



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: Kennis, keuze en geslachtsvariëaties: Over het leven met en het kennen van intersekse condities in Nederland

van Heesch, M.A.

#### Publication date

2015

#### Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

#### Citation for published version (APA):

van Heesch, M. A. (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: Kennis, keuze en geslachtsvariëaties: Over het leven met en het kennen van intersekse condities in Nederland*. Vossiuspers.

#### General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

#### Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

# I “Er wordt veel over ons gesproken en weinig met ons”<sup>1</sup>

*De logica van de censuur. Dit verbod zou in drie vormen optreden: de bevestiging dat het niet is toegestaan, de verhindering dat erover gesproken wordt, en de ontkenning dat het bestaat. (Michel Foucault)<sup>2</sup>*

## 1.1 Inleiding: Leven in Nederland met een intersekse conditie

Liselot was vier jaar toen zij voor het eerst werd geopereerd. Het was midden jaren 1970. Ze herinnert zich de operatie niet goed, maar wel dat haar later was uitgelegd dat het “iets met liesbreuken” te maken zou hebben gehad: “Er zijn dingen dichtgenaaid en eruit gehaald”.<sup>3</sup> Ook herinnert zij zich dat toen ze een jaar of tien was, haar verteld werd dat ze geen baarmoeder had. Later zou ze pillen moeten gaan slikken om haar borsten te laten groeien. “Als het zo makkelijk is.”, had ze gereageerd, “Doe mij dan maar een piemel.” Als er pillen waren voor borsten, moesten er ook pillen zijn voor piemels. “Of, misschien konden die dingen wel opgeplakt worden”, had ze gedacht. Haar ouders hadden haar wens aan een betrokken arts kenbaar gemaakt, maar omdat “zoiets maar ten dele zou werken”, raadde hij het af. Ook haar plannen om op basketbal te gaan en met een brommer te crossen, werden belemmerd. Later hoorde ze dat de artsen haar ouders hadden aangeraden haar “eenduidig als meisje” op te voeden.

In haar puberteit in de jaren 1980 was Liselot het steeds leuker gaan vinden dat ze een meisje was. Vanaf haar twaalfde slikte ze hormonen om borstgroei op te wekken en ze kon niet wachten op het resultaat. Desalniettemin was het een vreemde situatie voor haar. Haar moeder had haar namelijk gevraagd de bijzonderheden van haar lichaam aan niemand te vertellen. Dit deed ze af en toe toch, tot verwarring van vriendinnetjes en ook zichzelf. Ze kon het hen niet goed uitleggen. “Mijn ouders zeiden dat

1 Miriam van der Have, “Jongen En Meisje,” *NRC Handelsblad*, 30 juli 2005.

2 Michel Foucault, *De Wil Tot Weten, Geschiedenis Van De Seksualiteit I*, trans. Peter Klinken-berg, et al. (Nijmegen: SUN, 1984). p. 86

3 Alle eigennamen van ervaringsdeskundigen zijn gefingeerd. De gefingeerde namen zijn soms uitgekozen door de vertellers van de levensverhalen, soms vervangen door namen van mijn vrienden en familie. herkenbare elementen zoals studie, woonplaats en beroep zijn ook gefingeerd.

ik er met niemand over mocht praten. Ze vertelden me dat wat ik had heel geheim was, en heel bijzonder en mensen het niet zouden begrijpen. Ook al die dokters zeiden dit. Toch wilde ik er graag met iemand over praten. Toen ik twaalf was heb ik dat ook eens uitgeprobeerd bij een vriendinnetje, maar dat mislukte. Zij begreep niets van mijn verhaal omdat ik er zelf eigenlijk ook helemaal niets van snapte.<sup>4</sup> Voortaan leek zwijgen en ontkennen makkelijker en ze probeerde elke gedachte over de tegenstrijdigheden van haar lichaam uit te bannen. Toch bleef het knagen.

Het proberen niet te weten dat er iets bijzonders aan je lichaam is, is een actief proces van ontkennen en vergeten. Niet vergeten te vergeten. Of zoal de Amerikaanse socioloog Eve Kosovsky Sedgwick laat zien, het *niet-weten* komt tot stand binnen mechanismen van kennisasymmetrie en kennisregimes waarbinnen seksualiteit gereguleerd wordt.<sup>5</sup> De Amerikaanse wetenschapsfilosoof Nancy Tuana voegt daaraan toe dat een niet-weten nooit een simpel toeval is: "Onwetendheid wordt geconstrueerd, gehandhaafd, uitgedragen en is gekoppeld aan cognitieve autoriteiten, twijfel en vertrouwen, stilzwijgen en onzekerheid."<sup>6</sup>

Op een avond in het jaar 2003 zag Liselot, nu rond de leeftijd van dertig, toevallig een televisie-uitzending van AVRO's *Vinger aan de pols*.<sup>7</sup> Het ging over vrouwen met een aangeboren genvariatie waardoor hun lichamen zowel mannelijk als vrouwelijk waren. Ze herkende onmiddellijk haar eigen verhaal: de operaties, de geheimzinnigheid en het er niet over mogen praten. Gefascineerd bleef ze kijken. Tot haar grote verbazing hoorde ze dat deze vrouwen XY (mannelijke) geslachtschromosomen hadden. Dat ze niet helemaal vrouwelijk dan wel mannelijk was, had ze altijd al vermoed. Maar dat ook zij, net als de vrouwen op TV XY geslachtschromosomen had, was een donderslag bij heldere hemel. Had Liselot ook XY chromosomen?

4 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Liselot, 18 Mei* (Amsterdam: 2005).

5 "Insofar as ignorance is ignorance of a knowledge – a knowledge that may itself, it goes without saying, be seen as either "true" or "false" under some other regime of truth- these ignorances, far from being pieces of the originary dark, are produced by and correspond to particular knowledges and circulate as part of particular regimes of truth. Eve Kosovsky Sedgwick, "Privilege of Unknowing: Diderot's the Nun," in *Tendencies* (London: Routledge, 1994). p. 25

6 "[Ignorance is] constructed, maintained, and disseminated and is linked to issues of cognitive authority, doubt, trust, silencing, and uncertainty." Nancy Tuana, "Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance," *Hypathia* 19, no. 1 (2004). p. 194. Zie ook: Nancy Tuana, "The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance," *Hypatia* 21, no. 3 (2006).

7 Gerie Donkervoort, Hanneke Reniers, and Pia Dijkstra, *Avro Vinger Aan De Pols: Intersek-sualiteit* (Nederland: 2003), TV.

De vrouwen op TV vertelden dat hen de informatie over hun geslachtschromosomen was onthouden. Allen waren er uiteindelijk zelf achter gekomen, maar hadden het niet aangedurfd er met iemand over te praten omdat ze zich waren gaan schamen. En nu wilden deze vrouwen het stilzwijgen doorbreken om in contact te kunnen komen met andere Nederlandse vrouwen met XY-chromosomen.

Liselot begreep nu dat het achterhouden van de kennis haar vrouwelijke identiteit had moeten waarborgen. Desondanks had de geheimhouding niet voorkomen dat ze haar hele leven erover had getwijfeld of ze wel een vrouw was en mocht zijn. Liselot vermoedde wel degelijk dat er iets met haar lichaam aan de hand was. Maar de boodschap er met niemand over te praten maakte dat ze er geen vragen over durfde te stellen aan haar artsen of ouders. En juist dat zwijgen was haar achteraf het zwaarst gevallen. Het koste haar veel extra denkwerk en energie zich niet te vergissen. Wat zeg je bijvoorbeeld als een vriendin je om maandverband vraagt. Telkens weer moest Liselot alert zijn om niet door de mand te vallen. “Dan keek ik voor de vorm even snel in mijn tas. Zeer verwarrend!”

De achtergrond van Liselots verwarring is dat zij geboren is met wat in de medische wetenschap bekend was als “*hermafroditisme*”, “*interseksualiteit*”, en sinds 2006 ook als “*Disorders of Sex Development*” wat vertaald wordt als “*geslachtsdifferentiatiestoornissen*” of “*gestoorde geslachtsontwikkeling*”.<sup>8</sup> De definitie van de term interseksualiteit was volgens het medisch zakwoordenboek uit 1977 en in de heruitgave uit 2000: “Het bezitten van geslachtskenmerken v.d. andere sekse, afhankelijk van de configuratie v.d. geslachtschromosomen (vgl. mosaïcisme); z.o. hermaphroditismus; vgl. transseksisme.”<sup>9</sup> In 2013 definieerde het Nederlands Netwerk Intersekse/DSD (NNID) interseksualiteit als:“(…) [E]en parapluterm voor diverse

8 Yvonne G. van der Zwan et al., “Severity of Virilization Is Associated with Cosmetic Appearance and Sexual Function in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia: A Cross-Sectional Study,” *Journal of Sexual Medicine* 10, no. 3 (2012). A.B. Dessens and P.T. Cohen-Kettenis, “Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatiestoornissen,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008). N. Callens et al., “Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development?” *ISRN Endocrinology* 2012 (2012), Nina Callens et al., “Long-Term Psychosexual and Anatomical Outcome after Vaginal Dilatation or Vaginoplasty: A Comparative Study,” *The Journal of Sexual Medicine* 9, no. 7 (2012). Jantine van Lisdonk, “Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd,” (Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014), p. 20  
9 M.B. Coêlho and G. Kloosterhuis, *M.B. Coêlho's Praktisch Verklarend Zakwoordenboke Der Geneeskunde* (Den Haag: Van Goor Zonen, 1946 (1977)), A.A.F. Jochems and F.W.M.G. Joosten, *Coêlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*, ed. Henk Deen, 26 ed. (Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, (1946) 2000).

aangeboren condities waarbij de ontwikkeling van het chromosomale, gonadale of anatomische geslacht verschilt van de norm.”<sup>10</sup>

In 1988 adviseerden de Nederlandse kinderpsycholoog Froukje Slijper en haar team om vrouwen met eenzelfde conditie als Liselot pas op “volwassen” leeftijd iets te vertellen over hun genetische aanleg. “We raden ouders dan pas aan over de XY-chromosomen te praten en uit te leggen dat één van haar chromosomen een korte arm heeft (...)”<sup>11</sup> Zoals Slijper uitlegt: “Dit beleid is gericht op het scheppen van voorwaarden die nodig zijn voor het kind om tot een goede vrouwelijk gender-identiteit te komen.”<sup>12</sup> Wat dan precies een “goede” vrouwelijke genderidentiteit inhield, werd in de publicatie niet uitgelegd. Of het moest betekenen je niet te verdiepen in de genetica. Geslachtschromosomen, voor leken aangeduid als “XX” en “XY”, hebben geen lange of korte armen. Het zijn chromosomen, dragers van genetisch materiaal, DNA.

Naar aanleiding van de verhalen van de andere vrouwen met XY-chromosomen ging Liselot op zoek naar meer informatie. Het werd haar duidelijk dat de conditie waarmee ze geboren was onder de paraplu-*termannelijk pseudo hermafroditisme* viel. Ook leerde Liselot dat haar ouders, in samenspraak met artsen ervoor *gekozen* hadden haar als meisje op te voeden. Daarop was het uiterlijk van haar externe genitaliën aangepast middels plastische chirurgie en waren haar als mannelijk aangeduide geslachtsklieren verwijderd. Om haar lichaam verder te vervrouwelijken was haar in de puberteit hormoontherapie voorgeschreven. Bovendien hadden haar artsen en haar ouders ervoor *gekozen* haar niet te *kennen* in de redenen voor de medische interventies, en ook niet in het feit dat zij XY chromosomen had.

Het is opvallend dat Liselot niet of nauwelijks was geïnformeerd over de medische en genetische kennis over haar lichaam en de correctieve operaties. Maar het meest opvallende was dat haar gevraagd was met niemand over *wat ze niet of nauwelijks wist* te spreken. Wat is er aan de hand met

10 Miriam van der Have, Saskia de Jong, and Margriet van Heesch, “Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid,” (Nijmegen: Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013). p. 11

11 Froukje M. E. Slijper et al., “Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132, no. 41 (1988). p. 1895 Later in 1994 herhaalde zij dit in de Engelse vertaling. Zie: Froukje M. E. Slijper et al., “Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling,” *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994). p. 15

12 Slijper et al., “Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders.”, Slijper et al., “Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling.”

geslachtsvariaties? Zijn geslachtsvariaties een taboe? Is het hebben van een geslachtsvariatie iets wat niet gekend mag worden? Mogen mensen met een geslachtsvariatie niet spreken? Is hun stem niet belangrijk?

Het medisch protocol dat het maken van een *keuze* en het achterhouden van *kennis* voorschreef, ontstond in de jaren 1950. Het *optimale-gender-voeropvoeding-protocol* werd dat genoemd.<sup>13</sup> Dit protocol, ook wel bekend als het *geheimhoudingsprotocol*, resulteerde erin dat Liselot nauwelijks wist wat er nu precies met haar lichaam aan de hand was. De keuze haar als meisje op te voeden, kwam in een medische context tot stand. Evenals de operatieve en hormonale interventies. Maar is een geslachtsvariatie wel een "medische aangelegenheid"? En indien een geslachtsvariatie pathologisch is, is deze dan met operatieve en hormonale interventies en het achterhouden van kennis te 'genezen'?

Dit zijn de vragen waarmee ik het onderzoek voor dit proefschrift begon. Mijn fascinatie was de stilte, de afwezigheid van stemmen van Nederlandse mensen met een geslachtsvariatie. Juist die afwezigheid van verhalen en ervaringen, motiveerde mij de mensen die in Nederland waren geboren en opgegroeid met een geslachtsvariatie terug te vinden om hun verhaal te horen. Liselots levenservaring zou exemplarisch kunnen zijn voor hoe beslissingen voor het medisch interveniëren in geval van geslachtsvariaties genomen werden.

Om meer inzicht te krijgen in hoe deze keuzen in een medische ethisch kader verantwoord werden, zal ik eerst ingaan op hoe geslachtsvariaties uitgelegd kunnen worden in medisch perspectief. Daarna zal ik de vraag en doelstelling van dit onderzoek introduceren. Vervolgens zal ik de ontstaansgeschiedenis beschrijven van het medisch protocol waaronder Liselot opgroeide en ook hoe hetzelfde protocol in de jaren negentig onder vuur werd genomen. In het tweede hoofdstuk zal ik ingaan op de verantwoording voor de methode van dit onderzoek. Het derde hoofdstuk zal ik wijden aan de historisch-theoretische achtergrond Discussie.

13 Oftewel: Het "Money-protocol". Anne Fausto Sterling, *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality* (New York: Basic Books, 2000), Bernice L. Hausman, *Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender* (Durham: Duke University Press, 1995), Susanne J. Kessler, *Lessons from the Intersexed* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998), Susanne J. Kessler, "The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants," *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 16, no. 1 (1990), Sharon E. Preves, *Intersex and Identity, the Contested Self* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2003).

## 1.2 Geslachtsvariaties medisch uitgelegd

De geslachtsvariatie die aan Liselots lichaam zowel mannelijke als vrouwelijk kenmerken meegaf werd in de nosologie gekend als *mannelijk pseudo-hermafroditisme*.<sup>14</sup> Onder de paraplueterm mannelijk pseudo-hermafrositisme werden tal van geslachtsvariaties geschaard waarbij ondanks XY-geslachtschromosomen geen of slechts gedeeltelijk vermannelijking optreedt. De paraplueterm werd onderscheiden van *vrouwelijk pseudo-hermafroditisme* waarbij een geslachtsvariatie en eventuele gedeeltelijke vermannelijking samen gaat met XX-geslachtschromosomen. Vanaf de jaren 1960 werd voor vervanging van beide termen “interseksualiteit” voorgesteld. In 2006 werd in een internationale medische consensus afgesproken alleen nog de Engelse term “Disorders of Sex Development (DSD)” te gebruiken (zie tabel 1.1).

**Tabel 1.1 Medische nosologie van intersekse en DSD zoals voorgesteld in de consensus statement 2006<sup>15</sup>**

Voormalig Intersekse	Voorgesteld in 2006 en verbeterd in 2010 Disorders of Sex Development (DSD)
Mannelijke pseudo-hermafroditisme	46,XY DSD
Ondervirilisatie van een XY man	
Ondervermannelijking van een XY man	
Vrouwelijke pseudo-hermafrodit	46,XX DSD
Overvirilisatie van een XX vrouw	
Vermannelijking van XX vrouw	
Echt hermafroditisme	Ovotesticulair DSD
XX man en XX geslachtsomkering	46,XX testiculair DSD
XY geslachtsomkering	6,XY complete gonadale dysgenesie

14 Nosologie betekent ziekteleer, dat wil zeggen de wetenschappelijke classificatie van ziekten. Jochems and Joosten, *Coëlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*.

