



## 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.

# V “Daar werd vroeger helemaal niet over gesproken”

Hoe wordt het adrenogenitaal syndroom gekend en beleefd?

*Ik heb nog nooit iemand ontmoet wiens genitaliën op het hoofd groeiden. Hoe ze eruit zien, gaat niemand wat aan. (Betsy Driver)<sup>1</sup>*

## 5.1 Inleiding: “Genitale reconstructie bij vrouwelijke pseudo-hermafrodieten”

In de werkkamer van de Universiteit zat ik al een tijdje aan mijn bureau met een aantal medische artikelen in mijn handen. Ik twijfelde. De medische artikelen had ik beloofd te sturen aan een moeder van een jonge dochter, geboren met de geslachtsvariatie *adrenogenitaal syndroom*.<sup>2</sup> Een sputterende bijnier veroorzaakt dat meisjes geboren worden met een hormoonbalans en soms ook atypische externe genitaliën. Het meest herkenbare teken is dan een doorgegroeide clitoris en samengegroeide externe labia. Sommige meisjes werden door hun ouders als jongen aangegeven bij de burgerlijke stand en dan was het een heel gedoe dat weer te moeten veranderen. Zeker als de geboortekaartjes al verstuurd waren.<sup>3</sup> Een paar dagen eerder had ik een uitgebreid telefoongesprek met de moeder gehad. Ze had me verteld dat ze graag meer wilde weten over de gevolgen voor haar dochter van het medicijngebruik en van de clitorisverkleinende operaties. Tot dan toe was het haar niet gelukt meer informatie te vinden, los van wat de artsen over haar dochter haar hadden verteld.

<sup>1</sup> Margriet van Heesch, *Interview Betsy Driver, 20 Maart* (Amsterdam: 2014).

<sup>2</sup> Soms wordt de voorkeur gegeven aan de term Congenitale Adrenale Hyperplasie (CAH). Omdat de vertellers van dit hoofdstuk hun conditie als “AGS” kenden en omdat het Nederlandse lotgenoten contact onder de noemer “adrenogenitaal syndroom” georganiseerd is, verkies ik deze terminologie.

<sup>3</sup> Data uit 1984 laten zien dat van de 13 dochters met adrenogenitaal syndroom met zoutverlies, vijf ouderparen kaarten rond hadden gestuurd om de geboorte van een zoontje aan te kondigen. Voor 3 dochters waren er geen kaartjes gestuurd in afwachting van de bepaling van hun geslacht. Bij de dochters met adrenogenitaal syndroom zonder zoutverlies was bij één de geboorte van een zoontje aangekondigd en één ouderpaar had geen geboortekaartjes gestuurd. Froukje M. E. Slijper, “Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie” (Proefschrift, Erasmus Universiteit, 1983). p. 82 Geslachtsverandering kan juridische geregeld worden middels het mislagartikel. Zie hoofdstuk 6.

Het was 2002 en medische tijdschriften waren zonder lidmaatschap van een universiteitsbibliotheek niet toegankelijk op het internet. Ik had de moeder daarom beloofd haar de medische publicaties, die ik via de universiteit gevonden had, toe te sturen. De titels van de medische artikelen hadden me echter aan het twijfelen gebracht. Moest ik ze wel op de post doen? De moeder had me namelijk uitgelegd dat zij van haar dochters artsen had geleerd dat het adrenogenitaal syndroom niets met “interseksualiteit” of “hermafroditisme” te maken had. En nu gaven de titels juist het tegendeel aan. Een luidde: “Chirurgie voor interseks” en een ander: “Genitale reconstructie bij vrouwelijke pseudo-hermafrodieten”.<sup>4</sup> Ook herinnerde ik me dat een psycholoog van ‘het genderteam’ van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam me vertelde dat de term “interseksualiteit” niet gebruikt werd in het bijzijn van de ouders.<sup>5</sup> De term “gestoorde geslachtsontwikkeling” werd beter gevonden omdat deze minder stigmatiserend zou zijn.<sup>6</sup> Dit was kennelijk ook het geval geweest in de gesprekken die de moeder had gehad met de bij haar dochter betrokken artsen.

Wat moest ik doen? Die medische artikelen wel of niet aan haar opsturen? Zou ik het gevaar lopen een dochter te stigmatiseren door het doorsturen van medische kennis aan een moeder? Waarom werd de conditie van de dochter dan in medische context wel “interseksualiteit” of “pseudo hermafroditisme” genoemd en hoe zouden die termen stigmatiserend kunnen zijn? Hoe kon ik deze situatie, waarin medici kennelijk de door hun gebruikte stigmatiserende termen verborgen houden voor patiënten en hun ouders, duiden?

Ik bevond me met het kopiëren van medisch artikelen voor een moeder van, klaarblijkelijk op de kruising van twee soorten kennis. Enerzijds de

4 Vertaling MvH Zie:H. Stefan, “Surgical Reconstruction of the External Genitalia in Female Pseudohermaphrodites,” *British Journal of Urology* (1957). A. Sotiropoulos et al., “Long-Term Assessment of Genital Reconstruction in Female Pseudohermaphrodites,” *The Journal of Urology* 115, no. May (1976). Sarah Creighton, “Surgery for Intersex,” *Journal for the Royal Society of Medicine* 94 (2001), Sarah Creighton and Catherine Minto, “Managing Intersex,” *British Medical Journal* 323, no. 7324 (2001), Heino Meyer-Bahlburg, “Gender Assignment in Intersexuality,” *Journal of Psychology and Human Sexuality* 10, no. 2 (1998), Froukje M. E. Slijper et al., “Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children,” *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998). 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).

5 Veldwerkgesprekken met leden van het genderteam AMC. (2001-2002) en zie Hoofdstuk 1 en 3.

6 Veldwerkgesprekken met leden van het genderteam AMC (2001-2002). Of de term “gestoorde geslachtsontwikkeling” inderdaad minder stigma oproept, kan betwijfeld worden. Zie hoofdstuk 3.

medische kennis over adrenogenitaal syndroom zoals geneeskundigen dat met elkaar delen en anderzijds medische kennis zoals die was voorgesteld aan de ouders. De onderliggende boodschap luidde dat ouders niet geschikt waren voor de medische terminologie. En inderdaad, een medische publicatie uit 1983 van Nederlandse kinderpsychologe Froukje Slijper onderschrijft dit. Zij concludeerde toen dat ouders niet om konden gaan met de "*intersex* conditie [sic]" van hun pasgeborenen.<sup>7</sup> Ouders hadden volgens Slijper moeite te accepteren dat de externe genitaliën hun dochters "vermannelijkt" waren. Onder collega's sprak Slijper dus van 'vermannelijking', maar raadde aan dit niet met de ouders van te delen: "Het is van groot belang dat het vrouwelijke van het genitaal van het kind in de gesprekken tussen ouders en arts tot uiting komt, bijvoorbeeld dat er gesproken wordt over een te grote clitoris in plaats van een kleine penis, van aan elkaar gegroeide schaamlipjes in plaats van scrotum (...)." <sup>8</sup> Kennelijk was het idee ontstaan, dat het beter was als ouders niet hetzelfde dachten als de artsen. De ontoegankelijkheid van medische kennis voor leken, werd gebruikt als remedie tegen stigma en genitale variatie zoals doorgegroeide clitorissen.

De normatieve interpretatie van het adrenogenitaal syndroom als "gestoorde geslachtsontwikkeling" staat in een twintigste-eeuwse westerse traditie van medisch regulatie van niet alleen het vrouwelijk uiterlijk maar ook gedrag. Bijvoorbeeld in de vermoedelijk eerste Nederlandse beschrijving van wat later het adrenogenitaal syndroom ging heten in 1924, echode de Nederlandse arts J.P.L. Hulst de eugenetische aanname dat er een overeenkomst bestond tussen uiterlijk, persoonlijkheid en gedrag.<sup>9</sup> In een literatuurstudie verbond hij "misvormingen" van de genitaliën met "afwijkingen in het geslachtsleven" die hij omschreef als "afwijkend" seksueel gedrag zoals vroegrijpheid en toen nog bij de wet verboden homoseksualiteit.<sup>10</sup>

7 Slijper, "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie".

8 Ibid. (p. 147)

9 J.P.L. Hulst, "Suprarenaal-Genitaal Syndroom (Kraus)," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 68 (1924). Suprarenaal betekent boven de nieren en dus de bijnieren die boven de nieren liggen, die nu met de term "Adreno" worden aangeduid. Hulst onderscheidde drie vormen van AGS wat hij het "suprarenaal-genitaal syndroom" en "pseudohermafroditismus externus met hyperplasie van de bijnierschors" noemde. Hulst, "Suprarenaal-Genitaal Syndroom (Kraus)." (p. 1514)

10 Homoseksualiteit was in 1924 een omstreden onderwerp. Enerzijds werd gepleit voor demedicalisering van seksualiteit, anderzijds ontstond een tendens waarin de seksuele moraal als politieke campagne werd ingezet. "De homoseksueel was nog nauwelijks uitgedokterd, of hij zat al in de beklagdenbank.", schrijft de Nederlandse socioloog Gert Hekma. In 1911, net na de installatie van de term "homoseksualiteit" werd in Nederland als gevolg van een aangescherpte zedenwetgeving liefde voor hetzelfde geslacht gecriminaliseerd. Tot de afschaffing van deze

