

OPVATTINGEN VAN ARTSEN OVER DIVERSITEIT IN GESLACHTELIJKE ONTWIKKELING – EEN FOUCAULDIAANSE DISCOURSANALYSE

Marinda Vink

5843596

30 juni 2023

Master Medical Humanities

Cursuscode MHUM10822

Universiteit Utrecht

Woordenaantal: 10944

Begeleiders:

Dr. Ingrid Hoofd, media en
cultuurwetenschappen

Dr. Gönül Dilaver, biomedische
wetenschappen

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| <i>Introductie</i> | 2 |
| <i>Relevantie en probleemstelling</i> | 3 |
| <i>Onderzoeksvraag</i> | 5 |
| <i>Verantwoording interdisciplinariteit</i> | 5 |
| <i>Theoretisch kader</i> | 6 |
| Het biomedisch discours..... | 7 |
| Het sociale discours | 9 |
| <i>Methodologie</i> | 12 |
| Datacollectie | 12 |
| Dataverwerking..... | 14 |
| Foucauldian Discours Analyse | 14 |
| <i>Resultaten</i> | 16 |
| Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling..... | 17 |
| De rol van de arts | 20 |
| Maatschappelijke invloed | 22 |
| Gender/sekse/geslacht..... | 23 |
| Seksualiteit..... | 25 |
| <i>Discussie</i> | 26 |
| <i>Conclusie</i> | 29 |
| <i>Nawoord</i> | 30 |
| <i>Bibliografie</i> | 31 |

Introductie

Er is de afgelopen jaren steeds meer aandacht voor intersekse personen, onder andere in de theatervoorstelling *XYI* van Marleen Hendrickx, waarin zij over haar intersekse ervaring vertelt (1). Intersekse verwijst naar “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” (2). In de geneeskunde wordt dan vaak gesproken over *Disorders/Differences of Sex Development* (DSD). Hoewel intersekse en DSD over nagenoeg dezelfde mensen en onderwerpen gaat, is de benadering ervan verschillend (3). Er zijn verschillende definities van welke condities onder intersekse/DSD¹ vallen en afhankelijk van de definitie die wordt gebruikt verschilt de totale incidentie (4). Uit verkennend onderzoek van het Sociaal en Cultureel planbureau wordt geschat dat 1 op de 200 mensen een vorm van intersekse heeft (5) en wordt in de tentoonstelling “*Intersekse 1:90*” aangegeven dat 1 op de 90 personen een vorm van intersekse heeft (6).

Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling² kan zich op verschillende manieren presenteren (7). Zo kan er bij de geboorte bijvoorbeeld sprake zijn van een uitwendige geslachtsvorm dat niet typisch een penis of clitoris is. Daarnaast kan diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling zich ook presenteren in de pubertijd, bijvoorbeeld bij het uitblijven van een menstruatie terwijl deze wel verwacht wordt, zoals bij mensen met compleet androgeen ongevoeligheidssyndroom (CAOS) het geval kan zijn. Bij CAOS heeft de persoon XY-chromosomen, testikels en is diegene ongevoelig voor androgenen (zoals testosteron) waardoor er als extern genitaal een vulva wordt ontwikkeld (8).

Er is de afgelopen eeuw veel veranderd in de manier waarop de geneeskunde diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling benadert (9). Vroeger was er weinig kennis over en waren er ook minder mogelijkheden voor artsen (10). Dit veranderde rond 1950, toen het mogelijk werd om “afwijkingen” aan genitalia of andere externe kenmerken aan te passen naar “normaal” mannelijk of vrouwelijk, door middel van (vaak meerdere) operaties of hormoonbehandelingen (11). Daarnaast werd tot 2006 aan patiënten geadviseerd om hun conditie geheim te houden, waardoor veel mensen grote schaamte hebben ervaren rondom hun lichaam (12).

¹ In deze scriptie zullen de woorden “intersekse” en “DSD” afhankelijk van de context door elkaar worden gebruikt.

² In deze scriptie zal “diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling” als overkoepelende term worden gebruikt om te verwijzen naar alle uitingvormen die met intersekse of DSD worden geassocieerd

Onder andere door invloed van intersekse en feministische activisten verscheen in 2006 een *consensus paper* van Hughes et al. over DSD (11,13), die leidend is voor de manier waarop de medische wereld diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling benadert. Sinds dit *consensus paper* is er meer openheid en staat multidisciplinariteit centraal, waarbij elke regio een specialistisch DSD-team heeft (13).

Relevantie en probleemstelling

Deze scriptie wordt geschreven als onderdeel van de master Medical Humanities van de Universiteit Utrecht waarin verschillende gezondheidsuitdagingen centraal staan. Een van die gezondheidsuitdagingen is het aanpakken van gezondheidsverschillen en het creëren van een rechtvaardig gezondheidszorgstelsel.

Op sommige intersekse personen zijn in het verleden interventies uitgevoerd, die een levenslange lichamelijke en psychische impact hebben (14). Vanuit de belangenorganisatie NNID (Nederlandse organisatie voor seksediversiteit) blijft het geluid klinken over het belang van demedicalisering van intersekse, om onnodige “normaliserende” medische behandeling van intersekse personen te beëindigen en noodzakelijke zorg te verbeteren (15,16). Aangezien intersekse personen in de samenleving onder andere te maken hebben met onwetendheid, onjuiste beeldvorming, schaamte, eenzaamheid en angst voor onheuse bejegening (17), hebben zij door dit stigma en discriminatie meer last van angststoornissen, depressie en psychologische stress dan de algemene populatie (12,14). Om inclusie te vergroten is er dus zowel in de medische wereld als in de samenleving meer aandacht nodig voor dit onderwerp.

Uit het verleden blijkt dat opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling aan verandering onderhevig zijn. Een cruciaal aspect van de manier waarop de diversiteit wordt benaderd en eventueel behandeld, is de lichamelijke (gender³)norm die hieraan ten grondslag ligt (11). Zoals de onderzoeker en universitair hoofddocent sociologie Georgiann Davis laat zien in haar boek “Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis”: *“the medical profession holds a unique position at the institutional level of gender structure, where it can either perpetuate or challenge traditional gender ideologies and, in so doing, use its authority either to harm or*

³ Gender gaat over sociale en culturele aspecten van gedrag, eigenschappen en rolpatronen, zoals het idee jurken voor vrouwen zijn en broeken voor mannen.

to help intersex people” (18). Daarnaast heeft de Nederlandse cultuurwetenschapper Margriet van Heesch in haar proefschrift laten zien dat de onderliggende ideologie die paradigmaverschuivingen over kennisproductie rondom geslachtsvariëaties ingang zette, hoofdzakelijk normatief is (19). Ook recent onderzoek van Rutgers, kenniscentrum voor seksualiteit en seksuele gezondheid, laat zien dat ouders van een kind met een intersekse conditie/DSD merken dat DSD-zorgprofessionals verschillende visies hebben op wanneer behandeling nodig is en dat dit soms samenhangt met hun visie op geslacht en gender (15). Ander onderzoek laat zien dat beslissingen van ouders van kinderen met een intersekse conditie/DSD beïnvloed worden door de manier waarop een arts een intersekse conditie/DSD uitlegt (20).

Hoewel er de afgelopen jaren veel is veranderd op het gebied van emancipatie voor verschillende minderheidsgroepen en de stem van de (familie van de) patiënt steeds belangrijker is geworden, lijkt de opvatting van de arts over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling een bepalende rol te spelen in de benadering en (mate van) behandeling diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling. Het is onduidelijk welke opvattingen er onder artsen in Nederland over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling spelen. Daarnaast is onderzoek over opvattingen van artsen met name gedaan in de Verenigde Staten (10,11,21). Bovengenoemde aspecten maken dat het onderzoeken van opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling van Nederlandse artsen relevant is.

In deze scriptie zal worden getoond op welke manier er in de huidige tijd door gespecialiseerde artsen gedacht wordt over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling en over de categorieën waarin mensen worden ingedeeld. Daarnaast zal worden uitgelegd dat de manier van denken over dit thema een effect heeft op mensen van wie het lichaam niet voldoet aan maatschappelijke gendernormen. Daarnaast zal de macht worden blootgelegd, die de medische wereld heeft door te beslissen over welke lichamen gezien worden als afwijkend (en waarom). In de medische wereld staat de beste zorg voor de individuele patiënt centraal, maar bestaat onduidelijkheid over wat dat precies inhoudt.

Deze scriptie heeft als doel de lezer inzicht te geven van de door cultuur ingegeven categorieën waarin mensen worden ingedeeld door de medische wereld, omdat deze categorisatie grote gevolgen heeft voor een individueel persoon. Het doel van dit onderzoek en bijbehorende

resultaten is dat het bij zal dragen aan een inclusievere medische wereld voor de diversiteit aan mensen die er bestaat.

Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag die in deze scriptie centraal staat is: “*wat zijn huidige opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling onder artsen die mensen met een vorm van Differences of Sex Development behandelen?*”

In deze scriptie is specifiek gekozen om de opvattingen van artsen die mensen met een vorm van DSD behandelen te onderzoeken, omdat deze artsen het meest in aanraking komen met diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling en vanuit een multidisciplinair team betrokken zijn bij begeleiding en eventuele behandeling van mensen een vorm van DSD. In deze scriptie zal naar hen verwezen worden als “DSD-artsen”. In deze scriptie wordt gekeken naar de opvattingen die naar voren komen wanneer DSD-artsen praten over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling. Hoewel in deze scriptie behandeling van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling aan bod zal komen, zal verder niet worden ingegaan op ethische aspecten van deze behandeling met betrekking tot lichamelijke integriteit en autonomie. Dit valt buiten de scope van dit onderzoek.

