



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

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

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 geslachtsvariaties: 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.

## II Methodologie van kennisinterferentie

*Single vision produces worse illusions than double vision or many headed monsters.*  
(Donna Haraway)<sup>1</sup>

### 2.1 Inleiding: Kennisasymmetrie vereist interferentie

In de lente van 2014 plaatste een Nederlandse moeder een opmerkelijk bericht op een Internationale en besloten Facebookgroep voor mensen met geslachtsvariaties. “Lieve mensen ik moet even mijn hart luchten.”<sup>2</sup> Voor haar driejarig kindje met een voorlopige diagnose “gonadale dysgenesie en ambigue genitaliën”, was ze voor een gesprek bij de endocrinoloog geweest. De endocrinoloog maakte zich zorgen over de houding van de moeder en wilde dat ze naar een psycholoog ging. Ten eerste moest de moeder ophouden te denken dat haar kindje een geslachtsvariatie had, het was namelijk “gewoonweg een jongen”. “En.. O, ja nog iets, ik zou niet met mijn vrienden en familie over mijn zoons conditie mogen praten. (...) en dan begin ik nog niet eens over het feit dat ik naar de psychiater moet omdat wij als ouders geen chirurgische ingrepen willen en de artsen wel.” De moeder kan er niet over uit: “Dus het advies in Nederland is *deny and lie*!!! Ik sta paf!”

De uroloog had haar gewaarschuwd geen informatie op Internet te zoeken: “Er zijn mensen op Internet die allerlei dingen beweren, maar die zijn niet *waar*. Ze zeggen daar dat je er af moet blijven, maar dat is *niet waar*!” Maar, wat is eigenlijk ‘waar’ over geslachtsvariaties? Hoe vinden vaders en moeders en hun kinderen met geslachtsvariaties de waarheid? Het ligt voor de hand daarvoor naar de dokter te gaan. Maar de beschikbare informatie op internet lijkt de kennisautoriteit van de uroloog, te destabiliseren. Is het daarom “niet-waar”? Er zijn blijkbaar meerdere bronnen van kennis, die niet

1 Donna J. Haraway, *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature* (London: Free Association Books, 1991). p. 154

2 Vertaling uit het Engels MvH. Met toestemming van de informant. “Dear people, I have to vent. We have a three-year-old son with DSD. Yesterday we spoke to our gender specialist. She suggested I saw a shrink because I had to get rid of the idea my child was intersex/DSD because according to her he was “just simply a boy”. (Note: provisional diagnosis gonadale dysgenesie, ambiguous genitals.) And...o yeah...another remark: “I shouldn’t talk to friends and family about his condition” so...advice in Holland 2014: deny and lie !!!! I am gobsmacked! I am not even mentioning the fact that, of course, they want to do surgery and we don’t. Another reason for her to refer me to a shrink!?”

dezelfde status hebben. Voor de verzameling van data ben ik daarom uitgegaan van de aanwezigheid van een kennisasymmetrie. Ik heb zodoende de kennis uit ongelijksoortige bronnen onderzocht. Te weten, in de medische publicaties over geslachtsvariaties en in de levensverhalen van mensen die volwassen werden met een geslachtsvariatie.

Kennis over geslachtsvariaties is te vinden in de ervaringen van Nederlanders geboren met een geslachtsvariatie. Hun levens, hun kennis over hun lichamen, hun keuzen, hun schaamte en het overkomen van die schaamte kunnen waardevolle inzichten verschaffen. Hun schaamte ontwikkelde zich in de context van het medische “geheimhoudingsprotocol” en de medische kennis die voorhanden was ten tijde van hun volwassenwording. Om rekenschap te kunnen geven van zowel de geneeskundige kennis en keuzen rondom geslachtsvariaties als van de gemarginaliseerde, nog niet eerder gehoorde kennis en keuzen van ervaringsdeskundigen zal ik ongelijksoortige kennisbronnen samenbrengen en op elkaar betrekken. Deze methodologie en de strategie van kennisinterferentie ontleen ik aan het theoretisch paradigma van de Amerikaanse wetenschapsfilosoof Donna Haraway.

De strategie van kennisinterferentie houdt in dat de ervaringskennis en de verschuivende perspectieven van ervaringsdeskundigen enerzijds, en de medisch wetenschappelijke kennis en verschuivende perspectieven van medische specialisten anderzijds op elkaar betrokken worden. Deze strategie veroorzaakt een herschikking van bestaande asymmetrische kennisverhoudingen. In dit tweede hoofdstuk zal ik verantwoorden hoe ik de levensverhalen van Nederlanders die leven met een geslachtsvariatie heb verzameld en hoe de kennis die daaruit voortkwam geanalyseerd zal worden. Vervolgens zal ik rekenschap afleggen van de verzameling van medische kennis in de publicaties over geslachtsvariaties en de analyse daarvan. Uiteindelijk zal ik de kwaliteitsprocedures die zijn gevolgd uiteenzetten. In het hierop volgende derde hoofdstuk zal ik vervolgen met een theoretische verantwoording voor het samenbrengen en het laten *interfereren* van ongelijksoortige kennis.<sup>3</sup>

3 Donna Haraway, “The Promises of Monsters: Reproductive Politics for Inappropriate/D Others,” in *Cultural Studies*, ed. Larry Grossberg, Cary Nelson, and Paula Treichler (New York: Routledge, 1992). 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: John Law and Kevin Hetherington, “Allegory and Interference: Representation in Sociology,” (Department of Sociology, Lancaster University, 2003 (1998)).

## 2.2 De verzameling van levensverhalen: participanten en setting

Door de culturele taboes op geslachtsvariaties waren potentiële vertellers geïsoleerd en dus moeilijk traceerbaar. In de klinische praktijk bleek het bovendien niet mogelijk te zijn geweest lotgenoten met elkaar of met mij in contact te brengen.<sup>4</sup> Het eerste contact met de vertellers is ontstaan door toeval. Later zijn er contacten ontstaan door algemene oproepen in het netwerk van ervaringsdeskundigen en betrokkenen dat ik tijdens mijn veldwerk had opgebouwd. Later kon ik meer vertellers terug vinden door *snow ball sampling*<sup>5</sup> en *respondent driven sampling*<sup>6</sup>. *Snow ball sampling* alleen, had als risico dat de populatie van ervaringsdeskundigen homogeen zou worden. Door via *respondent driven sampling* meerdere “zaadjes” uit te zetten bij verschillende informant en lotgenotenorganisaties, kon ik dit voorkomen.<sup>7</sup> Bovendien bleek *respondent driven sampling* noodzakelijk omdat het een “verborgen populatie” betrof. Dat wil zeggen dat het behoren tot de populatie een taboe is omdat er een stigma ligt op het hebben van een geslachtsvariatie. Over de ‘populatie’ in Nederland en hoe deze te benaderen was nagenoeg niets bekend. Desalniettemin gingen velen in op mijn oproep omdat ze zich herkenden in de termen “interseksualiteit” en “hermafroditisme”.

Het eerste jaar vond ik per toeval tijdens het veldwerkonderzoek één enkele verteller die mij later in contact bracht met een tweede. Het tweede jaar kwamen daar zes vertellers bij waarvan ik drie via een contactpersoon van een werkgroep voor “ouders van kinderen met adrenogenitaal syndroom” leerde kennen. De jaren erop kon ik meer mensen ontmoeten vooral omdat de netwerken van de lotgenoten sterker werden. Steeds meer lotgenoten organiseerden zich in de patiëntenorganisaties, waarvan bijvoorbeeld *AISNederland* (nu *DSDNederland*) in 2003 werd opgericht.

4 Veldwerkperiode 2000-2010. Zie ook de levensverhalen van met name vrouwen met partieel en compleet androgeen ongevoeligheid syndroom. Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Marianne 23 Juni /24 Juli* (Amsterdam: 2005), Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Sophie, 14 Oktober* (Amsterdam: 2005). Margriet van Heesch, “Do I Have XY Chromosomes?” in *Critical Intersex*, ed. Morgan Holmes, *Queer Interventions* (Farnham: Ashgate, 2009).

5 Leo A. Goodman, “Snowball Sampling,” *Annals of Mathematical Statistics* 32, no. 1 (1961).

6 Douglas D. Heckathorn, “Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations,” *Social Problems* 44, no. 2 (1997). “Hidden Populations” have two characteristics: first no sampling frame exists, so size and boundaries of the population are unknown; and second, there exists strong privacy concerns, because membership involves stigmatized or illegaal behavior (...).” p. 174

7 Ibid. p. 178

De helft van de vertellers in dit onderzoek zijn benaderd via de contactpersonen, websites en gedrukte ledenbladen van *AISNederland*, *De Nederlandse Klinefelter Vereniging* en de *Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten*. De rest van de vertellers ontmoette ik min of meer toevallig tijdens mijn werkzaamheden voor mijn onderzoek, of via wederzijdse bekenden. Door de diverse manieren waarop informanten met mij in contact kwamen, onder andere snowball sampling, respondent driven sampling, kon voorkomen worden dat negatieve of positieve bias jegens de hegemonische medische kennisasymmetrie ontstond. Bovendien konden de vertellers mij zelf benaderen zodat van een sociale druk om mee te doen aan het onderzoek geen sprake was en contactpersonen en lotgenoten onderling niet op de hoogte waren wie wel en wie niet op mijn oproep reageerden.