15 Peter A. Lee, Christopher P. Houk, and Ieuan A. Hughes, “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders,” *Pediatrics* 118, no. 2 (2006).

Bron tabel 1.1: V. Pasterski, P. Prentice, and I.A. Hughes, “Impact of the Consensus Statement and the New Dsd Classification System,” *Best Practice & Research Clinical Endroclinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010).

In Nederland werd in 2008 opgeroepen ook alleen nog de term “DSD” te gebruiken. S.L.S. Drop, P.T. Cohen Kettens, and B.J. Otten, “Stoornissen in De Geslachtelijke Ontwikkeling,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008).

Of ook van daadwerkelijk “disorder” oftewel “afwijking” gesproken kan worden is discutabel omdat het gaat om een variatie op culturele normen.<sup>16</sup> Het veranderen van de terminologie van “intersekse” in “afwijking”, kan bovendien leiden tot het verder stigmatiseren en monddood maken van ervaringsdeskundigen.<sup>17</sup> Voor hen die geen dagelijkse toegang hebben tot medische publicaties zal de ‘naamsverandering’ onopgemerkt blijven. Het zal voor hen wel moeilijk zijn later medische kennis terug te vinden. Het gevolg is dat vandaag de dag drie verschillende termen gehanteerd worden:<sup>18</sup> “hermafroditisme”, “intersekse” en “DSD”. Dit zijn termen voor precies dezelfde scala aan aangeboren condities als gevolg van genvariaties, hormoonvariaties en chromosoomvariaties, waardoor de geslachtsanatomie niet typisch mannelijk of typisch vrouwelijk is. Vandaar dat in dit proefschrift bij voorkeur de term *geslachtsvariatie* gebruikt zal worden.<sup>19</sup> Geslachtsvariaties worden in de nosologie, de medische categorisering van menselijke condities, onderscheiden op basis van fysieke, endocrinologische, genetische en gonadale kenmerken. In mijn opsomming van de verschillende geslachtsvariaties zal ik de medische indeling volgen (zie tabel 1.2).

**Tabel 1.2 Gedetailleerde medische nomenclatuur en nosologie sinds 2006<sup>20</sup>**

**Geslachtschromosomen DSD**

- A. 47,XXY (klinefeltersyndroom en varianten)
- B. 45,X (turnersyndroom en varianten)
- C. 45X/46XY (gemengde gonadale dysgenesie)
- D. 46XX/46/XY (chimerisme)

16 Zie voor uitwerking van deze discussie hoofdstuk 3.

17 Morgan Holmes, “Enchiridion: Naming and Knowledge in the Clinic,” *Somatechnics* 1, no. 2 (2011).

18 Een korte zoektocht op *Google Scholar* in 2004 de academische publicaties laat zien dat de term ‘hermafroditisme’ populair is in de geesteswetenschappen. In medische publicaties wordt hermafroditisme ook nog steeds gebruikt. Soms om uit te leggen wat de termen DSD en interseksualiteit betekenen. Soms als autonome term. Zie bijvoorbeeld: Michele Bertolotto et al., “Congenital and Acquired Nonneoplastic Disorders of the Penis and Scrotum,” in *Genitourinary Radiology: Male Genital Tract, Adrenal and Retroperitoneum*, ed. Vikram S. Dogra and Gregory T. MacLennan (Springer, 2013).

19 Ik volg hierin de kritiek van Milton Diamond op het stigmatiserende “Disorder of Sex Development”. Diamond stelde voor om in plaats daarvan de term “variaties in de geslachtsontwikkeling te gebruiken. Ik volg dit voorstel met de term “geslachtsvariaties”. Milton Diamond, “Variations of Sex Development Instead of Disorders of Sex Development,” *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006).

20 Tabel 1.2 gedetailleerde nomenclatuur gebaseerd op: Pasterski, Prentice, and Hughes, “Impact of the Consensus Statement and the New Dsd Classification System.”



**46,XY DSD**

- A. Gevarieerde gonadale ontwikkeling: 1. complete of partiële gonadale dysgenese, 2. ovotesticulair DSD, 3. testes regressie
- B. gevarieerde androgeen actie of synthese 1. Androgeen synthese variaties: LH receptor mutaties, Smith-Lemli-Opitz syndroom, steroidogenese acuut regulator proteïne mutatie, cholesterol side-chain cleavage, 3-beta hydroxysteroid dehydrogenase, 17-beta hydroxysteroid dehydrogenase, 5-alpha reductase 2. gevarieerde androgeen actie: androgeen ongevoeligheidsyndroom, medicinale en milieu modulators
- C. Andere: 1. syndroom associaties van mannelijke genitale ontwikkeling o.a. Rabinow en Aarskog 2. Persisterende buizen van Muller syndroom 3. Verdwijnde testes syndroom 4. Geïsoleerde hypospadie 5. congenitale hypogonadotrofische hypogonade. 6. Cryptorchidism 7. milieu invloeden

**46, XX DSD**

- A. variaties in de gonadale (eierstokken) ontwikkeling: 1. gonadale dysgenese 2. Ovotesticulair DSD 3. testiculair DSD
- B. Androgeen afscheiding: 1. Feutaal (3-beta hydroxysteroid dehydrogenase, 21-hydroxylase/adreno genitaal syndroom, P450 oxidoreductase, 11-beta hydroxylase, glucocorticoid receptor variatie), 2. Fetoplacentaal (aromatase deficiëntie, oxidoreductase deficiëntie) 3. Maternale (maternale virilisatie tumoren, androgenetische medicijnen)
- C. Andere: 1. syndroom associaties 2. agenese van de buizen van Müller 3. vaginale stress 4. labiale vergroeiing

Het kan gebeuren, zoals bij Liselot, dat als gevolg van een 'defect' of variatie in het androgeen receptorgen (AR) op het X-chromosoom een mannelijk genetisch patroon (XY) samengaat met een gehele of gedeeltelijke ongevoeligheid voor androgenen. De van androgenen afhankelijke geslachtsontwikkeling blijft gedeeltelijk of geheel uit. Omdat het lichaam wel het Anti-Muller Hormoon (AMH) aanmaakt, kunnen de buizen van Muller geen baarmoeder vormen. De externe genitaliën en fenotype behouden geheel of gedeeltelijk de oorspronkelijke vrouwelijke vorm.<sup>21</sup> Dit wordt aangeduid met *compleet of partieel androgeen ongevoeligheid syndroom (AOS)*.<sup>22</sup>

Bij een andere conditie die ook onder mannelijk pseudo-hermafroditisme werd geschaard, ontwikkelt zich wel een baarmoeder. Vrouwen met *complete gonadale dysgenese* hebben ook XY-geslachtschromosomen, maar door een genvariatie op het Y-chromosoom, kunnen er geen testis ontstaan

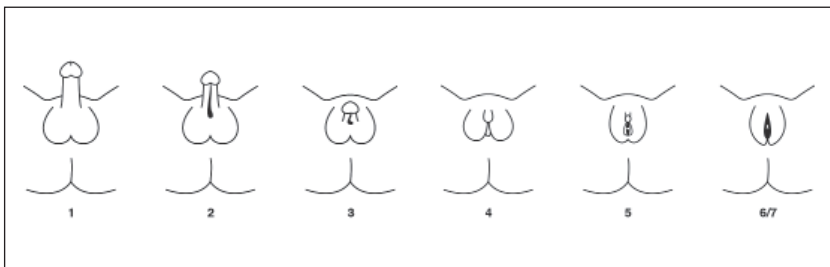
21 Fenotype is de vorm waarin het individu zich aan de waarneming manifesteert. Jochems and Joosten, *Coelho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*.

22 Voor de spelling van syndromen houd ik de huidige Nederlandse spellingsregels aan die iets anders zijn dan de huidige Nederlandse medische spelling van de syndromen. Het verschil is te zien aan het hoofdlettergebruik. Henk Walvoort, "Medische Spelling," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 156, no. 8 (2012).

en kan het lichaam ook geen AMH aanmaken, waardoor een baarmoeder gevormd kan worden.<sup>23</sup>

Een variatie in de geslachtsdifferentiatie kan ook het gevolg zijn van een enzymvariatie.<sup>24</sup> Hieronder vallen in de medische nosologie onder andere *adrenogenitaal syndroom*, *5 alfa reductase syndroom*, *5 bèta hydroxylase deficiëntie*, *17a hydroxylase deficiëntie*, *17β-hydroxysteroid dehydrogenase*, *testiculair regressie syndroom*, *cloacale exstrophie*, *mrkh syndroom*, *hypospadië* en *persisterende gang van müller syndroom*.<sup>25</sup> Daarnaast kunnen variaties in het geslachtschromosomenpatroon voorkomen waaronder *klinefeltersyndroom (XXY)*, *turnersyndroom (XO)* en *echt hermafroditisme (XX/XY)*.<sup>26</sup> Meisjes met turnersyndroom ontwikkelen in de puberteit niet vanzelf de secundaire geslachtskenmerken. Echt hermafroditisme is het gevolg van een mozaïek in de lichaamscellen. Sommige cellen hebben XX-geslachtschromosomen, andere XY. Dit kan zich uiten in de ontwikkeling van *ovotestis*, gonaden die zowel mannelijke als vrouwelijke kiemcellen hebben. De externe genitaliën worden in medische teksten “ambigu” genoemd. Bij al deze genetische, endocrinologische en gonadale variaties kan sprake zijn van een atypische geslachtenanatomie.

**Figuur 1.1 Medische illustratie van geslachtsvariëties<sup>27</sup>**



23 Hiervan te onderscheiden is *gemengde gonadale dysgenese*, waarbij de geslachtsklieren zich deels hebben kunnen ontwikkelen. Zie hoofdstuk 5 en 6.

24 In elke menselijke cel bevinden zich 46 chromosomen, 23 vaderlijke en 23 moederlijke chromosomen, die aan elkaar gelijkend weer 23 paren vormen. Één van die paren bestaat uit de twee geslachtschromosomen, XX of XY. De overige 22 paren zijn de autosomen.

25 Zie hoofdstuk 5 en 6.

26 Voor het klinefeltersyndroom zie hoofdstuk 4.

27 Bron illustratie figuur 1.3: Milton Diamond and Linda Ann Watson, “Androgen Insensitivity Syndrome and Klinefelter’s Syndrome: Sex and Gender Considerations,” *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004).

Variaties waarbij in de regel geen “ambigue”, maar soms wel atypische geslachtsanatomie gezien kan worden, zijn het *kallmannsyndroom* het *mayer-rokitanski-küster-hauser-syndroom*, *late-onset AGS* en *hypospadie*.<sup>28</sup> Een jongentje met kallmansyndroom heeft als symptomen ondervermanelijking, kleinere penis en niet ingedaalde testes en geen reukvermogen. Maar de personen in kwestie kunnen op volwassen leeftijd wel vruchtbaar zijn. In het verleden zijn zij wel eens, na correctieve chirurgie opgevoed als meisjes. Vrouwen met mayer-rokitanski-küster-hauser-syndroom hebben geen baarmoeder of vagina, wel eierstokken.

Eenduidige cijfers van de geboorteprevalentie van geslachtsvariaties zijn er niet. Het voorkomen ervan verschilt, afhankelijk van de mogelijke erfelijkheid van sommige variaties, per continent, land, streek en familie.<sup>29</sup> De Amerikaanse wetenschapper Melanie Blackless maakte op basis van internationale medische publicaties vanaf 1995 tot 2000 een schatting. Haar berekening is dat 2 procent van alle geboren en een geslachtsvariatie heeft.<sup>30</sup> In Nederland werd de prevalentie in 2014 berekend door het Sociaal Cultureel Plan Bureau op 0,5 procent van de bevolking. Dat zou dan betrekking hebben op 80.000 Nederlanders.<sup>31</sup> Het Nederlands Netwerk Intersekse/DSD kwam een jaar eerder iets hoger uit omdat hypospadie werd meegeteld: 0,6 procent van de Nederlanders is geboren met een geslachtsvariatie.<sup>32</sup>

In de omgang met geslachtsvariaties bij kinderen worden artsen en ouders voor morele dilemma's gesteld. Moet wel of niet correctief chirurgisch ingegrepen worden? Moet wel of niet gewacht worden tot het kind zelf mee kan beslissen? Op welke leeftijd heeft het kind behoefte aan informatie over de geslachtsvariatie en eventuele onvruchtbaarheid? Op welke waarden over mannelijkheid en vrouwelijkheid kan teruggevallen worden? En zijn deze waarden nog wel geldig wanneer het kind volwassen wordt? In hoeverre moet het kind mee kunnen beslissen? In de volgende paragraaf zal ik de leidende vragen van dit onderzoek introduceren.

28 Voor late-onset adrenogenitaal syndroom, zie hoofdstuk 5.

29 Melanie Blackless et al., “How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis,” *American Journal of Human Biology* 12 (2000).

30 Deze berekening stond even ter discussie omdat sommige condities de ene keer wel en de andere keer niet onder de paraplu-term intersekse vallen, met name hypospadie. Leonard Sax, “How Common Is Intersex? A Response to Anne Fausto-Sterling,” *The Journal of Sex Research* 39, no. 3 (2002).

31 Lisdonk, “Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd.”; Have, Jong, and Heesch, “Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid.”

32 Have, Jong, and Heesch, “Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid.”

### 1.3 Relevantie, doel- en vraagstelling

Liselot herinnert zich hoezeer zij verward raakte door de opdracht met niemand over haar XY-chromosomen te praten. Haar ervaringen geven blijk van het falen van het "geheimhoudingsprotocol". Het was niet de bedoeling dat ze ooit achter haar genetische aanleg zou komen, dus een scenario om hiermee om te gaan, ontbrak. In de ontwikkelingen van de medische kennis over geslachtsvariaties kon haar verwarring niet ingebed worden. Liselot kon immers niet gevraagd worden naar hoe zij de geheimzinnigheid en de latere kennisverwerving omtrent haar geslachtsvariatie ervoer. Het gevolg was dat aan haar ervaringen geen waarde werd gehecht. Dit impliceert een asymmetrische organisatie van geautoriseerde kennis over geslachtsvariaties. Niet alleen werd aan medische kennis meer waarde gehecht dan aan kennis van "patiënten", er werd "patiënten" ook kennis onthouden, en dat wat ze wel wisten leek niet belangrijk. In dit onderzoek wil ik ruimte scheppen voor ervaringskennis door deze te *interfereren* met de medische kennis.<sup>33</sup> De term *interfereren* ontleen ik aan het kentheoretisch paradigma van de Amerikaanse wetenschapsfilosoof Donna Haraway. Voor nu volstaat het om aan te geven dat de term verwijst naar de herschikking van geautoriseerde medische kennis en gemarginaliseerde ervaringskennis. Het *interfereren* van ongelijksoortige kennis kan leiden tot een herverdeling van de kennisasymmetrie en tot een breder epistemologisch begrip van geslachtsvariaties. In hoofdstukken 2 en 3 zal ik het begrip *interfereren* nader uitleggen en theoretisch onderbouwen.

Het hoofddoel van dit onderzoek is zowel de medisch-ethische problematiek als de normatieve en epistemologische consequenties daarvan in de levens van Nederlandse mensen met een geslachtsvariatie aanschouwelijk te maken. Ik beoog met het onderzoek de ethische en epistemologische dilemma's in levensverhalen en de medische narratieven over geslachtsvariaties inzichtelijk te maken en te analyseren. Mijn analyse is gericht op een toename in kennis, op meerstemmigheid en op verbreding van inzicht en keuzemogelijkheden voor hoe te leven met een geslachtsvariatie. In het kielzog hiervan beoog ik zowel het taboe op geslachtsvariaties als de kennisasymmetrie te doorbreken.

33 Zie voor theoretische verantwoording van het *interfereren* als ontleent aan Donna Haraways begrip van diffractie, interactie en reconfiguratie van asymmetrische kennisregimes hoofdstuk 2 en 3. Donna Haraway, "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective," in *Simians, Cyborgs, and Women, the Reinvention of Nature* (New York: Routledge, 1991). Zie ook: Kirsten Campbell, "The Promise of Feminist Reflexivities: Developing Donna Haraway's Project for Feminist Studies," *Hypatia* 19, no. 1 (2004). John Law and Kevin Hetherington, "Allegory and Interference: Representation in Sociology," (Department of Sociology, Lancaster University, 2003 (1998)).

Hoe je leeft met een geslachtsvariatie en of je eventueel een medische ingreep wilt ondergaan, is een kwestie van kennis en keuze, ook al worden die sterk beïnvloed door culturele interpretaties van genderopposities en heteroseksualiteit die ook het medisch discours vormgaven. Daarom wil ik met dit onderzoek de dilemma's en spanningen in kaart brengen vanuit zowel medische kennis als ervaringskennis omtrent geslachtsvariëaties in Nederland.

