DA, redactie. Intersex Matters: Biomedical Embodiment, Gender Regulation, and Transnational Activism. SUNY series in Queer Politics and Cultures. Albany, NY, USA: State University of New York Press; 2017. p. 49-69.

248. **Mottier V, Duschinsky R**. Introduction to the Special Section on DSM-5: Classifying Sex. Arch Sex Behav. 2015:1-4. https://doi.org/10.1007/s10508-015-0563-8

249. **Mouriquand P, Caldamone A, Malone P, Frank JD, Hoebeke P**. The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). J Pediatr Urol. 2014;10(1):8-10. https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2013.10.023

250. **Mouriquand PDE, Gorduza DB, Gay C-L, Meyer-Bahlburg HFL, Baker L, Baskin LS, et al.** Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? J Pediatr Urol. 2016. https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.04.001

251. **Muižnieks N**. The Council of Europe Commissioner's Human Right Comment: A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe [Blog]. 2014 [geraadpleegd 15 juni 2014]. 9 mei 2014. URL: http://humanrightscomment.org/2014/05/09/a-boy-or-a-girl-or-a-person-intersex-people-lack-recognition-in-europe/.

252. **Newbould M**. When Parents Choose Gender: Intersex, Children, and the Law. Medical Law Review. 2017;24(4):474-496. https://doi.org/10.1093/medlaw/fww014

253. **Nielsen J, Pelsen B, Sørensen K**. Follow-up of 30 Klinefelter males treated with testosterone. Clinical genetics. 1988;33(4):262-269. https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.1988.tb03447.x

254. **Nisker J**. Informed Choice and PGD to Prevent "Intersex Conditions". The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):47-49. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828125

255. **Nokoff NJ, Palmer B, Mullins AJ, Aston CE, Austin P, Baskin L, et al.** Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery. J Pediatr Urol. 2016. https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.08.017

256. **Nordenskjöld A, Holmdahl G, Frisén L, Falhammar H, Filipsson H, Thorén M, et al.** Type of mutation and surgical procedure affect long-term quality of life for women with congenital adrenal hyperplasia. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2008;93(2):380-386. https://doi.org/10.1210/jc.2007-0556

257. **Nordenström A, Frisén L, Falhammar H, Filipsson H, Holmdahl G, Janson PO, et al.** Sexual function and surgical outcome in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency: clinical perspective and the patients' perception. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2010;95(8):3633-3640. https://doi.org/10.1210/jc.2009-2639

258. **O' Flaherty M, (Rapporteur), Alston P, Anmeghichean M, Cabral M, Cameron E, Onufer Corrêa S, et al.** The Yogyakarta Priciples: Principles on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity. 2006.

259. **Office of the United Nations High Commisioner for Human Rights**. Good practices and major challenges in preventing and eliminating female genital mutilation - Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. United Nations - General Assembly, 2015. Rapport Nr. A/HRC/29/20.

260. **Omiti H**. Sexual Orientation, Gender Identity and the Right to Legal Recognition of the Intersex Persons in Kenya. Gender Identity and the Right to Legal Recognition of the Intersex Persons in Kenya (October 15, 2012). 2012. https://doi.org/10.2139/ssrn.2181973

261. **Oosterom R**. 'De eerste reflex van ouders is vaak: Dokter, kunt u het goed maken?'. Trouw. 27 juli 2017, Pagina 7 Sect. Vandaag.

262. **Park S, Ha SH, Kim KS**. Long-term follow-up after feminizing genital reconstruction in patients with ambiguous genitalia and high vaginal confluence. Journal of Korean medical science. 2011;26(3):399-403. https://doi.org/10.3346/jkms.2011.26.3.399

263. **Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa**. Resolution 1952 (2013) - Children's right to physical integrity. Strasbourg: Raad van Europa, 2013.

264. **Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa**. Resolution 2191 (2017) - Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people. Strasbourg: Raad van Europa, 2017.

265. **Peters L**. Hoe om te gaan met kinderen van wie het geslacht onduidelijk is. De Volkskrant. 7 april 2018, Pagina 14-16 Sect. Zaterdag.