In totaal zijn de ervaringen van 36 mensen geboren met een geslachtsvariatie en daarnaast de ervaringen van vijf moeders-van de basis geweest voor de ervaringskennis van dit onderzoek. (zie: Tabel 2.1. Onder de 41 ervaringsdeskundigen waren 37 Nederlandse informanten, waarvan 24 van hen hun levensverhaal door mij lieten documenteren. De levensverhalen werden opgenomen, op cassetteband en later digitaal waarna ik de opgenomen tekst transcribeerde. De ervaringen en kennis van elf Nederlandse ervaringsdeskundigen en één ervaringsdeskundige uit Canada, twee uit de Verenigde Staten en één uit Argentinië, waren de basis voor het vooronderzoek en dienden later ook voor de lange termijn validatie. Hun verhalen zijn gedocumenteerd door middel van interviewverslagen, veldwerknotities, notulen van vergaderingen en verslagen van bijeenkomsten, telefoongesprekken en emailcorrespondenties.

De leeftijd van de vertellers varieerde van zestien tot vijfenzeftig jaar en zij kwamen uit alle delen van Nederland zowel uit landelijke kleine dorpen, als uit provinciale steden en de grotere steden in de Randstad. Van de 41 informanten hadden 38 een Nederlandse nationaliteit. De etnische achtergrond was met uitzondering van twee informanten Nederlands. Ik heb hiervoor geen verklaring en helaas kan dit onderzoek dan ook niet de postkoloniale samenstelling van de Nederlandse bevolking weerspiegelen.<sup>8</sup> Het opleidingsniveau was zeer hoog, minimaal HAVO en HBO, met een uitschieter naar VMBO en een uitschieter naar een universitaire doctorsgraad. Onder hen bevonden zich onder andere een arts, een psycholoog,

8 Aannames over een taalbarrière, een nog groter taboe in niet-Nederlandse culturen, of slechtere toegang tot Nederlandse lotgenotennetwerken wil ik niet maken, omdat ik deze simpelweg niet kan staven.

een wiskundige, twee kunstenaars, zelfstandig ondernemers, paramedici, leraren, een huisvrouw, een marinier en meerderen waren om medische redenen arbeidsongeschikt. In de transcripties en in dit proefschrift worden geen eigennamen of plaatsnamen genoemd en zijn beschrijvingen van mogelijk herkenbare situaties vermeden.

Omdat in 2002, het jaar dat ik begon met respondent driven sampling, zo weinig bekend was over de ervaringen van Nederlanders met een geslachtsvariatie wilde ik zo veel mogelijk diverse levensverhalen verzamelen. Tijdens het documenteren van de levensverhalen werd echter duidelijk dat de ervaringen het beste tot hun recht kwamen door de medische nosologie aan te houden. Zodoende zijn de levensverhalen gegroepeerd aan de hand van de medische diagnose: adrenogenitaal syndroom, compleet of partieel ongevoeligheidsyndroom, complete gonadale dysgenesie en klinefeltersyndroom.

**Tabel 2.1** Overzicht samenstelling onderzoekspopulatie ervaringsdeskundigen

Diagnose	Informanten	(-met)	(-van)	levensverhaal	interview
AGS	9	7	2	6	3
PAOS	9	7	2	4	5
CAOS*	9	8	1	6	3
CGD	2	2	0	1	1
KFS	9	9	0	7	2
Overig	3	3	0	0	3
<i>Totaal</i>	<i>41</i>	<i>36</i>	<i>5</i>	<i>24</i>	<i>17</i>

AGS: adreno genitaal syndroom, PAOS: partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom CAOS: compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom, CGD: complete gonadale dysgenesie, KFS: klinefeltersyndroom Overig: diagnose onbekend (2x), MRKH

\*incl. 17 Alfa hydroxylase deficiëntie en testiculaire regressie syndroom

De (levens)verhalen van zeven vertellers met adrenogenitaal syndroom zijn gecombineerd met de ervaringen van twee moeders-van. Een van deze moeders-van heeft haar ervaringen gedeeld in de vorm van een kwalitatief *in-depth* interview en is zodoende opgenomen en getranscribeerd.

Zeven vertellers hadden de diagnose partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom en aanverwante condities. Van vier van hen zijn de levensverhalen opgenomen, getranscribeerd en als kennisbron ingezet. Van de overige vier deskundigen fungeerde een als expert en informant voor de lange termijn validatie en zij voerde een member check uit. Twee ervaringsdeskundigen vertelden hun levensverhaal na het sluiten van het veldwerk. Hun ervaringen fungeerden zodoende als lange-termijnvalidatie. De achtste en negende

informanten, twee moeders-van, deelden hun recente ervaringen en deze zijn als lange-termijn validatie ingezet.

Acht informanten waren gediagnosticeerd met het compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom. Van hen hebben zes hun levensverhaal laten opnemen en transcriberen. De ervaringen en kennis van de twee overige vrouwen en de ervaringen van een negende verteller, een moeder-van, zijn gebruikt als lange termijn validatie. Twee vertellers waren geboren met complete gonadale dysgenese. Van één van hen is haar levensverhaal opgenomen en getranscribeerd en als kennisbron gebruikt. Het levensverhaal van andere vrouw fungeerde als lange termijn validatie. Van de negen opgenomen en getranscribeerde levensverhalen van vertellers met klinefeltersyndroom zijn er acht daadwerkelijk als levensverhaal terug te vinden in de uitwerking en analyse. Het resterende levensverhaal informeerde het vooronderzoek. Drie informanten van wie het levensverhaal is opgenomen en getranscribeerd hadden een hen nog onbekende diagnose die ook later niet te achterhalen was en hun levensverhalen zijn daarom als vooronderzoek, veldwerk en lange termijn validatie ingezet.

Het onderzoek is afgebakend tot Nederland, maar om ook de internationale context in het oog te houden, heb ik met internationaal prominente ervaringsdeskundigen contact onderhouden. Twee vooraanstaande ervaringsdeskundigen, te weten de Canadese antropoloog Morgan Holmes en de Argentijnse Mauro Cabral, deelden hun kennis en ervaring ten behoeve van dit onderzoek. Ook de Amerikaanse mensenrechtenactivisten Bo Laurent en Betsy Driver verleenden hun medewerking.<sup>9</sup>

Tijdens de eerste veldwerk jaren van 2000 tot 2006 heb ik op advies van medisch informanten, geen mannen met hypospadie, vrouwen met mrkh en vrouwen met turnersyndroom bij het onderzoek betrokken. Deze geslachtsvariaties waren overigens nosologisch wel ingedeeld onder “interseksualiteit”. Nu deze condities sinds 2006 ook onder “Disorders of Sex Development” vallen, betreur ik mijn beslissing. De ervaringen van vrouwen met turnersyndroom en mrkh lijken bovendien op de ervaringen

9 Betsy Driver is de oprichter van *Bodies Like Ours*. Morgan Holmes, *Critical Intersex* (Farnham: Ashgate, 2009), 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, Morgan Holmes, “Medical Politics and Cultural Imperatives: Intersexuality Beyond Pathology and Erasure” (Master’s Thesis, York University, 1994), Morgan Holmes, “Queer Cut Bodies: Intersexuality & Homophobia in Medical Practice,” (1995), Morgan Holmes, “Re-Membering a Queer Body,” *Undercurrents* 1994. Mauro Cabral, “International: Intersexuality Is a Human Right Issue,” (International Gay and Lesbian Human Rights Commission, 2007), Mauro Cabral, “Operating Logic,” (National University of Cordoba, 2010).

van vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom.<sup>10</sup> De ervaringen van mannen met hypospadie vertonen overeenkomsten met die van mannen met partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom. Het bleek echter niet haalbaar ervaringsdeskundigen met hypospadie, mrkh en turnersyndroom alsnog bij het levensverhalenonderzoek te betrekken. Hun ervaringen zijn wel tijdens het veldwerk en de participerende observatie verzameld en als kennisbron gebruikt.

De saturatie van de ervaringskennis over geslachtsvariaties is met 41 informanten gewaarborgd. Dat wil zeggen dat in de levensnarratieven patronen zichtbaar werden. Bijvoorbeeld, de geheimhouding van de diagnose en het niet zelf kunnen mee beslissen over onomkeerbare operaties en hormoonkuren. Het is daarom aannemelijk dat deze patronen zich ook zullen aftekenen in additionele narratieven. Nieuwe patronen zijn naar alle waarschijnlijkheid niet te verwachten.

De interviews duurden minimaal twee uur en maximaal zes uur. Een aantal keer was een tweede afspraak nodig. De interviews zijn volledig getranscribeerd. Na de interviews bleef telefonisch en e-mail contact bestaan om wederzijdse vragen te kunnen beantwoorden of om nieuwe kennis over de specifieke vorm van de geslachtsvariatie uit te wisselen. Een medische informant met wie ik sprak voor het veldwerkonderzoek, raadde mij aan om een psychisch opvangnetwerk te creëren voor de vertellers na het levensverhaal interview.<sup>11</sup> De motivatie hiervoor was de vooronderstelling dat het actief naar boven halen van “traumatische herinneringen” de psychische gezondheid van de vertellers in gevaar zou brengen. Let wel dat het nog niet vast stond dat de vertellers een trauma hadden. Tijdens het onderzoek bleek het niet-medisch karakter van het levensverhalenonderzoek de vertellers de vrijheid te geven zelf een opvangnetwerk aan te spreken. Zij bleken het vertellen van hun levensverhaal aan te kunnen, eventueel met behulp van familie, geliefden en vrienden.