De Amerikaanse gynaecoloog Robbert Latou Dickinson portretteerde en categoriseerde in deze lijn van denken de genitaliën van zijn vrouwelijke patiënten van 1935 tot 1941 in zijn *Sex Variant Study*.<sup>11</sup> Dickinson geloofde dat het seksuele gedrag van vrouwen weerspiegeld werd in de vormen en kleuren van de vagina. Grotere schaamlippen of clitoris duiden volgens hem op raciale inferioriteit en seksueel afwijkend gedrag zoals masturbatie, seks buiten het huwelijk en homoseksualiteit.<sup>12</sup> Maar ook nog in 2010 beschrijven de Amerikaanse kinderendocrinoloog Peter Lee en zijn team “homoseksuele aantrekking” als een van de “minder dan optimale uitkomsten”.<sup>13</sup>

De veronderstelde samenhang tussen “vrouwelijk pseudo-hermafroditisme” en homoseksualiteit, gedefinieerd als “afwijkend” gedrag, zou het mechanisme van stigma, taboe en schaamte in gang gezet kunnen hebben. Eufemistische terminologie in de gesprekken met de ouders en sturing van typisch vrouwelijk gedrag werd zodoende naast de verkleining van de clitoris een vast onderdeel van het medisch protocol. Het zou kunnen verklaren waarom de moeder, die toch graag meer wilde weten over de langetermijneffecten van de genitaaloperaties moeite had medische literatuur te vinden. Zij was immers door een asymmetrisch kennisnetwerk niet op de hoogte van de juiste zoektermen “vrouwelijk pseudo-hermafroditisme” of “interseksualiteit”. Ik heb haar de artikelen toegestuurd. Nu zou dat niet meer hoeven. Met de juiste zoektermen, kennis van het Engels en medisch jargon en een lidmaatschap op een academische bibliotheek geeft internet bijna alle medische kennis met een paar klikken op het toetsenbord. De bijna complete digitalisering van alle medische tijdschriften op internet roept ondertussen nieuwe vragen op. Hoe zouden nu-volwassen vrouwen geboren met adrenogenitaal syndroom de medische kennis uit de artikelen

wet in 1971, werden ongeveer 5000 mensen vervolgd waarvan ongeveer 2800 ook daadwerkelijk werden veroordeeld. Gert Hekma, *Homoseksualiteit in Nederland Van 1730 Tot De Moderne Tijd* (Amsterdam: Meulenhoff, 2004).

11 Zie: Nancy Tuana, “Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance,” *Hypathia* 19, no. 1 (2004).

12 Ibid. Zie ook: Anne Fausto-Sterling, “Gender, Race, and Nation: The Comparative Anatomy of “Hottentot” Women in Europe, 1815-1817,” in *Deviant Bodies*, ed. Jennifer Terry and Jacqueline Urla (Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 1995).

13 “In virilized 46,XX patients with CAH who were raised female the high rate of homosexual attraction, dissatisfaction with body image, decreased genital sensitivity due to clitoral surgery and decreased social interaction are indicators of a less than optimal outcome.” Peter A. Lee, Christopher P. Houk, and Douglas A. Husmann, “Should Male Gender Assignment Be Considered in the Markedly Virilized Patient with 46,XX and Congenital Adrenal Hyperplasia?” *The Journal of Urology* 184, no. 4 (2010). p. 1790

terug vinden en duiden? Zouden zij zich herkennen in de medische inspanningen stigma te voorkomen? Zouden zij wel op de hoogte zijn van de nosologische categorisering van hun conditie onder de termen “intersekse”, hermafroditisme” en “*Disorders of Sex Development DSD*”?

In dit hoofdstuk zal ik, in een poging afscheid te nemen van de kennisasymmetrie, het achterhouden van kennis en het taboe op hun “anders-zijn”, de volgende vragen onderzoeken: *Hoe hebben normatieve invullingen van vrouwelijk uiterlijk en gedrag de medische en ervaringskennis over adrenogenitaal syndroom beïnvloed? Hoe hebben de nu volwassen vrouwen de medische interventies met name genitaaloperaties en de verbloemde terminologie ervaren? Hoe konden de vrouwen uitdrukking geven aan die ervaringen die niet voldeden aan de norm voor vrouwelijkheid zoals het uiterlijk van hun genitaliën van vóór de “correctieve” operaties?*

Via het netwerk van ouders-van-kinderen-met-adrenogenitaal syndroom kwam ik in contact met vier van de zeven vertellers van ongeveer 16 tot 50 jaar.<sup>14</sup> De drie overige vertellers benaderden mij na aanleiding van mijn oproep op de website van de Nederlandse Addison en Cushing Vereniging. Om meer inzicht te krijgen in de informatieverstrekking van artsen aan ouders, heb ik ook één moeder-van geïnterviewd. Met de organisatoren van lotgenotencontact voor volwassen vrouwen met adrenogenitaal syndroom heb ik tijdens het gehele onderzoek contact gehouden. Om meer lotgenoten te vinden, zijn betrokken artsen bezocht in de academische ziekenhuizen van de Vrije Universiteit van Amsterdam en de Erasmus Universiteit van Rotterdam. Tijdens deze ontmoetingen werd duidelijk dat veel vrouwen met adrenogenitaal syndroom in de overgang van kinder- naar volwassenengeneeskunde uit het zicht waren geraakt. Nu-volwassen vrouwen met het adrenogenitaal syndroom bleken moeilijk terug te vinden.

Voor een inzicht in de ontwikkelingen in de medische kennis over adrenogenitaal syndroom heb ik voornamelijk de artikelen van Nederlandse bodem in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* en in internationale medische tijdschriften bestudeerd. Ter aanvulling heb ik de Nederlandse kennis naast de kennis in medische artikelen van voornamelijk Amerikaanse bodem gelegd. Omdat in Turkije adrenogenitaal syndroom relatief veel voorkomt, zijn ook recente Engelstalige medische publicatie uit dat land betrokken.

Wederom zal het in onderlinge relatie beschrijven van de medische kennis en ervaringskennis, structuur geven aan het onderzoeken van de kennisasymmetrie. Per decennium zal ik de medische kennis over het

14 Wegens anonimiteit geef ik leeftijden alleen globaal aan.

adrenogenitaal syndroom laten interfereren met de levensverhalen van de vrouwen met adrenogenitaal syndroom. De ervaringskennis bleek nogal eens onvolledig omdat het taboe op hun genitaliën en de correctieve operaties hen onbedoeld ook hadden verhinderd meer te weten over de bijzonderheden van hun lichaam en de hormonale disbalans. Vandaar dat ik deze inleidende paragraaf zal afsluiten met een zo volledig mogelijke uitleg van wat het adrenogenitaal syndroom nu precies inhoudt.

Het adrenogenitaal syndroom wordt in het recente medisch discours omschreven als een van de meest voorkomende recessief-overerfelijke condities (zie figuur 5.1) met een geboorteprevalentie bij jongens en meisjes van 1 op de 12.000.<sup>15</sup>

**Figuur 5.1 Recessieve erfelijkheid van adrenogenitaal syndroom.<sup>16</sup>**

Recessief erfelijk betekent dat Adrenogenitaal syndroom alleen voorkomt in het geval dat het kind van beide ouders de genvariatie doorgegeven krijgt voor het niet of maar gedeeltelijk aanmaken van het enzym 21 hydroxylase. Erft het kind maar van één van de ouders de genvariatie, dan is het kind wel drager van adrenogenitaal syndroom. Maar het gezonde gen van de andere ouder vangt de aanmaak van het enzym op. In de Westerse wereld zijn naar schatting 1 op de 50 tot 60 mensen drager van de genvariatie voor 21 hydroxylase en dus adrenogenitaal syndroom.

*G = doorsnee gen VG = genvariatie: CYP 21/ CYP21A2gen*  
*Vader (G/VG) x Moeder (G/VG) = 4 mogelijkheden:*  
*Kind (VG/VG) = AGS, Kind (G/VG of VG/G) = Kind is drager AGS, Kind*  
*(G/G) = is geen drager AGS.*

15 De schattingen van de geboorte prevalentie van AGS lopen uiteen van 1:10.000 – 1:18.000 in West Europa en 1:5000 - 1:18.000 in de rest van de wereld, afhankelijk van bevolkingsgroep en van gewoonten binnen dezelfde familie te trouwen. In 2002 schatten Stikkelbroeck en Otten de prevalentie van adrenogenitaal syndroom in Nederland op 1:12.000. M.M.L. Stikkelbroeck and B.J. Otten, "Het Adrenogenitaal Syndroom: Klinische Aspecten En Neonatale Screening," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146, no. 6 (2002). József Kovács et al., "Extensive Personal Experience, Lessons from 30 Years of Clinical Diagnosis and Treatment of Cah in Five Middle European Countries," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 86, no. 7 (2001).

16 M.H. Breuning and P.D. Maaswinkel-Mooy, "Erfelijkheidsvoorlichting Bij Het Adrenogenitale Syndroom Door 21-Hydroxylase Deficiëntie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986).

Een genvariatie die verantwoordelijk is voor de partiële of gehele afwezigheid van het enzym *21-alpha hydroxylase* veroorzaakt een disbalans in de hormoonproductie van de bijnierschors.<sup>17</sup> In de bijnierschors worden hormonen aangemaakt waaronder *cortisol*, *aldosteron* en *androgenen*. Cortisol, een stresshormoon, speelt een belangrijke rol bij de regulering van de bloeddruk, de stofwisseling en het beschermt het lichaam bij ziekte, verwondingen of stress. Aldosteron is ondermeer verantwoordelijk voor het zoutgehalte in het bloed. Androgenen beïnvloeden de secundaire geslachtskenmerken zoals schaam- en okselbehaaring, acne, lichaamsgroei en de groei van de in- en uitwendige geslachtsorganen. Door het enzymdefect worden in de bijnieren van mensen met adrenogenitaal syndroom stress- en zouthormonen niet toereikend aangemaakt. De hypofyse, een hormoonklier die zich in de hersenen bevindt, zorgt ervoor dat de bijnieren harder gaan werken, als gevolg waarvan een overproductie van het geslachtshormoon androgeen ontstaat.