266. **Pettigrew TF, Tropp LR**. A meta-analytic test of intergroup contact theory. Journal of Personality and Social Psychology. 2006;90(5):751-783. https://doi.org/10.1037/0022-3514.90.5.751

267. **Pomerleau A, Bolduc D, Malcuit G, Cossette L**. Pink or blue: Environmental gender stereotypes in the first two years of life. Sex Roles. 1990;22(5):359-367. https://doi.org/10.1007/bf00288339

268. **Post SG**, redactie. Encyclopedia of Bioethics, 5 Volume Set. 3rd ed. New York, NY, USA: Macmillan Reference USA / Thomson Gale; 2004.

269. **Pūras D**. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. United Nations, General Assembly, 30 juli 2015. Rapport Nr. A/70/213.

270. **Pūras D**. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. United Nations, General Assembly, 4 april 2016. Rapport Nr. A/HRC/32/33.

271. **Pūras D**. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. United Nations, General Assembly, 28 March 2017. Rapport Nr. A/HRC/35/21.

272. **Raad van de Europese Unie**. Guidelines to promote and to protect the enjoyment of all human rights by lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) persons. Foreign Affairs Council meeting; 06/24/2013; Luxembourg: Raad van de Europese Unie / Council of the European Union; 2013.

273. **Ravenswaay CMA, Otten B, Wolffenbuttel KP, Sikkema-Raddatz B, van Bever Y, Smeets D, et al.** Genetisch onderzoek bij Disorders of Sex Development - Multidisciplinaire Richtlijn. VKGL, VKGN, NVK, 2010.

274. **Reijmer M**. Seksediversiteit in middelbaar onderwijs: Beschikbaarheid en overdracht van informatie over seksediversiteit op middelbare scholen

. Nijmegen: Stichting NNID, 7 mei 2020. Rapport Nr. 2020-03. ISBN <ISBN-nummer>.

275. **Reis E**. Impossible Hermaphrodites: Intersex in America, 1620–1960. The Journal of American History. 2005:411-441. https://doi.org/10.2307/3659273

276. **Reis E**. Bodies in doubt: An American history of intersex. Baltimore, Maryland, USA: Johns Hopkins University Press; 2009. 216 p.

277. **Reis E**. Did Bioethics Matter? A History of Autonomy, Consent, and Intersex Genital Surgery. Medical Law Review. 2019(fwz007):1-17. https://doi.org/10.1093/medlaw/fwz007

278. **Reitsma-van Rooijen M, Semin GR, van Leeuwen E**. The effect of linguistic abstraction on interpersonal distance. European Journal of Social Psychology. 2007;37(5):817-823. https://doi.org/10.1002/ejsp.410

279. **Reitsma-van Rooijen PM**. The impact of linguistically biased messages on involved receivers [Proefschrift]. Amsterdam, Netherlands: Vrije Universiteit Amsterdam; 2007.

280. **van Rijn S, Stockmann L, Borghgraef M, Bruining H, van Ravenswaaij-Arts C, Govaerts L, et al.** The Social Behavioral Phenotype in Boys and Girls with an Extra X Chromosome (Klinefelter Syndrome and Trisomy X): A Comparison with Autism Spectrum Disorder. Journal of autism and developmental disorders. 2014;44(2):310-320. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1860-5

281. **Roberson QM**. Disentangling the Meanings of Diversity and Inclusion in Organizations. Group & Organization Management. 2006;31(2):212-236. https://doi.org/10.1177/1059601104273064

282. **Roen K**. Queer kids: toward ethical clinical interactions with intersex people. In: Shildrick M, Mykitiuk R, redactie. Ethics of the Body: Postconventional Challenges. Cambridge, MA: The MIT Press; 2005. p. 259-278.

283. **Roen K**. Clinical Intervention and Embodied Subjectivity: Atypically Sexed Children and their Parents. In: Holmes M, redactie. Critical intersex: Ashgate Publishing, Ltd.; 2009. p. 15-40.