In de meeste, maar zeker niet alle levensverhalen, komt de rol van de ouders niet of nauwelijks ter sprake. Vaak had een vertrouwensbreuk tussen

10 Deze ervaringsdeskundigen worden in dit onderzoek wel vertegenwoordigd door patiëntenorganisaties en in hun contact met de Nederlands Netwerk Intersekse/DSD. Voor ervaringskennis van deze vrouwen verwijs ik graag naar Turner contact Nederland ([www.turnercontact.nl](http://www.turnercontact.nl)) en stichting MRK vrouwen ([www.mrkstichting.nl](http://www.mrkstichting.nl)). Ook zijn de ervaringen van mannen met hypospadie het advies van medisch informanten volgend niet onderzocht. Voor meer informatie over hen verwijs ik naar [www.hypospadie.nl](http://www.hypospadie.nl). Veldwerk 2010-2014 en zie ook: Jantine van Lisdonk, “Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd,” (Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014).

11 Veldwerk 2001-2002



hen en de vertellers plaats gevonden. De meeste vertellers hadden niet met hun ouders kunnen praten omdat het klinisch protocol aan de ouders geheimhouding voorschreef. Ik koos ervoor de inzichten van ervaringsdeskundigen centraal te stellen. De kennis van de ouders, net als van de broers, zussen, geliefden en kinderen blijft daardoor in dit proefschrift onderbelicht.

### 2.3 Levensverhalen vertellen

Veel vertellers lieten weten dat ze graag, weliswaar anoniem, en in de veilige omgeving van hun eigen huis hun levensverhaal vertelden. Het vertellen ervan bleek een urgentie te hebben in hun leven. Sommigen hadden hun verhaal nog niet eerder aan iemand durven vertellen. Toch wilden ze dat hun ervaringen niet verloren zouden gaan omdat ze hoopten dat anderen ervan zouden kunnen leren. De meeste informanten uitten hun wens dat zij met het vertellen van hun verhaal het taboe en het stigma op hun geslachtsvariatie konden ombuigen naar meer openheid en minder schaamte.

Juist het niet medische karakter van dit onderzoek sprak veel vertellers aan omdat voor hun verhaal in de medische praktijk vaak geen tijd of interesse was geweest. Ook met vrienden en familieleden was het moeilijk geweest hun verhaal te delen door het remmend effect van de geheimhouding en de daar op volgende schaamte waarmee zij opgroeiden. Soms leek het dat zij hun verhaal vertelden om medeleven of persoonlijke erkenning, soms voor gerechtigheid, soms om meer over zichzelf te weten te komen, of als bijdrage aan de wetenschap. Vaak leek het dat zij hun verhaal vertelden, omdat het verhaal zich nog niet eerder had laten vertellen. Een culturele context ontbrak en de schaamte was te groot.

Normatieve discoursen over seksualiteit en ziekten reguleerden hoe geslachtsvariëaties gekend konden worden en hoe er over gedacht en gepraat of geschreven kon worden.<sup>12</sup> De levenservaringen van de vertellers stonden en staan in de context van sociale, medische, filosofische en idiosyncratische aanspraken op kennis over zowel geslachtsvariëaties als over het geseksueerde leven. De door mij gedocumenteerde levensverhalen

12 Een discours is hier in navolging van Foucault een verzameling beweringen die de taal bepalen waarmee over variaties in de geslachtsdifferentiatie gepraat kan worden. Een discours construeert de manier waarop de kennis over variaties in de geslachtsdifferentiatie wordt gerepresenteerd. Stuard Hall, "The Work of Representation," in *Representation. Cultural Representations and Signifying Practices*, ed. Stuard Hall (London: Sage, 1997).

van Nederlanders die opgroeiden met een geslachtsvariatie vormen het kloppend hart van dit onderzoek. Deze narratieven genereerden nieuwe inzichten en kennis waarmee in de toekomst voordeel gedaan kan worden.

Door hun ervaringen in een narratief te gieten, proberen de vertellers zin en betekenis te geven aan achtergehouden kennis en aan medische interventies en onomkeerbare keuzen die voor hen zijn gemaakt in een normatief kader dat nooit het hunne is geweest. De verhalen bleken niet enkel ziektegeschiedenissen. Ook kan niet gesproken worden van slachtoffer- of heldenverhalen. Het zijn eerder zoektochtverhalen waarin de behoefte naar meer kennis en meer keuzen in de omgang met geslachtsvariaties het motief bleek.<sup>13</sup> Het betreft verhalen waarin de vertellers zoeken naar een manier om de schaamte achter zich te laten en door te gaan met een studie, een carrière, een liefdesrelatie, kinderen opvoeden of verre reizen maken.

In de periode van 2002 tot 2006, waarin ik het grootste gedeelte van de levensnarratieven documenteerde, bestond er nog geen duidelijk discours, metanarratief of cultureel scenario voor de ervaringsdeskundigen waarin zij hun eigen verhaal konden gieten. De toegang tot lotgenotencontact op internet, medische publicaties op internet, de aansluiting bij de nog in oprichting zijnde patiëntenorganisaties was pas net op gang gekomen. Het gevolg hiervan was dat de narratieven een uitzonderlijk idiosyncratisch en exploratief karakter hadden. De vertellers zochten nog naar woorden, terminologie en zodoende naar een manier hun leven in een verhaalvorm te gieten. De latere interviews in de periode 2007-2012 lieten een licht verschil zien. Sommigen deelnemers aan die laatste periode vertelden hun verhaal makkelijker omdat zij het al vaker hadden kunnen vertellen aan lotgenoten, familie en vrienden. Één ding hebben alle levensverhalen in dit onderzoek gemeen. De vertellers hoopten allemaal een bijdrage te leveren aan meer kennis over de lange-termijneffecten van medisch ingrijpen bij geslachtsvariaties onder het “geheimhoudingsprotocol”.

Met de vertellers werd ‘rapport’, dat wil zeggen de ervaren empathie, opgebouwd doordat zij begrepen waarom ik hun verhalen wilde horen en documenteren. Zij kregen zo de kans erop te vertrouwen dat ik oprecht geïnteresseerd was in wat zij hadden meegemaakt. Net als zij, wilde ook ik

13 Arthur W. Frank, “Illness as Moral Occasion: Restoring Agency to Ill People,” *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 1, no. 2 (1997), Arthur W. Frank, “The Rhetoric of Self-Change: Illness Experience as Narrative,” *The Sociological Quarterly* 34, no. 1 (1993), Arthur W. Frank, “Stories of Sickness as Care of the Self,” *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 2, no. 3 (1998), Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (Chicago: University Of Chicago Press, 1995).

dat hun verhalen niet verloren zouden gaan. De meeste deelnemers wilden daarom zonder aarzelen zo snel mogelijk hun verhaal vertellen, zij het anoniem. Een enkeling veranderde vlak voor het interview van gedachten of bleef het interview voor zich uit schuiven. Het bleek voor hen moeilijk de schaamte te overwinnen. Een vrouw bijvoorbeeld kon nog geen uitdrukking geven aan haar herinneringen omdat zij nog verwickeld was in een rechtszaak die zij tegen haar voormalig arts had aangespannen.

In de benadering en kennismaking met de informanten werd het open karakter van het onderzoek en de interviews benadrukt. Het bleek vertrouwen te wekken dat ik geen vooraf gestelde vragenlijst had, zodat er zo veel mogelijk ruimte was voor het verhaal en de boodschap van de vertellers. De interviews werden afgenomen in een door de verteller gekozen plek. Velen kozen voor hun eigen huiskamer op een tijdstip dat hun familie en/of geliefden niet thuis waren. Sommigen kozen juist voor een neutrale plek zoals hun eigen werkkamer of mijn werkkamer aan de Universiteit van Amsterdam.

De medische context en de medische kennis van geslachtsvariëaties is tijdens het contact met de vertellers in acht genomen. De medische diagnoses en de details van de medisch beschreven symptomen waren mij bekend. Maar omdat het onderzoek nadrukkelijk niet medisch van aard was, en ik deze kennis niet in een hegemonisch medisch standpunt verwoordde, droeg ook bij aan het vertrouwen dat ik met de vertellers kon opbouwen.

De levensverhalen werden verteld in een open interview structuur. De openheid van de interviews heeft voorkomen dat de verhalen van de vertellers in een, door mij, vooraf vastgesteld kader gepast moesten worden. Het vaste topic was daarom altijd 'het levensverhaal'. In deze structuur werden de vertellers uitgenodigd hun jeugd, volwassen wording en het nu in chronologische volgorde te herinneren. Als verzamelaar van ervaringskennis, heb ik vooral gezwegen en geluisterd. Ik volgde hiervoor het paradigma van de Nederlandse socioloog Gerhard Nijhof. Hij beschrijft de belangrijkste methode voor het afnemen van levensverhalen wat er in het kort op neer komt dat hij de onderzoeker met klem adviseert vooral 'je mond te houden'.<sup>14</sup> Het bleek een belangrijk advies om sociaal wenselijke verhalen te vermijden. Iedereen heeft wel een idee van wat een levensverhaal is.