**Tabel 5.2 Hormoonbalans versus adrenogenitaal syndroom hormoonbalans in de bijnier<sup>18</sup>**

Model van werking doorsnee bijnier	Model Adreno Genitaal Syndroom bijnier
Cholesterol	Cholesterol
↑ optimale stimulering	↑ overstimulering
Hypofyse	Hypofyse
↓ - ↓ - ↓	↓ - ↓ - ↓
100 % Cortisol 100% Aldosteron 100%	<50 % Cortisol <50% Aldosteron >200 %
Androgenen	Androgenen

Een tekort aan aldosteron, kan leiden tot een potentieel fatale *Addison crisis* die zich uit in een gebrek aan eetlust, misselijkheid, braken, buikpijn en diarree en vaak gepaard gaat met koorts. De persoon is slaperig, afwezig, suf en zwak. Een Addison crisis kan een *shock* tot gevolg hebben. Dat is een kritieke toestand die veroorzaakt wordt door een plotselinge daling van de bloedcirculatie waarop onvoldoende zuurstof en voedingsstoffen doorgegeven worden aan de organen. De symptomen zijn een lage bloeddruk, hyperventilatie en een koude, klamme en bleek-blauwe huid, verminderde urine afscheiding en mentale veranderingen zoals paniekg gevoelens en verwardheid. Een shock kan dodelijk zijn

17 Ook wel kortweg 21 hydroxylase, P450c21 of CYP 21 gecodeerd door het CYP21A2gen.

18 . Uitleg werking bijnier gebaseerd op overzicht in: E.G.H.C. van den Dungen and L.V. Mijnders, *Een Volwassen Leven, Met Ags* (Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVCAP), 2002), E.G.H.C. van den Dungen and L.V. Mijnders, *Mijn Kind Heeft Ags* (Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVCAP), 2000).



Adrenogenitaal syndroom komt evenveel voor bij jongens als bij meisjes. Het tekort aan aldosteron en cortisol heeft dan ook dezelfde lichamelijke gevolgen als bij meisjes. De overproductie van androgenen heeft evenwel een ander effect. Jongens met adrenogenitaal syndroom komen vervroegd in de puberteit. De sociale gevolgen hiervan zijn dat zij tot de puberteit voorlopen op hun leeftijdsgenoten maar na de puberteit gemiddeld een kortere lengte hebben. Adrenogenitaal syndroom bij jongens wordt dan ook niet onder de verzamelterm geslachtsvariaties gegroepeerd. Ik zal hier ook niet verder op ingaan. Bij meisjes met adrenogenitaal syndroom kan het uit balans zijn van de hormoonproductie in de bijnierschors leiden tot een “vergroeiing” van de uiterlijke en innerlijke geslachtsorganen. Inwendig kan de urineleider zo gegroeid zijn dat deze via de clitoris uitmondt. De vagina kan smal zijn. Uitwendig kan de clitoris doorgegroeid zijn en kunnen de labia en de bilnaad zijn samengegroeid.<sup>19</sup>

De prenatale vorming van de baarmoeder en de eierstokken staat niet onder invloed van androgenen en die zijn daarom doorgaans volledig ontwikkeld. De overproductie van androgenen kan later in het leven een stemdaling, het doorgroeien van de clitoris en secundaire haargroei tot gevolg hebben. Een ander gevolg van de overproductie van androgenen is een snelle botrijping waardoor mensen met adrenogenitaal syndroom gemiddeld een kortere lichaamslengte hebben en op latere leeftijd een verhoogde kans hebben op botontkalking.<sup>20</sup>

Ongeveer tachtig procent van de mannen en vrouwen met adrenogenitaal syndroom heeft inderdaad een tekort aan zowel stress- als zouthormonen. In dit geval wordt gesproken van de *klassieke zoutverliezende vorm* van adrenogenitaal syndroom. Kinderen met de zoutverliezende vorm van adrenogenitaal syndroom werden vaak al vlak na de geboorte herkend omdat zij al snel de symptomen vertoonden van een gebrek aan het zouthormoon zoals uitdroging en braken. De overige twintig procent heeft de *klassieke niet-zoutverliezende vorm* van adrenogenitaal syndroom: de bijnieren zijn in staat zouthormonen te maken maar er is een tekort aan stresshormonen.

19 Bilnaad of perineum, de streek tussen de uitwendige genitaliën en de anus. A.A.F. Jochems and F.W.M.G. Joosten, Coêlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde, ed. Henk Deen, 26 ed. (Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, 2000).

20 Het Adreno Genitaal Syndroom is een meerduidige conditie. De pathologische symptomen hebben in principe niets met elkaar te maken. Een Addison crisis verschilt van een shock, wat weer anders is dan de zogenaamde vermannelijking van de primaire en secundaire geslachtskenmerken. Voor elke vrouw met adrenogenitaal syndroom verschilt de mate waarin de hormoonproductie uit balans is, wat ook betekent dat de symptomen zich in verschillende gradaties voor doen.

De meisjes met deze vorm werden vaak pas tussen het derde en vijfde jaar herkend. Sinds juli 2000 worden in Nederland alle pasgeborenen bij de standaard ‘hielprik’ op het adrenogenitaal syndroom gescreend.<sup>21</sup>

Tenslotte komt adrenogenitaal syndroom ook voor in een derde vorm, namelijk de *niet-klasseke vorm van het adrenogenitaal syndroom*. Bij deze ook wel “een milde variant” genoemd, is alleen sprake van een overproductie aan androgenen op volwassen leeftijd. Deze vorm wordt ook wel vergeleken met *hirsutisme*, waarbij een vergroting van de eierstokken een ‘mannelijk’ haargroei patroon, acne en onregelmatige menstruatie kan voorkomen.<sup>22</sup>

## 5.2 1940-1950 “Als je moet ontkennen wat je hebt”

Eind jaren 1940, in een klein Nederlands dorp, werd Maria geboren. Haar moeder wist niet of ze een zoon of een dochter had, en was daardoor aangedaan, vertelt ze. Na zes weken bezocht de moeder een consultatiebureau waar een kinderarts haar gerust stelde en haar verzekerde dat zij een zoon had. Om helemaal zeker te zijn, werd een stukje huid van Maria naar een laboratorium in de Verenigde Staten gestuurd. Na weer twee weken liet de uitslag van een chromatinetest zien dat het hier toch een dochter betrof.<sup>23</sup> Maria weet dit omdat haar moeder haar dit later vertelde, maar dat was dan ook alles wat haar moeder erover kwijt wilde. Omdat Maria genetisch vrouwelijk was, een baarmoeder en ovaria had in combinatie met vergroeide externe genitaliën werd in de medische literatuur in die tijd gesproken van “Vrouwelijk Pseudo-Hermafroditisme”.<sup>24</sup>

Van een medisch protocol aangaande kinderen zoals Maria was nog geen sprake.<sup>25</sup> Tot eind jaren veertig kon vanuit het medisch perspectief nog niet bijzonder veel over adrenogenitaal syndroom verteld worden. Adrenogenitaal syndroom was toen vooral bekend als een uitingsvorm van “vrouwelijk pseudo-hermafroditisme” en werd eerder beschreven in termen

21 Op de vijfde dag na de geboorte wordt bloed afgenomen dat op verschillende aangeboren condities wordt getest. Stikkelbroeck and Otten, “Het Adrenogenitaal Syndroom: Klinische Aspecten En Neonatale Screening.”

22 De “vrouwen met baarden” die tot de verbeelding lijken te spreken en vaak als iconen voor “hermafroditisme” worden beschouwd hadden hoogst waarschijnlijk of late-onset AGS of hirsutisme.

23 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Maria*, 28 April (Amsterdam: 2003). Voor geschiedenis van genetische geslachtsbepaling zie hoofdstuk 4.

24 B.S. Ten Berge, “Hypogenitalisme En Hermafroditisme,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959).

25 Zie ook hoofdstukken 1 en 3

als “afwijking”, “misvorming” van de externe genitaliën en het daarmee geassocieerde “geslachtsleven” dan als een medisch behandelbare ziekte. Ook was er nog maar weinig kennis over de risico’s van een tekort aan zout of stresshormonen en eventuele medicatie.

Vlak nadat Maria werd geboren, kwam een medicijn op de markt om het tekort aan cortisol tegen te gaan.<sup>26</sup> Maria vermoedt daarom dat zij de oudste vrouw met adrenogenitaal syndroom in Nederland is die nog leeft. Zij denkt dat eerdere generaties vroegtijdig stierven omdat geschikte medicijnen niet voorhanden waren of hun hormoonbalans niet werd herkend. Voor Maria betekende opgroeien met adrenogenitaal syndroom dat ze een breekbare gezondheid had waarvoor ze onder medische controle stond.