284. **Rosario VA**. Homosexuality and science: A guide to the debates. Santa Barbara, CA, USA: ABC-CLIO; 2002.

285. **Rousseau G, Foucault M**. Herculine Barbin. Being the recently discovered memoirs of a nineteenth-century hermaphrodite. Brighton, Sussex, UK: Harvester Press; 1980.

286. **Rupprecht M**. Children's right to physical integrity - Recommendation 2023 (2013). Raad van Europa - Parlementaire Vergadering, 2013.

287. **Saguy T**. Downside of Intergroup Harmony? When Reconciliation Might Backfire and What to Do. Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences. 2018;5(1):75-81. https://doi.org/10.1177/2372732217747085

288. **Saguy T, Tausch N, Dovidio JF, Pratto F**. The Irony of Harmony:Intergroup Contact Can Produce False Expectations for Equality. Psychological science. 2009;20(1):114-121. https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2008.02261.x

289. **Sánchez FJ, Martínez-Patiño MJ, Vilain E**. The New Policy on Hyperandrogenism in Elite Female Athletes is Not About "Sex Testing". Journal of Sex Research. 2013;50(2):112-115. https://doi.org/10.1080/00224499.2012.752429

290. **Sandberg DE, Callens N, Wisniewski AB**. Disorders of Sex Development (DSD): Networking and Standardization Considerations. Hormone and metabolic research. 2015;47(05):387-393. https://doi.org/10.1055/s-0035-1548936

291. **Sanders C, Carter B, Goodacre L**. Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. Journal of Clinical Nursing. 2012;21(21-22):3315-3323. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04109.x

292. **Santuzzi AM, Waltz PR, Finkelstein LM, Rupp DE**. Invisible Disabilities: Unique Challenges for Employees and Organizations. Industrial and Organizational Psychology. 2014;7(2):204-219. https://doi.org/10.1111/iops.12134

293. **Scherpe JM, Garland J**. Ethical and Legal Aspects of DSD/Intersex. In: Huhtaniemi I, Martini L, redactie. Encyclopedia of Endocrine Diseases (Second Edition). Volume 5. Oxford, UK: Academic Press; 2019. p. 586-595. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801238-3.11080-3

294. **Schönbucher V, Schweizer K, Rustige L, Schützmann K, Brunner F, Richter-Appelt H**. Sexual quality of life of individuals with 46, XY disorders of sex development. The journal of sexual medicine. 2012;9(12):3154-3170. https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x

295. **Schönbucher VB, Weber DM, Landolt MA**. Psychosocial adjustment, health-related quality of life, and psychosexual development of boys with hypospadias: a systematic review. Journal of Pediatric Psychology. 2008;33(5):520-535. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm098

296. **Schützmann K, Brinkmann L, Schacht M, Richter-Appelt H**. Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development. Arch Sex Behav. 2009;38(1):16-33. https://doi.org/10.1007/s10508-007-9241-9

297. **Schweizer K, Brunner F, Gedrose B, Handford C, Richter-Appelt H**. Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being. Journal of Pediatric Psychology. 2017;42(5):504-519. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw058

298. **Schweizer K, Brunner F, Schützmann K, Schönbucher V, Richter-Appelt H**. Gender identity and coping in female 46, XY adults with androgen biosynthesis deficiency (intersexuality/DSD). Journal of Counseling Psychology. 2009;56(1):189-201. https://doi.org/10.1037/a0013575

299. **Shakin M, Shakin D, Sternglanz SH**. Infant clothing: Sex labeling for strangers. Sex Roles. 1985;12(9):955-964. https://doi.org/10.1007/bf00288097

300. **Singer PA, Viens AM**, redactie. The Cambridge textbook of bioethics: Cambridge University Press; 2008.