Verantwoording interdisciplinariteit

De onderzoeksvraag zal op een interdisciplinaire manier benaderd worden. Volgens Repko en Szostak zijn er vier criteria die maken dat een onderzoeksvraag een interdisciplinaire aanpak vraagt (22). Op welke manier de onderzoeksvraag in deze scriptie hieraan voldoet zal hieronder worden beargumenteerd. Allereerst is de vraag die centraal staat in deze scriptie complex, omdat er verschillende componenten een rol spelen in opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling (zoals oorzaak, gevolgen en de rol van een arts). Daarnaast komen er verschillende disciplinele inzichten en theorieën aanbod bij het beantwoorden van deze onderzoeksvraag. Deze kan dus niet enkel vanuit één discipline worden beantwoord. Ook is deze onderzoeksvraag maatschappelijk relevant zoals uitgelegd in de paragraaf relevantie en probleemstelling.

In deze scriptie zijn verschillende disciplinele inzichten samengevoegd die leiden tot een *more comprehensive understanding* en een geïntegreerd antwoord op de onderzoeksvraag (22). Er is

hierdoor sprake van een interdisciplinaire benadering is en niet van een multidisciplinaire waar de disciplines binnen hun eigen grenzen blijven (23).

Er zijn verschillende disciplines die nuttige inzichten kunnen bieden voor dit onderzoeksonderwerp, waaronder de disciplines biologie, geneeskunde, genderstudies, sociale wetenschappen en filosofie. Deze disciplines adresseren verschillende aspecten van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling, zoals de oorzaak ervan en de gevolgen, zowel op persoonlijk als maatschappelijk niveau.

In deze scriptie staan de disciplines *geneeskunde* en *genderstudies* centraal. Deze twee disciplines spelen beide een belangrijke rol bij opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling, zoals hieronder verder zal worden uitgelegd.

De geneeskunde is op zichzelf een interdisciplinair vakgebied dat zich richt op invloed die ziektes of afwijkingen hebben op het menselijk functioneren (24). Het doel van de geneeskunde is het herstellen van de gezonde toestand. Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling wordt vastgesteld door artsen en zij spelen ook een belangrijke rol in begeleiding en eventuele behandeling.

De discipline genderstudies probeert inzicht te verwerven in hoe culturen berusten op bepaalde sekse gebonden machtsverhoudingen en ideologieën en houdt zich dus bezig met cultuurkritiek (25). Het uitgangspunt in deze discipline is dat “mannelijkheid” en “vrouwelijkheid” in hoge mate maatschappelijk-cultureel bepaald zijn. Er wordt onder andere bestudeerd hoe dergelijke mechanismen impact hebben op elk individueel leven. Opvattingen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling worden door de discipline genderstudies geduid en bekritiseerd.

Theoretisch kader

In dit scriptiehoofdstuk zullen twee discoursen die betrekking hebben op de hoofdvraag worden uitgelegd. Een discours is een manier waarop over een bepaald onderwerp wordt gesproken (26) en zal verder worden uitgewerkt in de methodologie.

Het biomedisch discours

Vanuit het biomedisch discours wordt diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling omschreven als Disorder(s)/Difference(s) of Sex Development (DSD). Hierin heeft elke vorm van DSD een eigen (al dan niet bekende) pathofysiologie, die ertoe heeft geleid dat de geslachtelijke ontwikkeling atypisch is verlopen. DSD is in het consensus statement van Hughes et al. in 2006 gedefinieerd als “*congenital conditions in which development of chromosomal, gonadal, or anatomical sex is atypical*” (13). In de richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde wordt gesteld dat DSD de huidige internationale term is voor “*een zeer heterogene groep aangeboren aandoeningen waarbij de aanleg en/of functie van de geslachtsorganen atypisch is*” (7).

Internationaal wordt DSD ingedeeld in verschillende categorieën, gebaseerd op chromosomen, als sex chromosomes DSD, 46 XY DSD en 46 XX DSD (13). In de praktijk wordt er voornamelijk gesproken over de specifieke diagnose (indien bekend), zoals (compleet/partieel) androgeen ongevoeligheidssyndroom of congenitale bijnierhyperplasie/androgenitaal syndroom.

De klinische presentatie van mensen met een DSD kan erg verschillend zijn (7). Veel mensen met een DSD worden herkend in de tijd net na de geboorte, wanneer bij lichamelijk onderzoek een ambigue geslachtelijke ontwikkeling opvalt (waarbij het uitwendig geslacht niet typisch een penis of clitoris is). Daarnaast kan iemand zich op latere leeftijd presenteren waar met bijvoorbeeld progressieve clitoromegalie⁴, incomplete pubertijdsontwikkeling, virilisatie bij een fenotypisch meisje⁵ of hematurie bij een fenotypische jongen⁶ (27).

Lichamelijke normativiteit

Het biomedisch model gaat ervanuit dat er een beperkt aantal “valide” vormen van lichamen zijn, waardoor diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling wordt gepathologiseerd (28). Dit is gebaseerd op het twee-sekse-model waarbij in er twee seksen zijn, te weten: man en vrouw.

⁴ Toenemende vergroting van de clitoris

⁵ Virilisatie betekent vermannelijking. Hiermee wordt bedoeld dat iemand die door de maatschappij wordt beschouwd als vrouw bijvoorbeeld geen menstruatie krijgt of lichaamsbehaarung krijgt dat meer passend wordt geacht bij een man

⁶ Hematurie betekent het uitplassen van bloed. In dit geval kan er dan sprake zijn dat iemand die door de maatschappij als jongen wordt beschouwd menstrueert en bloed via de plasbuis naar buiten afvoert.

Hierbij worden onder andere XY-chromosomen, testikels en een penis gekoppeld aan “man” en XX-chromosomen, eierstokken, een baarmoeder en een vulva gekoppeld aan “vrouw” (10). Vanuit het twee-sekse-model wordt diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling gezien als een afwijking van de standaard embryologische ontwikkeling die eindigt in ofwel een “man” of in een “vrouw” (29).

Volgens critici bestempelt het biomedisch discours diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling als een probleem van het individu, zonder dat het sociale stigma en hoe dit zich in de medische context presenteert, wordt geadresseerd (28).

Sekse en gendernormen

Andere kritiek op het biomedisch discours is dat de praktijken van de medische wereld actief zouden werken om belichaming af te stemmen op binaire constructies van geslacht, gender en seksualiteit. Onderzoeker Georgiann Davis heeft in haar werk laten zien dat ideeën over geslacht gebaseerd worden op ideeën over gender en heteroseksualiteit, die worden gebruikt ter rechtvaardiging van medische interventies (30).

Ideeën over gender hebben ook invloed op wat wordt gezien als “normaal”. Zo wordt borstweefsel of lichaamshaar afhankelijk van het gender van de persoon gepathologiseerd, waarbij wat “normaal” is voor het ene gender, gezien wordt als een medische conditie voor een ander gender (11). Ook worden culturele lichaamsnormen soms gebruikt als rationale voor medische interventie bij interseks kinderen om hen te laten conformeren aan sociale normen voor mannen en vrouwen (31).

In het biomedisch discours kan sprake zijn van genitaal determinisme, waarbij genitalia en genderidentiteit als binair worden gezien en waarbij de opvatting is dat genitalia ten grondslag liggen aan genderidentiteit (21). Hierbij berusten de verschillen tussen man en vrouw op de overtuiging dat mannen- en vrouwenlichamen tegengesteld aan elkaar zijn (21).

Behandeling van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling

Vanuit het biomedisch discours is een DSD iets wat mogelijk behandeld kan worden. Een voorbeeld van een behandeling is de grote clitoris van iemand die wordt gezien als vrouw te verkleinen, zodat deze meer voldoet aan de normatieve vorm van een clitoris. Behandelingen gebeuren onder andere door chirurgie en hormoontherapie. Volgens antropoloog, bio-ethicus

en hoogleraar seksualiteit, vrouwen- en genderstudies Katrina Karkazis zijn die behandelingen gebaseerd op sociale ideeën over hoe geslachtsorganen eruit zouden moeten zien en wat mannen dan wel vrouwen er mee zouden moeten doen (21). Hier ligt heteronormativiteit en reproductie als de natuurlijke en gewenste uitkomst van seksuele activiteit aan ten grondslag, waarbij een vrouw een vagina zou moeten hebben die diep genoeg is om penis-in-vagina-seks te ontvangen en een man een penis die groot genoeg is om penis-in-vagina-seks uit te voeren. Daarnaast zou een vrouw een clitoris moeten hebben die in geen mogelijkheid in verwarring kan worden gebracht met een penis. Ook heeft de invloedrijke psycholoog Suzanne Kessler laten zien dat medische richtlijnen voor behandeling cultureel ingegeven ideeën bevatte over wat de juist vorm, grootte, functie van “mannelijke” of “vrouwelijke” genitalia en anatomie is (32).

Emeritus-hoogleraar in Biologie en Genderstudies Anne Fausto-Sterling beargumenteert dat de medische wereld intersekse personen behandelt, waardoor het twee-gender-systeem blijft bestaan en dat deze personen tegelijkertijd worden gebruikt om te laten zien hoe “natuurlijk” het systeem in eerste instantie is (10). Fausto-Sterling stelt dat in plaats van dat er wordt toegegeven dat opvattingen over geslachtelijke diversiteit sociaal gekleurd zijn, intersekse lichamen door de toename aan technologische mogelijkheden “mannelijker” of “vrouwelijker” worden gemaakt om vast te kunnen blijven houden aan het idee dat mensen volgens de natuur ofwel man, ofwel vrouw zijn. Hierbij zouden er dan op basis van sociaal normaliserende redenen genitale operaties en hormoontherapieën op jonge leeftijd worden uitgevoerd (28). Kessler schrijft over de behandeling van intersekse personen: “*the nonnormative is converted into the normative, and the normative state is considered natural*” (33).

Het sociale discours

In het sociale discours wordt diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling “intersekse” genoemd. Afhankelijk van de persoon zelf wordt er gesproken over een intersekse conditie hebben of intersekse zijn (2). Er zijn verschillende, met name feministische, wetenschappers die het sociale discours vormgeven, zoals Fausto-Sterling, Karkazis en Kessler (10,21,34). Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling wordt in dit discours gezien als onderdeel van de menselijke

biologie. Waarbij intersekse, op enkele uitzonderingen na⁷, niet als medisch probleem wordt gezien (10).