Een litteken van haar borst tot haar schaambeent herinnert Maria aan een kijkoperatie die op haar vierde werd uitgevoerd. Haar vader was verbolgen geweest over de ingreep, die haar bijna fataal was geworden omdat haar darmen na de operatie niet meer op gang kwamen. Bovendien konden de betrokken artsen het nut van de operatie niet uitleggen. De huisarts die op dat moment bij het gezin betrokken was, noemde de operatie “beestachtig”. Hij vond dat Maria als “proefkonijn” was gebruikt en daarom ging hij voortaan met vader en dochter mee naar een ander ziekenhuis. Daar kreeg Maria opmerkelijk veel aandacht. Ze herinnert zich dat met name haar geslachtsanatomie voor artsen “interessant” was. “Ik ging twee keer per jaar in de auto, een hele grote slee, van de huisarts. Hij was in mij geïnteresseerd en in alles erom heen. Daar kwam ik. Mijn vader hield zich altijd op een afstand. Dat vond ik wel fijn. Hij keek niet, want ze keken altijd in mijn broekje om te zien hoe dat er allemaal uit zag. Dat was interessant.”<sup>27</sup>

Maria vertelt dat haar externe genitaliën eruit zagen “als die van een jongetje”. Haar clitoris was uitgegroeid.<sup>28</sup> Ze beschrijft dat als een “piemel-tje” en herinnert zich dat ze daar ook uit plaste. Op haar achttiende was cosmetische chirurgie gepland, waarna haar genitaliën “normaal” zouden zijn. Tot die tijd werd van haar verwacht dat ze met niemand over haar anders-zijn zou spreken. Dus ook niet over dat haar verteld was dat ze geen kinderen kon krijgen. Maria zag zich dientengevolge geconfronteerd met een vreemde tegenstelling. Enerzijds was er dagelijks aandacht voor haar, omdat zij veel ziek was en elke dag naar de huisarts moest voor medicijnen:

26 Dit medicijn komt in 1950 beschikbaar. B.S. Ten Berge and A Groen, “Prenatale Cortison- Behandeling Ter Voorkoming Van Het Aangeboren Adrenogenitale Syndroom,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 98, no. 3 (1954). (p. 2416); Slijper, “Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie”. (p. 15)

27 Heesch, *Levensverhaal Interview Maria*, 28 April.

28 In potjeslatijn: “phallic urethra”.

“Ik ging elke dag voor schooltijd bij de huisarts langs en dan kreeg ik een spuit in mijn billen. Ik moest dan in de lange gang wachten, maar ik mocht altijd voor. Ik zag de mensen kijken, maar die huisarts die nam het altijd voor me op.”

Anderzijds mocht ze met niemand ook niet met haar ouders, broers of zussen over die ervaringen spreken. Het gevolg hiervan is dat Maria zich in haar jeugd bijzonder geïsoleerd heeft gevoeld. Het hebben van een geheim dat zij alleen met artsen mocht delen, was dermate verwarrend voor haar dat haar herinneringen aan haar jeugd verstoord zijn geraakt. Maria legt uit dat de herinneringen aan haar jeugd als het ware zijn “weggevaagd”. Haar jeugd laat zich niet anders dan in zeer gefragmenteerde beelden na vertellen: “En toen ben ik met spuiten [prednison] groot gebracht. Maar hoe dat vroeger is gegaan? Ik weet het niet. Want als je moet ontkennen dat je wat hebt.” Het geheimhouden was volgens Maria kenmerkend voor de tijd waarin ze opgroeide. “De ouderen hebben geleerd te zwijgen, allemaal.”

### 5.3 1950-1960 “Pseudo-hermafrodit verandert in normaal menstruerende vrouw”

De Nederlandse artsen B.S. Ten Berge en A. Groen rapporteerden in 1954 dat kinderen met de klassieke zoutverliezende vorm van adrenogenitaal syndroom in de regel snel na de geboorte als gevolg van een Addison crisis overleden.<sup>29</sup> De kinderen met de niet zoutverliezende vorm ontwikkelden nog vaak in de kleutertijd oksel en schaamhaar als gevolg van de overproductie van androgenen. “De stem wordt diep. Bij meisjes groeit de clitoris snel (...).”<sup>30</sup> In latere medische publicaties werden deze symptomen, als gevolg van voor handen zijnde medicatie, prednison, niet meer gemeld.

In 1959 publiceerde de vooraanstaande Nederlandse gynaecoloog Willem Paul Plate de casus van een drieëntwintigjarige vrouw die hij vier

29 In 1954 publiceerde Ten Berge een casusbeschrijving over een poging een vrouw wiens drie eerste kinderen stierven door tekort aan stress en zouthormonen met prenatale toediening van cortison te helpen een kind zonder AGS te baren. Wanneer dit inderdaad lukt is de conclusie voorzichtig: “waarschijnlijk is, dat cortison haar heeft geholpen”. Nu is het bekend dat toediening van cortison wel de vergroeiing van de externe genitaliën bij meisjes tegengaat, maar niet de aangeboren bijnier hyperplasie kan voorkomen. De komst van een gezond kind zal met de huidige kennis aan kansberekening worden toegeschreven.

Ten Berge and Groen, “Prenatale Cortison-Behandeling Ter Voorkoming Van Het Aangeboren Adrenogenitale Syndroom.”

30 Ibid. (p. 2413)

jaar lang had gevolgd.<sup>31</sup> De reden van haar eerste bezoek aan hem was dat zij sinds haar elfde haar externe genitaliën “niet normaal” vond. Ook ondervond zij last van “overbeharig”. Plate constateerde na uitvoerig onderzoek van haar uiterlijk voorkomen, de interne genitaliën en organen, het chromosomenpatroon en de hormoonhuishouding dat de vrouw “congenitale bijnier hyperplasie” had. Ter illustratie waren vier foto’s bij het stuk geplaatst. De eerste foto toont de vrouw naakt, staande met haar armen langs haar lichaam en haar handpalmen naar de camera gedraaid. Haar ogen verdwijnen achter een zwembrilletje dat met pen op de foto is getekend. De tweede foto is een close-up van haar externe genitaliën. Met de vinger van één hand wordt de huid van de venusheuvel strak getrokken zodat de clitoris omhoog wijst. De derde foto is een röntgenopname van de baarmoeder van de vrouw. De laatste foto laat haar externe genitaliën zien na de “correctieve” operatie waarbij de vergroeide labia en hoge bilnaad werden opengelegd en “de clitoris [werd] geamputeerd”.<sup>32</sup>

Uit de casusbespreking blijkt dat in de vier jaar die de behandeling van de vrouw behelsde de medische kennis over het adrenogenitaal syndroom was toegenomen. Bijvoorbeeld de kijkoperatie om de interne geslachtsorganen te kunnen identificeren, was bij publicatie van de casusbeschrijving vervangen door “endocrinologisch onderzoek alleen”.<sup>33</sup> Ook over de oorzaak van adrenogenitaal syndroom was meer bekend. De overmatige productie van androgenen in de bijnieren werd niet meer gezien als “primaire stoornis”, maar als een “gestoorde synthese” in het biochemische proces van de hypofyse, die ACTH afscheidt om de werking van de bijnieren te stimuleren.<sup>34</sup>

31 Willem Paul Plate, “Congenitale Bijnierhyperplasie,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 28, no. II (1959), Willem Paul Plate, “Moelijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963).

32 Plate, “Congenitale Bijnierhyperplasie.” (p. 1424)

33 *Ibid.* (p. 1423)

34 Medici konden eind jaren vijftig voor het eerst vaststellen dat door een tekort aan het enzym 21 hydroxylase de bijnieren niet genoeg stresshormonen maken en de hypofyse bijgevolg ACTH blijft afscheiden om de bijnieren te stimuleren. Van een tekort aan het zouthormoon werd nauwelijks gesproken, alhoewel later bekend werd dat opgaat voor 80% van de mensen met adrenogenitaal syndroom. Waarschijnlijk overleden de kinderen met Adreno Genitaal Syndroom met zoutverlies aan een Addison crisis vóór de diagnose gesteld kon worden. Ten Berge and Groen, “Prenatale Cortison-Behandeling Ter Voorkoming Van Het Aangeboren Adrenogenitale Syndroom.” (p. 2413) Plate kon tevens vermelden dat door de overproductie van androgenen en de anabole werking ervan, de kinderen eerst relatief snel groeiden en snel secundaire geslachtskenmerken kregen, maar door de vroege botrijping uiteindelijk gemiddeld kleiner bleven. Waarom de vrouwelijk borstvorming en de menstruatie achterwege bleven, wist hij echter nog niet: “misschien onderdrukten de androgenen de oestrogenen werking”. Plate, “Congenitale Bijnierhyperplasie.”

Om meer te weten te komen over de precieze biochemie van de vrouw met adrenogenitaal syndroom werden verschillende testen gedaan en werd geëxperimenteerd met eerst een ACTH-vervangend medicijn en daarna met een hormoonpreparaat, prednison. Prednison bleek inderdaad de overproductie van androgenen tegen te gaan. De vrouw ontwikkelde onder invloed van het medicijn borsten en zij werd voor het eerst ongesteld. Prednison werd als een "gevaarlijk middel" beschouwd, omdat het de bijnieren volledig stil kon leggen, maar Plate was enthousiast: "Het succes van de therapie is niet te ontkennen: een pseudo-hermafrodit veranderde in een normaal menstruerende vrouw. (...) De thans 27 jaar oude patiënte voelt zich in uitstekende toestand en zij heeft trouwplannen."<sup>35</sup>

Plates woordkeuze voor de omschrijving van de metamorfose van zijn patiënte weerspiegelt de gedaantewisseling die adrenogenitaal syndroom in de medische wetenschap in de jaren vijftig onderging. Een vrouw met adrenogenitaal syndroom was niet langer meer de bebaarde onvruchtbare hermafrodit met de "misvormde" genitaliën, maar een "patiënte" die genezen kon worden en zodoende ook een potentiële huwelijkskandidaat kon zijn. Alhoewel de intentie was de vrouw te genezen, was het effect de normalisatie van vrouwelijkheid. Met de amputatie van de clitoris werd vrouwelijkheid mede gereguleerd en genormaliseerd. Bovendien werd het amputeren in verband gebracht met het aangaan van een huwelijk, wat aangeeft dat zij pas voor de liefde geschikt zou zijn na de clitorectomie.