301. **Slijper F, Frets P, Boehmer A, Drop S, Niermeijer M**. Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. Horm Res Paediatr. 2000;53(1):9-15. https://doi.org/10.1159/000023506

302. **Societies for Pediatric Urology, American Association of Clinical Urologists, American Association of Pediatric Urologists, Pediatric Endocrine Society, Society of Academic Urologists, The Endocrine Society, et al.** Physicians recommend individualized, multi-disciplinary care for children born 'intersex' [Internet]. Beverly, MA, USA: The Societies for Pediatric Urology; 2017 [geraadpleegd 27 October 2018]. 17 Nobember 2017. URL: http://spuonline.org/HRW-interACT-physicians-review/.

303. **Sparrow R**. Gender eugenics? The ethics of PGD for intersex conditions. American Journal of Bioethics. 2013; 13(10):29-38. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828115

304. **Stochholm K, Bojesen A, Jensen AS, Juul S, Gravholt CH**. Criminality in men with Klinefelter's syndrome and XYY syndrome: a cohort study. BMJ open. 2012;2(1). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2011-000650

305. **Streuli JC, Vayena E, Cavicchia-Balmer Y, Huber J**. Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. The journal of sexual medicine. 2013;10(8):1953-1960. https://doi.org/10.1111/jsm.12214

306. **Strong PM**. Sociological imperialism and the profession of medicine A critical examination of the thesis of medical imperialism. Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology. 1979;13:199-215. https://doi.org/10.1016/0271-7123(79)90030-0

307. **Sullivan KM**. Acceptance in the Domestic Environment: The Experience of Senior Housing for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Seniors. Journal of Gerontological Social Work. 2014;57(2-4):235-250. https://doi.org/10.1080/01634372.2013.867002

308. **Taleb NN**. The black swan: The impact of the highly improbable. New York, NY, USA: Random House; 2007.

309. **Tamar-Mattis A**. Sterilization and minors with intersex conditions in California law. Calif L Rev Circuit. 2012;3:126-190.

310. **Tausch N, Saguy T, Bryson J**. How Does Intergroup Contact Affect Social Change? Its Impact on Collective Action and Individual Mobility Intentions among Members of a Disadvantaged Group. Journal of Social Issues. 2015;71(3):536-553. https://doi.org/10.1111/josi.12127

311. **Theilen JT**. Depathologisation of Transgenderism and International Human Rights Law. Human Rights Law Review. 2014;14(2):327-342. https://doi.org/10.1093/hrlr/ngu010

312. **Third International Intersex Forum**. Declaration of Malta - Public Statement by the 3rd International Intersex Forum, Valetta, Malta - Dutch 2013 [geraadpleegd 19 sept 2015]. 3 dec 2013. URL: http://nnid.nl/2013/12/03/derde-internationale-intersekse-forum/.

313. **Third International Intersex Forum**. Declaration of Malta - Public Statement by the 3rd International Intersex Forum, Valetta, Malta - English 2013 [geraadpleegd 5 Mar 2016]. 1 dec 2013. URL: http://oiieurope.org/public-statement-by-the-third-international-intersex-forum/.

314. **Thomas B**. The Chicago Consensus - a patient perspective. From Gene to Gender, 2nd International Symposium on Disorders of Sex Development (DSDs); 31 aug 2006 - 2 sep 2006; Lübeck: Netzwerk DSD/Intersexualität; 2006.

315. **Timmermans S, Yang A, Gardner M, Keegan CE, Yashar BM, Fechner PY, et al.** Does Patient-centered Care Change Genital Surgery Decisions? The Strategic Use of Clinical Uncertainty in Disorders of Sex Development Clinics. Journal of Health and Social Behavior. 2018;59(4):520-535. https://doi.org/10.1177/0022146518802460

316. **Trafimow D**. The Ethics of PGD for Intersex Conditions: Problems With the Diversity Argument. The American Journal of Bioethics. 2013;13(10):53-55. https://doi.org/10.1080/15265161.2013.828116

317. **Traunmüller H, Eriksson A**. The frequency range of the voice fundamental in the speech of male and female adults. Institutionen för lingvistik, Stockholms universitet. [Unpublished manuscript]. In druk 1995.

318. **Tymstra T, Bosboom J, Bouman K**. Prenatal diagnosis of Down's Syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy. The International Journal of Risk and Safety in Medicine. 2004;16(2):91-96.