Sociaal constructivisme

Een onderdeel van het sociale discours over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling is het sociaal constructivisme. Dit gaat ervan uit dat iemands ervaring van de wereld geconstrueerd wordt door sociale processen die afhangen van de maatschappij waarin op dat moment geleefd wordt. Hierin liggen verschillende filosofische assumpties aan ten grondslag, onder andere dat onze kennis over de wereld niet zou moeten worden gezien als een objectieve waarheid, dat de manier waarop zaken worden begrepen historisch en cultureel specifiek zijn en dat kennis geproduceerd wordt door sociale interactie waarin er een gemeenschappelijke waarheid wordt gecreëerd (35). Afhankelijk van de manier van denken worden sommige acties natuurlijk en andere ondenkbaar.

De sociale constructie van geslacht

Volgens onderzoekers Georgiann Davis en Sharon Preves is “*physical sex ... socially constructed*” (36). Zij geven aan dat bij het toewijzen van een geslacht – man of vrouw - er vooral gekeken wordt naar uiterlijke genitale kenmerken, terwijl door de tijd heen datgene wat telt als het essentiële kenmerk van geslacht varieert. Het geslacht van iemand was niet altijd een simpele tweedeling, maar werd een tijd verdeeld in vijf seksen, waarbij de gonaden⁸ een belangrijke rol speelden (36). De onderzoekers stellen dat geslacht veel diverser is dan we toegeven als we de vraag “is een baby een jongen of meisje?” stellen. Volgens Davis en Preves kan geslacht niet bepaald worden door onze genitalia, hormoonwaarden, reproductieve structuren of hersenen en ook chromosomen zijn een “*poor guide*” (36).

Ook Fausto-Sterling laat in haar invloedrijke boek *Sexing the Body* zien dat het niet zo gemakkelijk is om iemands biologische geslacht te definiëren, omdat er vele biologische variaties zijn in een continuüm van mogelijke lichamelijke types en hierdoor het geslacht van een lichaam erg complex is (10). Door de kennis over geslachtelijke ontwikkeling is bekend dat mensen in aanleg dezelfde geslachtelijke structuren hebben en dat de ontwikkeling hiervan een spectrum is. Aan beide uiteinden van dit continuüm ligt “mannelijk” en “vrouwelijk”.

⁷ Zoals congenitale bijnierhyperplasie/androgenitaal syndroom; waarbij iemand in vele gevallen behandeld moet worden met medicatie, omdat diegene anders bepaalde zouten verliest wat een fatale afloop kan hebben.

⁸ Geslachtsklieren zoals zaadballen, eierstokken of een mix van weefsel van zaadballen en eierstokken

Aangezien deze twee extremen het meest frequent zijn, heeft dit geleid tot “*the idea that they are not only natural (that is, produced by nature) but normal (that is, they represent both a statistical and a social ideal)*” (37).

Volgens Fausto-Sterling is het binaire idee over geslacht een sociale beslissing: “*The more we look for a simple physical basis for ‘sex’, the more it becomes clear that ‘sex’ is not a pure physical category*” (10). Bij het toewijzen van een sekse aan een lichaam wordt volgens Fausto-Sterling het biologische cultureel en het culturele biologisch (10). Fausto-Sterling stelt dat intersekse kan worden gezien als natuurlijke expressie van menselijke diversiteit (10). Fausto-Sterling erkent dat er biologische verschillen zijn tussen mensen, zowel in genen als lichamelijke kenmerken. Echter, de beslissing van de criteria waarop geslacht wordt bepaald en de keuze iemand een “man” of “vrouw” te noemen, zijn sociale beslissingen. Om die beslissing te kunnen maken wordt wetenschappelijke kennis gebruikt, maar volgens haar kunnen alleen opvattingen over gender uiteindelijk iemands geslacht bepalen. Gender en sekse kunnen dus volgens Fausto-Sterling niet los van elkaar worden gezien.

Ook Kessler beschrijft in haar bekende werk *Lessons from the Intersexed* dat het framework waarin we gender begrijpen een basis heeft in cultuur en dat de biologische geslacht een effect is van het culturele construct van gender (34). Hierdoor heeft niet biologie, maar vooral cultuur een rol in welk lichaam wordt gezien als “man” of “vrouw” (29). Kessler stelt dat de kennis over lichamen door menselijke activiteit wordt geproduceerd en geïnterpreteerd en daardoor dus geen “*transcendent and transhistorical regime of truth*” is (29). Voor Kessler is gender niet alleen cultureel geconstrueerd door sociologische processen en gedrag, maar wordt gender ook letterlijk “*inscribed*” op bestaande lichamen door middel van operaties wanneer iemand een ambigu geslacht heeft (29).

In het sociale discours wordt intersekse met name gezien als iets dat tot probleem wordt gemaakt door inrichting en houding van de maatschappij. Hierbij wordt het probleem geplaatst op het level van sociale relaties, in plaats van op individueel niveau, net als in het *social model of disability* (28). Zo illustreert de uitspraak van intersekse activist Esther Morris, “*not having a vagina was not my problem; having to get one was*” (38), dat de sociale verwachting dat iemand een vagina moet hebben om een gelukkig leven te hebben ervoor zorgt dat iemands lichaam als een *disabled* wordt gezien, terwijl diegene dit zelf niet zo ziet (28).

Er is ook kritiek op de intersekse activisten in het sociale discours. Hoewel culturele opvattingen die ten grondslag liggen aan medisch handelen op jonge leeftijd worden blootgelegd in dit discours, zou er ook generalisatie plaatsvinden, waardoor er onvoldoende aandacht zou zijn voor specifieke gezondheidsrisico's die per vorm van intersekse verschillen. Dit discours zou met name emotioneel, in plaats van wetenschappelijk zijn ingestoken en daarnaast zou er een kleine groep intersekse activisten veel gehoor krijgen, wat ten koste gaat van intersekse personen die tevreden zouden zijn met de interventies die zijn gedaan om hen "mannelijker" of "vrouwelijker" eruit te laten zien (39).

Methodologie

De verschillende discourses kunnen invloed hebben op de opvattingen van DSD-artsen. In dit scriptiehoofdstuk zal de methodologie die wordt gebruikt om de opvattingen van DSD-artsen te onderzoeken worden uitgelegd.

Om de hoofdvraag te beantwoorden is gekozen om data te verzamelen in de periode van 15 tot en met 31 mei 2023 met behulp van semi-gestructureerde interviews. Deze manier van kwalitatief onderzoek maakt dat er gedetailleerde informatie kan worden verzameld over het onderzoeksonderwerp (40).

Datacollectie

Voor het werven van participanten die zouden worden geïnterviewd is gebruik gemaakt van de methode *purposeful sampling*. Dit is een techniek die geregeld wordt gebruikt in kwalitatief onderzoek voor selectie en identificatie van informatierijke bronnen over het onderzoeksonderwerp (41). Er werden contact gegevens uit de "Richtlijn Diagnostiek bij DSD" en e-mailadressen die genoemd staan op de site van DSDnederland.nl gebruikt om artsen die mensen met een vorm van DSD behandelen te benaderen (7,42). Hierdoor kon een eerste stap tot contact met de doelgroep worden gezet. Vervolgens werd de methode *snowball sampling* gebruikt. Dit gebeurde door de mensen die benaderd waren te vragen naar andere collega's die mogelijk aan dit onderzoek wilden deelnemen.

Datacollectie was voltooid na tien interviews. Het exploratieve karakter van dit onderzoek maakt het lastig exacte datasaturatie vast te stellen. Echter, na de eerste negen interviews waren

er door MV herhaaldelijke antwoorden vastgesteld. Er werd in overleg tussen MV en IH besloten nog een interview uit te voeren, dat niet resulteerde in nieuwe inzichten.

Interviewvragen

Om te onderzoeken hoe DSD-artsen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling denken en dus antwoord te geven op de hoofdvraag, werden voorafgaand aan het interview vragen opgesteld. De vragen werden geformuleerd aan de hand van thema's die naar voren kwamen in eerdere analyses over opvattingen van artsen over geslachtsvariaties, onder andere in het werk van Fausto-Sterling (10) en Karkazis (21). De interviewvragen voor het semigestructureerde interview zijn terug te vinden in figuur 1. Door de vragen vooraf op te stellen was zeker dat de belangrijkste zaken die de maken hebben met de onderzoeksvraag (inhoud van het werk,



verschil tussen gender en geslacht, diversiteit als disorder of difference, behandelingen, seksualiteit, associaties met intersekse en veranderingen in opvattingen en toekomst) besproken zouden worden. Daarnaast was er op deze manier ruimte om door te vragen als dat nodig was en kon er worden ingespeeld op de antwoorden van respondenten en was er voor respondenten ruimte voor eigen inbreng (43).

Privacy

Vooraf werd aan de respondenten een informatiedocument en toestemmingsformulier gezonden, waarin om toestemming werd gevraagd om de interviews op te nemen en om de informatie te verwerken in deze scriptie. Deze toestemmingsformulieren werden door de tien participanten ondertekend.

Dataverwerking

De interviews werden opgenomen met behulp van een dictafoon of door de opnamefunctie in Microsoft Teams. De opnames zijn vervolgens woord voor woord getranscribeerd met behulp van de dicteerfunctie in Microsoft Word en werden handmatig nagelopen. De transcripten (te vinden in een externe bijlage) werden in eerste instantie gecodeerd aan de hand van de thema's waarin de interview vragen waren gesteld. Tijdens het coderen viel op dat de onderwerpen die besproken werden nog specifiekere gecodeerd konden worden en niet alle informatie uit de transcripten direct onder de oorspronkelijke codering viel in te delen. Er werd vervolgens open gecodeerd waarbij er specifiekere codes werden geformuleerd en ook overige opmerkingen een code konden krijgen. Daarna zijn deze open codes axiaal gecodeerd door de codes te groeperen. Hierdoor ontstonden overkoepelende codes die hebben geleid tot hoofdcategorieën die in de resultaten sectie aan bod zullen komen. De codes die voor het beantwoorden van de hoofdvraag irrelevant waren, zijn achterwege gelaten.