De toename in medische kennis over de medicatie om het te kort aan stresshormonen aan te vullen kwam ook ten goede aan Maria. Ondanks het vele ziek-zijn was ze in staat haar middelbare school af te maken, naar dansles te gaan en bovendien plezier te beleven aan aandacht van jongens. Maar omdat zij met niemand over haar medische ervaringen mocht spreken, wilde ze liever niet dat jongens te dicht bij kwamen. Het gevolg was dat zij het gevoel had "anders" te zijn: "Ik wist dat ik anders was, want die artsen zaten altijd in mijn broekje te kijken. Er moest dus wel iets zijn. Ik wist wel dat ik een piemeltje had dat er niet hoorde. Dus jongens moesten niet te dichtbij komen met vrijen en zo. Zelfs later mijn verloofde, ook niet. Ik dacht; als het geopereerd is dan is het weg, dan hoeft ook niemand het te weten."<sup>36</sup> Haar gevoel net te doen alsof er niets aan de hand was, reflecteerde de medische benadering van Plate. Door de vooruitgang in medische kennis van medicijnen en chirurgie, werden de vermannelijkingverschijnselen kennelijk als geneesbaar beschouwd. Die verschijnselen werden nu een

35 Plate, "Congenitale Bijnierhyperplasie." (p. 1424)

36 Heesch, *Levensverhaal Interview Maria*, 28 April.

tijdelijke medische aangelegenheid, die buiten het ziekenhuis niet meer hoefde te bestaan. Uit de ervaringen van Maria blijkt dat haar geslachtsvariatie ook niet meer behoorde te bestaan: “Ik heb het gewoon weggestopt. Ik probeerde net te doen als anderen.” Het idee te moeten zwijgen over haar conditie ontnam haar ook een stem om haar ervaringen te articuleren. Haar herinneringen of gebrek aan herinneringen zijn sterk vervlochten met de kenmerken van haar externe genitaliën, haar medicijngebruik en het zwijgen over dit alles in deze tijd.

In het medisch discours was adrenogenitaal syndroom in de jaren vijftig van gedaante veranderd. Eerst was adrenogenitaal syndroom een “afwijking” of “misvorming” van de geslachtsdelen en zo ook “het geslachtsleven”, maar in de jaren 1950 werd adrenogenitaal syndroom omschreven als bijnierinsufficiëntie. Met medicijnen en chirurgische ingrepen kon de vermannelijking tegengegaan worden, waardoor het adrenogenitaal syndroom een geneesbare “ziekte” werd.<sup>37</sup> Echter, het neveneffect van de medische interventies was dat vrouwelijkheid, met name de grootte van een clitoris in een normatief kader werd geplaatst en een taboe op anders-zijn werd geïnstalleerd. Dientengevolge verwerd het adrenogenitaal syndroom voor Maria iets dat ze geheim moest houden.

#### 5.4 1960-1970 Reparatie, reconstructie, amputatie en verplaatsing van de clitoris

Op haar achttiende kreeg Maria tijdens een griep niet op tijd extra medicijnen toegediend door een plaatsvervangend arts. Ze belandde in het ziekenhuis waar zij vier dagen in coma lag en een jaar nodig had om te herstellen. In dat jaar onderging zij ook de geplande operatie aan het uiterlijk van haar genitaliën. “Want toen was ik uitgegroeid en kon de operatie in één keer en dan konden ze het meteen helemaal goed maken. Na de operatie zei een arts nog dat het misschien mooier zou kunnen, maar dat hij er dan een plastisch chirurg bij moest halen. Ik hoor het hem nog zeggen. Maar ik wist eigenlijk niet wat mooier was. Daar moet je plaatjes bij hebben, niet?”

En inderdaad wie weet eigenlijk hoe een vagina en als onderdeel daarvan de clitoris eruit moet zien? Maria weet het niet. Uit de medische publicaties en illustraties valt het ook niet makkelijk op te maken. Het is bijvoorbeeld in geen enkel chirurgisch publicatie terug te vinden over wanneer een

37 Plate, “Congenitale Bijnierhyperplasie.”, Stefan, “Surgical Reconstruction of the External Genitalia in Female Pseudohermaphrodites.”



clitoris niet voldoet aan de eisen en welke eisen dan precies. Vaak wordt verwezen naar de berekening van "16 ± 4,3" voor de normale omvang.<sup>38</sup> De Amerikaanse psycholoog Susanne Kessler concludeerde na medische literatuurvergelijkend onderzoek dat de maximale grootte van het tipje van de clitoris 0,9 centimeter is.<sup>39</sup> Maar wat dan precies allemaal als clitorale weefsel geldt, is ook niet duidelijk. De Australische uroloog Helen O'Connell liet in 2005 zien dat met de term "clitoris" vaak alleen het tipje dat naar buiten steekt wordt bedoeld. Daarnaast bewees O'Connell dat ook in de meest recente medisch kennis de vorm, omvang en huidsamenstelling van de clitoris foutief werd weergegeven.

De Britse gynaecologen Naomi Couch en Catherine Minto herinneren eraan dat sinds de bestudering van de vrouwelijke genitale anatomie nogal eens vergissingen begaan zijn.<sup>40</sup> Op anatomische illustraties bleek de plaats en de omvang van de clitoris en de vormen van de binnenste labia niet juist. Soms ontspruiten de binnenste labia uit de clitorale voorhuid in plaats van uit het tipje van de clitoris.<sup>41</sup> In 2005 concludeerde een Brits team onder leiding van Jullian Lloyd dat de variaties in de grootte, de kleur en de stand van de clitoris en de labia ontelbaar zijn. Ook verandert het uiterlijk en omvang in de puberteit en in de menopauze. Toch denken veel vrouwen en/of hun behandelend artsen, gezien de vraag naar vaginale cosmetische chirurgie, dat zij er zelf niet normaal uit zien.<sup>42</sup>

Kortom Maria moet raden of het cosmetisch resultaat inderdaad mooier kan, en gissen wat er dan mooi kan zijn. Ze gebruikt dan ook de eufemismen van de arts zoals "goed maken" en "herstellen" in plaats van "amputatie".

In eerste instantie wilde Maria haar verloofde niets vertellen maar later kon ze het niet meer voor zich houden. Ze vertelde hem alles. Hij reageerde

38 Barry S. Verkauf, James von Thron, and William O'Brien, "Clitoral Size in Normal Women," *Obstetrics & Gynecology* 80, no. 1 (1992).

39 Susanne J. Kessler, *Lessons from the Intersexed* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998). p. 43

40 Crouch, S.N., Minto, C.L., Laio, L-M, Woodhouse, C.R.J. & Creighton, S.M. 'Genital sensation after feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: a pilot study'. *BJU International* 2004 93 (1) 135-138; 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). H. E. O'Connell et al., "Anatomical Relationship between Urethra and Clitoris," *J Urol* 159, no. 6 (1998). Laurence S. Baskin et al., "Anatomical Studies of Hypospadias," *Journal of Urology* 160, no. 3(pt2) (1998). Helen O'Connell, Kalavampara V. Sanjeevan, and John M. Hutson, "The Anatomy of the Clitoris," *The Journal of Urology* 174, no. 4 (2005).

41 Tuana, "Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance."

42 Nancy Tuana, "The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance," *Hypatia* 21, no. 3 (2006).



positief en ondersteunend, ook op de boodschap dat Maria geen kinderen kon krijgen. Toen ze van hun huwelijksreis terugkwamen, was de verrassing dan ook groot dat Maria zwanger bleek te zijn.<sup>43</sup> De artsen waren hierover ook bijzonder verrast en hun interesse was wederom gewekt. Maria herinnert zich een zaal met “honderd artsen” die haar als “uniek geval” zagen en haar bekeken en bespraken. Als ze zich dit “congres” herinnert, kan ze niet meer goed plaatsen waarom ze zich zonder schaamte naakt heeft kunnen laten bekijken. Ze vermoedt dat ze had geleerd “haar gevoel af te sluiten”.

Haar artsen bereidden haar voor op een bevalling middels een keizersnede, omdat werd aangenomen dat haar baringskanaal te nauw was of het littekenweefsel van de correctieve operatie in de weg zou zitten. Maar toen haar zoon vijf weken te vroeg werd geboren, bleek een operatieve ingreep niet nodig. “Een medisch wonder”, zo werd haar verteld. Desondanks maakte Maria’s moeder zich zorgen over het feit dat het kind korter dan negen maanden na de bruiloft geboren was. “Als de mensen maar niet denken dat het een moetje was”, had ze gezegd. De bezorgdheid van haar moeder over de zedelijkheid van haar huwelijk stond in schril contrast met de speciale aandacht die Maria van artsen kreeg.<sup>44</sup> De relatie met haar moeder verslechterde door Maria’s spagaat tussen “moetje” en “medisch wonder”.

In de medische publicaties vanaf de jaren 1960 is wederom een verschuiving in medische kennis te herkennen. Vroegere case studies handelden over volwassen vrouwen met adrenogenitaal syndroom die zelf de arts hadden benaderd. Kinderen kwamen nog niet ter sprake. Maar eind jaren zestig gaven medische publicaties ook advies over het “helpen” van zowel de ouders als de kinderen middels de “correctie” of “reparatie” van de atypische geslachtsanatomie van het kind.<sup>45</sup> Het klinische beeld van adrenogenitaal syndroom was veranderd van “misvorming” in een behandelbare ziekte.