319. **Ufkes EG, Dovidio JF, Tel G**. Identity and collective action among European Kurds. British Journal of Social Psychology. 2015;54(1):176-186. https://doi.org/10.1111/bjso.12084

320. **UN Committee against Torture (CAT), UN Committee on the Rights of the Child (CRC), UN Committee on the Rights of People with Disabilities (CRPD), UN Subcommittee on Prevention of Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (SPT), Mendez J, Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman, or degrading treatment or punishment, Pūras D, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable**

standard of physical and mental health, et al. End violence and harmful medical practices on intersex children and adults, UN and regional experts urge - Intersex Awareness Day - Wednesday 26 October 2016 Geneva: OHCHR; 2016 [geraadpleegd 23 Nov 2016]. 24 Oct 2016. URL: http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E.

321. **Van den Akker ELT, van Alfen-van der Velden AAEM, van Adrichem LNA, Bessems JHJM, van Bever Y, Cools M, et al.** Klinische Richtlijn Turner Syndroom. 2012.
322. **Van Heesch M**. 'Do I Have XY Chromosomes?'. In: Holmes M, redactie. Critical Intersex.'Queer Interventions' series. Noreen Giffney, M. and O'Rourke, M.(series editors): Ashgate Press, UK; 2009. p. 123-145.
323. **Van Heesch MA**. Ze wisten niet of ik een jongen of meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariaties - Over het leven met en kennen van intersekse condities in Nederland [Proefschrift]. Vossiuspers, Amsterdam, Nederland: Universiteit van Amsterdam; 2015.
324. **Vance Jr SR, Cohen-Kettenis PT, Drescher J, Meyer-Bahlburg HF, Pfäfflin F, Zucker KJ**. Opinions about the DSM gender identity disorder diagnosis: Results from an international survey administered to organizations concerned with the welfare of transgender people. International Journal of Transgenderism. 2010;12(1):1-14. https://doi.org/10.1080/15532731003749087
325. **Viau-Colindres J, Axelrad M, Karaviti LP**. Bringing Back the Term "Intersex". Pediatrics. 2017. https://doi.org/10.1542/peds.2017-0505
326. **Viloria H**. Born both: an intersex life. New York, NY, USA: Hachette Books; 2017.
327. **de Visser E**. Topatletes laten teelballen verwijderen op last van IAAF. Volkskrant. 2013 05 25.
328. **de Vries A, Doreleijers T, Cohen-Kettenis P**. Disorders of sex development and gender identity outcome in adolescence and adulthood: understanding gender identity development and its clinical implications. Pediatric Endocrinology Reviews. 2007;4(4):343-351.
329. **de Vries ALC, Roehle R, Marshall L, Frisén L, van de Grift TC, Kreukels BPC, et al.** Mental Health of a Large Group of Adults With Disorders of Sex Development in Six European Countries. Psychosomatic Medicine. 2019;Publish Ahead of Print. https://doi.org/10.1097/psy.0000000000000718
330. **Wagner JL, Chaney JM, Hommel KA, Page MC, Mullins LL, White MM, et al.** The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness. Journal of Pediatric Psychology. 2003;28(7):453-462. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg036
331. **Wells D, Taylor W, Smith T, Welborn A, World Health Organization**. Child sexual abuse. Guidelines for Medico-Legal Care for Victims of Sexual Violence. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003. p. 75-93.
332. **WHO, OHCHR, UNAIDS, UNDP, UNECA, UNESCO, et al.** Eliminating female genital mutilation: an interagency statement -OHCHR, UNAIDS, UNDP, UNECA, UNESCO, UNFPA, UNHCR, UNICEF, UNIFEM, WHO. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2008. Rapport Nr. 978 92 4 159644 2.
333. **Wiesemann C**. Ethical Guidelines for the Clinical Management of Intersex. Sexual Development. 2010;4(4-5):300-303. https://doi.org/10.1159/000316232