Foucauldian Discours Analyse

Op de data verkregen uit de semigestructureerde interviews werd een kritische discours analyse uitgevoerd. Dit is een interdisciplinaire onderzoeksmethode die kijkt naar de manier waarop onder andere taal wordt gebruikt en waaronder verschillende benaderingen vallen, die elk verschillende theoretische modellen en methoden hebben (26). Voor dit onderzoek wordt de Foucauldian discours analyse (FDA) gebruikt, omdat de achterliggende concepten bij deze theorie van de gerenommeerde filosoof Michel Foucault goed aansluiten bij de het scriptie

onderwerp. Een FDA is een onderzoeksmethode die nuttig om (on)zichtbare structuren van dominantie en macht in taal te analyseren. Het doel is om de relatie tussen taal, ideologie en macht te onderzoeken, om waardevolle inzichten in sociale en politieke contexten aan het licht te brengen (35). In de medische wereld spelen verschillende paradigma's en perspectieven een rol in begrip van de biologische, psychologische, culturele, ethische en politieke dimensies waarin de mens leeft (35). Een FDA kan een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van kennis, waarop klinisch redeneren in de medische praktijk plaatsvindt (35).

De kennis die artsen hebben en die in de medische wereld bestaat over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling, beïnvloedt de mogelijkheden in het leven van een interseks persoon (19). Artsen hebben volgens Foucault een rol in het construeren van de waarheid, omdat kennis en macht verweven zijn (44). Het werk van Michel Foucault biedt een lens om de macht van de medische wereld te begrijpen. Daarnaast kan worden blootgelegd wat de invloed is van de manier waarop er naar diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling wordt gekeken (45).

In het werk van Michel Foucault zijn verschillende concepten van belang. Allereerst gaat het in Foucaults werk over verschillende discoursen. Een *discours* verwijst volgens Foucault naar de manieren waarop kennis, samen met sociale praktijken, subjectiviteit en macht tot stand komt (35). Naast dat discoursen manieren van denken zijn en deze betekenis geven aan zaken, vormen ze ook de aard, geest en het leven van onderwerpen waar kennis over wordt geproduceerd (35). Een discours kan dus worden gezien als iets dat structuur geeft aan de manier waarop er over een bepaald onderwerp wordt gesproken (26). Volgens Foucault hebben sommige discoursen betekenisystemen gecreëerd die worden gezien als "waarheid" en domineren deze discoursen de manier waarop we onszelf en de sociale wereld om ons heen definiëren. Hierbij kunnen alternatieve discoursen worden gemarginaliseerd, terwijl die mogelijk overheersende praktijken zouden kunnen uitdagen en betwisten (35).

Een ander belangrijk begrip is *macht*. Volgens Foucault is kennis verweven met macht, aangezien de sociale context bepaalt welke kennis en praktijken naar voren komen als acceptabel (35). Macht wordt door Foucault beschreven als een proces dat zich afspeelt in context specifieke situaties en gedeeltelijk identificeerbaar is door de effecten van ideologie op het leven van mensen (35). Macht is daarom onder andere de productie van waarheid onder andere uitgevoerd in de geneeskunde, sociale wetenschappen en het recht (35).

Ook het begrip *governmentality* speelt een rol in Foucaults theorie. *Governmentality* wordt beschreven als datgene wat door een maatschappij wordt gebruikt om een populatie vorm te geven en te corrigeren, waarbij orde wordt behouden (44). Dit kan onder andere door taal, techniek en mensen zien als productieve subjecten. Bij medische of disciplinerende praktijken, waarbij een prescriptief model als norm wordt vastgesteld dat vervolgens vereist dat mensen zich aan het model conformeren, kan er sprake zijn van *normalisatie* (46). Hierbij wordt een individu aangepast om zich te conformeren aan datgene wat als normaal wordt gezien (44).

Het laatste begrip uit het werk van Foucault dat hier zal worden toegelicht is *biopower*. Dit conceptualiseert hoe lichamen worden beheerst en gereguleerd, waarbij sommige lichamen worden geaccepteerd en andere niet toegestaan (30). Aangezien fysieke lichamen tot op zekere hoogte maakbaar zijn, kunnen er voorwaarden worden gesteld voor het menselijk bestaan en kunnen deze volgens Foucault worden gemanipuleerd en beheerst doormiddel van *biopower* (46).

Positie als onderzoeker

Een discours analyse is een interpretatief proces dat erkent dat er meerdere interpretaties kunnen ontstaan van dezelfde data (35). Vandaar dat het belangrijk is de positie van de hoofdonderzoeker (MV) binnen dit onderzoek aan te geven. Het onderwerp van deze scriptie gaat over de opvattingen van artsen over het onderwerp diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling. MV is op het moment van schrijven nog geen arts, maar heeft de afgelopen jaren wel de studie geneeskunde gevolgd en is ook opgeleid met een bepaalde manier van denken die mogelijk herkend wordt in de manier waarop artsen over dit thema spreken. Daarnaast is MV onderdeel van generatie Z en veel bezig met diversiteit, inclusie en intersectioneel feminisme, die persoonlijke opvattingen over dit thema kleuren. Als onderzoeker bevindt zij zich hierdoor in een subjectieve positie. Deze persoonlijke ervaring heeft ook voordelen, omdat ze hierdoor gemakkelijk in contact kwam met onderzoeksparticipanten. MV is zich bewust van haar positie en is de interviews ingegaan met een open houding, waardoor er veel kon worden doorgevraagd en opvattingen van de artsen aan het licht kwamen. Ook bij het codeer- en schrijfproces is er meermaals gereflecteerd op MVs opvattingen met docent IH, waardoor in deze scriptie de invloed van MVs positie geminimaliseerd is.

Resultaten

Tien artsen, die mensen met een vorm van DSD behandelen, werden geïnterviewd. De interviews duurden 30-65 minuten. De geïnterviewde artsen waren betrokken bij DSD-teams

verspreid door Nederland. De artsen hadden het specialisme kinderendocrinologie, kinderurologie, klinisch genetica of gynaecologie. De specialistische ervaring van de artsen was variërend van ongeveer twee tot meer dan 25 jaar.

Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling

Uit de interviews blijkt dat de DSD-artsen aangeven dat diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling een biologisch gegeven is, omdat er in de natuur veel variaties voorkomen.

Om geslachtelijke ontwikkeling te omschrijven werden door meerdere artsen de woorden “grijs”, “zwart” en “wit” gebruikt. De artsen gebruikten “zwart” en “wit” om “jongen” of “meisje” aan te geven en met “grijs” refereerden zij naar vormen van diversiteit. Zo gaf een arts aan: *“Er is heel veel grijs tussen zwart en wit en het is niet een keiharde lijn”* (R2). Een andere arts omschreef geslachtelijke ontwikkeling als *“een heel vloeiend gebied ... het is niet wit of zwart, maar het is zwart, wit en alle tinten grijs die daartussendoor liggen”* (R4).

Geslachtelijke ontwikkeling werd door de geïnterviewde artsen als spectrum aangeduid, waarbij overgangen niet helder gedefinieerd zijn. Zo zei een arts: *“De overgang van jongetje naar grijs en van meisje naar grijs is dubieus ... die is niet gedefinieerd, maar als het extreem is dan zie je het gauw genoeg”* (R2). Daarnaast gaf een andere arts aan: *“Er zijn dimensies waarop de geslachtelijke ontwikkeling zich uit ... binnen die dimensies kunnen altijd kleine en grote variaties zijn waardoor er van alles daaronder gebeurt”* (R8).

Het referentiekader en normativiteit

Uit de interviews blijkt dat de DSD-artsen een referentiekader voor geslachtelijke ontwikkeling gebruiken dat “volledig mannelijk” of “volledig vrouwelijk” als referentiewaarden heeft. Zo gaf een arts aan: *“Als de ontwikkeling goed is gegaan dan klopt het chromosomale deel met het inwendige en het fenotype”* (R7). Een andere arts zei: *“We weten dat als een gen gewoon werkt, dan wordt dit stofje geproduceerd ... als er een normale led DNA is, dan gaat het wel volledig in mannelijke of vrouwelijke richting”* (R3).

Hoewel het woord “normaal” werd gebruikt door artsen, werd het woord ook genuanceerd en gekoppeld aan de frequentie waarop bepaalde ontwikkelingen voorkomen. Een arts gaf aan: *“Normaal is geen waarde term, maar gaat over wat in de meeste gevallen optreedt en dan is*

het wel zo dat je je ofwel volledig in de richting van een jongetje of een meisje ontwikkelt ... het is afhankelijk van je referentiekader ... wat je vindt passen binnen normale variatie en wat je afwijkend vindt ... in de zin van; kan hier een medische oorzaak spelen? ... Normaal is een slechte term want iets wat buiten het referentiekader valt, is niet per se abnormaal” (R4). Een andere arts zegt dat “het wel anders is dan normaal ... maar dat wil niet zeggen dat je abnormaal bent, maar daardoor heb je wel een aantal kenmerken die anders zijn, want soms hebben ze echt geen baarmoeder” (R7).

Uit de interviews blijkt dat het vaststellen van “normale” geslachtelijke variatie voornamelijk gebeurt op basis van zicht en standaarddeviatie lijstjes. Zo zei een arts: *“Een normale ontwikkeling is wanneer je in ieder geval heel duidelijk bij een pasgeborene ziet dat is een jongetje of meisje aan het uitwendig geslacht” (R3)*. Ook zei een arts: *“Er is natuurlijk variatie... en het is aan mij te zeggen: ‘Dit valt nog binnen normaal’, en dat baseer je op onderzoek ... op basis van ervaring zie ik wel of het binnen het normale valt” (R7)*.

Daarnaast werd aangegeven dat er ruimte is voor verandering in het referentiekader, dus variëren de kenmerken die worden gezien als afwijkend. Zo vertelt een arts dat *“het witte en het zwarte gebied, het roze en het blauwe gebied wordt verruimd en het wordt geaccepteerd dat het genitaal van meisjes nog wat meer jongenskenmerken mag hebben, tenminste vanuit mijn kant” (R2)*.