Het onderzoek wordt geleid door de volgende vraagstelling: *op basis van welke kennis, zijn in het verleden keuzen gemaakt in geval van geslachtsvariëaties?* Ten aanzien van de kennis zullen de volgende vragen worden onderzocht: *Hoe werden geslachtsvariëaties in Nederland gekend in de medische narratieven en hoe in levensnarratieven van de ervaringsdeskundigen? Hoe werd in Nederland kennis over geslachtsvariëaties uitgewisseld, toegewezen, toegeëigend, ontzegd, geweigerd, verzwegen, vergeten en verteld in de wisselwerking tussen medische kennis en ervaringskennis?* Vragen met betrekking tot keuzen betreffen: *Hoe herinneren Nederlandse ervaringsdeskundigen zich de medische interventies, de medische keuzen en hun klinisch toegewezen gender? Hoe stelde de Nederlandse geneeskunde zich voor de geslachtsvariëaties te "genezen" en hoe werden keuzen voor eventueel medisch ingrijpen gemaakt?*

Nu ik het onderwerp, de relevantie, het beoogde doel en de leidende vragen heb geïntroduceerd, zal ik vervolgen met een schets van hoe de kennisasymmetrie tussen medische kennis en ervaringskennis ontstond in Nederland.

#### 1.4 Het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol van John Money

Hoe is de situatie ontstaan waarin Liselot niet mocht weten wat er met haar lichaam aan de hand was? In deze paragraaf schets ik kort het ontstaan van het geheimhoudingsprotocol in de westerse wereld en Nederland.

In 1858 promoveerde de Nederlandse arts Gijsbert van Everdingen op een beschrijving van vrouwen die geen baarmoeder hadden. Hierin zouden we nu compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom of het mayer-rokitansky-küster syndroom herkennen.<sup>34</sup> In 1881 wijdde de Nederlandse arts L. van der

34 Gijsbertus H. van Everdingen, "Over Het Ontbreken En De Rudimentaire Vorming Der Baarmoeder" (Utrechtsche Hoogeschool, 1858). Historicus Geertje Mak verwijst naar een publicatie uit 1844 van Jan Andries Mulder: "Aan tekeningen omtrent den hermafrodiet Maria Rosina, later Gottlieb Gottlich genaamd". Het gaat hier om een verslag van een in die tijd bekende en veel beschreven Duitse figuur Gottlieb Gottlich. Geertje Mak, *Doubling Sex, Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories* (Manchester, New York: Manchester University Press, 2013).

Hoeven in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een casusbehandeling aan een broer en zus die op zijn spreekuur verschenen en van wie hij de indruk kreeg dat ze beter met elkaar van "geslacht" konden wisselen.<sup>35</sup> De Nederlandse arts Westerman publiceerde in 1901 in hetzelfde tijdschrift de vondst van testikels bij een autopsie op een dertigjarige boerendochter die was overleden aan de gevolgen van een blinde darmontsteking.<sup>36</sup> En in 1903 verhaalde Westerman van eenzelfde vondst bij een twintigjarige dame.<sup>37</sup> Zijn collega Van der Hoop besprak een in een bordeel werkende vrouw met ingedaalde testes in 1905.<sup>38</sup> In 1943 besprak Nederlandse arts Holmer de casus van een jong meisje met een mannelijke genetische aanleg in het *Nederlandsch Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie*.<sup>39</sup> Van 1943 tot einde jaren 1950 bleef het stil rondom geslachtsvariaties in de Nederlandse medische tijdschriften. In de Verenigde Staten echter ontstond meer en meer interesse.

In de jaren 1960 voerde de Nieuw-Zeelandse Psycholoog John Money, werkzaam aan de Amerikaanse Johns Hopkins Universiteit in Baltimore, de Amerikaanse medische experts aan. Hij was gepromoveerd op het onderwerp "hermafroditisme" bij kinderen en had de theorie ontwikkeld dat kinderen tot ongeveer tweeënehalf jaar gender-neutraal waren.<sup>40</sup>

35 L. Van der Hoeven, "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881).

36 C.W.J. Westerman, "Een Geval Van Hermafroditisme," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 45 (1901).

37 C.W.J. Westerman, "Over Miskend Pseudo-Hermaphroditismus," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1903).

38 E. Van der Hoop and Th. Passtoors, "Casuistische Mededelingen, Een Geval Van Hermaphroditismus Spiritus Masculinus," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 49, no. 15 (1905), C.W.J. Westerman, "Over Miskend Pseudo-Hermaphroditismus," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1901).

39 A.J.M. Holmer, "Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe," *Nederlandsch Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie* 46 (1943). In de publicatie verwijst Holmer naar een artikel van De Snoo uit 1925, wat ik niet heb kunnen achterhalen.

40 John Money, "Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox" (Doctoral Dissertation, Harvard University, 1952). John Money, "Case Illustration: Hermaphroditism," in *The Psychologic Study of Man*, ed. John Money (Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1957), John Money, "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Case Management," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 4 (1956), John Money, "Hermaphroditism, Gender and Precocity in Hyper-Adrenocorticism: Psychologic Findings," *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 96, no. 6 (June 1955) (1955), John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson, "An Examination of Some Basic Sexual Concepts: The Evidence of Human Hermaphroditism," *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955), John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson, "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Assignment of Sex, Change of Sex, and Psychologic Management," *Bulletin of Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955), John

Ongeacht de oorspronkelijke geslachtelijke kenmerken zouden kinderen naar keuze als jongen of als meisje opgevoed kunnen worden.

Begin jaren 1970 publiceerde hij de beruchte *John/Joan casus* waarmee hij wereld beroemd zou worden. 'John', een tweejarig jongentje dat zijn penis verloor bij een routinebesnijdenis, werd onder Money's leiding als meisje, 'Joan' opgevoed.<sup>41</sup> De aanbeveling was kinderen met een geslachtsvariatie zo snel mogelijk een gender toe te wijzen, indien nodig het geslacht chirurgisch daarop aan te passen en dit alles voor het kind zelf geheim te houden. In de jaren erna werden deze adviezen in de gehele westerse wereld als standaard aanvaard.<sup>42</sup> Dat werd het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol, of ook wel het geheimhoudingsprotocol genoemd.

In Nederland, werd, net als in de rest van de westerse wereld, het geheimhoudingsprotocol overgenomen.<sup>43</sup> In de jaren 1964 publiceerden de gynaecoloog Paul Willem Plate en de chirurg Philip Johan Lamaker in *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* over het nieuwe Amerikaanse paradigma. Plate en Lamaker legden uit dat volgens Money kinderen tot de leeftijd van tweeënehalf psychoseksueel neutraal waren en

Money, Joan G. Hamson, and John L. Hampson, "Sexual Incongruities and Psychopathology: The Evidence of Human Hermaphroditism," *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955).

41 Zie hoofdstuk 2 voor een uitgebreide geschiedenis van deze zaak.

42 Zonder uitzondering werden in de Nederlandse medische narratieven volwassenen besproken die zichzelf bij de artsen hadden gemeld. De individuen kwamen enigszins tot leven in de verbeelding van de artsen omdat in die tijd nog details zoals hun beroep (schaatsster, verpleegster of prostituee) bij de casusbesprekingen werd vermeld. Willem Paul Plate, "Congenitale Bijnierhyperplasie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 28, no. II (1959), Willem Paul Plate, "Een Geval Van Mannelijk Pseudohermafroditisme," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 101 (1957), Willem Paul Plate, "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 1 (1961), Willem Paul Plate, "Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 2 (1961), Willem Paul Plate, "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963). Zie ook: A.J.M. Duyzings, "Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 104, no. 40 (1960), F. Kuipers, "Het Androgynöide Syndroom (Testiculaire Feminisatie)," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 102, no. II. 29 (1958), B.S. Ten Berge, "Hypogenitalisme En Hermafroditisme," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959), C.A. van Walraven and J.B. Bijlsma, "Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 112, no. 9 (1968).

43 Het Nederlandse klinische beleid voor kinderen met geslachtsvariëaties is gedocumenteerd omdat een aantal Nederlandse artsen zich gingen specialiseren in de vermeende problematiek. Onder andere Plate, De Snoo, Slijper, Drop en Gooren publiceerden overeenkomstig Amerikaans protocol. Cohen-Kettenis en later ook Wolffenbuttel en Dessens lieten later een meer "patient-centered" geluid horen en werkten mee aan de nieuwe consensus van 2006.

gendertoewijzing afhang van geheimhouding en de mogelijkheden tot correctieve chirurgie.<sup>44</sup>

De Nederlandse vrouwenarts A.J.M. Duyzings meldde in 1960 dat met de nieuwe kennis uit de Verenigde Staten de mogelijkheden om de "problemen" op te lossen van mensen met geslachtsvariaties veranderd en verbeterd waren en ten goede kwamen aan de "patiënten".<sup>45</sup> In 1975, met de publicatie van Huffstadt, was duidelijk dat het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol standaard was geworden. Volwassenen met geslachtsvariaties raakten uit beeld en doorgaans werd alleen nog over zuigelingen en zeer jonge kinderen met een geslachtsvariatie gepubliceerd.<sup>46</sup>

In 1983 promoveerde de Nederlandse psycholoog Froukje Slijper op genderrolgedrag bij meisjes met het adrenogenitaal syndroom.<sup>47</sup> Zij werd een belangrijke stem in het internationale medische kennisnetwerk over de psychologische behandeling van ouders en hun kinderen met geslachtsvariaties.<sup>48</sup> In 1986 publiceerde het genderteam van het Rotterdamse Sophia Kinderziekenhuis, dat in 1979 was opgericht, haar protocol. Hieruit werd duidelijk dat inspraak van ouders en later ook mondjesmaat van het kind door sommige Nederlandse artsen werd ingepast.<sup>49</sup> Desalniettemin leek het recht op autonomie, het zelfbeschikkingsrecht en recht op informatie

44 Ph. J. H. Lamaker, "Hypospadië" (Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht, 1964), Plate, "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene."

45 Duyzings, "Testiculaire Feminisatie." (p. 1971)

46 A.J.C Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*, vol. 93, *De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde* (Leiden: Stafleu's wetenschappelijke uitgeverijmaatschappij b.v., 1975). Zie ook: G.F. Heremans, A.J. Moolenaar, and H.H. van Gelderen, "Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency," *Archives of Disease in Childhood* 51, no. 9 (1976).

47 Froukje M. E. Slijper, "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie" (Proefschrift, Erasmus Universiteit, 1983). Tegenwoordig wordt adrenogenitaal syndroom ook aangeduid met de term congenitale adrenale hyperplasie (CAH).

48 Froukje M. E. Slijper, "Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Conditions," in *The Lancet* (2003), Slijper, "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie", Slijper et al., "Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders.", Slijper et al., "Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling.", Froukje M. E. Slijper et al., "Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children," *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998), Froukje M. E. Slijper et al., "Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis," *Hormone Research*, no. 53 (2000), Froukje M. E. Slijper et al., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986).

49 Slijper et al., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen."



het af te leggen tegen de vermeende problematiek die een geslachtsvariatie zou opleveren: verstoting door de maatschappij, ouders en psychische verwarring.<sup>50</sup> Psychische verwarring werd omschreven als “genderidentiteitsafwijking”, wat zoveel betekende als niet weten of je man of vrouw was, maar ook het niet accepteren van de klinisch toegewezen gender of homoseksualiteit vielen hieronder.<sup>51</sup>

## 1.5 Kan psychische verwarring voorkomen worden door geheimen?

Liselot herinnert zich dat haar moeder haar vroeg niet met anderen over de bijzonderheden van haar lichaam te praten. Niet over dat ze niet ongesteld kon worden en niet over dat ze hormonen slikte om borstgroei op gang te brengen. Veel later beseftte zij dat ze door een genvariatie ook als mannelijke geduide geslachtelijke kenmerken had, namelijk XY-chromosomen en onderontwikkelde testis die inmiddels verwijderd waren. Met welk doel precies was kennis over haar geslachtschromosomenpatroon “XY” en de gonaden voor haar achtergehouden? Met welk doel moest zijzelf dat wat ze wel wist geheim houden?

De motivatie voor het medisch ingrijpen was dat leven met een geslachtsvariatie, gezien de socioculturele binaire genderoppositie, onmogelijk was. Het zou zelfs schadelijk zijn voor de psychische gezondheid. Enerzijds werd verstoting door ouders of maatschappij gevreesd, anderzijds was er het vermoeden dat er bij de kinderen en jong volwassenen verwarring over de geslachtsidentiteit en heteroseksualiteit zou ontstaan. Medische interventies en geheimhouding moesten dit voorkomen. Helaas konden de effecten niet over een lange termijn geverifieerd worden. De aan het protocol inherente geheimhouding belette zowel een dialoog met de opgroeiende kinderen en volwassenen als lange-termijnonderzoek.<sup>52</sup>

50 Slijper et al., “Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling.”, Slijper et al., “Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis.”

51 Zie bijvoorbeeld het statement dat een meisje “faalde” omdat haar een verkeerde gender was toegewezen. “Although 87% of the girls with a physical intersex condition developed in line with the assigned sex, 13% developed a gender identity disorder though only 1 girl (2%) failed to accept the assigned sex.” (cursief toegevoegd) Slijper et al., “Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children.”

52 “There is still a dearth of proper empirical knowledge about the psychosexual and psychosocial adjustment of hypospadias patients at different ages as compared to ‘normal’. Marc

Aan het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol lagen vier onvoldoende bewezen veronderstellingen ten grondslag. Ten eerste ging men ervan uit dat kinderen bij hun geboorte gender-neutraal waren.<sup>53</sup> Ten tweede namen men aan dat de primaire en secundaire geslachtskenmerken, geseksueerd gedrag en identiteit bepaalden. De derde veronderstelling was dat artsen konden oordelen over wat "normaal" was, en wat daar vanaf week.<sup>54</sup> De laatste aanname was dat genitaliën er na chirurgie wel 'normaal' uitzagen en functioneerden, ondanks eventuele huidtransplantaties, hechtingslittekens en verminderde gevoeligheid.<sup>55</sup>

Kunnen artsen vaststellen wat "normaal" is en wat daarvan "afwijkt"? Is correctief chirurgisch ingrijpen voordat het kind zelf mee kan beslissen medisch noodzakelijk of maatschappelijk gewenst? Kan de medische praktijk onderscheid maken tussen wanneer maatschappelijk of medisch ingegrepen wordt? De klinische praktijk is immers onderdeel van historische, talige, politieke, en culturele ontwikkelingen.

En inderdaad veel later in 2004, begonnen ook artsen vragen te stellen bij de ethische keuzen die ze moesten maken. Zoals Amerikaanse kinderpsycholoog David Zandberg en de Amerikaanse kinderendocrinoloog Tom Mazur; "Het corrigeren van genitaliën, heeft niet zozeer medische urgentie" stelden zij daarom, "maar is vooral een aanwending van medische

Mureau, "Psychosexual and Psychosocial Adjustment of Hypospadias Patients" (Proefschrift, Erasmus Universiteit, 1995).

"Unfortunately, the empirical knowledge needed to make decisions about sexassignment is scanty." Peggy T. Cohen-Kettenis, "Book Review: As Nature Made Him," *New England Journal of Medicine* 342, no. 19 (2000).

Zie ook onder andere: M. Diamond, "Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia" in: *Journal of Urology*, nr. 162 (1999) p. 1021-1028. U. Kuhle / M. Bullinger, "Outcome of Congenital Adrenal Hyperplasia" in: *Pediatric Surgery Int.*, nr. 12 (1997) p. 511-515. W.G. Reiner, "Assignment of Sex in Neonates with Ambiguous Genitalia" in: *Current Opinions in Pediatrics*, nr. 11 (1999) p. 363-365. J.M. Schober, "Quality of Life Studies in Patients with Ambiguous Genitalia" in: *World Journal of Urology*, nr. 17 (1999) p. 249-252.

53 Alice Domurat Dreger, "Ambiguous Sex - or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality," *Hastings Center Report* 28, no. 3 (1998).

54 Zie ook: Marianne Wijngaard and Ini Huyts, "Beeldvormig over Seksualiteit Nader Bekeken," *Tijdschrift voor seksuologie* 13 (1989), Marianne van den Wijngaard, *Reinventing the Sexes, Feminism and Biomedical Construction of Fertility and Masculinity* (Delft: Uitgeverij Eburon, 1991).