14 Gerhard Nijhof, *Levensverhalen, De Methode Van Autobiografisch Onderzoek in De Sociologie* (Amsterdam: Boom, 2000). Zie ook: Christien Brinkgreve and Kathy Davis, "Levensverhalen Als Sociaal Verschijnsel," *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 29, no. 1 (2002). Daniel Bertraux and Martin Kohli, "The Life Story Approach: A Continental View," *Annual Review of Sociology* 10 (1984). Valerie Raleigh Yow, *Recording Oral History: A Guide for the Humanities and Social Sciences* (Walnut Creek: AltaMira Press, 1994). Linda Sandino, "Introduction, Oral Histories

Sommigen van de vertellers hadden al plannen hun levensverhaal op te schrijven en een enkeling was daar ook mee bezig. Wanneer de band liep, werd het levensverhaal meestal vanzelf gearticuleerd door de vertellers die meestal bij hun geboorte aanvingen.

Het doel was te horen wat de vertellers als urgent ervoeren, niet wat ik als onderzoeker dacht dat urgent was. Als luisteraar kon ik hier en daar helpen om de draad van het verhaal weer op te pakken als er een pauze ontstond door bijvoorbeeld emoties die de herinneringen opriepen. Dit gebeurde weer zonder sturing, met behulp van neutrale elementen die iedereen kan herkennen. Bijvoorbeeld door te vragen het gebouw van de middelbare school of het ziekenhuis te beschrijven of te vragen naar hobby's en herinneringen aan vrienden.<sup>15</sup> Als de verteller aangaf klaar te zijn met zijn of haar verhaal, kon ik vragen stellen over passages die niet helemaal duidelijk voor mij waren geworden.

Het vertellen van hun levensverhaal bood de mensen die opgroeiden met de medische interventies, de geheimhouding, de schaamte, het stigma en het taboe rondom geslachtsvariaties, een mogelijkheid tot het verwoorden van de verzwegen ervaringen. De ervaringen met de pathologisering van hun geslachtsvariatie, waren bijna zonder uitzondering het structurerende principe van de levensnarratieven.

Desondanks had het levensverhalenonderzoek ook beperkingen. Ook in het open interview gelden sociale regels waarin niet alles zomaar gezegd kan worden. Dat gold met name als het de geslachtsanatomie betrof. In het verloop van de interviews bleek het voor de vertellers moeilijk uitdrukking te geven aan hun ervaringen die met hun seksualiteit of met het uiterlijk van hun genitaliën te maken hadden.

## 2.4 Mondelinge geschiedenis, discoursanalyse, *Thick description* en *close reading*

Historici die zich met mondelinge overlevering bezig houden pleiten ervoor herinneringen systematisch te verzamelen, te bewaren en te analyseren om niet alleen andere “waarheden” te ontdekken, maar ook om te bestuderen

and Design: Objects and Subjects,” *Journal of Design History* 19, no. 4 (2006). Paul Thompson, *The Voice of the Past: Oral History* (Oxford: Oxford University Press, 1987).

<sup>15</sup> Deze techniek heb ik geleerd van de Nederlandse historicus en levensverhalen expert Selma Leydesdorff onder wiens supervisie de levensverhalen interviews zijn afgenomen. Om me voor te bereiden op de levensverhalen interviews heb ik de PhD course ‘Oral History’ gevolgd bij Selma Leydesdorff aan het Belle van Zuylen Instituut.

hoe onze herinnering aan verandering onderhevig is.<sup>16</sup> Herinneringen aan gebeurtenissen veranderen in het licht van nieuwe normen en ideologieën waarin we ons levensverhaal plaatsen. Wat vroeger heel belangrijk of moeilijk leek, kan in het licht van levenservaringen arbitrair of gemakkelijk worden en andersom, laat de Nederlandse historicus Selma Leydesdorff zien. Waarvoor we ons vroeger schaamden kan nu een verhaal nodig zijn, omdat er lang over gezwegen is. Mondelinge geschiedenis kan daarom inzicht geven in culturele normen en ideologieën en hoe deze in de tijdspanne van een leven zijn veranderd.<sup>17</sup> Met het herinneren van vroegere gebeurtenissen of gevoelens in het licht van de huidige context waarin het herinneren plaatsvindt, ontstaat idiosyncratische betekenisgeving. Levensverhalen zijn geen lineaire of volledige representaties van een leven, wel gefragmenteerde momentopnames van beelden uit het verleden waarmee we betekenis geven aan wie we nu zijn, aan wie we aan het worden zijn, of geworden zijn.

Gezien het tijdelijke en dynamische karakter van de herinneringen aan het opgroeien met een geslachtsvariatie is gekozen de levensverhalen te groeperen aan de hand van de medische diagnose en decennia. Met de periodisering, kunnen in de analyse de ervaringen van respondenten door de tijd heen gevolgd worden. Zo wordt de invloed van medische kennis op verschillende generaties zichtbaar. De diagnose en de medische kennis daarover bleek namelijk grote invloed te hebben op de levensloop van de vertellers. Vandaar is gekozen voor een chronologische historische discoursanalyse en *close reading*, gerelateerd aan een *thick description* oftewel minutieuze lezing van de levensnarratieven.<sup>18</sup> Steeds zal per te onderscheiden diagnose en decennium de geschiedenis van de levensverhalen verweven worden met een historische discoursanalyse en *close reading* van de medische kennis. Een discours is, de Franse filosoof Michel Foucault volgend, een systeem van denken dat bestaat uit ideeën, houdingen, handelingsscenario's, overtuigingen en praktijken die systematisch vormgeven wie waarover mag spreken.<sup>19</sup>

16 Selma Leydesdorff, *De Mensen En De Woorden* (Amsterdam: Meulenhoff, 2004). Thompson, *The Voice of the Past: Oral History*.

17 Selma Leydesdorff, *Het Water En De Herinnering. De Zeeuwse Watersnoodramp 1953-1993* (Amsterdam: Meulenhoff, 1993). Dan P. McAdams, "Personal Narratives and the Life Story," in *Handbook of Personality, Theory and Research*, ed. Oliver P. John, Richard W. Robins, and Lawrence A. Pervin (New York: The Guilford Press).

18 Luc Herman and Bart Vervaeck, *Vertelduivels, Handboek Verhaalanalyse* (Antwerpen: Uitgeverij Vantilt/VUBPRESS, 2001).

19 Rosalind Gill, "Discourse Analysis," in *Qualitative Researching with Text, Image and Sound: A Practical Handbook*, ed. Martin W. Bauer and George Gaskell (London: Sage, 2000).

Om inzicht te krijgen in de normatieve constructies van geslacht, genderidentiteit en seksualiteit kan discoursanalyse een zinvolle methode zijn. De kennis die in medische teksten voorhanden is, beïnvloed de keuzemogelijkheden in het leven met een geslachtsvariatie. In dit onderzoek wil ik laten zien hoe de verschillende manieren van medisch kennen van geslachtsvariëaties elkaar overlappen en tegenspreken en hoe ze uiteindelijk terug te vinden zijn in de levensverhalen van de vertellers. Zo kan worden onderzocht met welke discourses over geslacht, genderidentiteit en seksualiteit, het levensverhaal wordt geconstrueerd.<sup>20</sup>

Wetenschappers waaronder de Amerikaanse filosoof Judith Butler, de Amerikaanse sociologen Anne Fausto Sterling, de Canadese antropoloog Morgan Holmes, de Amerikaanse socioloog Susanne Kessel en de Amerikaanse ervaringsdeskundige Bo Laurent, wezen al verschillende structurende discourses rondom geslacht, gender, seksualiteit en interseksualiteit aan.<sup>21</sup> Denk hierbij aan de dubbele standaard, waarin mannen seksueel actief horen te zijn en vrouwen seksueel aantrekkelijk. Het discours van het coïtale imperatief vertegenwoordigt een beeld waarin seksualiteit gezien wordt als uitsluitend penetrerend geslachtsverkeer. Dit discours hangt nauw samen met het heteronormativiteitsdiscours en homofobische discours. Tenslotte is ook het genderbinaire discours al aangewezen. In dit discours is een man juist dat wat en vrouw niet is en andersom. De aanname dat mannen actief, rationeel en assertief zijn wordt in dit discours gecontrasteerd met de aanname dat vrouwen passief, emotioneel en onderdanig zijn.

20 Nijhof, *Levensverhalen, De Methode Van Autobiografisch Onderzoek in De Sociologie*.

21 Judith Butler, *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"* (New York: Routledge, 1993), Judith Butler, "Doing Justice to Someone: Sex Reassignment and Allegories of Transsexuality," *GLQ: Journal of Gay and Lesbian Studies* 7, no. 4 (2001), Judith Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (New York: Routledge, 1990), Judith Butler, "Is Kinship Always Already Heterosexual?" *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies* 13, no. 1 (2002), Judith Butler, *Undoing Gender* (London/New York: Routledge, 2004), Cheryl Chase, "Genital Surgery on Children Below the Age of Consent: Intersex Genital Mutilation," in *Psychological Perspectives on Human Sexuality*, ed. Lenore T. Szuchman and Frank Muscarella (New York: John Wiley and Sons, 2000), Cheryl Chase, "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?" in *The endocrinologist* (2003), Cheryl Chase and Morgan Holmes, "Genital Mutilation Has Never Stopped in the Us (Letter)," *Body Image Task Force Newsletter*, Winter/Spring 1995, Cheryl Chase, Morgan Holmes, and William Byne, "Cosmetic: An Inappropriate Description of Clitoral Surgery," (1996), Anne Fausto Sterling, *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality* (New York: Basic Books, 2000), Holmes, *Critical Intersex*, Holmes, *Intersex, a Perilous Difference*, Susanne J. Kessler, *Lessons from the Intersexed* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998), 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).