Afwijkingen van het referentiekader

DSD-artsen gaven aan dat sommige vormen van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling worden gezien als DSD, omdat ze afwijken van het referentiekader. Zo geeft een arts aan: *“Er is iets niet helemaal goed gegaan in de geslachtsontwikkeling” (R7)*. Een andere arts zei over DSD: *“Het is dus een afwijkende ontwikkeling van het normale, maar niet omdat het er niet mag zijn, maar als je puur naar de biologische processen kijkt ... dan is het wel een andere of afwijkende ontwikkeling, omdat de standaardontwikkeling wordt gebruikt als uitgangspunt” (R3)*.

In de oorzaak van diversiteit werden biologische processen aangehaald door DSD-artsen. Een arts vertelde: *“DSD is een variatie die in de natuur voorkomt ... ten gevolge van een biologisch mechanisme wat niet helemaal in de normale situatie is gegaan ... dat er een bepaald*

chromosoom of enzym defect is” (R8). Een andere arts legde uit over DSD: “Er is een mutatie, dus een verandering in aanleg” (R5).

Variatie of stoornis?

De opvattingen over of diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling een variatie is of een stoornis, waren verdeeld. Sommige vormen van DSD konden volgens artsen samengaan met andere gezondheidsproblemen, waardoor de afwijking van het referentiekader wordt gezien als stoornis. Een arts gaf aan: *“Variatie klinkt alsof er geen enkele consequentie aan zit, maar dat is niet zo, want er zijn wel degelijk consequenties ... mensen kunnen een hormoontekort hebben of het heeft gevolgen voor de vruchtbaarheid” (R6).*

Er waren ook artsen die zeiden dat bepaalde diversiteit soms duidelijk een stoornis is. Zo vertelde een arts: *“Sommige dingen vind ik wel een variatie van normaal, maar de DSD in het algemeen niet, want dan wordt er vaak ook een diagnose gesteld ... dan is het wel echt een stoornis en als iets ook consequenties heeft vind ik het niet meer een variatie van normaal” (R7).* Het 46 XY androgenitaal syndroom werd met name als stoornis omschreven door DSD-artsen, waarbij medisch ingrijpen noodzakelijk is omdat het anders fatale consequenties heeft.

Een andere arts noemde dat het afhankelijk is van hoe de patiënt het ervaart of iets een stoornis of variatie is: *“Het is een geslachtelijke ontwikkelingsstoornis c.q. variatie is, net hoe je het wil noemen, maar je kunt het classificeren in de context van hoe de patiënt het ervaart, want soms kan het invaliderend zijn” (R8).*

Over het algemeen vonden artsen dat afwijkingen van het referentiekader verder moeten worden onderzocht om te kunnen zeggen of iets een variatie of stoornis is. Daarnaast was het volgens artsen afhankelijk van exact welke afwijking of iets als stoornis of variatie wordt beschreven, waarbij niet alle variaties als pathologisch worden gezien. Een arts zegt: *“Soms kun je pas zeggen dat iets een normale variatie is als je bepaalde pathologie hebt uitgesloten” (R4).*

Uit de interviews blijkt dat er onduidelijkheid lijkt te bestaan over welke zaken precies maken dat iets gezien wordt als een stoornis of als variatie. Zo gaf een arts aan: *“De overgang van: ‘is dit nu nog een variatie van normaal, of is er echt een geslachtelijke ontwikkelingsstoornis?’, is lastig ... bijvoorbeeld bij anomalieën van de uterus, want een klein deukje is een variatie van*

normaal, maar een bicornis⁹ wordt al minder normaal en als je een OHVIRA-syndroom hebt en ook nog een nier mist dan is het wel echt een stoornis, maar er is wel grijs gebied” (R7).

Daarnaast kwam in de interviews naar voren dat er onderling tussen artsen ook niet altijd consensus is over of iets een stoornis of variatie is en werd aangegeven dat de term DSD een bepaalde connotatie met zich meebrengt. Zo zei een arts *“Wij hebben in de groep ook wel eens discussies over die hele kleine piemeltjes ... je kan het wel opeens een DSD gaan noemen ... daar maak je al een statement mee ... dat is natuurlijk toch heel anders dan dat het gewoon een variatie is die er door de hele populatie is” (R9).*

De rol van de arts

Uit de analyse van de interviews bleek dat wanneer er (een vermoeden van) een DSD is, artsen het als hun taak zien om verschillende aspecten van de geslachtelijke ontwikkeling van de persoon in kwestie in kaart te brengen. Een arts omschreef dit: *“Dan ga je in alle dimensies kijken van: ‘Hoe zit het chromosomaal, qua enzymen, qua buizen, qua steroidproductie?’, en dan wordt op den duur duidelijk: dit is potentieel de achtergrond van deze aandoening” (R8).*

Noodzakelijkheid van behandeling van diversiteit afhankelijk van exacte vorm

Artsen gaven aan in het algemeen terughoudend te zijn met eventuele interventies bij een DSD. De tijd nemen voor gesprekken en over langere tijd gesprekken met patiënten voeren over de specifieke DSD, eventuele behandelingen en het in kaart brengen van de ontwikkeling werd door artsen als belangrijk gezien.

Volgens de geïnterviewde artsen is het afhankelijk van exact welke DSD er is vastgesteld of behandeling noodzakelijk is. Het androgenitaal syndroom werd door meerdere artsen genoemd als conditie waarbij het noodzakelijk is te behandelen, omdat dit syndroom lethale consequenties kan hebben. Daarnaast werd psychologische hulp als belangrijk beschouwd. Ook andere fysiologische zaken, zoals risico op maligniteit of infectie, werden genoemd als argument voor behandeling van vormen van DSD. Zo zei een arts: *“Het is noodzakelijk te behandelen wanneer ergens een blokkade zit waarvoor een operatie nodig is, zodat je geen hydronefrose of recidiverende urineweginfecties krijgt” (R4).*

⁹ Een baarmoeder die uit twee delen bestaat

Behandeling met hormonen werd in vele gevallen bij DSD als noodzakelijk gezien, omdat hormonen onder andere van invloed zijn op de botopbouw, bloedaanmaak en de groeispuurt.

Overwegingen rondom behandelingen

De interviews laten zien dat artsen vinden dat sommige vormen van diversiteit niet behandeld moeten worden, maar wel behandeld kunnen worden. Zo zijn er behandelingen die niet als strikt medisch noodzakelijk worden gezien, maar die volgens de geïnterviewde artsen soms wel met ouders en patiënten worden besproken. Hierin speelt gender een rol. Zo zegt een arts: *“Als iemand zich identificeert als meisje maar mannelijke hormonen maakt ... die wellicht zorgen voor andere bouw en stem verzwaring, dan is de vraag of je dat een goed idee vindt”* (R1). Een andere arts zegt: *“Je wil een persoon helpen een puberteitsontwikkeling door te maken in de richting waarin dat gewenst is”* (R4). Een arts gaf aan dat bij behandeling *“het uitgangspunt is zoveel mogelijk te proberen een keuze te maken zoals het kind zich later zal voelen”* (R5).

De DSD-artsen ervaren dat kinderen in het algemeen graag erbij willen horen, mainstream of net als hun vrienden willen zijn en dat er daarom soms behandelingen worden uitgevoerd. Een arts gaf aan: *“Kinderen zonder geslachtsklieren zul je geslachtshormonen moeten geven want als meisjes willen ze borstontwikkeling en als jongens wat vermannelijking”* (R1). Een andere arts zei over een behandeling met pelottes¹⁰: *“Ook als je zegt van: ‘Je kunt het ook laten of je kunt het pas doen als je een partner hebt’ ... dat vindt niet veel gehoor ... uiteindelijk merken wij dat veel van die meiden toch gewoon willen, maar dat heeft ook wel een beetje met de sociale norm te maken denk ik ... dat je vrouw bent op het moment dat je een vagina hebt”* (R9).

Ook acceptatie door ouders werd door verschillende artsen genoemd als iets wat je zou moeten meenemen in je overweging. *“Als ouders het kind zonder operatie niet accepteren, dan zou je wel een operatie kunnen voorhouden omdat anders de opvoeding van het kind in het gedrang komt ... wil je die kinderen een toekomst geven, dan is het wel handig dat het [kind] conformeert aan de opvattingen van de ouders”* (R2). Een andere arts gaf aan: *“De druk op ons van kind en ouders om wat te doen is groot”* (R1). Ook in chirurgische overwegingen speelt gender een rol. Uit de interviews blijkt dat er soms chirurgie wordt uitgevoerd om *“het wat meer in de richting van te laten lijken”* (R2). Waar uit sommige interviews blijkt dat deze chirurgische ingrepen

¹⁰ Pelottes zijn staafjes van verschillende dikte, bedoeld om een vagina op te rekken of open te houden.

kunnen plaatsvinden op jonge leeftijd, zijn er ook artsen die aangeven dat chirurgie alleen met expliciete toestemming van de persoon in kwestie plaatsvindt: *“Dit gebeurt alleen op het verzoek van de patiënt zelf ... het is ook helemaal oké wanneer iemand zich een meisje voelt en misschien aan de buitenkant [er] niet helemaal zo uit ziet en diegene vindt dat prima (R4).*

Maatschappelijke invloed

Over het algemeen gaven de DSD-artsen aan dat de maatschappij van invloed is op de manier waarop er naar diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling wordt gekeken en dat dat invloed heeft op de manier waarop zij dit onderwerp benaderen in de spreekkamer.