55 Grant Lahood, "Intersexion," (New Zealand: 2012). Catherine L. Minto et al., "The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study," *The Lancet* 361, no. 9365 (2003); C. L. Minto et al., "Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Individuals," *The Lancet* 362, no. 9379 (2003).

technologie om de culturele dwang de twee geslachten als dichotomie te zien te ondersteunen”.<sup>56</sup>

Zowel de onbewezen hypothesen die aan het medisch protocol voor geslachtsvariaties ten grondslag lagen, als het normatieve discours waarin zij uitgevoerd werden, roepen dus vragen op. Er was en is geen consensus over de vermeende seksuele neutraliteit van pasgeborenen die vanaf de jaren 1940 werd onderzocht.<sup>57</sup> Het onderzoek van Money leek te bewijzen dat seksualiteit en geslachtsidentiteit een gevolg waren van omgevingsfactoren zoals opvoeding. Maar andere onderzoeken leken aan te tonen dat prenatale hormonen van invloed waren op de hersenstructuren die geseksueerd gedrag en identiteit bepalen.<sup>58</sup> Ook Money, de architect van het model voor de culturele vorming van genderidentiteit, sloot de biochemische invloeden niet uit.<sup>59</sup> Hij erkende dat naast de opvoeding ook aangeboren factoren een rol zouden kunnen spelen bij de ontwikkeling van genderidentiteit en genderrolgedrag. Bovendien was het causale verband tussen anatomie en de lichamelijke biochemie enerzijds en geseksueerd gedrag en genderidentiteit anderzijds in de praktijk niet voorspelbaar. Het verband bleek juist op een complexe manier aan tijd, plaats, cultuur en personen gebonden, zodat er eigenlijk nauwelijks iets eenduidigs over te zeggen viel.<sup>60</sup> Het succes van medisch ingrijpen bij een geslachtsvariatie was daarom afhankelijk van discutabele en instabiele factoren.

56 “Thus correction of (...) genitals is less a medical emergency than it is the adoption of medical technology to support a cultural imperative to view the sexes as dichotomous.” Martin T. Stein et al., “A Newborn Infant with a Disorder of Sexual Differentiation,” *Pediatrics* 114, no. 6 (2004), p. 1474. (Met dichotomie bedoelen zij dat mannen en vrouwen oppositioneel worden gedefinieerd in een heteronormatieve context.)

57 Fausto Sterling, *Sexing the Body*. Zie hoofdstuk 2 voor een uitvoerige discussie over de geschiedenis van de consensus.

58 Milton Diamond and Kenneth Kipnis, “Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex,” in *Intersex in the Age of Ethics*, ed. Alice Duromat Dreger (Hagerstown: University Publishing Group, 1999).

59 Money verwijst vaker naar volgend onderzoek: Imperato-McGinley et al., “Androgens and the Evolution of Male-Gender Identity among Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency,” *New England Journal of Medicine* 300 (1979), Imperato-McGinley et al., “Steroid 5-Alpha Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form of Male Pseudohermaphroditism,” *Science* 186 (1974).

60 “Talloze vragen waar men als behandelaar tegenop loopt, zijn namelijk niet of onvoldoende onderzocht: Moet een kind, dat geboren is met een zeer misvormd of slecht aangelegd genitaal wel altijd als meisje opgroeien? Wat weegt bij haar genderontwikkeling zwaarder? Haar beleving van het afwijkend genitaal, haar blootstelling aan atypische hormoonspiegels of de bejegening van haar opvoeders?” P. Cohen-Ketenis, “Genderproblematiek: Het Zwakke Geslacht Heroverwogen, Oratie Bij Aanvaarding Van Het Ambt Als Bijzonder Hoogleraar Aan De Universiteit Van Utrecht,” (1993).

Ongeacht de humanitaire motivatie van het medisch ingrijpen, was het inherent aan het geheimhoudingsprotocol dat ervaringsdeskundigen niet gehoord konden worden. Dit veranderde omstreeks 1995 met de opkomst van internet. Ervaringsdeskundigen lieten na jaren van stilte ineens van zich horen, en dat was schrikken. Sommigen herinneringen waren uitermate verdrietig of ronduit traumatisch. Uit de controverse ontstond een polemiek die zich uitstreckte van de klinische praktijk, de medische publicaties, via internet en populaire media tot in de sociaal culturele wetenschappen. In de volgende paragraaf zal ik hier kort verslag van doen.

## 1.6 Het Money-protocol betwist: de opkomst van ervaringskennis

De Amerikaanse endocrinoloog Jorge Daaboul raakte bekend met het protocol in zijn studententijd in de jaren zeventig.<sup>61</sup> Net als generaties westerse studenten geneeskunde, kreeg hij, tijdens zijn opleiding als kinderarts, dit specifieke klinisch protocol als volgt uitgelegd: indien een kind vrouwelijke *indicators* kreeg, dan zou dat kind ook een vrouwelijke genderidentiteit aannemen, ongeacht de oorspronkelijke geslachtelijke kenmerken.<sup>62</sup> De opvoeding en het uiterlijk van externe genitaliën werden als cruciale "indicatoren" voor de ontwikkeling van een mannelijke- of vrouwelijke genderidentiteit gezien. Een *stabiele* genderidentiteit en een "positieve psychosociale aanpassing" vereisten een geslachtelijk voorkomen dat overeenkwam met de toegewezen gender.<sup>63</sup>

Een geslachtsvariatie werd in het Money-protocol gezien als een *pathologische afwijking* die genezen kon worden. In die bijzondere gevallen waarin de geslachtsanatomie geen uitsluitsel kon geven over de vraag of het kind een jongen of een meisje was, ging het zelfs om een *medisch spoedgeval*. Binnen 48 uur moest de meest optimale gender voor opvoeding van het kind bekend zijn. De grootte van de penis was dan doorslaggevend. Of zoals de Nederlandse arts A. Vos het uitlegde in 1975: "Indien geen functionerende phallus kan worden geconstrueerd, verdient het de voorkeur het individu

61 Jorge Daaboul, "Does the Study of History Affect Clinical Practise? Intersex as a Case Study: The Physician's View" (paper presented at the American Association for the History of Medicine, Bethesda, May 19 2000).

62 Ibid. J. Daaboul and J. Frader, "Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way," *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 14 (2001).

63 Stein et al., "A Newborn Infant with a Disorder of Sexual Differentiation."

als vrouw te beschouwen.”<sup>64</sup> Met behulp van chirurgie konden genitaliën een eenduidig mannelijk of eenduidig vrouwelijk uiterlijk gegeven worden. Gesloten schaamlippen konden worden geopend, een gespleten scrotum gesloten, een vergrote clitoris gereduceerd en een micropenis kon naar voren worden gehaald. Een plasbuis die niet aan het einde van de penis eindigde, kon worden verlengd en een vagina kon met transplantatiehuid of een stukje darm gevormd worden.

Als arts in opleiding leerde Daaboul dat het verwezenlijken van een “gewaarborgde” genderidentiteit van het “grootste belang” was.<sup>65</sup> Het was algemeen geaccepteerd om met het achterhouden van kennis twijfel bij de ouders over de klinisch toegewezen gender te voorkomen.<sup>66</sup> Hun opvoeding van de kinderen werd namelijk als belangrijke “indicator” voor de vorming van die “gewaarborgde” genderidentiteit gezien. Bovendien, zo herinnert Daaboul zich, was het belangrijk dat het kind zelf de toegewezen genderidentiteit niet in twijfel zou trekken. Daarom werd informatie over de medische ingrepen, de diagnose en de medische dossiers voor de “patiënt” achtergehouden. Daaboul vertelt dat hij zich, net als sommige andere artsen die dit protocol in praktijk brachten, ongemakkelijk voelde.<sup>67</sup> Het achterhouden van informatie was ook al in de jaren 1970 in strijd met de medisch-ethische principes van zelfbeschikkingsrecht en recht op informatie.<sup>68</sup>

Tot halverwege de jaren negentig van de twintigste eeuw waren geen egodocumenten en geen medische verhalen over volwassenwording na medische interventies in de geslachtsvariatie bekend. Toen begonnen in de Verenigde Staten enkele ervaringsdeskundigen hun soms schokkende

64 A. Vos, “Pseudohermafroditisme,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119 (1975). Zie ook: F. de Zegher et al., “Diagnostiek Van Mannelijk Pseudohermafroditisme Bij De Pasgeborene,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986).

65 Daaboul and Frader, “Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way,” Daaboul, “Does the Study of History Affect Clinical Practise? Intersex as a Case Study: The Physician’s View”.

66 Er is sprake van een genderdysforie, wanneer iemand zich niet kan vinden met de door een cultuur toegewezen gender. Peggy T. Cohen Kettner and Friedemann Pfäfflin, *Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence, Making Choices*, ed. Alan E. Kazdin, vol. 46, *Developmental Clinical Psychology and Psychiatry* (London: Sage Publications, 2003). “The main goal for clinicians working with intersex patients is to facilitate successful psychosocial adjustment” Sarah Creighton, “Surgery for Intersex,” *Journal for the Royal Society of Medicine* 94 (2001).

67 Daaboul and Frader, “Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way.” Kenneth Kipnis and Milton Diamond, “Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex,” *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998).

68 Guy Widdershoven, *Ethiek in De Kliniek, Hedendaagse Benaderingen in De Gezondheidsethiek* (Amsterdam: Boom, 2000).

ervaringen met het medisch ingrijpen en de geheimhouding op het toen nieuwe medium internet te publiceren.<sup>69</sup> Uit hun verhalen bleek dat het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol oftewel het Money-protocol niet altijd de gewenste resultaten had opgeleverd. Sterker nog, sommigen ervaringsdeskundigen spraken van traumatische ervaringen in de medische praktijk en schrikbarend slechte ervaringen met de genitaaloperaties. Zij herinnerden zich mensonterende situaties waarbij meerdere artsen tegelijkertijd hun genitaliën bekeken en betasten, waarna pijnlijke operaties met nog pijnlijkere complicaties en moeizaam genezingsproces volgden.

De bekendste ervaringsdeskundige van het eerste uur was de Amerikaanse mensenrechtenactivist Cheryl Chase, pseudoniem van Bo Laurent. Zij was de eerste die van het internet gebruik maakte om lotgenoten op te sporen en haar ervaringen kenbaar te maken. In interviews vertelde Chase/Laurent, dat zij tot 18 maanden als jongen was beschouwd, totdat op basis van de te korte lengte van de penis werd besloten dat zij toch beter een meisje kon zijn. Op aanraden van de artsen waren de ouders verhuisd om dit niet aan burens en bekenden uit te hoeven leggen. In haar volwassenwording vermoedde ze al dat ze "anders" was door de ziekenhuisbezoeken, de fluistergesprekken van haar ouders en artsen en de mysterieuze operaties. Haar ouders hadden ooit een zoontje gehad van dezelfde leeftijd als zij. Bovendien, op de plek waar vrouwen een clitoris hadden, had zij een litteken. Toen ze eenentwintig was, kreeg ze haar medisch dossier te zien. Naar haar operatie werd verwezen met de term "clitorectomie".<sup>70</sup> Tot haar 35ste deed zij niets met deze informatie, tot zij na een burn-out haar medische diagnose en behandeling verder uitzocht. Nu begreep ze dat zij zelf dat verdwenen broertje was geweest.<sup>71</sup> Ze was gechoqueerd en boos.<sup>72</sup>

Laurent vermoedde dat ze niet de enige was. Ze publiceerde in 1993 een open brief in het wetenschappelijke tijdschrift *Science* en ondertekende met de door haar in het leven geroepen vereniging *Intersex Society of North America (ISNA)*.<sup>73</sup> Alhoewel het enige wat ze had een postbus was, reageerden een paar lotgenoten. Vanaf dat moment, werd met traditionele

69 Lahood, "Intersexion." Zie ook: [www.isna.org](http://www.isna.org), [Bodieslikeours.org](http://Bodieslikeours.org) Alice Domurat Dreger, ed., *Intersex in the Age of Ethics* (Hagerstown: University Publishing Group, 1999).

70 Cheryl Chase, "Affronting Reason," in *Looking Queer: Image and Identity in Lesbian, Bisexual, Gay and Transgendered Communities*, ed. Dawn Atkins (New York: Harrington Park Press, 1998). (p. 206)

71 Lahood, "Intersexion."

72 Ibid.

73 Cheryl Chase, "Letters from Readers," *The Sciences*, July/August 1993. ISNA.org werd op 31 oktober 1994 geregisteerd. (bron: netwerkgesprekken)

media en later via internet voor het eerst een grote groep Amerikaanse ervaringsdeskundigen gemobiliseerd.<sup>74</sup>

De kritiek die Amerikaanse voormalige “patiënten”, bij monde van de ISNA uitten, was gericht op het feit dat zij niet of onjuist waren voorgelicht over hun geslachtsvariëaties en de medische interventies. Bovendien werd het hen nog steeds moeilijk gemaakt hun medisch dossier in te zien.<sup>75</sup> Zij wezen erop dat zij zich door de geheimzinnigheid omtrent hun lichaam en de medische interventies ontmenselijkt voelden. De onbedoeld negatieve resultaten werden toegeschreven aan herhaaldelijk onderzoek van de genitaliën in hun kindertijd, vaak in bijzijn van meerdere artsen tegelijkertijd, gebrek aan psychische begeleiding, stigma, taboe, geheimhouding en isolatie van lotgenoten. Ook wezen zij op het gebrek aan medisch langetermijnonderzoek. Zij deden verslag van onvolkomen seksueel functioneren als gevolg van schaamte, pijnlijk littekenweefsel en schade aan zenuwen, veroorzaakt door intensieve en herhaalde chirurgische ingrepen aan hun genitaliën zonder hun toestemming.<sup>76</sup> In de woorden van Chase/Laurent: “We groeiden op met zoveel schaamte dat we als volwassenen niet in staat

Bo Laurent heeft de ISNA is sinds ongeveer 2008 ontmanteld en is nu actief voor Accord Alliance. Sindsdien staat haar positie onder vuur omdat zij een monsterpact met het medisch regime gesloten zou hebben. Zie onder andere <http://www.intersexualite.org/>

74 Sally Lehrman, “Sex Police,” *Salon.com*, 5 April 1999, Gary Morris, “Intersex Article,” *Just Out*, January 2003, Annalee Newitz, “They Wrecked My Genitals! When Doctors Try to Fix What Ain’t Broke,” *Whoa!* July, 27 1999, Ulysses Torassa, “Cheryl Chase, Medical Activist: Boy or Girl? Advocate for Intersex Children Influences Attitudes,” *Profile*, August 4 2002. Chase, “Letters from Readers.” Miriam van der Have and Margriet van Heesch, *Interview with Betsy Driver June 10* (Amsterdam: 2014).

75 Cheryl Chase, “Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia,” *Pediatric Nursing* 25, no. 4 (1999), Cheryl Chase, “Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality,” in *Intersex in the Age of Ethics*, ed. Alice Domurat Dreger (Hagerstown, Maryland: University Publishing Group, 1999). Zie ook: S. Creighton et al., “Medical Photography: Ethics, Consent and the Intersex Patient,” in *BJU international* (2002), Sarah Creighton, Catherine L. Minto, and Stuart J. Steele, “Cosmetic and Anatomical Outcomes Following Feminising Childhood Surgery for Intersex Conditions,” *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 14, no. 3 (2001), Minto et al., “Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Individuals,” Minto et al., “The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study.”

76 Creighton et al., “Medical Photography: Ethics, Consent and the Intersex Patient,” Creighton, Minto, and Steele, “Cosmetic and Anatomical Outcomes Following Feminising Childhood Surgery for Intersex Conditions,” Minto et al., “Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Individuals,” Minto et al., “The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study.” C.L. Minto, L.M. Liao, and S.M. Creighton, “Sexual Function in Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome,” *Fertility and Sterility* 80, no. 1 (2003).

waren onze ervaringen openlijk te delen en het fenomeen interseksualiteit onzichtbaar bleef."<sup>77</sup>

Echter, ook in de neurobiologische wetenschap werd er getwijfeld aan de geldigheid van het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol. De Amerikaanse bioloog Milton Diamond had van een BBC documentaireteam gehoord dat het jongetje John, niet meer als het meisje Joan zou leven.<sup>78</sup> Hij publiceerde hier ook over, maar dat had geen enkele impact.<sup>79</sup> De John/Joan-casus bleef onbetwist als referentie voor het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol. Sindsdien had Diamond geprobeerd John/Joan zelf terug te vinden. Hij zette hiertoe advertenties in vakbladen. Het zou echter tot 1993 duren voordat de betrokken psychiater Keith Sigmundson contact met hem opnam. Het kind wiens echte geboortenaam Brandon (als meisje: Brenda) Reimer was, bleek zich nooit als meisje ervaren te hebben. Sterker, hij leefde vanaf zijn veertiende, vanaf de dag dat hem verteld was dat hij als jongen was geboren, onder de zelf gekozen naam David. Ook Money wist hiervan, maar had nagelaten dit te vermelden in zijn beroemd geworden bespreking van de casus. Drie jaar later, in 1996 werd de rectificatie van de John/Joan-casus wereldnieuws.<sup>80</sup> Reimer verkocht zijn memoires en verscheen, getrouwd en stiefvader van drie kinderen, in februari 2000 in de wereldwijd uitgezonden Amerikaanse talkshow *The Oprah Winfrey Show*.<sup>81</sup> Op 4 mei 2004 pleegde David Reimer na zijn scheiding, na het vergokken van het verdiende geld, zelfmoord. De belangrijkste les die Reimer ons leerde, was dat zijn lotgevallen de onomkeerbare medische ingrepen bij kinderen met een geslachtsvariatie nooit konden verantwoorden.<sup>82</sup> Diamond riep op alle niet-omkeerbare medische interventies wereldwijd te staken, tot meer

77 "We grow up with so much shame that as adults we are not able to discuss our experience openly, and the phenomenon of intersexuality remains invisible." Chase, "Affronting Reason." (p. 213)

78 Fausto Sterling, *Sexing the Body*.

79 Andrew Cohen, "The Boy Who Was Turned into a Girl," in *BBC Horizon* (Great Britain: 2000), Milton Diamond, "Sexual Identity: Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a Bbc Follow-Up," *Archives of Sexual Behaviour* 11 (1982), Edward Goldwyn, "The Fight to Be Male," ed. BBC (1979).