Ik beschouw de kennis in de levensverhalen als even fictief of representatief als de kennis die ik kan destilleren uit de academische narratieven die circuleren en gepubliceerd worden binnen de filosofie, genderstudies en geneeskunde. Er is mogelijk een sterke wisselwerking tussen de dominante representatie van interseksualiteit in de geneeskunde en de gemarginaliseerde en subversieve representaties van ervaringsdeskundigen en niet-medische disciplines. Ik veronderstel dat representaties en constructies van geseksueerde identiteiten zowel door het overheersende heteroreproductieve discours vorm worden gegeven, als door de subversieve, afwijkende en alternatieve discourses over het geseksueerde leven. Naast de normatieve dominante verhalen, circuleren altijd ook subversieve verhalen, al is het maar in de vorm van een roddel of een oud mythologisch verhaal.<sup>22</sup> Bovendien heb ik van Foucault geleerd dat het verbod op bepaalde geseksueerde gedragingen en identiteiten, deze gedragingen ook een existentie verlenen.<sup>23</sup>

Naast de discoursanalyse, wil ik de levensverhalen inzichtelijk maken door een *close reading* waarin het vertelde wordt opgevat als een narratief geheel teneinde een begrip te krijgen van de morele keuzemogelijkheden van mensen met een geslachtsvariatie. Close reading betekent letterlijk het nauwkeurig lezen en kan als methode recht doen aan de meerduidigheid van het levensverhaal. Het nauwkeurig lezen van teksten houdt in dat er speciaal gelet wordt op de interpretatie van de verschillende tekstelementen in het narratief zoals bijvoorbeeld de *structuur*, de *woordkeuzen* en het *taalgebruik*.<sup>24</sup> Deze analysevorm geeft ruimte aan een interpreterende studie waarbij het levensverhaal ingedikt en verdicht wordt en zo teruggekoppeld kan worden. Zo is het mogelijk om de levensnarratieven te lezen op de structuur van het plot en de chronologie of de onderbrekingen en wendingen daarin. De woordkeuzen zijn verantwoordelijk voor speciale beelden, die gebruikt worden om bijvoorbeeld uitdrukking te geven aan de geseksueerde anatomie. Metaforen, paradoxen, vergelijkingen en

22 Zie bijvoorbeeld voor verhalen de Metamorfosen van Ovidius met zijn verhalen over Hermafroditus, Tiresias en Achilles. Een van de roddels is dat de Amerikaanse filmster Jamie Lee Curtis AOS zou hebben. Daarnaast zijn er nog de verhalen over de geslachtstesten op de olympische Spelen, waarbij inderdaad een aantal vrouwelijke atleten de deelname ontzegd werden op grond van hun mannelijke chromosomen. Publius Ovidius-Naso, *Metamorfosen*, trans. Marietje d'Hane-Scheltema (Amsterdam: Athenaeum, Polak & Van Genneep, 100 na Chr. (1993)).

23 Michel Foucault, *De Wil Tot Weten, Geschiedenis Van De Seksualiteit I*, trans. Peter Klinkenberg, et al. (Nijmegen: SUN, 1984).

24 Herman and Vervaeck, *Vertelduivels, Handboek Verhaalanalyse*.

drogredekenen zijn stijlfiguren die ook in een levensverhaal voorkomen en het vertelde een significante betekenis kunnen geven.

Met een close reading van de levensverhalen hoop ik een analyse te kunnen maken van de idiosyncratische morele overwegingen over geslacht, genderidentiteit en seksualiteit in de levensverhalen van mijn respondenten.<sup>25</sup> Door het narratief als een autonome betekenisgever te zien in de context van de heersende discoursen, kan ik kijken naar hoe op individuele wijze vorm wordt gegeven aan het leven met een atypische geslachtsanatomie. Daarnaast is taalgebruik, bijvoorbeeld moreel, idiosyncratisch of meerduidelijk belangrijk. Er wordt dan gezocht naar tegenstrijdigheden, ironie en emoties. Met de constante aandacht voor sociaal geconstrueerde normen en beelden wordt ook het dominante heteronormativiteit en genderbinariteit getoond en hoe informanten zich meestal niet aan de heersende normen over gender en gedrag houden, maar daar ten minste ambivalent tegenover staan. Zo hoop ik keuzebeperkingen en keuzevrijheden en de mogelijkheden tot discontinu en significant handelen, of te wel *agency* te kunnen lokaliseren.<sup>26</sup>

Een *thick description* zoals in de traditie van de etnografische methode is hieraan gerelateerd.<sup>27</sup> Volgens de Amerikaanse antropoloog Clifford Geertz, de ontwerper van een *thick description*, gaat deze manier van etnografische beschrijving verder dan de objectieve observatie, omdat het empathie van zowel de onderzoeker als de lezer vereist. Een *thick description* bevat zowel de betekenisgevende elementen als de context waarin het betekenisproces plaats vindt. Of zoals de Nederlandse ethicus Tineke Abma laat zien, het biedt de lezer de mogelijkheid om te ervaren wat hij/zij niet zelf heeft meegemaakt en zo zelf beslissen of er uit het narratief een generalisatie gemaakt kan worden.<sup>28</sup> Het gaat hier niet om verklaren, maar om begrijpen, of zoals Geertz dat noemt: *Verstehen*. Abma wijst erop dat in een wereld

25 T.A Abma, V. Baur, and G.A.M. Widdershoven, "Inter-Ethics. Towards an Interactive and Interdependent Bioethics," *Bioethics* 24, no. 5 (2010), T.A Abma et al., "Inter-Ethics: Towards an Interactive and Interdependent Bioethics," *Bioethics* 24, no. 5 (2010), Tineke A. Abma, "Learning by Telling," *Management Learning* 34, no. 2 (2003), Tineke A. Abma and Robert E. Stake, "Science of the Particular: An Advocacy of Naturalistic Case Study in Health Research," *Qualitative Health Research* 24, no. 8 (2014).

26 Herman and Vervaeck, *Vertelduivels, Handboek Verhaalanalyse*.

27 Clifford Geertz, *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology* (New York: Basic Books, 1984).

28 Abma and Stake, "Science of the Particular: An Advocacy of Naturalistic Case Study in Health Research."



waarin men moeite heeft met het onthouden van mensen, de kracht van thick description het bewaren van herinneringen aan levens is.<sup>29</sup>

Nu ik mij heb verantwoord voor de verzameling en analyse van de levensnarratieven, zal ik vervolgens rekenschap afleggen over de dataverzameling en analyse van de medische kennis.

## 2.5 Verzameling van de medische narratieven

De kennis uit medische bronnen is verzameld volgens de methode van *emergent sampling*. Dat wil zeggen dat de levensverhalen en de diagnoses van de vertellers bepaalden welke medische kennis in dit onderzoek verweven werd. Omdat de vertellers allen in Nederland opgroeiden, zijn de ontwikkelingen in de medische kennis voornamelijk gezocht in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Voor de volledigheid zijn ook de relevante publicaties over geslachtsvariëaties uit het *Nederlands tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie*, *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* en *The Netherlands Journal of Medicine* bestudeerd.

In de beginjaren van dit onderzoek werden de medische publicaties gevonden en gekopieerd in de privé bibliotheken van artsen.<sup>30</sup> Ook werden publicaties gekopieerd uit tijdschriften en boeken uit de Medische bibliotheek van het AMC en de Vrije Universiteit in Amsterdam. Het *Nederlands tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie* werd gevonden in de medische bibliotheek van de Radboud Universiteit van Nijmegen.<sup>31</sup> Vanaf 2003 werden steeds meer medische tijdschriften via de digitale bibliotheek van de Universiteit van Amsterdam beschikbaar en op deze wijze verzameld en bestudeerd.<sup>32</sup> Echter de toegang tot medische publicaties blijft beperkt omdat medische tijdschriften alleen afhankelijk van de Universiteit van Amsterdam gelezen kunnen worden. De kosten kunnen zonder universiteitsbibliotheek oplopen van 30 tot 200 euro per artikel.

29 Ibid. p. 1157 "We think that memorializing lives is an important strength of naturalistic case study in a world that has trouble remembering people."

30 Met dank aan Bart van Heesch, huisarts te Noordwijkerhout en Professor doctor Hugo Heymans, kinderarts en voormalig directeur Emma Kinderziekenhuis. Geen referenties werden gevonden in: *Tijdschrift (Bulletin) voor Medisch Onderwijs*, *Nederlands Tijdschrift voor Gynaecologie en Oncologie* en *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *Tijdschrift voor Psychologie* en *Medisch Contact*

31 Met dank aan Inge van Intven, arts.

32 De digitale versie van het Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde was eerst alleen toegankelijk met het artsenabonnement wachtwoord. Van Heesch stelde zijn wachtwoord aan mij beschikbaar. Later kon ik het ook met mijn eigen digitale universiteitsaccount toegang krijgen.