Ouders

De DSD-artsen gaven aan dat ouders vaak niet hebben gehoord over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling en dat het daarom in eerste instantie lastig is hierover een genuanceerd gesprek te voeren. Een arts gaf aan: *“Soms heb je te maken met ouders in shock ... die hebben bij wijze van de spreken de babykamer roze geverfd ... en die vallen van de roze wolk af ... dus die moet je eerst kaders geven voordat je over nuances kan praten” (R1).* Hoewel er volgens de artsen steeds meer ouders zijn die minder binair over een kind denken, spreken ouders vaak nog over jongen of meisje. Zo werd er gezegd: *“De meeste ouders van kinderen met DSD willen graag een uitspraak over of het een jongen of een meisje is, maar er zijn ook ouders die daar heel vloeiend in zijn en die het niet zo binair zien maar die zeggen: ‘Het kan ook een tussenvorm zijn’” (R4).*

Omgeving

Verder kwam in de interviews naar voren dat de omgeving waarin het kind opgroeit binair is ingericht. Een arts zei: *“In de maatschappij waarin wij op dit moment leven ... is het heel duidelijk dat je of een jongen of een meisje moet hebben als je over een kind praat .. de eerste vraag bij de geboorte is: ‘Wat is het, een jongen of een meisje?’ ... Het is een hele basale vraag in de gemeenschap waar wij nu in leven en daar past het antwoord: ‘Nou, het is iets ertussen’ niet” (R2).* Verder zijn er praktische zaken waardoor diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling binair wordt benaderd, zoals dat er jongens en meisjes-wc's en kleedkamers zijn, het kind aangegeven moet worden bij de gemeente en een naam moet krijgen. Een arts zei over de kleedkamer: *“het is niet verplicht om er als jongen of meisje uit te zien maar het kan wel lastig zijn in een maatschappij waarbij nog niet iedereen het vanzelfsprekend vindt ... dat er ook vormen zijn die niet het klassieke beeld van ofwel een jongen of een meisje laten zien” (R4).*

Ook in onderwijs dat kinderen op school krijgen ontbreekt de nuance. Zo zei een arts: *“Als de Lentekriebels ... of het programma Het grote wonder komt, dan leggen ze toch vaak uit: ‘Meisjes hebben een gaatje en jongens hebben een piemeltje’ ”* (R1).

Verandering in de maatschappij

De DSD-artsen gaven aan te merken dat er de afgelopen tijd veel is veranderd op het gebied van acceptatie van diversiteit. Dit is onder andere terug te zien in dat verschillende mensen verschillende kleding en haarstijlen kunnen hebben, er meer ruimte is voor non-binariteit en ook het gebruik van voornaamwoorden is veranderd. Een arts gaf aan: *“In de generatie van de pubers nu zijn er wel kinderen die zij/hen in de klas hebben en dat ... dat eigenlijk gewoon is”* (R1). Ook in de manier waarop de medische wereld diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling benaderd is veranderd. Zo zei een arts: *“De hele maatschappelijke context is veranderd. Het wordt steeds meer uit het medische circuit gehaald ... er zit nu veel meer nuancering in”* (R4). Een andere arts zei: *“Ik heb de overgang meegemaakt dat 15-20 jaar geleden, toen werd er zo snel mogelijk na de geboorte al besloten: ‘deze kant moet het op’, en ik ben heel blij dat nu dus de vrijheid bestaat voor iedereen om daar zelf een keuze in te maken of niet een keuze, want je kan ook allebei een beetje ... daar zijn we veel makkelijker in geworden ... we zijn niet meer zo in hokjes aan het denken van: iemand moet helemaal alles richting vrouw of richting man”* (R7).

Gender/sekse/geslacht

Uit de interviews blijkt dat voor de DSD-artsen geslachtelijke ontwikkeling en gender verschillende zaken zijn. Voor de artsen gaat gender over datgene hoe iemand zich voelt en geslacht over de lichamelijke anatomische kenmerken van iemand. Verschillende artsen gaven aan dat zij het woord ‘sekse’ niet gebruiken. Voor de meeste artsen was er een onderscheid tussen aan de ene kant gender en aan de andere kant sekse/geslacht, waarbij de uiterlijke kenmerken van iemand niet altijd bepalend werden gezien voor hoe iemand zich voelt. In sommige gevallen waren er duidelijke aspecten die geassocieerd worden met een bepaald gender. Zo vertelt een arts: *“meestal identificeren mensen met androgeen ongevoeligheidssyndroom zich heel vrouwelijk en [mensen met] androgenitaal syndroom, die zien er vaak jongensachtig uit en hebben jongensachtige hobby’s maar voelen zich wel echt vrouw en hebben ook gewoon een baarmoeder en kunnen zwanger worden”* (R7). Er waren ook artsen die aangaven dat zij niet veel over de woorden gender, geslacht en sekse en betekenis ervan hadden nagedacht.

Uit de interviews blijkt dat datgene wat geslacht precies is, complex is. De analyse van de interviews laat zien dat geslacht niet als iets binair werd gezien, maar als een spectrum met verschillende niveaus. Een arts legde uit: *“Je hebt een aantal biologische kenmerken die bijdragen aan wat je als het lichamelijke geslacht ziet en die zijn niet altijd allemaal het een of het ander”* (R6). Een arts vertelde: *“Je kunt het op hele diverse niveaus benaderen in termen van chromosomale differentiatie in geslachtelijke diversiteit, gonadale differentiatie, hoe hebben de geslachtsbuizen zich ontwikkeld, in welke lijn de mannelijke of de vrouwelijke lijn, hoe is het fenotype ontwikkeld, wat is het gedrag van iemand ... een sekse differentiatie zie ik echt in dat scala van al deze domeinen”* (R8).

In het kader van geslacht en DSD zei een arts: *“Als je het hebt over geslacht bij DSD, wat bedoel je dan? ... heb je het dan over lichamelijke kenmerken, en dat is natuurlijk weer iets anders dan hoe mensen iets ervaren en dat is misschien weer anders dan hoe mensen zich presenteren dus afhankelijk van over welk iets je praat is het antwoord net weer anders”* (R6).

Geslacht toewijzen

De DSD-artsen gaven aan dat er meestal een geslacht wordt toegewezen aan een kind in de periode na de geboorte. Hoewel er ook werd aangegeven dat dit niet gebeurt als ouders dit niet willen, wordt meestal besloten of iemand of ‘man’ of ‘vrouw’ als geslacht genoteerd krijgt. Een arts vertelde hierover: *“Wij proberen op het moment dat het kind geboren wordt, er een geslacht aan te koppelen, of het kind een jongetje of een meisje is, en dat gebeurt met een biologische insteek, van: ‘wat is het chromosomen patroon, wat zijn de interne en uitwendige genitalia, wat zijn de hormonale waarden? En het is een optelsom bij elkaar dat maakt in welke richting je denkt: meer jongetje of meisje”* (R3). Een andere arts legde uit: *“Het geslacht hangt onder andere af chromosomen en van hoeveel virilisatie er is, en hoe de inwendige organen er uit zien en hormonen en dan beslis je met het team en ouders welk geslacht het beste past bij de pasgeborene”* (R5).

Bij de bepaling van geslacht speelt volgens artsen ook hoe het kind zich later zal voelen en de specifieke vorm van diversiteit een rol. Zo gaf een arts aan: *“Soms weet je uit onderzoek bij die aandoening dat het kind zich meestal later zo voelt dus dan probeer je toch te kiezen wat het beste bij het kind past ... [bij androgenitaal syndroom] weten we dat 99 nog iets procent van die meisjes zich later vrouw voelt dus dan zeggen we: ‘dat past het beste bij het vrouwelijk*

geslacht', dus dan geven ouders het aan als meisje en gaan ze er van uit dat het een meisje is. geslacht kiezen is lastiger bij partieel androgeen ongevoeligheidssyndroom, want het kan beide kanten op zijn omdat je niet zeker weet of het kind zich later vrouw voelt" (R5). Een andere arts zei over de geslachtstoewijzing "Je zult toch een richting kiezen waarvan je denkt dat dat op het moment het best passend is ... niet zozeer wat het best passend is bij het kind omdat we vinden dat het zich zo moet gaan voelen en gedragen maar omdat we denken dat het [kind] op basis van biologische processen en hormonale waardes ... zich zo zou kunnen voelen" (R3).

Het geslacht dat bij geboorte wordt toegewezen is volgens verschillende artsen niet per bepalend voor de genderidentiteit van het kind. Zo zei een arts "Soms kies je wel voor een geslacht maar zeg je wel dat het niet zo zwart wit is en dat het in de tijd kan veranderen ... als je kiest voor meisje maar dat het kind toch qua gedrag en qua gevoel wat ouders vinden dus later past bij een jongen, dan kan je het weer aanpassen ... en het kan ook dat als ze ouder zijn, dat ze zich non-binair voelen, maar dat bestaat eigenlijk nog niet zo lang, dat non-binair, dus daar hebben we nog niet zo heel veel onderzoeksgegevens van" (R5).

Intersekse

De meeste artsen zagen de term intersekse als oude benaming voor DSD en gebruiken deze term niet. De artsen gaven aan geen moeite te hebben wanneer iemand zelf de term intersekse gebruikt. Zo zei een arts "Ik gebruik het liever niet ... de meeste mensen met DSD voelen zich wel gewoon man of vrouw en dan lijkt het nu net van: 'Ja, je zit ertussen in, je bent niet echt man of je bent niet echt vrouw, je hoort nergens bij' ... het heeft voor mij een negatieve associatie ... maar ik vind het prima als iemand dat zelf wil gebruiken, maar ik gebruik het zelf niet" (R7).