43 *Uit de publicatie van Plate uit 1959, blijkt echter dat het al bekend was dat vrouwen met AGS door het gebruik van het medicijn prednison zwanger kunnen worden. Plate, “Congenitale Bijnierhyperplasie.”*

44 *Medische kennis over het optimale medicijngebruik voor vrouwen, ook tijdens hun zwangerschap met adrenogenitaal syndroom was nog in ontwikkeling en bleek niet altijd de weg naar de klinische praktijk te vinden. Zoals de weg naar het streekziekenhuis waar Maria onder controle stond. Graag wilde ze opnieuw zwanger worden, maar ze kreeg een miskraam door verkeerde medicatie. Ibid, Ten Berge and Groen, “Prenatale Cortison-Behandeling Ter Voorkoming Van Het Aangeboren Adrenogenitale Syndroom.”*

45 *Voor de sociale geschiedenis van de medische behandeling van volwassenen met geslachtsvarianties voor de jaren zestig zie: Alice Domurat Dreger, Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex (Cambridge, London: Harvard University Press, 1998); Bernice L. Hausman, Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender (Durham: Duke University Press, 1995).*

In de jaren 1960 ontwikkelde de kindergeneeskunde zich verder en de specialismen zoals kinderendocrinologie, kinderurologie en kinderchirurgie kwamen op. Ook de kennis van de prenatale seksuele differentie werd omvangrijker.<sup>46</sup> Zodoende werd het mogelijk bij steeds jongere kinderen chirurgisch in te grijpen. Het protocol om af te wachten met het aanpassen van het uiterlijk van de genitaliën tot de volwassen leeftijd bereikt zou zijn, zoals bij Maria, werd verlaten.<sup>47</sup> Engelstalige en Nederlandstalige medische publicaties uit deze tijd lieten steeds vaker de overtuiging zien dat het uiterlijk van de genitaliën het beste tussen het tweede en vierde levensjaren operatief veranderd kon worden.<sup>48</sup> De Nederlandse hoogleraar chirurgie Aldof Huffstadt bijvoorbeeld, raadde in 1967 aan de correctieve operaties pas na het tweede jaar uit te voeren, omdat anders de risico's van de operatie nog te groot waren. Anderen melden weer te wachten tot het derde of vierde jaar in verband met de mogelijke doorgroei van de clitoris.<sup>49</sup> Eventuele "reconstructie" van de vagina en de plasbuis zou het beste voor "het aangaan van een huwelijk" gepland kunnen worden.<sup>50</sup> De operatieve ingrepen voorkwamen volgens bijvoorbeeld de Amerikaanse kinderchirurgen Judson Randolph en Wellington Hung anatomische, psychische en sociale problemen.<sup>51</sup> De chirurgie ging een grotere rol spelen om het uiterlijk van de externe genitaliën van meisjes met adrenogenitaal

46 Zie Hoofdstukken 1 en 3.

47 *Er zijn weer uitzonderingen op deze regel. In 1975 werd een correctieve ingreep bij een kindje juist weer uitgesteld ondanks XX chromosomen, J.G. van Dijk, "Een Geval Van Interseksualiteit," Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 119 (1975).*

48 *Deze ontwikkeling stond onder invloed van de publicaties van John Money die als sinds 1955 zo snel mogelijk opereren aanraadde. 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).*

49 *W. Hardy Hendren and John D. Crawford, "Adrenogenital Syndrome: The Anatomy of the Anomaly and Its Repair: Some New Concepts," Journal of Pediatric Surgery 4, no. 1 (1969); Ishwar C. Verma, Meharban Singh, and Om P. ghai, "Adreno-Genital Syndrome," Indian Journal of Pediatrics 36 (1969). Zie ook: W. Hardy Hendren and Anthony Atala, "Repair of High Vagina in Girls with Severely Masculinized Anatomy from the Adrenogenital Syndrome," Journal of Pediatric Surgery 30, no. 1 (1995); W. Hardy Hendren and Anthony Atala, "Use of Bowel for Vaginal Reconstruction," The Journal of Urology 152, no. August (1994).*

50 *A.J.C Huffstadt, ed., Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen, vol. 93, De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde (Leiden: Stafleu's wetenschappelijke uitgeversmaatschappij b.v., 1975).*

51 *Judson Randolph and Wellington Hung, "Reduction Clitoroplasty in Females with Hypertrophied Clitoris," Journal of Pediatric Surgery 5 (1970).*

syndroom te “corrigeren”. De operaties werden omschreven als “reparatie”, “reconstructie”, “amputatie” of “verplaatsing”.<sup>52</sup>

Midden jaren 1960 werden de identieke tweelingen Susan en Jennefer geboren. Door hun zwakke gezondheid bleven Susan en Jennefer langere tijd in het streekziekenhuis. Al snel werd de diagnose klassieke niet-zoutverliezende vorm van het adrenogenitaal syndroom gesteld. In hun eerste jaren stonden de tweelingen onder behandeling van een oudere arts: “Eentje van de oude stempel”. Hij gaf de tweelingen een zo hoog mogelijke dosis prednison.<sup>53</sup> Susan en Jennefer hadden als gevolg hiervan overgewicht: “Hele dikke hoofdjes, dikke armpjes en dikke beentjes want we waren overgedoseerd.” Susan legt uit dat de verkeerde doses medicijnen te maken had met een tekort aan kennis. Toen hun arts met pensioen ging, werden zij doorverwezen naar een academisch ziekenhuis. Daar werd een ‘nieuwer’ behandelingsprotocol gevoerd. Susan en Jennefer, toen rond de vijf, bleken toe te kunnen met één vierde van de doses van hun medicijnen. Ook werd vastgesteld dat bij Susan de clitoris “gecorrigeerd” moest worden.

Artsen besloten overeenkomstig de medische kennis in de jaren zestig Susan zo snel mogelijk te opereren. Ze herinnert zich dat zij ongeveer vijf of zes jaar oud was en er niets van begreep. Er werd “tussen haar benen gekeken” door verschillende artsen en er werden foto’s gemaakt. “Dan moest er een plastisch chirurg naar kijken en dan weer moesten er foto’s van gemaakt worden. Ik weet nog dat toen er later wéér foto’s gemaakt moesten worden, ik dikke tranen had. Ik vond het zo vernederend. Maar ja, je had niks te zeggen; wat wil je nou; vijf, zes jaar. Nu ben ik dan bijna veertig en dat zit er nóg in! Het was heel traumatisch voor me, want ik vond het allemaal zo raar. Ik begreep het helemaal niet. Ik had geen pijn en ik was ook niet ziek.”<sup>54</sup> Susan werd verteld dat de operatie moest voorkomen dat anderen zouden denken dat ze een “piemeltje” had. Maar zij vindt het sterk overdreven haar

52 Stefan, “Surgical Reconstruction of the External Genitalia in Female Pseudohermaphrodites.” John K. Lattimer, “Relocation and Recession of the Enlarged Clitoris with Preservation of the Glans: An Alternative to Amputation,” *Journal of Urology* 86, no. 1 (July) (1961): Robert E. Gross, Judson Randolph, and John F. Crigler, “Clitorectomy for Sexual Abnormalities: Indications and Technique,” *Surgery* 59, no. 2 (1966): Hendren and Crawford, “Adrenogenital Syndrome: The Anatomy of the Anomaly and Its Repair: Some New Concepts.” Gross, Randolph, and Crigler, “Clitorectomy for Sexual Abnormalities: Indications and Technique.”, Hendren and Crawford, “Adrenogenital Syndrome: The Anatomy of the Anomaly and Its Repair: Some New Concepts.”, Lattimer, “Relocation and Recession of the Enlarged Clitoris with Preservation of the Glans: An Alternative to Amputation.” Verma, Singh, and Ghai, “Adreno-Genital Syndrome.”

53 De hoge dosis prednison die de tweeling kreeg voorgeschreven, wijkt af van eerdere aannames dat de dosis zo laag mogelijk gehouden moest worden.

54 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Susan*, 1 Juni (Amsterdam: 2004).

toenmalige geslachtsanatomie vermannelijkt te noemen. Ze vraagt zich nog steeds af waarom met haar niet is overlegd. Zij was degene die ermee had moeten leven en daarom had haar mening belangrijk geweest moeten zijn, ook al was ze maar vijf. Dat dit niet is gebeurd, ziet zij in het licht van de tijdsgeest. Toen zij jong was, werd met haar en haar zusje niet gesproken over de details van adrenogenitaal syndroom. De tweelingen werden naar de gang gestuurd wanneer een arts met hun moeder sprak. Hun moeder vertelde weer aan haar kinderen wat zij begrepen had en “Veel was dat niet”. Susan zegt hierover: “Wij zijn eigenlijk de beginnelingen van de AGS. Vroeger kwam het natuurlijk ook wel voor, maar ja, dat werd stil gehouden, daar werd vroeger helemaal niet over gesproken. Er zijn vast meer kinderen die het hebben gehad, maar dat werd weggestopt.”<sup>55</sup>

De behandeling van de tweelingen Susan en Jennefer kan in de sfeer van het denken over gender, gedrag en identiteitsvorming, eind jaren zestig, gezien worden. De herinneringen aan hun jeugd en volwassenwording worden gedomineerd door de gevolgen van het gebrek aan stresshormonen, de medicatie, de aandacht voor hun geslachtsanatomie en vooral het gebrek aan voorlichting. Hun werd verteld dat ze “iets aan de bijniere(n)” hadden en daarom “anders” waren. Omdat ze samen “anders” waren, vonden ze steun bij elkaar. “Maar echt de familie en anderen begrepen dat helemaal niet. Die dachten alleen: ‘Die stomme, lelijke, dikke tweeling.’”<sup>56</sup> Susan en Jennefer herinneren zich een voortdurende strijd met hun moeder en stiefvader en de pesterijen van kinderen en volwassenen met betrekking tot hun overgewicht. Zij leerden dat zij moeilijkheden met seks moesten verwachten, geen kinderen konden krijgen en daarom later niet konden trouwen. Toen hun moeder een kennis vertelde dat Susan geopereerd was, bleek binnen een mum van tijd de hele buurt het te weten. Kinderen pestten de tweelingen met hun “piemel”. Een buurvrouw vroeg de dan zesjarige Susan even naar haar toe te komen. Ze wilde dat Susan haar broek uit deed zodat zij het met eigen ogen kon zien. Hun moeder schrok hier zo van dat haar houding nog meer beschermend werd, wat de tweeling weer als streng en beperkend ervoer.