In het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* werden in totaal 69 originele publicaties over geslachtsvariaties gevonden van 1881 tot 2102. In het *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* werden 10 artikelen gevonden in een themanummer “stoornissen in de geslachtelijke ontwikkeling” uit 2008. De eerste vier Nederlandse publicaties, uit 1858, 1881, 1904 spreken van *hermafroditisme* en *hypospadie*.<sup>33</sup> Tot de jaren zestig kwamen daar enkele publicaties onder de noemers *mannelijk en vrouwelijk pseudohermafroditisme* bij en vanaf de jaren zeventig werden de verschillende geslachtsvariaties gepubliceerd onder de noemer *interseksualiteit*. Ook de nosologische diagnoses van de vertellers zijn als zoektermen ingezet: *hypospadie*, *hypospadias*, *congenitale bijnier hyperplasie*, *adrenogenitaal syndroom*, *compleet en partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom*, *testiculaire feminisatie*, *androgynoidesyndroom*, *hypogenitalisme*, *reifeinsteinsyndroom*, *klinefeltersyndroom*, *swyersyndroom*, *complete gonadale dysgenese*, *hirsutisme* en *17alpha-hydroxylase deficiency*.

Omdat de benaming van de te onderscheiden geslachtsvariaties nog al eens varieerde werden ook meer algemene zoektermen ingezet: *geslacht*, *genitaal*, *genen*, *chromosomen*, *XX*, *YY*, *XXY*, *geslachtsontwikkeling*, *seksualiteit*, *gender*, *intersexe*, *intersekse interseksualiteit*, *hermafroditisme*, *pseudo hermafroditisme*, *mannelijk pseudo hermafroditisme*, *vrouwelijk pseudo hermafroditisme*, *vruchtbaarheid*, *voortplanting* en *DSD (Disorders of Sex Development)*. Om hiaten in de terminologie op te vangen, werd vervolgens op de namen van Nederlandse auteurs geverifieerd of er meer Nederlandstalige en Engelstalige publicaties zoals bijvoorbeeld proefschriften en leerboeken te vinden waren.<sup>34</sup> In alfabetische volgorde onder andere: Nina Callens, Hedi Claahsen, Peggy Cohen Kettenis, Arianne Dessens, Stan Drop, Louis Gooren, Albert Holmer, A.J.C. Huffstadt, F.Kuipers, I.S. Levij, Marc Mureau, Barto Otten, Willem Paul Plate, en Froukje Slijper, Klaas de Snoo, Nike Stikkelbroeck, Annelou de Vries en Katja Wolffenbuttel. Deze sleutelfiguren vertegenwoordigden de psychologische, urologische,

33 H. Timmer, “Hypospadie Van Den Glans,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 48 (1904), L. Van der Hoeven, “Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881), C.W.J. Westerman, “Een Geval Van Hermafroditisme,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 45 (1901), C.W.J. Westerman, “Over Miskend Pseudo-Hermaphroditismus,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1903). Gijsbertus H. van Everdingen, “Over Het Ontbreken En De Rudimentaire Vorming Der Baarmoeder” (Utrechtsche Hoogeschool, 1858).

34 Bijvoorbeeld de publicatie die ik in de Nederlandse Bibliotheek der Geneeskunde vond: A.J.C. Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*, vol. 93, *De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde* (Leiden: Stafleu’s wetenschappelijke uitgeversmaatschappij b.v., 1975).

gynaecologische, chirurgische, genetische en endocrinologische kennis. Daarnaast oriënteerden Nederlandse artsen zich internationaal en publiceerden vanaf 2000 vaker in Engelstalige medische tijdschriften. Vandaar dat de internationale publicaties van Nederlandse auteurs over geslachtsvariaties zijn bestudeerd.<sup>35</sup>

Omdat vanaf de jaren zestig de medische kennis steeds meer in de Engelse taal internationaal werd uitgewisseld, zijn ook de belangrijkste Engelstalige medische publicaties bestudeerd.<sup>36</sup> Hiervoor werden weer de genoemde algemene en nosologisch zoektermen vertaald naar het Engels gebruikt, ook werd er op de namen van auteurs naar wie veel verwezen werd gezocht. In alfabetische volgorde onder andere: Sheri Berenbaum, Sara Creighton, Melvin Crumbach, Jorge Daaboul, Christopher Dewhurst, Milton Diamond, Anke Erhardt, Joel Frader, Julianne Imperato-McGinley, Harry Klinefelter, Peter Lee, Thomas Mazur, Heino Meyer-Bahlburg, Catherine Minto, John Money, John-Maclean Morris, William George Reiner, Justine Schrober, G.M. Swyer, Kenneth Zucker en B. Zuger. Deze sleutelfiguren waren verantwoordelijk voor de psychologische, de urologische gynaecologische, chirurgische, genetische en endocrinologische publicaties in het Engelse taalgebied. Hun publicaties werden weer gebruikt om uit te zoeken welke internationale Engelstalige medische en wetenschappelijke tijdschriften bestudeerd konden worden (zie Tabel 2.2).

Emergent sampling kent een afbakening. Het is onmogelijk alle Engelstalige publicaties over alle aspecten van geslachtsvariaties, te verzamelen en te bestuderen. Genetische en endocrinologische detailstudies heb ik daarom minder secuur bestudeerd. Sinds de nieuwe consensus in 2006 is het aantal medische publicaties snel in aantal toegenomen. Ik heb me daarom

35 J. Veenemans, J. Hoogeveen, and A.J.P.M. Overbeke, "Nederlandse Auteurs in Internationale Medische Tijdschriften Ook Auteurs Van Publicaties in Het *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149, no. 46 (2005).

36 In de Nederlandstalige publicaties werd veelal verwezen naar Engelstalige publicaties. Bijvoorbeeld, tot de late jaren negentig werd het zo snel mogelijk correctief chirurgisch ingrijpen in bijna elke Nederlandse publicatie over geslachtsvariaties onderstreept. De referentie hiervoor was zonder uitzondering een publicatie van Amerikaanse origine. Ook voor het geheimhoudingsbeleid werd in Nederlandse publicaties verwezen naar Amerikaans voorbeeld. Desalniettemin was een consensus niet aanwezig omdat Money in de ene publicatie openheid aanraadde, maar in andere publicaties adviseerde hij terughoudendheid met het geven van informatie aan 'patiënten' en ouders. John Money, "Psychologic Considerations in Patients with Ambisexual Development," *Seminars in Reproductive Biology* 5, no. 3 (1987). John Money, "Psychologic Evaluation of the Child with Intersex Problems," *Pediatrics* 36 (1965). Zie ook: Luc Gijs, "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhnianse Analyse Van De Seksuologie Van John Money" (Proefschrift, Universiteit van Utrecht, 2001).

in de afrondingsfase van dit onderzoek opnieuw verdiept in de relevante Nederlandse en Engelse publicaties in de periode van 2010 tot 2014.<sup>37</sup> In de volgende paragraaf zal ik ingaan op de wijze waarop medische publicaties werden geanalyseerd.

**Tabel 2.2 Meest relevante Engelstalige medische tijdschriften in alfabetische volgorde**

American Journal of Obstetrics and Gynecology,
Archives of Pediatric and Adolescent Medicine
Archives of Sexual Behavior
British Medical Journal
Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America
Current Problems in Surgery
Endocrinology and Metabolism Clinics of North America,
Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism
Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism
Journal of Psychology and Human Sexuality,
Journal of Pediatric Surgery
Journal for the Royal Society of Medicine,
Journal of Sex and Marital Therapy
New England Journal of Medicine,
Perspectives in Biology and Medicine
Plastic and Reconstructive Surgery
The Journal of Urology
The Lancet

37 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), 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 Dilation or Vaginoplasty: A Comparative Study," *The Journal of Sexual Medicine* 9, no. 7 (2012), Miriam van der Have and Margriet van Heesch, *Interview with Betsy Driver June 10* (Amsterdam: 2014), Miriam van der Have, Saskia de Jong, and Margriet van Heesch, "Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid," (Nijmegen: Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013), Lisdonk, "Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkenkend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Dsd.", V. Pasterski, P. Prentice, and I.A. Hughes, "Impact of the Consensus Statement and the New Dsd Classification System," *Best Practice & Research Clinical Endrocinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010), Y.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 (2013), 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).