80 Milton Diamond and Keith H. Sigmundson, "Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with Persons with Ambiguous Genitalia.," *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 151 (1997), Milton Diamond and Keith H. Sigmundson, "Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications," *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 150 (1997), Fausto Sterling, *Sexing the Body*.

81 John Colapinto, *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*, 1st ed. (New York: Harper Collins Publishers, 2000).

82 Judith Butler, "Doing Justice to Someone: Sex Reassignment and Allegories of Transsexuality," *GLQ: Journal of Gay and Lesbian Studies* 7, no. 4 (2001).



lange-termijnonderzoek uitgevoerd zou zijn. Maar twaalf jaar later weet men eigenlijk nog steeds niet zo goed welk protocol nu de meest positieve effecten kan genereren. Of zoals een team van prominente Amerikaanse en Nederlandse kinderartsen in 2012 concludeerden nadat zij alle medische lange-termijnonderzoeken sinds 2008 vergeleken: “[It] is clear that outcomes studies lack the necessary detail to base further recommendations upon, and further studies are needed.”<sup>83</sup>

## 1.7 Alternatieve scenario's: demedicalisering

Als alternatief scenario voor het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol pleitte ISNA voor toewijzing van de meest voor de hand liggende gender, zonder onomkeerbare chirurgische ingrepen, zodat de kinderen in kwestie later zelf een geïnformeerde keuze konden maken. Dit standpunt werd vaak ten onrechte uitgelegd als het propaganderen van een “derde sekse”.<sup>84</sup> Het bleek, getuige de reacties van betrokken artsen, moeilijk voorstelbaar de operaties uit te stellen tot dat de persoon in kwestie mee kon beslissen. Als tussenweg werd door sommige artsen, zoals de Amerikaanse kinderarts Joel Frader, voorgesteld de ouders meer te betrekken bij de klinische gendertoewijzing. Frader dacht dat in de medezeggenschap van de ouders een oplossing voor het zelfbeschikkingsrecht zou liggen, maar twijfelde daar later weer aan.<sup>85</sup> Vervolgens zagen Frader en een groeiend aantal andere medici een oplossing in het voorstel van de ISNA af te zien van medische interventies totdat het kind zelf mee kon beslissen.

Toch bleven veel artsen de kritiek van de ISNA en medisch specialisten diskwalificeren als “*biased*”.<sup>86</sup> Hun visie zou een kleine groep ontevreden mensen vertegenwoordigen die niet representatief was. Maar, of de geneeskundige steekproeven minder *biased* waren, was de vraag. De “onderzoekspopulaties” in de medische publicaties waren tot de jaren 2003 vaak niet groter dan tien en veel casusbesprekingen waren zelfs gebaseerd op maar

83 Peter A. Lee et al., “Review of Recent Outcome Data of Disorders of Sex Development (Dsd): Emphasis on Surgical and Sexual Outcomes.,” *Journal of Pediatric Urology* 8, no. 6 (2012).

84 Jannetje Koelewijn, “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd,” *NRC Handelsblad*, 23 juli 2005. Veldwerkonderzoek lezing Dick Swaab AMC 2-2-2005.

85 Joel Frader and et al., “Health Care Professionals and Intersex Conditions,” *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 158 (2004).

86 Veldwerkgesprekken genderteams VU, AMC en Sophia Kinderziekenhuis (2000-2003). Gesprek met Froukje Slijper (2001) Veldwerkgesprekken AISNederland.

één "patiënt".<sup>87</sup> Daarnaast was de leeftijd van de respondenten meestal niet ouder dan 21 jaar. Geconfronteerd met de twijfel over de representativiteit van medisch onderzoek, werd door sommige artsen een nieuw bezwaar opgeworpen tegen het voorstel kinderen mee te laten beslissen. Het argument luidde dat alhoewel geen lange-termijnonderzoek bestond naar vroegtijdig ingrijpen, zij inspraak van de kinderen niet aandurfd, omdat daarnaar eerst lange-termijnonderzoek gedaan moest worden.<sup>88</sup>

Sinds de jaren 1990 verdiepten ook sociaal-culturele wetenschappers zich in geslachtsvariaties. In het begin concentreerden de meeste publicaties zich op de "hermafrodiet" in lang vervlogen tijden of in verre landen en exotische culturen.<sup>89</sup> Halverwege de jaren negentig begonnen sociaal-culturele onderzoekers zich meer te richten op de medische en culturele praktijken in het heden en in de westerse cultuur.<sup>90</sup> Theoretici zoals Michel Foucault, Anne

87 Jane Macnaughton, "Anecdote in Clinical Practice," in *Narrative Based Medicine*, ed. Trisha and Hurwitz Greenhalgh, Brian (London: BMJ, 1998 (2000)).

88 Veldwerkonderzoek 2000-2006

89 Judith Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (New York: Routledge, 1990), Lorraine Daston and Katherine Park, "The Hermaphrodite and the Orders of Nature: Sexual Ambiguity in Early Modern France," *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 1 (1995), Julia Epstein, "Either/or—Neither/Both: Sexual Ambiguity and the Ideology of Gender," *Genders* 7 (1990), Ann Rosalind Jones and Peter Stallybrass, "Fetishizing Gender: Constructing the Hermaphrodite in Renaissance Europe," in *Body Guards: The Cultural Politics of Gender Ambiguity*, ed. Julia Epstein and Kristina Straub (New York: Routledge, 1990), Thomas Laqueur, *Making Sex, Body and Gender from the Greeks to Freud* (Cambridge/London: Harvard University Press, 1990), Geertje Mak, *Mannelijke Vrouwen. Over De Grenzen Van Sekse in De Negentiende Eeuw* (Amsterdam/Meppel: Boom, 1997), Iain Morland, "Is Intersexuality Real?" *Textual Practice* 15, no. 3 (2001), Ornella Moscucci, "Hermaphroditism and Sex Difference: The Construction of Gender in Victorian England," in *Science and Sensibility. Gender and Scientific Enquiry*, ed. Marina Benjamin (Oxford, Cambridge: Blackwell, 1991), Ines Orobio de Castro, *Made to Order, Sex/Gender in a Transsexual Perspective* (Amsterdam: Het Spinhuis, 1993).

90 Morgan Holmes, *Intersex, a Perilous Difference* (Selinsgrove: Susquehanna University Press, 2008), Morgan Holmes, "Is Growing up in Silence Better Than Growing up Different?" *Chrysalis*, Fall/Winter 1997. Kessler, *Lessons from the Intersexed*, Kessler, "The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants.", Suzanne J. Kessler, "Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex)," *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 6, no. 2 (2000). Iain Morland, "Is Intersexuality Real?" *Textual Practice* 15, no. 3 (2001), Eve Kosofsky Sedgwick, "Epistemology of the Closet," in *Epistemology of the Closet* (Los Angeles: University of California Press, 1990), Eve Kosofsky Sedgwick, "How to Bring Kids up Gay: The War on Effeminate Boys," in *Curiouser. On the Queerness of Children*, ed. Steven Bruhm and Natasha Hurley (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2004). Dreger, "Ambiguous Sex - or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality.", Alice Domurat Dreger, *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex* (Cambridge, London: Harvard University Press, 1998), Alice Domurat Dreger, "Shifting the Paradigm of Intersex Treatment," in *Gender Identity: The Ultimate Teen Guide*, ed. Cynthia Winfield (New York: Rowan & Littlefield Publishers, 2005).

Fausto Sterling, Morgan Holmes, Alice Dreger, Eve Kosovsky Sedgwick, Judith Butler, Ian Morland en Sussane Kessler wezen op de historiciteit en gesitueerdheid van geslachtsvariaties en de normatieve invulling van mannelijkheid en vrouwelijkheid. Zij concentreerden zich op de culturele mechanismen die variaties op mannelijkheid en vrouwelijkheid naar het pathologische domein hadden verbannen.<sup>91</sup> De medische interventies stonden volgens deze theoretici in dienst van het veiligstellen van de heteroseksuele matrix waarin geslachtsvariaties gedisciplineerd dienden te worden.<sup>92</sup> Het gevolg was een verdieping van de problematiek en het zichtbaar worden van het homofobe karakter van het medisch ingrijpen. Een serieuze dialoog tussen medische kennis, cultuurkritiek en ervaringsdeskundige kennis kwam voorzichtig op gang, maar werd en wordt vertraagd door wederzijds onbegrip.

De veel gehoorde conclusie van cultureel wetenschappelijk onderzoek was dat kinderen zelf moesten kunnen kiezen voor eventuele medische ingrepen. Dit stuitte op weerstand bij sommige medische wetenschappers en klinici, die zich dit soort vrijheid alleen konden voorstellen met pijnlijke gevolgen. Zij stelden zich dingen voor als verstoting door ouders en leeftijdsgenoten en een mogelijke identiteitscrisis of depressie.<sup>93</sup> In 2006 formuleerden klinici een nieuw protocol dat volledige informatievoorziening aan de ouders en het betrekken van ouders bij de eventuele gendertoewijzing voorschreef.<sup>94</sup> De “patiënten” zouden naar gelang hun leeftijd en hun vragen geleidelijk “een zo volledig mogelijke uitleg” moeten krijgen.<sup>95</sup>

De nieuwe consensus bevatte het advies kinderen met geslachtsvariaties meer autonomie en dus keuzevrijheid te geven. Voortijdige gendertoewijzing en medische interventies zouden tot het minimum beperkt moeten worden. Nieuwe ethische dilemma's kwamen op: hoe bijvoorbeeld het uiterlijk van de atypische geslachtsanatomie voor leeftijdsgenoten verborgen te houden?

91 Fausto Sterling, *Sexing the Body*. Dreger, *Hermaphrodites*. Kessler, *Lessons from the Intersexed*. Preves, *Intersex and Identity, the Contested Self*. Holmes, *Intersex, a Perilous Difference*. Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, Michel Foucault, *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen*, trans. Kees Jongenburger (Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982), Morgan Holmes, “Medical Politics and Cultural Imperatives: Intersexuality Beyond Pathology and Erasure” (Master's Thesis, York University, 1994), Morland, “Is Intersexuality Real?”

92 Zie voor een uitwerking van deze discussie hoofdstuk 2.

93 Edmund G. Howe, “What Should Careproviders Do Now,” in *Intersex in the Age of Athics*, ed. Alice Domurat Dreger (Hagerstown: University Publishing Group, 1999).

94 Een informant van AISNederland vertelde dat de twee ervaringsdeskundigen Laurent en een vertegenwoordigster van AISSG-UK teleurgesteld van de consensus bijeenkomst terugkwamen. Hun inspraak beperkte zich tot in een van de medisch experts aparte kamer op een vel papier te schrijven waarom lotgenotencontact belangrijk was. (Veldwerkgesprekken, December 2011)

95 Lee, Houk, and Hughes, “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders.”

En moet dit eigenlijk wel verborgen worden gehouden? Of hoe de klas- en leeftijdsgenoten in te lichten? Zouden kinderen kunnen omgaan met de geslachtsvariatie van een leeftijdsgenoot? Op welke leeftijd kan een kind goed geïnformeerde keuzen voor of tegen medische ingrepen maken? Wie kan kiezen? Behandelaars, ouders of kind? Wanneer kan men kiezen? Hoe kan men kiezen? De Amerikaanse socioloog Alice Dreger ontwikkelde samen met de ISNA een schema om het verschil tussen het conventionele zorgmodel en het door hun voorgestelde zorgmodel te laten zien (zie tabel 1.3).

**Tabel 1.3 Vergelijking van het Money-protocol en ISNA-protocol<sup>96</sup>**

Vraag	Conventioneel antwoord	Antwoord ISNA
Wat zijn geslachtsvariaties?	Afwijking en pathologisch	Variatie en niet pathologisch
Is gender natuur of cultuur?	Cultuur	Zowel natuur als cultuur
Atypisch geslachtsanatomie?	Medisch oplosbaar probleem	Anders, maar niet ziek
Medisch handelen?	Correctie en normalisatie	Psychosociale ondersteuning
Wanneer chirurgie?	Zo snel mogelijk	Alleen als kind of volwassene het wil
Waarom chirurgie?	Maatschappelijk gewenst	Zelfbeschikkingsrecht
Ongerustheid ouders?	Correctieve chirurgie	Psychosociale ondersteuning
Hoe een gender kiezen?	Door arts na medische testen	Door kind, ouders en arts
Wie is raadgever?	Kinderartsen/psycholoog	Arts, psycholoog, familie, lotgenoten
Informatie aan “patiënt”?	Niet of zo weinig mogelijk	Alle mogelijke informatie

Om meer inzicht te geven in het heteronormatieve en gender-binaire discours waarbinnen de keuzemogelijkheden voor kinderen met een geslachtsvariatie geëvalueerd werden, zal ik in de volgende twee paragrafen ingaan op medische en culturele theorie.

### 1.8 Polemieken in Nederland: “Onze wereld bestaat uit mannen en vrouwen.”

De Nederlandse Psychologe Peggy Cohen-Kettenis begon in 1987 de “eerste polikliniek voor kinderen en adolescenten met genderproblemen en

96 Dreger, “Shifting the Paradigm of Intersex Treatment.”

intersekse condities in Europa”.<sup>97</sup> Zij was de eerste Nederlandse deskundige die zich de kritiek van de patiëntengroepen zoals de ISNA aantrok en in 1993 en 2002 in haar oraties in Utrecht en Amsterdam op het tekort aan medisch lange-termijnonderzoek wees.<sup>98</sup> Maar er bleef ook in Nederland onenigheid bestaan over de juiste benadering van genderopposities. In 2003 legde de Nederlandse kinderendocrinoloog Barto Otten in *Vrij Nederland* zijn beweegredenen voor medisch ingrijpen bij kinderen met geslachtsvariëaties als volgt uit: “Onze wereld bestaat uit mannen en vrouwen. En aan dat geslacht is onze identiteit gekoppeld. Zonder duidelijk geslacht geen identiteit. En zonder identiteit besta je niet.”<sup>99</sup>

Ook Money plaatste in zijn vele publicaties van de jaren zestig tot negentig genderidentiteit in een normatief kader waarin mannelijkheid precies dat was wat vrouwelijkheid niet was en waarmee heteroseksualiteit en penetrerend geslachtsverkeer in causaal verband stonden.<sup>100</sup> Samen met zijn naaste collega, de Amerikaanse kinderarts Melvin Grumbach, ging hij er eveneens vanuit dat het zich aangetrokken voelen tot vrouwen, iemand tot man maakte. Grumbach raadde daarom geneeskundestudenten aan ouders van kinderen met geslachtsvariëaties de geruststelling te geven dat hun kind geen “risico” op homoseksualiteit liep. Money hoopte het leven te verbeteren van een jongetje zonder penis door het als meisje op te voeden, om zo heteroseksueel penetrerend geslachtsverkeer mogelijk te

97 “In 1987 she started the first outpatient clinic for children and adolescents with gender problems and intersex conditions in Europe (...).” Cohen Kettenis and Pfäfflin, *Transgenderism and Intersexuality*. p. 231

98 Peggy T. Cohen Kettenis, “Geslachtsoffers, Inaugurale Rede Uitgesproken Bij Gelegenheid Van Benoeming Tot Hoogleraar Medische Psychologie,” (Amsterdam: Vrije Universiteit, medisch centrum, 2003), Cohen Kettenis and Pfäfflin, *Transgenderism and Intersexuality*, Cohen-Kettenis, “Genderproblematiek: Het Zwakke Geslacht Heroverwogen, Oratie Bij Aanvaarding Van Het Ambt Als Bijzonder Hoogleraar Aan De Universiteit Van Utrecht.”, Cohen-Kettenis, “Book Review: As Nature Made Him.”