Nog steeds informeerde het culturele taboe op “hermafroditisme” de toon in de medische publicaties. In een invloedrijke Amerikaanse publicatie uit 1969 beschreven de artsen Christopher Dewhurst en Ronald Gordon de “doodsangst” van de ouders van het “misvormde” kind dat zonder medische

55 Ibid.

56 Ibid.

interventies bedoeld was op te groeien als een “seksuele *freak*”.<sup>57</sup> De tweelingen herinneren hoe zij zich door gebrek aan informatie en de genitale correctie “*freaks*” waren gaan voelen. Hun ervaringen laten zien dat in de jaren zestig het medisch ingrijpen in de vorm van normalisatie van het genitale uiterlijk steeds vroeger plaats vond. Een eenduidig protocol was hiervoor weliswaar nog niet herkenbaar in de medische publicaties.

De jaren 1960 beziend, illustreert het overgewicht van de tweeling dat de geneeskunde nog moest experimenteren met de juiste dosis van prednison. Maria herinnert zich van deze jaren dat zij een geheim had waar alleen in het ziekenhuis over gepraat mocht worden. Maria werd in medische context behandeld als een beroemdheid die interessant genoeg was om colleges over te geven, maar daarbuiten was het een taboe. Deze situatie installeerde voor haar de paradox van een secret stardom. Ook blijkt uit de medische publicaties dat tot einde 1960 de meest gebruikte chirurgische techniek de amputatie van de clitoris was. Randolph en Hung verklaarden het gebruik van deze drastische maatregel in 1970: “Het is bewezen dat de clitoris niet essentieel is voor seksueel functioneren.”<sup>58</sup> Maar omdat Randolph en Hung wel een “relatie” tussen de clitoris en seksuele bevrediging erkenden, stelden zij een nieuwe operatieve techniek voor waarbij de clitoris verlegd en verborgen kon worden.<sup>59</sup> Ondanks dat er geen consensus was over het beste tijdstip van de operatie, noch over de specifieke techniek van de ingreep, “verplaatsing” of “amputatie” van de clitoris, was een algemene consensus over het doel van de operatie wel aanwezig: de genitaliën “moeten gecorrigeerd”.<sup>60</sup>

Kortom, het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol begon vorm te krijgen. Operatief ingrijpen en geheimhouding kenmerken de herinneringen van de vertellers. In het volgende decennium van 1970 zou ook de derde pijler van het Money protocol ervaren worden: de genderspecifieke opvoeding.

57 Christopher J. Dewhurst and Ronald R. Gordon, *The Intersexual Disorders* (London: Balliere, Tindall & Cassell, 1969). geciteerd in Anne Fausto Sterling, *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality* (New York: Basic Books, 2000). (p. 46-47)

58 “For female babies born with an enlarged clitoris, total clitorrectomy has become an established procedure. It has been shown that the clitoris is not essential for adequate sexual function, but its preservation would seem to be desirable if this could be achieved while maintaining satisfactory appearance and function.” Randolph and Hung, “Reduction Clitoroplasty in Females with Hypertrophied Clitoris.” p. 224

59 “Yet the clitoris clearly has a relationship to erotic stimulation and to sexual gratification, and its presence is desirable, even in patients with intersexual anomalies, if that presence does not interfere with cosmetic, psychological, social and sexual adjustments.” *Ibid.* p. 230

60 A.J.C. Huffstadt, “Surgical Correction of the External Genitalia in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia,” *British Journal of Plastic Surgery* 40, no. 2 (1967).

## 5.5 1970-1980 “Met auto’s mag je niet spelen, je mag alleen met poppen spelen”

Ava werd eind jaren zestig thuis geboren. Na haar geboorte brachten haar ouders haar naar een academisch ziekenhuis omdat zij niet wisten of zij een jongen of een meisje was. Een chromosoom onderzoek wees uit dat zij vrouwelijke geslachtschromosomen (46 XX) had en de zoutverliezende vorm van adrenogenitaal syndroom. Overeenkomstig het protocol dat in de jaren zestig was ontstaan, werd Ava op haar vierde geopereerd om haar clitoris te verkleinen. Het is Ava niet duidelijk of bij die operatie clitorectomie, amputatie van (een deel) van de clitoris, of clitoroplastiek, het hervormen van de clitoris was toegepast. Sinds de jaren zeventig was het amputeren van de clitoris vervangen door een scala aan technieken die onder verzamelnaam clitoroplastiek vielen.

Huffstadt sprak in 1975 bijvoorbeeld niet meer over clitorectomie maar over “reconstructie van de vagina”.<sup>61</sup> Hij wijdde samen met een aantal collega’s een publicatie aan de chirurgische aspecten bij de behandeling van kinderen met een geslachtsvariatie. Hierin stelde hij dat de vergrote clitoris “gereduceerd” of “verplaatst” “moest” worden.<sup>62</sup> De aard van het ingrijpen en de toepasbare techniek hing volgens hem af van de mate waarin de clitoris gegroeid was. Constateerde een chirurg dat de vergroeiing van de clitoris meeviel, dan kon rustig gewacht worden met de interventies. Niettemin adviseerde Huffstadt zijn collega’s om bij meisjes met een “zeer grote fallus met lange schacht en forse glans” toch “onverbiddelijk tot amputeren” over te gaan. Het verlies van het orgaan en de functie daarvan, was minder erg dan “meisjes een erectiel en soms pijnlijk, maar in ieder geval gènant abnormaal groot onderdeel van hun uitwendig genitaal te laten behouden”.<sup>63</sup>

Met vier foto’s laat Huffstadt zijn chirurgische techniek voor een clitorectomie zien.<sup>64</sup> Op de eerste foto wordt de clitoris van een vijfjarig meisje uitgestrekt met een pincet. De foto ernaast toont de operatiewond, die in een rechte lijn richting de vaginale opening is gehecht. De “geamputeerde” clitoris ligt op een witte doek op de buik. De laatste twee foto’s laten de genitaliën van het meisje drie maanden na de operatie zien. Het bultje op de plek waar de buitenste schaamlippen samenkomen wordt aangeduid met de term “pseudoclitoris”. Deze was gevormd door een lapje huid over

61 Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*.

62 *Ibid.* (p. 84)

63 *Ibid.* (p. 92)

64 *Ibid.* p. 94

de stomp van het geamputeerde zwellichaam te hechten. De foto's en het onderschrift van Huffstadt illustreren hoe de toename van medische en chirurgische technieken betreffende het uiterlijk van genitaliën invloed had op de normen die aan dat uiterlijk gesteld werden. Een te grote clitoris moest geamputeerd, maar geen clitoris was ook vreemd, vandaar dat met behulp van een stukje huid een bultje werd gevormd.

Het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol waarin operaties, geheimhouding een belangrijke rol speelden, zijn in de herinneringen tot de jaren zeventig duidelijk herkenbaar in de herinneringen van Maria, Jennefer en Suzanne. De derde pijler van het protocol, de invloed van opvoeding op genderidentiteit, seksualiteit en genderrolgedrag wordt herkenbaar in de jaren zeventig. De Amerikaanse psycholoog John Money en de psychiaters John Hampson en Joan Hampson publiceerden in de jaren 1970 over de psychosociale beïnvloeding van genderidentiteit, genderrolgedrag en seksuele oriëntatie.<sup>65</sup> Onder invloed van het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol werd de sturende invloed van de arts en de ouders op genderrolgedrag en genderidentiteit belangrijker. Ouders werd aangeraden hun dochters met adrenogenitaal syndroom specifiek als meisjes op te voeden en tomboy gedrag af te remmen. Money en de Amerikaanse psychiater Anke Erhardt hadden namelijk in 1968 "tomboy gedrag" geconstateerd bij een groep van vijftien meisjes met adrenogenitaal syndroom.<sup>66</sup> Zij schreven dit gedragspatroon toe aan de prenatale invloeden van androgenen.<sup>67</sup> Tegenwoordig wordt dit weer tegengesproken.<sup>68</sup>

Voor Ava bleef het onduidelijk hoe het precies zat met het uiterlijk van haar externe genitaliën. Nu nog laat het zich moeilijk in taal uitdrukken. "En dat ik natuurlijk lichamelijk gezien geen vrouwelijke kenmerken...

65 Zie Hoodsftukken 1 en 2 en zie onder andere: Fausto Sterling, *Sexing the Body*. (p. 45-48)

66 Slijper, "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie". (p. 31); Anke A. Erhardt, R. Epstein, and John Money, "Fetal Androgens and Female Gender Identity in the Early-Treated Androgenital Syndrome," *Johns Hopkins Medical Journal*, no. 122 (1968).