## 2.6 Analyse van de medische narratieven

De Nederlandse medische narratieven boden inzicht in de voorhanden zijnde kennis en hoe die kennis het medische protocol waarmee de ervaringsdeskundigen opgroeiden, motiveerde. De afbakening voor de historische tijdsperiode 1940 tot 2012 werd gemotiveerd door de levensloop van de vertellers, waarvan de oudsten in de jaren veertig geboren werden. Net als de levensverhalen zijn de medische narratieven geanalyseerd door een historisch-chronologische close reading en discoursanalyse.<sup>38</sup>

De historisch-chronologische close reading kon inzicht verschaffen in de medische kennisontwikkelingen over geslachtsvariaties en hoe deze kennis de keuzen omtrent geslacht en geheimhouding beïnvloedde. Per medische diagnose ontstond een beeld van hoe de medische wetenschap zich ontwikkelde en welke nieuwe technologieën invloed hadden op het kennen van geslachtsvariaties. Zo had bijvoorbeeld de ontdekking van het lichaampje van Barr in 1948 grote invloed op het kennen van compleet androgeen ongevoelighedsyndroom.<sup>39</sup> Artsen kwamen erdoor voor de keuze te staan om niet alleen de mannelijke aanleg van de gonaden achter te houden, maar ook mannelijke genetische aanleg te verzwijgen voor hun “patiënten”. Toen het een paar jaar later mogelijk werd het X-geslachtschromosoom van Y-geslachtschromosoom te onderscheiden, veranderde het kennen van bijvoorbeeld het klinefeltersyndroom en het androgeen ongevoelighedsyndroom. Mannen met het klinefeltersyndroom kregen er een “X” bij: “XXY” en vrouwen met androgeen ongevoeligheid, bleken “XY-chromosomen” te hebben.<sup>40</sup>

Voor de discoursanalyse is gelet op de manier waarop in de medische narratieven kennis over geslachtsvariaties werd gerelateerd aan genderbinariteit, heteronormativiteit, coïtale imperatief, dubbele standaard en heteronormativiteit. De medische narratieven werden gelezen op de

38 Om een vertaalslag te kunnen maken van medische kennis en jargon is gebruik gemaakt van het Nederlands zakwoordenboek der geneeskunde. Bij vragen en onduidelijkheden zijn geraadpleegd: Bart van Heesch, gepensioneerd huisarts en mijn promotor Hugo Heymans emeritus hoogleraar kindergeneeskunde en voormalig directeur van het Emma Kinderziekenhuis van het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam. Ik neem echter de verantwoordelijkheid voor eventuele vergissingen of verkeerde interpretaties van de medische kennis.

39 M. L. Barr and E. G. Bertram, “A Morphological Distinction between Neurones of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis,” *Nature* 163 (1949).

40 Zie hoofdstuk 4 van het klinefeltersyndroom en hoofdstuk 6 en 7 voor het androgeen ongevoelighedsyndroom.

vooraangenomen heteronormatieve waarden waarbinnen geslachtsvariaties genezen konden worden. Zo werd bijvoorbeeld duidelijk dat lange tijd de keuze voor een kind met partieel ongevoeligheidsyndroom gebaseerd was op de lengte van de penis en of deze geschikt was voor penetratie. De vruchtbaarheid of de nog te ontwikkelen genderidentiteit waren daaraan ondergeschikt.

## 2.7 Etnografie en participerende observatie

Aangezien zowel levensverhalen als medische kennis en praktijk aan voortdurende kennisvernieuwing en verandering onderhevig zijn geweest, heb ik mede ten behoeve van de triangulatie gedurende de gehele onderzoeksperiode parallel aan de verzameling van de levensverhalen, een etnografisch onderzoek uitgevoerd. Gesprekken en interviews met ervaringsdeskundigen betrokken bij Nederlandse en internationale netwerken aangaande “interseksualiteit” werden gedocumenteerd via veldwerkaantekeningen. Hiermee werd het mogelijk een *prolonged engagement* aan te gaan en *persistent observation* uit te voeren om de bestaande onderzoeksgegevens te valideren. Het contact met de “ouders van” nog jonge kinderen gaf reflectie op recente veranderingen in het medisch protocol en de medische praktijk.

Het etnografisch onderzoek maakte het mogelijk inzicht te krijgen in de kennisnetwerken van ervaringsdeskundigen. Daartoe werden intensief interviews en gesprekken gevoerd en contact onderhouden met de voorzitters en bestuursleden van de patiëntenorganisaties *AIS/DSDNederland*, *Nederlandse Klinefelter Vereniging*, en de *Werkgroep adrenogenitaal syndroom* van de Nederlandse Addison en Cushing Vereniging. Het aanhoudende contact met ervaringsdeskundigen die binnen hun eigen organisaties leidinggevend waren, gaf een beeld van hoe de ervaringen en kennis onderling werden uitgewisseld. De documentatie hiervan bestond deels uit veldwerkaantekeningen en notulen van vergaderingen alsmede e-mailcorrespondenties.

Om meer te weten te komen over de kennisuitwisseling tussen artsen en ervaringsdeskundigen heb ik participerend onderzoek gedaan door met de vertegenwoordigers van de verschillende patiëntenorganisaties mee te gaan naar bijeenkomsten met artsen. Het betrof onder andere bijeenkomsten tussen de voorzitter van de werkgroep AGS en het Genderteam van het Medisch Centrum van de Vrije Universiteit in 2004 en later ook met het genderteam van het Sophia kindziekenhuis in 2005. Ook de openbare lezingen van medische experts over geslachtsvariaties gaven inzicht in hoe kennis over geslachtsvariaties werd uitgewisseld. Deze lezingen werden

bijgewoond samen met voorzitters en andere ervaringsdeskundigen, wel of niet via de patiëntenorganisaties.

Participerende observatie heeft plaats gevonden van 2004 tot 2014. Samen met de voorzitters van de drie genoemde patiëntenorganisaties zijn vanaf 2004 drie bijeenkomsten georganiseerd om ervaringen met het organiseren van een achterban en het doorgeven van kennis uit te wisselen. In 2013 zijn deze gesprekken voortgezet op initiatief van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en het *Nederlands Netwerk Intersekse/DSD* (NNID). “Intersekse/DSD” werd zo voor het eerst een thema op de emancipatienota. Ook hier kon de participerende observatie dienen als lange-termijnvalidatie en *prolonged engagement*.

Met drie voorzitters en bestuursleden van de drie genoemde patiëntenorganisaties is intensief contact onderhouden voor het uitwisselen van kennis en evaluatie van de uitkomsten van dit proefschrift. Ook hebben deze specifieke informanten een *member check* uitgevoerd. Zij lazen verschillende versies van de hun aangaande hoofdstukken en becommentarieerden deze.

Vaak stonden de voorzitters en bestuursleden in contact met de bestuursleden van zusterorganisaties in verschillende Europese landen, Australië, de Verenigde Staten en Canada. Tevens heb ik interviews, gesprekken en e-mailcorrespondenties gevoerd met internationaal bekende ervaringsdeskundigen zoals de Amerikaanse oprichter van de *ISNA* Cheryl Chase/Bo Laurent, de Canadese antropoloog Morgan Holmes, de Argentijnse filosoof en mensenrechtenactivist Mauro Cabral en de Amerikaanse mensenrechtenactivist en oprichter van *Bodies Like Ours*, Betsy Driver.

Tijdens de gehele duur van het onderzoek is advies gevraagd aan medische experts, betrokken bij kinderen met geslachtsvariaties in vier academische ziekenhuizen in de Randstad: Medisch Centrum van de Vrije Universiteit Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis van Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Universitair medisch Centrum Utrecht, Sophia kinderkliniek van het Erasmus Medisch Centrum. Met name in het begin van het onderzoek zijn veldwerkgesprekken geweest met verschillende medische experts zoals Hugo Heymans, Froukje Slijper, Peggy Cohen Kettenis, Arienne Dessens, Katja Wolffenbuttel, Hedi Cleassens, Tim van de Grift en de leden van het genderteam van het Medisch Academisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam.

Het combineren van levensverhalen, medische narratieven, veldwerk en participerende observatie stelde mij in staat een triangulatie van methoden en bronnen uit te voeren. Dat betekende dat ik met het gebruik van verschillende methodes, kon verifiëren of de ene methode dezelfde kennis voorbracht als de andere methode.

## 2.8 Op basis van interferentie de kennisasymmetrie doorbreken

De vraag die ik in dit hoofdstuk tracht te beantwoorden, is hoe onderzoek te doen naar de sociaal-politieke processen en normatieve implicaties van kennisnetwerken rondom geslachtsvariaties. Uitgangspunt daarbij is dat verschillende kennende subjecten vanuit verschillende locaties, zoals het ziekenhuis, wetenschappelijke tijdschriften, internet en de andere media, bepalen hoe geslachtsvariaties gekend worden. Dat kan een ervaringsdeskundige zijn, maar ook een historicus, filosoof, antropoloog, gynaecoloog, endocrinoloog, psycholoog, chirurg of een geneticus. De kennis over geslachtsvariaties is te vinden in zowel de huiskamers van ervaringsdeskundigen, internet, kranten en tijdschriften, televisie als in de archieven en bibliotheken van academische ziekenhuizen en universiteiten. Met dit proefschrift wil ik deze verschillende soorten kennis samenbrengen. Door de kennis uit de medische narratieven naast de kennis uit de levensnarratieve te leggen, tracht ik de kennis over geslachtsvariaties te herschikken. Bijgevolg verdwijnt de tegenstelling tussen een 'objectief' medisch narratief over ziekte en 'subjectief' levensnarratief over ziek-zijn.

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode verantwoord en inzicht geboden in de dataverzameling en selectie van bronnen. Ook is rekenschap gegeven van de analysemethode en de validatie via *prolonged engagement* en triangulatie. Naast het raadplegen van verschillende kennisbronnen, zoals medische publicaties en levensnarratieven, worden ook verschillende analysemodellen gehanteerd. Met een historische analyse, een *close reading*, een discoursanalyse en een *thick description* zullen de ongelijksoortige vormen van kennis op elkaar worden betrokken. Deze interferentie werpt licht op de asymmetrie tussen ervaringskennis en medische kennis en biedt een basis om deze te doorbreken.