334. **Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GH, Thyen U**. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. Eur J Pediatr. 2010;169(6):671-679. https://doi.org/10.1007/s00431-009-1086-x
335. **Williams SCP**. News Feature: Genetic mutations you want. Proceedings of the National Academy of Sciences. 2016;113(10):2554-2557. https://doi.org/10.1073/pnas.1601663113
336. **Wilson K, Kortes-Miller K, Stinchcombe A**. Staying Out of the Closet: LGBT Older Adults' Hopes and Fears in Considering End-of-Life. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement. 2018;37(1):22-31. https://doi.org/10.1017/S0714980817000514
337. **Wisniewski AB**. Gender Development in 46,XY DSD: Influences of Chromosomes, Hormones, and Interactions with Parents and Healthcare Professionals. Scientifica. 2012;2012. https://doi.org/10.6064/2012/834967
338. **Wisniewski AB, Mazur T**. 46, XY DSD with Female or Ambiguous External Genitalia at Birth due to Androgen Insensitivity Syndrome, 5-Reductase-2 Deficiency, or 17beta-Hydroxysteroid Dehydrogenase Deficiency: A Review of Quality of Life Outcomes. Int J Pediatr Endocrinol. 2009;2009. https://doi.org/10.1155/2009/567430
339. **Wolffenbuttel KP, Hoebeke P**. Open letter to the Council of Europe. J Pediatr Urol. 2018;14(1):4-5. https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2018.02.004
340. **World Conference on Human Rights**. Vienna Declaration and Programme of Action: Adopted by the World Conference on Human Rights in Vienna on 25 June 1993. Vienna, Austria1993.
341. **Wright S, Lubensky M**. The Struggle for Social Equality: Collective Action versus Prejudice Reduction. In: Demoulin S, Leyens J-P, Dovido JF, redactie. Intergroup misunderstandings: Impact of divergent social realities: Psychology Press / Taylor & Francis Group; 2009. https://doi.org/10.4324/9780203848814
342. **Wylie KR, Eardley I**. Penile size and the 'small penis syndrome'. BJU international. 2007;99(6):1449-1455. https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2007.06806.x
343. **Yang J, Felsen D, Poppas DP**. Nerve sparing ventral clitoroplasty: analysis of clitoral sensitivity and viability. The Journal of urology. 2007;178(4):1598-1601. https://doi.org/10.1016/j.juro.2007.05.097
344. **Zeid Ra'ad Al Hussein**. Opening remarks by Zeid Ra'ad Al Hussein, United Nations High Commissioner for Human Rights at the Expert meeting on ending human rights violations against intersex persons [Press release]. United Nations; 2015 [bewerkt 16 sept 2015; geraadpleegd 19 sept 2015]. URL: http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16431&LangID=E#sthash.TTMfNnJr.dpuf.
345. **Zeid Ra'ad Al Hussein**. Statement by UN High Commissioner at opening of the thirtieth session of Human Rights Council: United Nations; 2015 [bewerkt 30 september; geraadpleegd 3 oktober 2015]. URL: http://www.unog.ch/unog/website/news_media.nsf/(httpNewsByYear_en)/A6E1EE722FB13A46C1257EC00035556B?OpenDocument.
346. **Zillén K, Garland J, Slokenberga S**. The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties. Strasbourg, France: Commissioned by the Committee on Bioethics for the Council of Europe, 11 January 2017.
347. **van Zomeren M, Postmes T, Spears R**. Toward an integrative social identity model of collective action: A quantitative research synthesis of three socio-psychological perspectives. Psychological Bulletin. 2008;134(4):504-535. https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.4.504

Stop met de aanduiding intersekse/DSD.

Die combinatie is net zo vreemd als spreken over transgender/genderdysforie of LHB/kernhomofilie.

In alle drie de gevallen is de eerste term de sociale stroming die is voortgekomen uit demedicalisering van de 'ziekte' die de tweede term aangeeft.

Intersekse is geen ziekte.

Stichting NNID, Nederlandse organisatie voor seksediversiteit

seksediversiteit.nl