99 Barto Otten, kinderendocrinoloog aan het Sint Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Otten was lid van een *genderteam*, dat verantwoordelijk was voor het toewijzen van een genderidentiteit aan kinderen met een geslachtsvariëatie. Ingeborg van Teeseling, “Tussenmensen, Geen Man En Geen Vrouw,” *Vrij Nederland*, 15 maart 2003. p. 28

100 Melvin M. Grumbach, “Abnormalities of Sex Differentiation,” in *Pediatrics*, ed. L. Emmet Holt (New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1962). Melvin M. Grumbach and Felix A. Conte, “Disorders of Sex Differentiation,” in *Williams Textbook of Endocrinology*, ed. JD Wilson and Foster DW (Philadelphia: Saunders, 1992). J. Money, “Psychologic Disorders Associated with Genital Defects,” in *The Biological Basis of Pediatric Practice*, ed. R.E. Cooke and S. Levin (New York: McGraw-Hill, 1968), John Money, “Hermaphroditism and Pseudohermaphroditism,” in *Textbook of Gynecologic Endocrinology*, ed. Jay J. Gold (New York: Hoeber, 1968), John Money, *Sex Errors of the Body* (Baltimore: The Johns Hopkins Press, 1968).

maken. Zaak was dan wel een vagina te construeren. Het normatieve kader waarin de levens van mensen met een geslachtsvariatie werden bekeken, was heteronormatief met de nadruk op penetratie.

Aan de medisch interventies lag dus de veronderstelling ten grondslag dat mensen met een geslachtsvariatie geen kans hadden op een gelukkig leven. Duyzings zag in 1960 in de medisch interventies de mogelijkheid tot het creëren van een "draaglijk en gelukkig leven".<sup>101</sup> Het gelukkige leven dat artsen wilden bieden met hun medische zorg, werd gecontrasteerd met het beeld van een noodlottig figuur. De Amerikaanse artsen Christopher Dewhurst en Ronald Gordon beeldden zich in 1969 de tragedie in van de geboorte van een kind met een geslachtsvariatie, die zij als "seksuele misvorming" omschreven: "[Het] roept onmiddellijk het beeld op van een hopeloze psychische *misfit*, gedoemd altijd te leven in eenzaamheid en frustratie als een seksuele *freak*."<sup>102</sup>

In 1975 schreef de Nederlandse chirurg Adolf Huffstadt: "Uiteindelijk zullen de behandelende artsen streven naar een individu, dat de mogelijkheid heeft om later *gelukkig* te zijn in het leven."<sup>103</sup> Maar wat is dat, een "draaglijk leven" of "gelukkig zijn in het leven", en kunnen artsen mensen helpen "gelukkig" te worden en het leven draaglijk te maken? Kan in een medisch kader uitdrukking gegeven worden aan de gelukkige en ongelukkige ervaringen die zich tijdens een leven voor kunnen doen? Het zijn vragen die niet simpelweg te beantwoorden zijn. Huffstadt had evenwel een duidelijk idee van wat dat in moest houden: "In de praktijk zal voor een bepaalde patiënt het geslacht worden gekozen, waarbij de minste moeilijkheden worden verwacht, zowel bij het opgroeien als kind, als later als volwassen individu en eventueel ook huwelijkspartner."<sup>104</sup> Vaker verwezen Nederlandse casus-besprekingen van kinderen met een geslachtsvariatie naar een voorgenomen of voltrokken huwelijksceremonie om het succes van de klinische gendertoewijzing te illustreren.<sup>105</sup>

101 Duyzings, "Testiculaire Feminisatie.", Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*. Ik heb met veel plezier de voornamen van de geciteerde artsen proberen terug te vinden, maar door de traditie alleen de voorletter te gebruiken in medische publicaties is dit niet altijd gelukt.

102 "(...) is a tragic event which immediately conjure up visions of a hopeless psychosociaal misfit doomed always to live as a sexual freak in oneliners and frustration."

Christopher J. Dewhurst and Ronald R. Gordon, *The Intersexual Disorders* (London: Balliere, Tindall & Cassell, 1969). Geciteerd in: Holmes, *Intersex, a Perilous Difference*. (p. 140)

103 Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*. (p. 71) [cursief toegevoegd] Huffstadt was Hoogleraar plastische chirurgie aan de Rijks Universiteit van Groningen.

104 Ibid. (p. 71) [cursief toegevoegd]

105 Zie bijvoorbeeld de vele casus besprekingen van Lamaker. Lamaker, "Hypospadie".

In 1994 verwoordden de Nederlandse kinderpsycholoog Froukje Slijper en haar interdisciplinaire team het taboe op homoseksualiteit. In een medische publicatie over omgang met de ouders van “pasgeborenen met abnormale genitale ontwikkeling” stelden zij: “Ouders zullen zich gerustgesteld voelen wanneer zij horen dat hun dochter heteroseksualiteit kan ontwikkelen, net als andere kinderen.”<sup>106</sup>

In het gevolgde paradigma werd niet alleen niet-heteroseksuele seksualiteit uitgesloten, ook niet-penetrerende seksuele handelingen moesten het afleggen. De chirurgische interventies waren niet alleen gericht op cosmetische resultaten, maar ook op het functioneren van de genitaliën voor heteroseksueel *penetrerend* geslachtsverkeer. In de evaluatie van atypische genitaliën zou een penis kleiner dan 2,5 centimeter niet geschikt zijn voor heteroseksueel geslachtsverkeer.<sup>107</sup> Wanneer een kind als meisje werd opgevoed, was de leidraad een vagina van minimaal 0,8 centimeter en een clitoris kleiner dan 0,9 centimeter.<sup>108</sup>

Uitgaande van positioneel gedefinieerde noties van mannelijkheid en vrouwelijkheid vormen geslachtsvariëaties een cultureel probleem. Medische interventies zijn eerder sociale interventies en daardoor onnodig, meenden culturele analytici. Maar de Nederlandse uroloog Tom de Jong vond dat nu precies zijn taak: “Geneeskunde voert uit wat maatschappelijk gewenst wordt, niet alleen wat medisch noodzakelijk is.”<sup>109</sup> Dus medisch ingrijpen in geval van een geslachtsvariëatie was volgens De Jong noodzakelijk, juist omdat de cultuur dat vereiste.

In 2006 werd in het consensusstatement over de medische behandeling van geslachtsvariëaties nog steeds het belang van het huwelijk voor een “gelukkig” leven onderstreept. Voor een evaluatie van de “kwaliteit van

106 “Parents will feel reassured when they know that their daughter can develop heterosexuality, just like other children (...).”

Slijper et al., “Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling.” (p. 15)

107 “Bepaalde auteurs bevelen aan om het kind het vrouwelijke geslacht toe te kennen bij een penislengte die bij de geboorte meer dan 3 standaarddeviaties onder het gemiddelde ligt of bij onvoldoende effect van testosteronbehandeling.” G.G. Massa, V. Langenhorst, W. Oostdijk, en J.M. Wit Micropenis bij kinderen, etiologie, diagnostiek en therapie in NTG, 1997, 141 (11) (511-515) p. 514. Zie ook: Kessler, *Lessons from the Intersexed*, Kessler, “The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants.”, Kessler, “Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex).”

108 Uitspraak voorzitter AISNederland Miriam van de Have. Donkervoort, Reniers, and Dijkstra, *Avro Vinger Aan De Pols: Interseksualiteit*. Zie ook: Dreger, “Ambiguous Sex - or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality.”, Kessler, *Lessons from the Intersexed*, Kessler, “The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants.”

109 Tom de Jong, “Chirurgen Niet Snijgraag,” *NRC Handelsblad*, 24 mei 2003.

leven" werd de heteronormativiteit verlaten. De schrijvers van de consensus benadrukken de mogelijkheden van "verliefdheid, verkering, aantrekking, in staat zijn intieme relaties aan te gaan, seksueel functioneren en "de mogelijkheid te trouwen en kinderen op te voeden, ongeacht de biologisch geslachtelijke indicatoren".<sup>110</sup> Het is nog niet duidelijk in hoeverre de nieuwe consensus de medisch praktijk heeft beïnvloed. Bovendien blijkt het voor veel ouders en artsen moeilijk voor te stellen kinderen zelf hun genderidentiteit en het geseksueerde uiterlijk te laten kiezen.

De premisse dat mensen met geslachtsvariaties het moeilijker hadden gelukkig te worden, was ook in de culturele studies terug te vinden. In de volgende paragraaf zal ik daarop ingaan.

### 1.9 Ook in culturele theorieën moeite met de 'hermafrodiet'

In culturele analyse wordt vaak nog gesproken van "de hermafrodiet".<sup>111</sup> In 1991 publiceerde de Amerikaanse literatuurwetenschapper Roger Porter bijvoorbeeld een structuralistische analyse van de memoires van de Franse Abel/Alexina Barbin.<sup>112</sup> Barbin maakte in 1868 op 30-jarige leeftijd een einde aan zijn/haar leven en liet een schrift met memoires achter. Hierin deed Barbin verslag van zijn/haar opgroeien als meisje en de latere volwassenwording als jongeman. Naar aanleiding van terugkerende buikklasten, stelde een arts vast dat Barbin last had van niet ingedaalde testis en zodoende beter als man door het leven kon gaan. In samenspraak met Barbin, werd het geslacht bij de burgerlijke stand, via een rechtszaak veranderd in mannelijk. Barbin moest daarom de functie van onderwijzeres op een meisjesschool neerleggen en om een schandaal te voorkomen, ook

110 Lee, Houk, and Hughes, "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders."

111 Dreger, *Hermaphrodites*, Michel Foucault, *Herculine Barbin, Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-Century Hermaphrodite*, trans. Richard McDougall (New York: Colophon, 1980), Gilbert H. Herdt and Julian Davidson, "The Sambia "Turnim-Man": Sociocultural and Clinical Aspects of Gender Formation in Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency in Papua New Guinea," *Archives of Sexual Behavior* 17, no. 1 (1988), Kessler, "Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex).", Mak, *Doubling Sex, Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories*, Ursula Mittwoch, "Males, Females, and Hermaphrodites," *Annals of Human Genetics* 50 (1985), Moscucci, "Hermaphroditism and Sex Difference: The Construction of Gender in Victorian England."

112 Michel Foucault, *Herculine Barbin Dite Alexina B.* (Saint Almond: Éditions Gallimard, 1978), Roger Porter, "Figuration and Disfigurement: Herculine Barbin and the Autobiography of the Body," in *Autobiography and Questions of Gender*, ed. Shirley Neuman (London: Frank Cass & Co, 1991).



zijn/haar geliefde verlaten. Het opbouwen van een nieuw sociaal leven en een carrière als man vielen zwaar. Immers, Barbin was opgeleid tot docent aan meisjesscholen en kon dit beroep niet meer uitoefenen.

Porter kan in zijn analyse van de memoires maar niet beslissen of Barbin nu een man of een vrouw was. Telkens als Porter een typisch “vrouwelijke passieve” schrijfstijl herkent, kan hij ook een typische “agressieve mannelijke” schrijfstijl herkennen: “Barbin wordt door anderen veroordeeld zijn vrouwelijke aspecten af te wijzen en is door instinct geneigd zijn mannelijke aspecten te ontkennen.”<sup>113</sup> Porter kan de verteller echter niet enkel passiviteit of rechtlijnige agressiviteit toeschrijven en daarom concludeerde hij dat de “hermafrodit” gevangen zat in “zijn” anatomie: “[D]ubbel maar uiteindelijk nergens, zonder een echt zelf omdat hij geen eenduidige gender heeft.” Daar voegde hij aan toe: “Wat misogynie in een man kan zijn, wordt zelfhaat, masochisme en uiteindelijk zelfmoord.”<sup>114</sup> Daarom meende Porter ook dat de zelfmoord de enige oplossing was voor “dat oneindig gespleten bewustzijn”.<sup>115</sup> Porter concludeert: “Barbins werk positioneert hem als een uniek tegennatuurlijk wezen, onmogelijk imiteerbaar want zo monsterlijk. De omdraaiing is een wrede grap, en Barbin weet dat we niet met hem mee kunnen gaan.”<sup>116</sup>

Ook de Amerikaanse literatuurwetenschapper Shirley Neuman concludeerde na een analyse dat de subjectpositie van Barbin onhoudbaar was<sup>117</sup>: “Er is geen traditie voor Barbin om te volgen, er zijn geen kant en klare structuren die zijn leven hadden kunnen ontrafelen, laat staan om hem een coherente identiteit te geven.”<sup>118</sup> Neuman kwalificeerde Barbins memoires derhalve als een “daad van vergetelheid”. Het falen van iedere poging een stelling in te nemen ten aanzien van Barbins sekse/gender en seksualiteit maakte de memoires voor Porter en Neuman tot een verwarrend en verstorend geheel. Porter en Neuman hadden daarom vergelijkbare

113 Porter, “Figuration and Disfigurement: Herculine Barbin and the Autobiography of the Body.” (p. 127)

114 “What might be misogyny in a male becomes self-hatred, masochism, and eventually suicide.” Ibid. (p. 127)

115 Ibid. (p. 133)

116 “Barbin’s work presents him as a unique unnatural creature, unable to be imitated because so monstrous. The conversion is a cruel joke, and Barbin knows we cannot join him.” Ibid. (p. 134)

117 Zie ook Mak, *Mannelijke Vrouwen. Over De Grenzen Van Sekse in De Negentiende Eeuw*, Shirley Neuman, “Autobiography, Bodies, Manhood,” in *Autobiography and Questions of Gender*, ed. Shirley (ed.) Neuman (London: Frank Cass & Co, 1991).

118 “There is no tradition for Barbin to follow, no ready to hand structures that could emplot his life, left alone give him a coherent identity.” Neuman, “Autobiography, Bodies, Manhood.” (p. 135)

verklaringen voor Barbins suïcide. Porter is van mening dat de dood het "enige resultaat" was van het "hermafrodiëte ego". In zijn lezing was de dood "de genezing" voor Barbins "oneindig gefragmenteerde ziel", en Neuman zag de zelfmoord als de "enige uitweg". De tot droefheid stemmende conclusies echoën de eenzame seksuele *freak* die de artsen Dewhurst en Gordon zich in 1969 hadden voorgesteld.

Tot aan halverwege jaren negentig was het verhaal van Barbin het enige bekende egodocument van een ervaringsdeskundige. Toen Foucault het dagboek in de jaren zeventig opnieuw uitgaf om het aan de vergetelheid te onttrekken, genereerde het wel een cultstatus, maar bleven de academische analyses van Porter en Neuman dominant. Dit is tegengesteld aan de intenties waarmee Foucault het dagboek opnieuw liet uitgeven. In een oudere Franse uitgave is een flaptekst van de filosoof afgedrukt waarin hij oproept mensen zoals Barbin terug te vinden. "Hun kielzog waarmee zij zich richting vergetelheid spoedden te volgen" en de "bijna vergeten" verhalen na te vertellen. In het verlengde van deze oproep heb ik mij toegelegd op het documenteren van de levensnarratieven van Nederlanders zoals Barbin. De kennis en belevingen van Nederlanders met een geslachtsvariatie moeten aan de vergetelheid onttrokken worden.

## 1.10 In het kielzog van de levensverhalen

Sinds de jaren 1950, met de toename in genetische endocrinologische en chirurgische kennis en technologie, ontstond de mogelijkheid geslachtsvariëaties op steeds vroegere leeftijd te 'genezen'. Het behoeden voor eventuele moeilijkheden met het 'anders zijn', werd gemotiveerd door zowel goede bedoelingen als door het veiligstellen van de norm voor eenduidige heteroseksuele mannen- en vrouwenlichamen en daaraan gekoppelde identiteiten. Het medisch protocol was gebaseerd op kennis over en normen voor mannen, vrouwen en seksualiteit. Echter, deze normen verschoven in de loop der tijd en ook het protocol veranderde. In de jaren 1990 werd duidelijk dat het gevoerde "optimale-gender-voor-opvoeding-protocol" zowel epistemologische als ethische dilemma's had veroorzaakt. Kon een gender identiteit gemanipuleerd worden middels opvoeding en operaties nu de John/Joan casus frauduleus bleek? Het bleek een casuïstische bewijsvoering van een niet op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde hypothese. Hadden de operaties het gewenste effect? Op welke leeftijd moesten welke medisch ingrepen uitgevoerd worden? Hoe werd dit alles voor het kind achtergehouden? Hoe de ouders hierbij te begeleiden? Op

basis van welke kennis werd medisch gehandeld gezien het grote tekort aan medisch lange-termijnonderzoek met een afdoende en niet-biased onderzoekspopulatie? Mag informatie over de uitgevoerde operaties of over het hebben van XY- of XXY-chromosomen achtergehouden worden? Het gaat kortom om vragen die betrekking hebben op zelfbeschikkingsrecht, het recht op geïnformeerde informatie en het recht op het inzien van het patiëntendossier.<sup>119</sup>

Tot de jaren negentig waren de enige narratieven die informeerden over de ervaringen van mensen met geslachtsvariaties van medisch aard. De medische narratieven gaven betekenis aan geslachtsvariaties, zonder de ervaringen van de mensen met een geslachtsvariatie erin te betrekken.<sup>120</sup> Die narratieven hadden volgens de Canadese antropoloog Morgan Holmes een simpele structuur: “Het narratief begint met de diagnose, dan volgt een crisis tijdens het omgaan met de ouders en families en wordt afgerond met chirurgische geslachtsstoewijzing en de professionele garantie voor een zonnige toekomst.”<sup>121</sup> Wat er in die zonnige toekomst precies te gebeuren stond, bleef onvermeld.