Seksualiteit

Het verschilde per arts in hoeverre het thema seksualiteit aan bod komt in overwegingen over of een vorm van diversiteit behandeld zou moeten worden. Er werd aangegeven dat dit soms aan de kaart wordt gesteld door ouders. Zo vertelde een arts: "Ouders ... die zorgen ... hebben van: 'Kan mijn kind later op een normale manier seks hebben?', en dan is het maar net wat je daar onder verstaat ... dat vraag ik dan ook aan ouders: 'Wat verstaat u dan onder: "kan mijn kind seks hebben", wat houdt dat voor u in?'" (R4)

Artsen gaven aan dat er verschillende manieren zijn om seks te hebben, maar meestal wanneer er over seks gesproken werd, werd er penis-in-vagina-seks bedoeld. Indien penis-in-vagina-seks mee wordt genomen in overwegingen, wordt er gekeken of een penis groot genoeg en een vagina diep genoeg is om penis-in-vagina-seks mee uit te voeren. Zo zei een arts: *“Als je gemeenschap wil hebben zoals een man en een vrouw samen gemeenschap hebben, met het inbrengen van de penis in vagina ... dan is een kromme piemel die als een hoepeltje de andere kant op wijst niet handig om daarvoor te gebruiken (R2).*

De kijk op seksualiteit was voor sommige artsen ook door de tijd heen veranderd. Een arts vertelde: *“Ik heb laatst gerealiseerd dat het bij meisjes vaak gaat over: ‘Hoe is de vagina en kan je daarmee vrijen?’, totdat iemand zei van: ‘Ja, alsof de seksuele beleving van het meisje gaat over of er een piemel in past’ ... dat is toch wel een van de praktische dingen waar wij wel naar kijken van, ‘nou, daar kan je wat mee’, maar ‘je kan er iets mee’ is iets anders dan: ‘je moet er iets mee’” (R1).*

Ook speelt de omgeving van de patiënt een rol in op welke manier seksualiteit wordt benaderd door artsen. Een arts vertelt: *“Met de penis in de vagina is voor meisjes vaak heel belangrijk dat zij net als andere vriendinnen dat ook kunnen ... voor heel veel vrouwen is het hebben van borsten, het hebben van een vulva en een functionerende vagina heel belangrijk en: ‘kan ik ooit later vrijen of heb ik zo ’n klein vaginaatje en moeten we daar nog van alles mee om het mogelijk te maken om te kunnen vrijen en gaan jongens het aan mij zien?’ .. en als je goed met elkaar zaken hebt besproken en een behandeling hebt gedaan, dan komen ze op een gegeven moment naar je toe en dan zegt ze: ‘het is gelukt, hij heeft niets gemerkt’, en dan zijn ze helemaal trots nou dan denk ik: ‘yes’ ... zij zijn dan trots dat ze ook net als andere meisjes kunnen vrijen” (R8).*

Discussie

In dit scriptiehoofdstuk zullen de opvattingen van de DSD-artsen over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling worden geanalyseerd aan de hand van de theorie van Foucault.

In de opvattingen van DSD-artsen is het biomedisch discours dominant aanwezig en zijn er daarnaast ook invloeden uit het sociale discours te vinden. Hoewel DSD-artsen diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling uitleggen als onderdeel van de menselijke natuur, wordt er door

de artsen een referentiekader gebruikt dat gebaseerd is op het twee-sekse-model, zoals eerder al beschreven door Fausto-Sterling (10). Hierdoor wordt diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling dus beschouwd als afwijking van het referentiekader. In de interviews kwam niet duidelijk naar voren welke vormen van diversiteit als stoornis worden gezien en welke als variatie, omdat dat afhankelijk is van meerdere factoren, waaronder ervaring van de patiënt, gevolgen van de afwijking en interpretatie van de arts. Dit geeft artsen een vorm van *biopower*.

Daarnaast is er sprake van *biopower* bij artsen, omdat de lichamelijke normen die zij stellen aan lichamen aan verandering onderhevig zijn. Wat qua externe kenmerken wordt gezien als passend bij “mannelijke” of “vrouwelijke” ontwikkeling wordt steeds ruimer geïnterpreteerd, waardoor kan worden geconcludeerd dat wat wordt gezien als “vrouwelijke” of “mannelijke” ontwikkeling geen vast gegeven is, maar afhankelijk is van menselijke interpretatie. Deze bevinding komt overeen met het onderzoek van Fausto-Sterling, waarin zij heeft laten zien dat de criteria waarop geslacht wordt bepaald sociale beslissingen zijn (10). Hoewel er bij het toewijzen van het geslacht sprake is van genitaal determinisme, gaven de DSD-artsen ook aan dat genitaliën niet altijd iets zeggen over de genderidentiteit van de persoon. In de opvattingen van artsen kwam een zekere mate van binair denken rondom gender naar voren, hoewel er door verschillende artsen ook notie van non-binariteit als genderidentiteit aanwezig was.

Uit de interviews met DSD-artsen komt de onderzoekende houding van artsen naar voren, onder andere door de actie die volgt wanneer er een afwijking is van het referentiekader. Aangezien sommige afwijkingen gevolgen kunnen hebben waarbij medisch ingrijpen noodzakelijk is, wordt er diagnostiek uitgevoerd. Hierbij wordt de gehele geslachtelijke ontwikkeling van de persoon in kwestie in kaart gebracht, om duidelijkheid te bieden en (indien mogelijk) een diagnose te stellen. Een arts laat zich bij veel condities leiden door referentiewaarden in de beslissing iets verder te onderzoeken (en/of te behandelen). Deze onderzoekende houding heeft echter bijkomende gevolgen in het geval van geslachtelijke ontwikkeling, met name omdat er in de maatschappij veel waarde wordt gehecht aan het hokje “man” of “vrouw”. Wanneer een arts concludeert dat er diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling is en iemand dus afwijkt van het referentiekader “volledig” man of vrouw, gaat dit niet alleen over iemands medische gesteldheid, maar in zekere mate ook over iemands genderidentiteit. Met name aangezien er in de maatschappij bepaalde normen en verwachtingen zijn gekoppeld aan het hokje “man” of

“vrouw”. Het zijn daarnaast juist deze woorden (“man”/“vrouw”) die in uitleg over diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling veel gebruikt worden door DSD-artsen.

Hoewel DSD-artsen niet per se alle vormen van diversiteit zien als iets dat behandeld moet worden en interventies volgens artsen minder uitgevoerd worden dan in het verleden, wordt diversiteit wel gezien als iets wat behandeld zou kunnen worden. Naast fysiologische noodzaak, komen ook heersende lichaams- en gendernormen en een zekere vorm van heteronormativiteit in behandelingsoverwegingen naar voren, zoals die ook eerder door Davis zijn beschreven (11). Bepaalde lichamelijke kenmerken worden passend geacht bij een bepaald gender en niet bij een ander gender, zoals ook al eerder beschreven (47). Uit de interviews is hierdoor tot op zekere hoogte het concept *normalisatie* te herleiden, waarbij sommige artsen aangegeven dat er behandelingen kunnen worden uitgevoerd die als doel hebben iemands lichaam (meer) aan de heersende norm te laten voldoen; iemand er dus “mannelijker” of “vrouwelijker” te laten uit zien.

Daarnaast speelt er in de opvattingen van DSD-artsen ook een mate van *governmentality*. Door middel van taal, inrichting van ruimten en onderwijs wordt een populatie vormgegeven waarbij er specifieke normen zijn voor “jongens” en “meisjes”, die doorwerken in de spreekkamer. Een voorbeeld hiervan is pathologische framing van een bepaalde lichaamsvorm (20). Behandelingsmogelijkheden worden soms op jonge leeftijd voorgelegd (en uitgevoerd) om iemand te laten voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij en van de ouders.

De interviews laten zien dat DSD-artsen zich bevinden in verschillende spanningsvelden. Zo hebben zij kennis over de complexiteit van geslachtelijke ontwikkeling, maar krijgen zij tegelijkertijd in de spreekkamer te maken met mensen, voor wie dat onderwerp niet altijd vanzelfsprekend is. Daarnaast hebben de mensen in de spreekkamer (en de arts zelf) opvattingen over geslacht en gender, beïnvloed door de maatschappij waarin zij leven, wat invloed heeft op de manier waarop er naar diversiteit wordt gekeken. Hierdoor wordt de diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling platgeslagen tot een maatschappelijk ingegeven binaire categorie “man” of “vrouw”.

Limitatie en aanbevelingen

In deze sectie zullen limitaties van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek worden besproken. Hoewel het onderzoek in deze scriptie een beeld heeft gegeven over

opvattingen van Nederlandse DSD-artsen, waren niet alle DSD-artsen van alle DSD-teams vertegenwoordigd. Daarnaast zijn al deze artsen vrijwillig geïnterviewd, waaruit kan worden aangenomen dat zij een zekere mate van betrokkenheid met dit thema voelen, waardoor zij zich open durfden te stellen. Beide zaken kunnen hebben geleid tot een vorm van bias, waardoor dit onderzoek niet representatief is voor alle DSD-artsen in Nederland. Hoewel de artsen erg bereid waren te vertellen, zou er een zekere mate van politieke correctheid in de interviews aanwezig kunnen zijn, aangezien (met name behandeling van) dit onderwerp een controversieel thema is. Ook was een enkel interviews van maximaal 65 minuten relatief kort om impliciete normen duidelijk in beeld te krijgen.

Toekomstig onderzoek zou versterkt kunnen worden door intersekse personen te betrekken bij het onderzoek, zodat niet enkel over hen maar ook met hen wordt gepraat. Verder onderzoek is nodig om te onderzoeken op welke manier de opvattingen over diversiteit naar voren komen in gesprekken in de spreekkamer. De complexiteit van dit thema maakt dat onderzoek nodig is naar de vraag wat de verantwoordelijkheid van de arts is rondom het thema diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling en welke houding van artsen tegenover diversiteit uiteindelijk leidt tot de beste kwaliteit van leven voor de persoon die het betreft. Daarnaast kan verder onderzoek uitwijzen op welke manier de maatschappij invloed heeft op de manier waarop artsen om gaan met diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling. Ook zou vervolgonderzoek bestaande normen in opvattingen over diversiteit in geslachtelijke kunnen bevragen.

Conclusie

Diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling is een complex thema, waardoor in de opvattingen van Nederlandse DSD-artsen hierover verschillende discoursen een plek krijgen. Hoewel de opvattingen worden gedomineerd door het biomedisch discours, bevatten deze ook aspecten van het sociale discours afhankelijk van de context. Veel vormen van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling worden door artsen gezien als afwijkend van het referentiekader, waarin congruentie in geslachtelijke ontwikkeling volgens ofwel mannelijke of wel vrouwelijke lijn wordt gebruikt als referentiewaarden, en wordt mede daarom beschouwd als iets wat verder moet worden onderzocht. Deze afwijkingen kunnen na onderzoek afhankelijk van interpretatie van de arts worden beschouwd als variatie of stoornis. Hierdoor is er een zekere mate van *biopower* aanwezig. Hoewel sommige vormen van diversiteit levensbedreigend kunnen zijn, blijft het van verschillende behandelingen onduidelijk of deze noodzakelijk zijn, of wenselijk

worden geacht in verband met (geïnternaliseerde) genderverwachtingen vanuit de omgeving. In de opvattingen over diversiteit speelt het heersende binaire gedachtegoed in de maatschappij met bijkomende gender- en sekse normen een bepalende rol. Door maatschappelijke invloeden kan er bij behandeling van diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling een zekere vorm van *normalisatie* plaatsvinden. DSD-artsen bevinden zich in een positie waarbij verschillende spanningsvelden van kracht zijn. Zo staat hun kennis over het spectrum van geslachtelijke ontwikkeling tegenover de binaire manier van denken in de maatschappij, waar zij zelf ook onderdeel van zijn. Dit brengt artsen in een positie waarin zij de beste zorg willen leveren, maar onbeslist is wat de beste zorg precies inhoudt. Vanuit een Foucauldiaans perspectief zou het nodig zijn dat artsen zich bewust zijn van de normen die zij meenemen de spreekkamer in en (onbewust) overdragen aan de mens die voor hen zit. Dit is nodig om het machtsnetwerk dat op dit moment bestaat rondom diversiteit in geslachtelijke ontwikkeling tegen te werken en uiteindelijk de lichamelijke kenmerken van ieder mens een gelijkwaardige plek te geven.

