

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

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

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

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

## Samenvatting

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

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

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

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

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

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

Ontvangen: 9 april 2017; Geaccepteerd: 10 mei 2017

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

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

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

### Sociaal perspectief

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

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

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

### Labeling en organisatievorming

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

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

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

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

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

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

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

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

*Interviewer: Omdat de dokters je dat zo verteld hebben?*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Stigma

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

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

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

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

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

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

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

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

#### Zichtbare verschillen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### Onzichtbare verschillen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>10</sup> www.interfaceproject.org

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

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

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

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

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

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

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

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

### Discriminatie?

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

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

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

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



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

## Conclusie

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

## Dankwoord

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

## Literatuur

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

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

#### Belangenconflict

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

#### Summary

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

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

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

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