Het laten interfereren van het medische narratieven met de levensverhalen is in dit proefschrift zowel methode als doel. Het analyseren van het asymmetrische kennisnetwerk houdt in dat de medische publicaties worden verbonden met de levensverhalen, teneinde nieuwe, meerduidige kennis en keuzemogelijkheden rondom geslachtsvariaties te ontwikkelen. De kennisautoriteit wordt dan niet automatisch toegekend aan de wetenschappers die zich als gezaghebbend manifesteren. De aanspraak op kennis over geslachtsvariaties zal uitgespreid worden over meerdere locaties, tijden en vertellers. Het doel is nieuwe kennis over geslachtsvariaties te genereren, zonder een nieuwe autoriteit te willen worden. Om met Haraway te spreken, in de wisselwerking die ontstaat wanneer de als oppositioneel voorgestelde



discoursen zich verweven, wordt de kennisautoriteit over geslachtsvariaties ontvankelijk voor meerdere soorten kennis en keuzen.<sup>41</sup> In het volgende en derde hoofdstuk zal de hieruit voortvloeiende methode van interferentie theoretisch verantwoord worden.

## Bibliografie

- Abma, T.A, V. Baur, and G.A.M Widdershoven. "Inter-Ethics. Towards an Interactive and Interdependent Bioethics." *Bioethics* 24, no. 5 (2010): 242-55.
- Abma, T.A, Vivianne Baur, Bert Molewijk, and Guy Widdershoven. "Inter-Ethics: Towards an Interactive and Interdependent Bioethics." *Bioethics* 24, no. 5 (2010): 242-55.
- Abma, Tineke A. "Learning by Telling." *Management Learning* 34, no. 2 (2003): 221-40.
- Abma, Tineke A., and Robert E. Stake. "Science of the Particular: An Advocacy of Naturalistic Case Study in Heath Research." *Qualitative Health Research* 24, no. 8 (2014).
- Barr, M. L., and E. G. Bertram. "A Morphological Distinction between Neurones of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis." *Nature* 163 (1949): 676-77.
- 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.
- Bertraux, Daniel, and Martin Kohli. "The Life Story Approach: A Continental View." *Annual Review of Sociology* 10 (1984): 215-37.
- Brinkgreve, Christien, and Kathy Davis. "Levensverhalen Als Sociaal Verschijnsel." *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 29, no. 1 (2002): 1-21.
- Butler, Judith. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge, 1993.
- . "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.
- . "Is Kinship Always Already Heterosexual?" *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies* 13, no. 1 (2002): 14-44.
- . *Undoing Gender*. London/New York: Routledge, 2004.
- Cabral, Mauro. "International: Intersexuality Is a Human Right Issue." *International Gay and Lesbian Human Rights Commission*, 2007.
- . "Operating Logic." *National University of Cordoba*, 2010.
- 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.

41 Kirsten Campbell, "The Promise of Feminist Reflexivities: Developing Donna Haraway's Project for Feminist Studies," *Hypatia* 19, no. 1 (2004).

- Chase, Cheryl. "Genital Surgery on Children Below the Age of Consent: Intersex Genital Mutilation." In *Psychological Perspectives on Human Sexuality*, edited by Lenore T. Szuchman and Frank Muscarella, 452-58. New York: John Wiley and Sons, 2000.
- . "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?" In *The endocrinologist*, 240-42, 2003.
- Chase, Cheryl, and Morgan Holmes. "Genital Mutilation Has Never Stopped in the Us (Letter)." *Body Image Task Force Newsletter*, Winter/Spring 1995, 9.
- Chase, Cheryl, Morgan Holmes, and William Byne. "'Cosmetic': An Inappropriate Description of Clitoral Surgery." 1996.
- 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.
- Frank, Arthur W. "Illness as Moral Occasion: Restoring Agency to Ill People." *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 1, no. 2 (1997): 131-48.
- . "The Rhetoric of Self-Change: Illness Experience as Narrative." *The Sociological Quarterly* 34, no. 1 (1993): 39-52.
- . "Stories of Sickness as Care of the Self." *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 2, no. 3 (1998): 329-48.
- . *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University Of Chicago Press, 1995.
- Geertz, Clifford. *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books, 1984.
- Gijs, Luc. "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhnianse Analyse Van De Seksuologie Van John Money." *Proefschrift, Universiteit van Utrecht*, 2001.
- Gill, Rosalind. "Discourse Analysis." In *Qualitative Researching with Text, Image and Sound: A Practical Handbook*, edited by Martin W. Bauer and George Gaskell, 172-90. London: Sage, 2000.
- Goodman, Leo A. "Snowball Sampling." *Annals of Mathematical Statistics* 32, no. 1 (1961): 148-70.
- Hall, Stuart. "The Work of Representation." In *Representation. Cultural Representations and Signifying Practices*, edited by Stuart Hall, 15-71. London: Sage, 1997.
- Haraway, Donna. "The Promises of Monsters: Reproductive Politics for Inappropriate/D Others." In *Cultural Studies*, edited by Larry Grossberg, Cary Nelson and Paula Treichler, 295-337. New York: Routledge, 1992.
- . "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.
- Haraway, Donna J. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. London: Free Association Books, 1991.
- 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.
- Heckathorn, Douglas D. "Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations." *Social Problems* 44, no. 2 (1997): 174-99.
- Heesch, Margriet van. "Do I Have XY Chromosomes?" In *Critical Intersex*, edited by Morgan Holmes, 123-47. Farnham: Ashgate, 2009.

- . Levensverhaal Interview Marianne 23 Juni /24 Juli. Amsterdam, 2005.
- . Levensverhaal Interview Sophie, 14 Oktober. Amsterdam, 2005.
- Herman, Luc, and Bart Vervaeck. *Vertelduivels, Handboek Verhaalanalyse*. Antwerpen: Uitgeverij Vantilt/VUBPRESS, 2001.
- Holmes, Morgan. *Critical Intersex*. Farnham: Ashgate, 2009.
- . *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.
- . "Queer Cut Bodies: Intersexuality & Homophobia in Medical Practice." 1995.
- . "Re-Membering a Queer Body." *Undercurrents* 1994, 11-13.
- Huffstadt, A.J.C., ed. *Gestoorde Geslachtontwikkeling Bij Kinderen*. Edited by W.P. Plate. Vol. 93, *De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde*. Leiden: Stafleu's wetenschappelijke uitgeversmaatschappij b.v., 1975.
- Kessler, Susanne J. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998.
- 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.
- Law, John, and Kevin Hetherington. "Allegory and Interference: Representation in Sociology." Department of Sociology, Lancaster University, 2003 (1998).
- Leydesdorff, Selma. *De Mensen En De Woorden*. Amsterdam: Meulenhoff, 2004.
- . *Het Water En De Herinnering. De Zeeuwse Watersnoodramp 1953-1993*. Amsterdam: Meulenhoff, 1993.
- Lisdonk, Jantine van. "Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd." Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014.
- McAdams, Dan P. "Personal Narratives and the Life Story." In *Handbook of Personality, Theory and Research*, edited by Oliver P. John, Richard W. Robins and Lawrence A. Pervin, 242-64. New York: The Guilford Press.
- Money, John. "Psychologic Considerations in Patients with Ambisexual Development." *Seminars in Reproductive Biology* 5, no. 3 (1987): 307-13.
- . "Psychologic Evaluation of the Child with Intersex Problems." *Pediatrics* 36 (1965): 51.
- Nijhof, Gerhard. *Levensverhalen, De Methode Van Autobiografisch Onderzoek in De Sociologie*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Ovidius-Naso, Publius. *Metamorphosen*. Translated by Marietje d'Hane-Scheltema. Amsterdam: Athenaeum, Polak & Van Gennep, 100 na Chr. (1993).
- Pasterski, V., P. Prentice, and I.A. Hughes. "Impact of the Consensus Statement and the New Dsd Classification System." *Best Practice & Research Clinical Endrocinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010): 187-95.
- Sandino, Linda. "Introduction, Oral Histories and Design: Objects and Subjects." *Journal of Design History* 19, no. 4 (2006): 275-82.
- Thompson, Paul. *The Voice of the Past: Oral History*. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- Timmer, H. "Hypospadie Van Den Glans." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 48 (1904): 1705-09.
- Van der Hoeven, L. "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881): 785-87.
- Van der Zwan, Y.G., E.H. Janssen, N. Callens, K.P. Wolffenbittel, P.T. Cohen-Kettenis, M. van den Berg, S.L.S. Drop, A.B. Dessens, and C. Beerendonk. "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 (2013): 866-75.
- Veenemans, J., J. Hoogeveen, and A.J.P.M. Overbeke. "Nederlandse Auteurs in Internationale Medische Tijdschriften Ook Auteurs Van Publicaties in Het Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149, no. 46 (2005): 2573-76.
- 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.
- Yow, Valerie Raleigh. *Recording Oral History: A Guide for the Humanities and Social Sciences*. Walnut Creek: AltaMira Press, 1994.
- 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.