Nawoord

Beste lezer,

Heel erg bedankt voor het lezen van deze scriptie. Ik waardeer het dat je de tijd hebt genomen om je in dit onderwerp te verdiepen en hopelijk heeft het je aan het denken gezet. Ik ben blij dat ik deze master heb mogen afsluiten met een onderwerp waar mijn medische en feministische werelden samenkomen en heb me met veel plezier, maar ook ongeloof en frustratie beziggehouden met dit onderzoek. Tijdens het schrijven van de scriptie is me vooral duidelijk geworden dat hokjes erg wankel zijn. Hoewel ik me kan voorstellen dat jij als lezer denkt ‘het wordt me te ingewikkeld’, hoop ik toch dat je na het lezen van deze scriptie de urgentie voelt om je nog meer te verdiepen in de diversiteit die er is onder mensen (en altijd al is geweest). Juist om onze samenleving een plek te laten zijn waar iedereen zichzelf kan en mag zijn.

Ik wil graag de geïnterviewde artsen bedanken voor hun openheid. Ik weet hoe hard het debat, met name rondom behandeling, soms gevoerd wordt en waardeer het echt heel erg dat ik hun mocht interviewen. Een van de artsen zei tegen me “ik hoop dat je er een genuanceerd verhaal van gaat maken”. Ik hoop dat dat gelukt is, maar tegelijkertijd hoop ik ook dat ik een vinger

op de zere plek heb kunnen leggen met wetenschappelijke onderbouwing en de artsen ook kritisch naar zichzelf durven kijken.

Verder wil ik Stichting Open Mind en de geportretteerde mensen bedanken voor de prachtige tentoonstelling “Intersekse 1:90”, die de laatste weken van het schrijven van mijn scriptie op Janskerkhof in Utrecht was te vinden. Hierdoor krijgt stapje bij beetje ook de maatschappij meer kennis en hopelijk meer mildheid. Bedankt aan de intersekse personen op de boot tijdens Utrecht Pride, voor alle trots die werd uitgestraald.

Ook wil ik Ingrid Hoofd en Gönül Dilaver bedanken voor de begeleiding. Jullie feedback en enthousiaste stimulatie om dit onderwerp te onderzoeken hebben me erg geholpen.

En als laatste bedankt aan alle lieve mensen in mijn leven die er de afgelopen weken voor me zijn geweest om te luisteren naar mijn eindeloze hersenspinsels. Bedankt voor alle sparsessies, belletjes, knuffels, en speeltuinitjes om mijn hoofd soms wat te kalmeren.

Marinda Vink (zij/haar)

Bibliografie

1. Hendrickx M. XYI [Internet]. [cited 2023 Apr 7]. Available from: <https://marleenhendrickx.nl/xyi/>
2. NNID. Stichting NNID [Internet]. [cited 2023 Apr 9]. Available from: <https://nnid.nl>
3. seksediversiteit.nl. Intersekse is niet DSD [Internet]. [cited 2023 Apr 7]. Available from: <https://www.seksediversiteit.nl/gevorderd/intersekse-is-niet-dsd/>
4. Intersekse Vlaanderen. Intersekse prevalentie [Internet]. [cited 2023 Apr 25]. Available from: <https://www.interseksevlaanderen.be/prevalentie/>
5. Sociaal en Cultureel Planbureau. LHBT Monitor 2022. Den Haag; 2022.
6. Open Mind. Intersekse [Internet]. [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://www.stichtingopenmind.nl/intersekse/>
7. VKGN, VKGL, NVK. Richtlijn Diagnostiek bij Disorders/Differences of Sex Development. 2017.
8. Cyberpoli Intersekse en DSD. Wat is het androgeenongevoeligheidssyndroom, AOS? [Internet]. [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://www.cyberpoli.nl/dsd/faq/1641>
9. Holme I. Genetic Sex: “A Symbolic Struggle Against Reality?” 2007.
10. Fausto-Sterling A. Sexing the Body. First. New York City : Basic Books; 2000.
11. Davis G. Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis. 1st ed. NYU Press; 2015.
12. Movisie, NNID. 10 keer vraag en antwoord over intersekse [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 7]. Available from: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-10/Handreiking%20LHBT-intersekse-2020.pdf>

13. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child*. 2006 Jun 14;91(7):554–63.
14. Zeeman L, Aranda K. A systematic review of the health and healthcare inequalities for people with intersex variance. Vol. 17, *International Journal of Environmental Research and Public Health*. MDPI AG; 2020. p. 1–18.
15. van Lisdonk J, van Ditzhuijzen J, van de Walle R. *Het beste voor je kind - ervaringen van een kind met een vorm van intersekse/DSD*. Utrecht; 2020 Apr.
16. NNID. Over Ons [Internet]. [cited 2023 Apr 7]. Available from: <https://nnid.nl/over-ons/>
17. van Lisdonk J. *Leven met intersekse/dsd: een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd*. Den Haag: SCP; 2014.
18. Davis G. *Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis*. New York University Press; 2015. 56 p.
19. Heesch M van. *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariaties : over het leven met en het kennen van intersekse condities in Nederland*. Amsterdam University Press; 2015.
20. 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. *J Sex Med*. 2013 Aug;10(8):1953–60.
21. Karkazis K. *Fixing Sex*. Duke University Press; 2008.
22. Repko A, Szostak R. *Interdisciplinary research : process and theory*. 4th ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.; 2021.
23. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med*. 2006 Dec;29(6):351–64.
24. Wikipedia. Geneeskunde [Internet]. [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Geneeskunde>
25. Algemeen Letterkundig Lexicon. *Genderstudies*. [cited 2023 Jun 15]; Available from: https://www.dbnl.org/tekst/dela012alge01_01/dela012alge01_01_00919.php
26. Catalano T, Waugh LR. *Critical Discourse Analysis, Critical Discourse Studies and Beyond* [Internet]. Vol. 26. 2020. Available from: <http://www.springer.com/series/11797>
27. 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;85(3):158–80.
28. Crocetti D, Monro S, Vecchiotti V, Yeadon-Lee T. Towards an agency-based model of intersex, variations of sex characteristics (VSC) and DSD/dsd health. *Cult Health Sex*. 2021 Apr 1;23(4):500–15.
29. Rubin DA. *Intersex Matters: Biomedical Embodiment, Gender Regulation, and Transnational Activism*. 2017 : State University of New York Press; 2017. 49–71 p.
30. Davis G, Murphy EL. Intersex Bodies as States of Exception: An Empirical Explanation for Unnecessary Surgical Modification. *Feminist Formations*. 2013;25(2):129–52.
31. Carpenter M. The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change. *Reprod Health Matters*. 2016 Jan 12;24(47):74–84.
32. Rubin D. *Intersex Matters*. SUNY Press; 2017. 49–69 p.
33. Kessler SJ. The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 1990 Oct;16(1):3–26.
34. Kessler SJ. *Lessons from the Intersexed*. Rutgers University Press; 1998. 24 p.

35. Yazdannik A, Yousefy A, Mohammadi S. Discourse analysis: A useful methodology for health-care system researches. *J Educ Health Promot.* 2017;6(1):111.
36. Davis G, Preves S. Intersex and the Social Construction of Sex. *Contexts.* 2017 Feb 22;16(1):80.
37. Fausto-Sterling A. *Sexing the Body.* First. New York City: Basic Books; 2000. 76 p.
38. Koyama E. From “Intersex” to “DSD”: Toward a Queer Disability Politics of Gender [Internet]. [cited 2023 Jun 25]. Available from: <http://intersexinitiative.org/articles/intersextods.html>
39. Schneider E, Baltes-Löhr C. Normed children: Effects of gender and sex related normativity on childhood and adolescence. *Normed Children: Effects of Gender and Sex Related Normativity on Childhood and Adolescence.* Transcript-Verlag; 2018. 257–273 p.
40. Merkus J. Scribbr. 2021 [cited 2023 Jun 18]. Een introductie tot kwalitatief onderzoek | Uitleg & voorbeelden. Available from: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-onderzoek/>
41. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research.* 2015 Sep 22;42(5):533–44.
42. DSDNederland. DSD-behandelcentra [Internet]. 2017 [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://dsdnederland.nl/leven-met-aos/dsd-behandelcentra/>
43. Merkus J. Semigestructureerd of half-gestructureerd interview | Voorbeeld [Internet]. 2021 [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/semigestructureerd-interview/>
44. Druedahl LC, Källemark Sporrang S. More than meets the eye: A Foucauldian perspective on treating ADHD with medicine. *Research in Social and Administrative Pharmacy.* 2020 Sep 1;16(9):1201–7.
45. Clune-Taylor C. *From Intersex to Disorders of Sex Development: A Foucauldian Analysis of the Science, Ethics and Politics of the Medical Production of Cisgendered Lives.* 2016.
46. Engels KS. Biopower, Normalization, and HPV: A Foucauldian Analysis of the HPV Vaccine Controversy. *Journal of Medical Humanities.* 2016 Sep 1;37(3):299–312.
47. Creighton SM, Liao LM. *Female genital cosmetic surgery: Solution to what problem?* Cambridge: Cambridge University Press; 2019.