Dat een tragisch beeld van mensen met geslachtsvariaties de norm leek, is geen neutraal gegeven, dat we voor lief moeten nemen. De Amerikaanse filosoof Judith Butler analyseerde Barbins memoires om te laten zien hoe de regulatie van geslacht, gender en seksualiteit niet alleen bepaalde mannen en vrouwen voortbracht, maar ook bepaalde mannen en vrouwen van het menselijke uitsloot.<sup>122</sup> Butler vroeg zich daarom af wat een persoon en het leven dat hij/zij leidt vermenselijkt. “Wat geldt als een herkenbaar menselijk leven en wat niet, en hoe determineren aannamen over normatieve gender en seksualiteit van tevoren wat kan doorgaan voor het ‘menselijke’ en het

119 Alice Dreger, “When Medicine Goes Too Far in the Pursuit of Normality,” *New York Times*, 28 July 1998, Dreger, “Ambiguous Sex - or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality,” Alice Domurat Dreger, “Ethical Problems in Intersex Treatment,” *Medical Humanities Report (Center for Ethics and Humanities in the Life Sciences, Michigan State University)* 1 (1997), Dreger, *Hermaphrodites*, Dreger, “Shifting the Paradigm of Intersex Treatment,” Dreger, ed., *Intersex in the Age of Ethics*.

120 Zie bijvoorbeeld thema nummer “stoornissen in de geslachtsdiffernetiatie” van het Tijdschrift voor kindergeneeskunde 2008, jaargang 76, nummer 3. Hier wordt bijvoorbeeld nog steeds gesproken van “afwijkingen”. M.van den Berg et al., “Het Oudere Kind En De Adolescent Met Disorders of Sex Development,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008). p. 112

121 “The narrative begins with diagnosis, hits a crisis in dealing with parents and families, and is resolved with survival sex-assignments and professional guarantees for a sunny future.” Holmes, *Intersex, a Perilous Difference*. (p. 155) Zie bijvoorbeeld de samenvatting van: H.L. Claahsen-ban der Grinten et al., “De Pasgeborene Met Een Gestoorde Geslachtelijke Ontwikkeling,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008).

122 Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*.(p. 93-106)

'leefbare'.<sup>123</sup> De intelligibiliteit, de kenbaarheid of de herkenning van de menselijkheid van een persoon heeft geen prediscursieve oorsprong, maar komt tot stand in de productie van kennis, macht en waarheid over geslacht, gender en seksualiteit.<sup>124</sup> Iemand wiens lichaam niet geheel mannelijk of vrouwelijk is, loopt het risico niet als menselijk herkend te worden. "Bepaalde mensen worden herkend als minder menselijk, en die manier van kwalificerende herkenning kan niet leiden tot een levensvatbaarheid. Bepaalde mensen worden helemaal niet herkend als mensen en dat leidt weer tot een heel ander soort van onleefbaar leven."<sup>125</sup> Herkenbaar zijn als menselijk, als man of als vrouw, is volgens Butler een zelfdisciplinerend principe: "Als ik een bepaalde gender ben, zal ik dan nog beschouwd worden als behorende bij het menselijke? Zal het "menselijke" zich uitbreiden en mij in haar domein opnemen? Als ik op bepaalde manieren verlang, zal ik dan nog in staat zijn te leven? Zal er een plek zijn voor mijn leven en zal het herkenbaar zijn voor anderen van wie ik voor mijn sociale bestaan afhankelijk ben?"<sup>126</sup>

Het taboe waarmee geslachtsvariaties lange tijd omgeven waren, de algemene onbekendheid met het fenomeen en de onuitspreekbaarheid van geleefde ervaringen en de bijkomstige afwezigheid van narratieven van ervaringsdeskundigen zijn dus het gevolg van aannames over mannelijkheid en vrouwelijkheid als oppositie. Het taboe gaat niet aan de lichamen met geslachtsvariaties vooraf, maar wordt middels kennis en aanspraken op bepaalde waarheden over mannen en vrouwen cultureel geproduceerd. Volgens Butler beperken op stereotypen gebaseerde normen voor het geseksueerde inderdaad wat kenbaar is als mannelijk of vrouwelijk.<sup>127</sup> Butler

123 What will and will not constitute an intelligible life, and how do presumptions about normative gender and sexuality determine in advance what will qualify as the "human" and the "livable"? Judith Butler, "Preface," in *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (New York / London: Routledge, 1999). (p. xxii)

124 "Herkenning" is een vertaling van de door Butler gebruikte term "intelligibility". Butler, "Doing Justice to Someone: Sex Reassignment and Allegories of Transsexuality."

125 "Certain humans are recognized as less than human, and that form of qualified recognition does not lead to a viable life. Certain humans are not recognized as humans at all, and that leads to yet another order of unlivable life." Judith Butler, *Undoing Gender* (London/New York: Routledge, 2004). (p. 2-3)

126 "If I am a certain gender, will I still be regarded as part of the human? Will the "human" expand to include me in its reach? If I desire in certain ways, will I be able to be alive? Will there be a place for my life, and will it be recognizable to the others upon whom I depend for social existence?" Ibid. (p. 2-3)

127 "And these acts of murder [o.a. Brandon, Teena] must be understood in connection with the coercive acts of "correction" undergone by intersexed infants and children that often leave those bodies maimed for life, traumatized, and physically limited in their sexual functions and pleasures." Ibid. (p. 6)

meent dat handelende individuen, *subjecten*, tot stand komen in een cultuur waarin heteronormativiteit een structurerend principe is. In het dominante vertoog zijn mensen man of vrouw en richten zich in geseksueerde relaties op het andere geslacht. De Amerikaanse arts Melvin Grumbach sprak van een “risico” in verband met homoseksualiteit. Daarmee wordt een scala aan mogelijke invullingen van het leven uitgesloten. Wanneer iemand niet kan voldoen aan de normen die gesteld worden voor het heteroseksuele leven, komt de menselijkheid van die persoon in het geding.<sup>128</sup>

Het gevolg was dat in de medische benadering van geslachtsvariëaties de kennisautoriteit onverdeeld aan de geneeskunde werd toegekend. Een dialoog tussen ervaringsdeskundigen en artsen kwam ook in de 21<sup>ste</sup> eeuw zeer moeizaam opgang. “Er wordt veel over ons gesproken, maar veel te weinig met ons.” Stelde toenmalig voorzitter van *AISNederland* Miriam van der Have in 2005.<sup>129</sup> Lange-termijnonderzoek vereist daarom een benadering die een brug kan slaan tussen medische kennisontwikkelingen en ervaringsdeskundige kennis. Lange-termijnonderzoek naar de kennis en keuzen van zowel de betrokken medici als van de ervaringsdeskundigen zou inzicht kunnen verschaffen in de gevolgen van medische interventies. De empirisch-ethische evaluatie van medisch ingrijpen vereist daarom een onderzoekssituatie waarin rekenschap gegeven kan worden van de verwevenheid van culturele normen, ervaringskennis en medische kennis.

### 1.11 Hoofdstuk indeling

In dit proefschrift worden medische- en levensnarratieven geanalyseerd op het kruispunt waar ze elkaar raken, overlappen of met elkaar contrasteren. In het tweede hoofdstuk wordt ingegaan op de wijze waarop de kennis van ervaringsdeskundigen en de medische kennis is verzameld, met elkaar in

128 Geseksueerd vat ik op als verbonden aan seksualiteit. Bijvoorbeeld met geseksueerde handelingen bedoel ik het in praktijk brengen van heteroseksuele, biseksuele of homoseksuele seksualiteit. Geseksueerde anatomie heeft betrekking op die delen van het lichaam die in verband worden gebracht met seksualiteit en genderidentiteit.

129 Have, “Jongen En Meisje.” *AISNederland* (tegenwoordig *DSDNederland*) is een patiëntenorganisatie voor vrouwen geboren met het androgeen ongevoeligheid syndroom. Het protocol schreef tot ongeveer 2001 voor hen niet op de hoogte te stellen van hun XY-chromosomenpatroon en de onderontwikkelde testis. Vandaar dat juist hun ervaringen en belevenis van een variatie in de geslachtsdifferentiatie niet gehoord konden worden, zij werden verondersteld hiervan niet op de hoogte te zijn. Zie ook: M.J. van der Have, I.C.A.H. Intven, and A. Barends, “Patiënten, Ouders, Behandelaars En De Patiëntenorganisaties,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008).

verband is gebracht en geanalyseerd. In het derde hoofdstuk wordt het theoretisch kader beschreven van hoe geslachtsvariaties gekend werden binnen de opeenvolgende paradigma's over geslacht, gender en seksualiteit van 1900 tot nu. Daarbij worden de historische ontwikkelingen die in dit hoofdstuk al aan bod kwamen verder uitgewerkt.

In de hoofdstukken vier tot en met zeven zullen de medische kennis en de ervaringskennis op elkaar betrokken worden. De hoofdstukken zijn ingedeeld naar de meest voorkomende geslachtsvariaties. In hoofdstuk vier zal ik ingaan op kennis en ervaringen rondom het klinefeltersyndroom. Onderzocht wordt hoe medische kennis en ervaringskennis worden uitgewisseld en hoe de mannen met het klinefeltersyndroom de implicaties van de medicalisering van mannelijkheid ervaren. In hoofdstuk vijf komen vervolgens de levens- en medische narratieven rondom het adrenogenitaal syndroom aan bod. De leidende vraag is hoe medische interventies, zoals genitaal operaties en het achterhouden van kennis, vrouwelijkheid reguleerden. Hoofdstuk zes handelt over die geslachtsvariaties waarbij het niet duidelijk was of iemand beter als meisje of als jongen opgevoed kon worden. De vertellers van dit hoofdstuk groeiden op met partieel androgeen ongevoeligheid syndroom, 17-alpha reductase deficiëntie en testiculair regressie syndroom. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag hoe het geslachtelijk uiterlijk medisch gereguleerd werd en welke impact dit had op de keuzemogelijkheden van de vertellers. In hoofdstuk zeven wordt ingegaan op de kennis en ervaringen van vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheid syndroom. Hoe ontdekten zij dat kennis, met name over hun XY chromosomen patroon en onderontwikkelde testes, was achtergehouden en hoe werd dat ervaren?

In de conclusies zal ik de resultaten van het doorbreken van de oorspronkelijke kennisasymmetrisch betreffende geslachtsvariaties op een rij zetten.

## Bibliografie

- Berg, M.van den, S.L.S. Drop, H.A. Delamarre-van de waal, K.P. Wolffenbuttel, and P.T. Cohen-kettenis. "Het Oudere Kind En De Adolescent Met Disorders of Sex Development." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 112-16.
- Bertolotto, Michele, Pietro Pavlica, Massimo Valentino, Boris Brkljačić, and Francesca Cacciato. "Congenital and Acquired Nonneoplastic Disorders of the Penis and Scrotum." In *Genitourinary Radiology: Male Genital Tract, Adrenal and Retroperitoneum*, edited by Vikram S. Dogra and Gregory T. MacLennan, 183-98: Springer, 2013.
- Blackless, Melanie, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne, and Ellen Lee. "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis." *American Journal of Human Biology* 12 (2000): 151-66.

- Butler, Judith. "Doing Justice to Someone: Sex Reassignment and Allegories of Transsexuality." *GLQ: Journal of Gay and Lesbian Studies* 7, no. 4 (2001): 621-36.
- . *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge, 1990.
- . "Preface." In *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York / London: Routledge, 1999.
- . *Undoing Gender*. London/New York: Routledge, 2004.
- Callens, N., Y.G. van der Zwan, S.L.S. Drop, M. Cools, C.M. Beerendonck, K.P. Wolffenbuttel, and A.B. Dessens. "Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development?" *ISRN Endocrinology 2012* (2012).
- Callens, Nina, Griet De Cuypere, Katja P. Wolffenbuttel, and et. al. "Long-Term Psychosexual and Anatomical Outcome after Vaginal Dilation or Vaginoplasty: A Comparative Study." *The Journal of Sexual Medicine* 9, no. 7 (2012): 1842-51.
- Campbell, Kirsten. "The Promise of Feminist Reflexivities: Developing Donna Haraway's Project for Feminist Studies." *Hypatia* 19, no. 1 (2004): 162-82.
- Chase, Cheryl. "Affronting Reason." In *Looking Queer: Image and Identity in Lesbian, Bisexual, Gay and Transgendered Communities*, edited by Dawn Atkins, 209-35. New York: Harrington Park Press, 1998.
- . "Letters from Readers." *The Sciences*, July/August 1993, 3.
- . "Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia." *Pediatric Nursing* 25, no. 4 (1999): 451-55.
- . "Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality." In *Intersex in the Age of Ethics*, edited by Alice Domurat Dreger, 147-59. Hagerstown, Maryland: University Publishing Group, 1999.
- Cohen, Andrew. "The Boy Who Was Turned into a Girl." In *BBC Horizon*, 1964-. Great Britain, 2000.
- Cohen Kettens, Peggy T. "Geslachtoffers, Inaugurele Rede Uitgesproken Bij Gelegenheid Van Benoeming Tot Hoogleraar Medische Psychologie." Amsterdam: Vrije Universiteit, medisch centrum, 2003.
- Cohen Kettens, Peggy T., and Friedemann Pfäfflin. *Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence, Making Choices*. Edited by Alan E. Kazdin. Vol. 46, *Developmental Clinical Psychology and Psychiatry*. London: Sage Publications, 2003.
- Cohen-Kettens, P. "Genderproblematiek: Het Zwakke Geslacht Heroverwogen, Oratie Bij Aanvaarding Van Het Ambt Als Bijzonder Hoogleraar Aan De Universiteit Van Utrecht." 1993.
- Cohen-Kettens, Peggy T. "Book Review: As Nature Made Him." *New England Journal of Medicine* 342, no. 19 (2000): 1457.
- Colapinto, John. *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*. 1st ed. New York: Harper Collins Publishers, 2000.
- Coelho, M.B., and G. Kloosterhuis. M.B. Coelho's *Praktisch Verklarend Zakwoordenboek Der Geneeskunde*. Den Haag: Van Goor Zonen, 1946 (1977).
- Creighton, S., J. Alderson, S. Brown, and C. L. Minto. "Medical Photography: Ethics, Consent and the Intersex Patient." In *BJU international*, 67-70, 2002.
- Creighton, Sarah. "Surgery for Intersex." *Journal for the Royal Society of Medicine* 94 (2001): 218-22.
- Creighton, Sarah, Catherine L. Minto, and Stuart J. Steele. "Cosmetic and Anatomical Outcomes Following Feminising Childhood Surgery for Intersex Conditions." *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 14, no. 3 (2001): 142.
- Daaboul, J., and J. Frader. "Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way." *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 14 (2001): 1575-83.
- Daaboul, Jorge. "Does the Study of History Affect Clinical Practice? Intersex as a Case Study: The Physician's View." Paper presented at the American Association for the History of Medicine, Bethesda, May 19 2000.

- Daston, Lorraine, and Katherine Park. "The Hermaphrodite and the Orders of Nature: Sexual Ambiguity in Early Modern France." *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 1 (1995): 419-38.
- Dessens, A.B., and P.T. Cohen-Kettenis. "Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatie-toornissen." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 137-44.
- Dewhurst, Christopher J., and Ronald R. Gordon. *The Intersexual Disorders*. London: Balliere, Tindall & Cassell, 1969.
- Diamond, Milton. "Sexual Identity: Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a Bbc Follow-Up." *Archives of Sexual Behaviour* 11 (1982): 181-85.
- . "Variations of Sex Development Instead of Disorders of Sex Development." *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006).
- Diamond, Milton, and Kenneth Kipnis. "Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex." In *Intersex in the Age of Ethics*, edited by Alice Duromat Dreger. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Diamond, Milton, and Keith H. Sigmundson. "Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with Persons with Ambiguous Genitalia." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 151 (1997): 1046-50.
- . "Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 150 (1997): 298-304.
- Diamond, Milton, and Linda Ann Watson. "Androgen Insensitivity Syndrome and Klinefelter's Syndrome: Sex and Gender Considerations." *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004): 623-40.
- Donkervoort, Gerie, Hanneke Reniers, and Pia Dijkstra. *Avro Vinger Aan De Pols: Interseksualiteit*. Nederland, 2003. TV.
- Dreger, Alice. "When Medicine Goes Too Far in the Pursuit of Normality." *New York Times*, 28 July 1998, *Science Times*.
- Dreger, Alice Domurat. "Ambiguous Sex - or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality." *Hastings Center Report* 28, no. 3 (1998): 24-35.
- . "Ethical Problems in Intersex Treatment." *Medical Humanities Report (Center for Ethics and Humanities in the Life Sciences, Michigan State University)* 1 (1997): 1+4-6.
- . *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex*. Cambridge, London: Harvard University Press, 1998.
- . "Shifting the Paradigm of Intersex Treatment." In *Gender Identity: The Ultimate Teen Guide*, edited by Cynthia Winfield. New York: Rowan & Littlefield Publishers, 2005.
- , ed. *Intersex in the Age of Ethics*. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Drop, S.L.S., P.T. Cohen Kettenis, and B.J. Otten. "Stoornissen in De Geslachtelijke Ontwikkeling." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2208): 90-91.
- Duyzings, A.J.M. "Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 104, no. 40 (1960): 1971-74.
- Epstein, Julia. "Either/or—Neither/Both: Sexual Ambiguity and the Ideology of Gender." *Genders* 7 (1990): 99-142.
- Everdingen, Gijsbertus H. van. "Over Het Ontbreken En De Rudimentaire Vorming Der Baarmoeder." *Utrechtsche Hoogeschool*, 1858.
- Fausto Sterling, Anne. *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books, 2000.
- Foucault, Michel. *De Wil Tot Weten, Geschiedenis Van De Seksualiteit I*. Translated by Peter Klinkenberg, et al. Nijmegen: SUN, 1984.
- . *Herculine Barbin Dite Alexina B. Saint Almond*: Éditions Gallimard, 1978.



- . Herculine Barbin, *Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-Century Hermaphrodite*. Translated by Richard McDougall. New York: Colophon, 1980.
- . Herculine Barbin. *Mijn Herinneringen*. Translated by Kees Jongenburger. Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982.
- Frader, Joel, and et al. "Health Care Professionals and Intersex Conditions." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 158 (2004): 426-28.
- Goldwyn, Edward. "The Fight to Be Male." edited by BBC, 1979.
- Grinten, H.L. Claahsen-ban der, E.m. van Kuyk, A.B. Dessens, S.L.S. Drop, and B.J. Otten. "De Pangeborene Met Een Gestoorde Geslachtelijke Ontwikkeling." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 105-12.
- Grumbach, Melvin M. "Abnormalities of Sex Differentiation." In *Pediatrics*, edited by L. Emmet Holt. New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1962.
- Grumbach, Melvin M., and Felix A. Conte. "Disorders of Sex Differentiation." In *Williams Textbook of Endocrinology*, edited by JD Wilson and Foster DW. Philadelphia: Saunders, 1992.
- Haraway, Donna. "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective." In *Simians, Cyborgs, and Women, the Reinvention of Nature*. New York: Routledge, 1991.
- Hausman, Bernice L. *Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender*. Durham: Duke University Press, 1995.
- Have, M.J. van der, I.C.A.H. Intven, and A. Barends. "Patiënten, Ouders, Behandelaars En De Patiëntenorganisaties." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 145-48.
- Have, Miriam van der. "Jongen En Meisje." *NRC Handelsblad*, 30 juli 2005.
- Have, Miriam van der, and Margriet van Heesch. Interview with Betsy Driver June 10. Amsterdam, 2014.
- Have, Miriam van der, Saskia de Jong, and Margriet van Heesch. "Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid." Nijmegen: Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013.
- Heesch, Margriet van. *Levensverhaal Interview Liselot*, 18 Mei. Amsterdam, 2005.
- Herd, Gilbert H., and Julian Davidson. "The Sambia "Turnim-Man": Sociocultural and Clinical Aspects of Gender Formation in Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency in Papua New Guinea." *Archives of Sexual Behavior* 17, no. 1 (1988): 33-56.
- Heremans, G.F., A.J. Moolenaar, and H.H. van Gelderen. "Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency." *Archives of Disease in Childhood* 51, no. 9 (1976): 721-23.
- Holmer, A.J.M. "Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe." *Nederlandsch Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie* 46 (1943): 1-63.
- Holmes, Morgan. "Enchiridion: Naming and Knowledge in the Clinic." *Somatechnics* 1, no. 2 (2011): 87-114.
- . *Intersex, a Perilous Difference*. Selinsgrove: Susquehanna University Press, 2008.
- . "Is Growing up in Silence Better Than Growing up Different?" *Chrysalis*, Fall/Winter 1997, 7-9.
- . "Medical Politics and Cultural Imperatives: Intersexuality Beyond Pathology and Erasure." Master's Thesis, York University, 1994.
- Howe, Edmund G. "What Should Careproviders Do Now." In *Intersex in the Age of Athics*, edited by Alice Domurat Dreger, 210-23. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Huffstadt, A.J.C., ed. *Gestoorte Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*. Edited by W.P. Plate. Vol. 93, *De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde*. Leiden: Stafleu's wetenschappelijke uitgeverij b.v., 1975.
- Imperato-McGinley, Guerrero, Gautier, and Ralph E. Peterson. "Androgens and the Evolution of Male-Gender Identity among Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency." *New England Journal of Medicine* 300 (1979).

- . “Steroid 5-Alpha Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form of Male Pseudohermaphroditism.” *Science* 186 (1974): 1213-15.
- Jochems, A.A.F., and F.W.M.G. Joosten. Coêlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde. Edited by Henk Deen. 26 ed. Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, (1946) 2000.
- Jones, Ann Rosalind, and Peter Stallybrass. “Fetishizing Gender: Constructing the Hermaphrodite in Renaissance Europe.” In *Body Guards: The Cultural Politics of Gender Ambiguity*, edited by Julia Epstein and Kristina Straub, 80-111. New York: Routledge, 1990.
- Jong, Tom de. “Chirurgen Niet Snijgraag.” *NRC Handelsblad*, 24 mei 2003.
- Kessler, Susanne J. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998.
- . “The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants.” *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 16, no. 1 (1990): 3-26.
- Kessler, Suzanne J. “Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex).” *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 6, no. 2 (2000): 343-5.
- Kipnis, Kenneth, and Milton Diamond. “Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex.” *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998): 398-410.
- Koelewijn, Jannetje. “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd.” *NRC Handelsblad*, 23 juli 2005.
- Kuipers, F. “Het Androgynöide Syndroom (Testiculaire Feminisatie).” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 102, no. II. 29 (1958): 1421.
- Lahood, Grant. “Intersexion.” 86 min. New Zealand, 2012.
- Lamaker, Ph. J. H. “Hypospadie.” Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht, 1964.
- Laqueur, Thomas. *Making Sex, Body and Gender from the Greeks to Freud*. Cambridge/London: Harvard University Press, 1990.
- Law, John, and Kevin Hetherington. “Allegory and Interference: Representation in Sociology.” Department of Sociology, Lancaster University, 2003 (1998).
- Lee, Peter A., Christopher P. Houk, and Ieuan A. Hughes. “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders.” *Pediatrics* 118, no. 2 (2006): 488-500.
- Lee, Peter A., J. schober, A. Nordenström, P. Hoebeke, C.P. Houk, L.H. Looijenga, G. Manzoni, W. Reiner, and C. Woodhouse. “Review of Recent Outcome Data of Disorders of Sex Development (Dsd): Emphasis on Surgical and Sexual Outcomes.” *Journal of Pediatric Urology* 8, no. 6 (2012): 611-15.
- Lehrman, Sally. “Sex Police.” *Salon.com*, 5 April 1999.
- Lisdonk, Jantine van. “Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennd Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd.” Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014.
- Macnaughton, Jane. “Anecdote in Clinical Practice.” In *Narrative Based Medicine*, edited by Trisha and Hurwitz Greenhalgh, Brian. London: BMJ, 1998 (2000).
- Mak, Geertje. *Doubting Sex, Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories*. Manchester, New York: Manchester University Press, 2013.
- . *Mannelijke Vrouwen. Over De Grenzen Van Sekse in De Negentiende Eeuw*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1997.
- Minto, C. L., L. M. Liao, C. R. Woodhouse, P. G. Ransley, and S. M. Creighton. “Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Individuals.” *The Lancet* 362, no. 9379 (2003): 248.
- Minto, C.L., L.M. Liao, and S.M. Creighton. “Sexual Function in Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome.” *Fertility and Sterility* 80, no. 1 (2003).
- Minto, Catherine L., Lih Mei Liao, Christopher R. J. Woodhouse, Phillip G. Ransley, and Sarah M. Creighton. “The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have

- Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study." *The Lancet* 361, no. 9365 (2003): 1252-57.
- Mittwoch, Ursula. "Males, Females, and Hermaphrodites." *Annals of Human Genetics* 50 (1985): 103-21.
- Money, J. "Psychologic Disorders Associated with Genital Defects." In *The Biological Basis of Pediatric Practice*, edited by R.E. Cooke and S. Levin, 1098-104. New York: McGraw-Hill, 1968.
- Money, John. "Case Illustration: Hermaphroditism." In *The Psychologic Study of Man*, edited by John Money. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1957.
- . "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Case Management." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 4 (1956): 547-56.
- . "Hermaphroditism and Pseudohermaphroditism." In *Textbook of Gynecologic Endocrinology*, edited by Jay J. Gold. New York: Hoeber, 1968.
- . "Hermaphroditism, Gender and Precocity in Hyper-Adrenocorticism: Psychologic Findings." *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 96, no. 6 (June 1955) (1955): 253-64.
- . "Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox." Doctoral Dissertation, Harvard University, 1952.
- . *Sex Errors of the Body*. Baltimore: The Johns Hopkins Press, 1968.
- Money, John, Joan G. Hampson, and John L. Hampson. "An Examination of Some Basic Sexual Concepts: The Evidence of Human Hermaphroditism." *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955): 301-19.
- . "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Assignment of Sex, Change of Sex, and Psychologic Management." *Bulletin of Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955): 284-300.
- Money, John, Joan G. Hampson, and John L. Hampson. "Sexual Incongruities and Psychopathology: The Evidence of Human Hermaphroditism." *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97, no. 4 (1955): 43-57.
- Morland, Iain. "Is Intersexuality Real?" *Textual Practice* 15, no. 3 (2001): 527-47.
- Morris, Gary. "Intersex Article." *Just Out*, January 2003.
- Mosucchi, Ornella. "Hermaphroditism and Sex Difference: The Construction of Gender in Victorian England." In *Science and Sensibility. Gender and Scientific Enquiry*, edited by Marina Benjamin, 174-99. Oxford, Cambridge: Blackwell, 1991.
- Mureau, Marc. "Psychosexual and Psychosocial Adjustment of Hypospadias Patients." Proefschrift, Erasmus Universiteit, 1995.
- Neuman, Shirley. "Autobiography, Bodies, Manhood." In *Autobiography and Questions of Gender*, edited by Shirley (ed.) Neuman. London: Frank Cass & Co, 1991.
- Newitz, Annalee. "They Wrecked My Genitals! When Doctors Try to Fix What Ain't Broke." *Whoa!* July, 27 1999.
- Orobio de Castro, Ines. *Made to Order, Sex/Gender in a Transsexual Perspective*. Amsterdam: Het Spinhuis, 1993.
- Pasterski, V., P. Prentice, and I.A. Hughes. "Impact of the Consensus Statement and the New Dsd Classification System." *Best Practice & Research Clinical Endroclinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010): 187-95.
- Plate, Willem Paul. "Congenitale Bijnierhyperplasie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 28, no. II (1959): 1421-24.
- . "Een Geval Van Mannelijk Pseudohermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 101 (1957): 1741-43.
- . "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 1 (1961): 998-1001.

- . "Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 2 (1961): 1666-69.
- . "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963): 1505-09.
- Porter, Roger. "Figuration and Disfigurement: Herculine Barbin and the Autobiography of the Body." In *Autobiography and Questions of Gender*, edited by Shirley Neuman. London: Frank Cass & Co, 1991.
- Preves, Sharon E. *Intersex and Identity, the Contested Self*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2003.
- Sax, Leonard. "How Common Is Intersex? A Response to Anne Fausto-Sterling." *The Journal of Sex Research* 39, no. 3 (2002): 174-78.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. "Privilege of Unknowing: Diderot's the Nun." In *Tendencies*, 23-51. London: Routledge, 1994.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. "Epistemology of the Closet." In *Epistemology of the Closet*, 67-90. Los Angeles: University of California Press, 1990.
- . "How to Bring Kids up Gay: The War on Effeminate Boys." In *Curiouser. On the Queerness of Children*, edited by Steven Bruhm and Natasha Hurley. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2004.
- Slijper, Froukje M. E. "Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Conditions." In *The Lancet*, 1236, 2003.
- . "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie." *Proefschrift, Erasmus Universiteit*, 1983.
- Slijper, Froukje M. E., L. Drop, J. C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132, no. 41 (1988): 1892-96.
- Slijper, Froukje M. E., S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling." *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994): 9-17.
- Slijper, Froukje M. E., Stenvert L. S. Drop, Jan C. Molenaar, and Sabine M. P. F. de Muinck Keizer-Schramer. "Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children." *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998): 125-44.
- Slijper, Froukje M. E., P.G. Frets, A.L.M. Boehmer, S.L.S. Drop, and M.F. Niermijer. "Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis." *Hormone Research*, no. 53 (2000): 9-15.
- Slijper, Froukje M. E., L.V. Ladee-Levy, S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986): 1556-59.
- Stein, Martin T., David E. Sandberg, Tom Mazur, Erica Eugster, and Jorge Daaboul. "A Newborn Infant with a Disorder of Sexual Differentiation." *Pediatrics* 114, no. 6 (2004): 1473-77.
- Teeselung, Ingeborg van. "Tussenmensen, Geen Man En Geen Vrouw." *Vrij Nederland*, 15 maart 2003.
- Ten Berge, B.S. "Hypogonitalisme En Hermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959): 713-17.
- Torassa, Ulysses. "Cheryl Chase, Medical Activist: Boy or Girl? Advocate for Intersex Children Influences Attitudes." *Profile*, August 4 2002.
- Tuana, Nancy. "Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance." *Hypathia* 19, no. 1 (2004): 194-232.

- . "The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance." *Hypatia* 21, no. 3 (2006): 1-19.
- Van der Hoeven, L. "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881): 785-87.
- Van der Hoop, E., and Th. Passtoors. "Casuistische Mededelingen, Een Geval Van Hermaphroditismus Spirius Masculinus." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 49, no. 15 (1905): 1045-49.
- Vos, A. "Pseudohermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119 (1975): 1923.
- Walraven, C.A. van, and J.B. Bijlsma. "Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 112, no. 9 (1968): 443-44.
- Walvoort, Henk. "Medische Spelling." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 156, no. 8 (2012): 790.
- Westerman, C.W.J. "Een Geval Van Hermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 45 (1901): 585-91.
- . "Over Miskend Pseudo-Hermaphroditismus." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1903): 1293-96.
- . "Over Miskend Pseudo-Hermaphroditismus." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1901): 1293-96.
- Widdershoven, Guy. *Ethiek in De Kliniek, Hedendaagse Benaderingen in De Gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Wijngaard, Marianne, and Ini Huyts. "Beeldvormig over Seksualiteit Nader Bekeken." *Tijdschrift voor seksuologie* 13 (1989): 276-85.
- Wijngaard, Marianne van den. *Reinventing the Sexes, Feminism and Biomedical Construction of Fertility and Masculinity*. Delft: Uitgeverij Eburon, 1991.
- Zegher, F. de, S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, R.J. Scholtmeijer, and F.M.E. Slijper. "Diagnostiek Van Mannelijk Pseudohermafroditisme Bij De Pasgeborene." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986): 1549-52.
- Zwan, Yvonne G. van der, Eefje H.C.C. Janssen, Nina Callens, Katja Wolffenbuttel, and et al. "Severity of Virilization Is Associated with Cosmetic Appearance and Sexual Function in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia: A Cross-Sectional Study." *Journal of Sexual Medicine* 10, no. 3 (2012): 866-75.