67 Dit is opmerkelijk omdat Money vooral bekend was geworden met ontelbare publicaties over variaties in de geslachtsdifferentiatie waarin de psychosociale invloeden op gendervorming centraal stonden. Zie hoofdstuk 1 en 2

68 "Our knowledge is limited and we are unable yet to predict which patients will develop gender identity problems and which will not." A.B. Dessens and P.T. Cohen-Kettenis, "Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatiestoornissen," *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008), Arianne B. Dessens, Froukje M.E. Slijper, and Stenvert L.S. Drop, "Gender Dysphoria and Gender Change in Chromosomal Females with Congenital Adrenal Hyperplasia," *Archives of Sexual Behavior* 34, no. 4 (2005). p. 395 Zie ook: Dessens and P.T. Cohen-Kettenis, "Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatiestoornissen," *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008),



nou goed, ik was me bewust dat ik lichamelijk toch niet hetzelfde was." Haar moeder zag haar niet als haar kind, herinnert Ava zich, omdat ze "niet specifiek een jongen dan wel een meisje was". Over haar anders zijn werd thuis niet gepraat, maar het werd wel met negatieve boodschappen benadrukt. Vooral haar aan de genderdichotomie gerelateerde gedrag werd in de gaten gehouden. Ze herinnert zich dat ze geen speelgoedauto mocht aanraken: "Daar mag je niet mee spelen, je mag alleen met poppen spelen."

Ook Jennefer had een voorkeur voor "jongensdingen". Zij verschilde hierin duidelijk van haar zus. "Ik vond de dingen leuk die niet bij meisjes hoorden. Ik vond het raar hoe meisjes speelden. Ik vond het irritante kinderen."<sup>69</sup> Jennefers gedrag werd niet geaccepteerd door haar leeftijdsgenoten, ze werd gepest. Ze kwam door haar afkeer van "meisjesdingen" in conflict met haar omgeving en zodoende ook met zich zelf. Vanaf haar twaalfde was ze met "de dood" bezig. Nu herkent ze daarin dat ze depressief was en dood gaan een mogelijke oplossing daarvoor had kunnen zijn. Ook herkent ze nu dat het gevoel geen meisje te willen zijn mede was ingegeven door de boodschap dat ze "anders" was. Ze denkt dat een stigma medeverantwoordelijk was voor de verwarring die ze had over haar genderidentiteit en haar genderrolgedrag. "Ja, je bent anders. Dit is anders en dat is anders. Dan ga je als kind een bepaald stigma meekrijgen en daar ga je ook naar handelen. Dat was in mijn geval ook zo en ik ging daarom dat stoere gedrag ontwikkelen. Ik wist zelf niet meer wie ik was op een gegeven moment omdat ik zulke negatieve signalen kreeg."<sup>70</sup> Jennefer vindt dat zij als kind is gestigmatiseerd. En zij vindt dat de artsen hiervoor medeverantwoordelijk waren omdat niet met haar of haar zus gepraat werd. Ze betreurt het dat hen nooit een gesprek is aangeboden en dat zij niet geïnformeerd werden over de mogelijke symptomen van adrenogenitaal syndroom en bijwerkingen van hun medicijnen.

In de jaren zeventig veranderde het medisch protocol ten aanzien van adrenogenitaal syndroom op verschillende punten. Alle aspecten, zowel de gevolgen van het cortisol- en aldosterontekort als de gevolgen van de androgeenoverproductie werden nu zo snel mogelijk gemedicaliseerd. Toename in kennis over het juiste medicijngebruik maakte het mogelijk kinderen met adrenogenitaal syndroom en zoutverlies in leven te houden. Toename in chirurgische technologie maakte het mogelijk kinderen op steeds vroegere leeftijd te opereren. Het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol was in de westerse wereld standaard geworden. De verregaande medicalisering van alle aspecten van adrenogenitaal syndroom weerklonk

69 *Margriet van Heesch, Levensverhaal Interview Jennefer, 1 Juni (Amsterdam: 2004).*

70 *Ibid.*



in Huffstadts woorden toen hij in 1975 schreef: “Een pasgeborene mag het ziekenhuis niet verlaten, voordat de beslissing omtrent zijn [sic] geslacht is genomen.”<sup>71</sup> Een eigen stem aangaande de ervaringen met adrenogenitaal syndroom verdween met het steeds jonger medisch ingrijpen in geval van adrenogenitaal syndroom.

Marjorie, die eind jaren zeventig werd geboren heeft dan ook aanmerkelijk andere ervaringen dan haar oudere lotgenoten. Gezien zij erg ziek was, werd adrenogenitaal syndroom met zoutverlies bijna onmiddellijk na de geboorte vastgesteld. Na een week werd het ook duidelijk dat zij geen jongen, maar een meisje was. Een operatie om het uiterlijk van haar externe genitaliën te veranderen, werd al vroeg in haar leven uitgevoerd. Ze weet niet wanneer, omdat ze te jong was zich iets herinneren. Ze kan zich wel voorstellen dat het “even raar” was geweest voor haar ouders en haar familie dat ze pas na een week wisten dat zij een meisje was, maar verder vindt ze dit geen noemenswaardig onderwerp.<sup>72</sup> Ze weet wel dat ze vanaf haar geboorte tot haar veertiende rond de twintig keer opgenomen is geweest in het ziekenhuis. Als gevolg van het tekort aan aldosteron en cortisol werd ze regelmatig ernstig ziek en raakte ze ook een aantal malen in coma. Gelukkigerwijs had ze een kinderarts in het academisch ziekenhuis in de buurt. De endocrinoloog stond altijd voor haar en haar ouders klaar. Ook voor spoedgevallen konden ze hem bereiken. Ze omschrijft de arts als “steun en toeverlaat” en vertelt dat zij en haar ouders houvast hebben ervaren, omdat hij expert was op het gebied van adrenogenitaal syndroom.

Voor Marjorie betekende het hebben van het adrenogenitaal syndroom eigenlijk alleen dat ze medicijnen moest slikken omdat ze anders zou overlijden. Ze kon er goed mee leven. De verblijven in het ziekenhuis vond ze aangenaam. Ze herinnert zich dat ze “lekker tv [kon] kijken” en dat iedereen aardig voor haar was. Haar ouders raakten betrokken bij de oprichting van een steungroep voor ouders van kinderen met adrenogenitaal syndroom. Mede hierdoor waren zowel haar ouders als zijzelf uitgebreid voorgelicht over de gezondheidsrisico's, de juiste medicijnen en het gebruik daarvan. Ze “fietste eigenlijk overal makkelijk overheen [sic]”, vindt ze zelf en het enige is dat ze op moet letten hoe ze zich voelt en of ze haar medicatie daarop aan moet passen. Voetballen en verre reizen maken zijn haar passies. Het interview met Marjorie is aanzienlijk eerder klaar dan dat met de anderen. Eigenlijk al na vijf minuten zegt ze, “Nou, dat was het wel zo'n beetje, wat wil je nog meer weten?”

71 Huffstadt, ed., *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*. (p. 51)

72 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Marjorie, 24 Mei (Amsterdam: 2003)*.

## 5.6 1980-1990 "Als de operaties achter de rug zijn, dan is alles normaal"

In de jaren zeventig trachtten Ava's ouders haar gewicht en haar jongensachtige gedrag met harde hand te corrigeren. De gewelddadige manier waarop haar ouders haar disciplineerden markeren haar jeugdherinneringen. Ava had, net als de tweelingen, overgewicht. Haar arts en ouders wisten toen nog niet dat dit een gevolg was van de medicijnen en schreven haar een dieet voor waarover een voortdurende strijd werd gevoerd. Toen Ava veertien was, besloot ze dat het genoeg was: "Dit is geen leven.", en liep weg van huis. Haar reisdoel was een grote stad, een paar uur reizen van haar dorp. De weg in deze stad had ze van tevoren uit haar hoofd geleerd. Jonge mensen uit de kraakbeweging namen haar onder hun hoede en bij hen mocht ze in huis wonen. "Geweldig! Heerlijke week gehad. Daar zat ik bij allemaal vreemde mensen die blowtjes rookten en die me mee naar de kroeg namen. Er werd echt op mij gepast."<sup>73</sup> Ava was door haar ouders als vermist opgegeven en werd gezocht door de politie, die daarvan melding maakte op televisie. Gezien haar leeftijd en het feit dat bij haar signalement vermeld werd dat zij niet zonder haar medicijnen kon, besloten haar nieuwe vrienden haar te melden bij de politie. Ava werd echter niet opgehaald door haar ouders. De thuissituatie was onhoudbaar geworden en de instanties besloten haar uit huis te plaatsen. Ava vermoedt dat een familielid van de gewelddadige thuissituatie melding had gedaan bij de kindbescherming. Zij denkt nu dat haar moeder nooit heeft kunnen wennen aan het feit dat zij "anders" was.<sup>74</sup> Bovendien, zo leerde zij later, wisten haar ouders in die tijd, net als zij, niets over adrenogenitaal syndroom en was het nog niet bekend dat de medicijnen het overgewicht veroorzaakten.

In een politiecel wachtte Ava op een plek in een opvangtehuis voor jongeren. Het werd een inrichting voor kinderen met psychische problemen, ook al las ze later in haar rapporten, dat zij geen specifieke psychische problemen had. Wel was opgemerkt dat ze bijzonder gesloten was. In de jeugdinrichting werd Ava voorbereid op een tweede operatie aan haar externe genitaliën. Haar clitoris was sinds de eerste operatie doorgegroeid en een correctie van de ligging van haar vagina en plasbuis was nodig. Ava vertelt dat ze het zich allemaal liet gebeuren zonder zich af te vragen wat ze precies had. Na een paar jaar, toen ze oud genoeg was om begeleid op kamers te gaan wonen, meldden haar ouders zich weer. Tot dan toe hadden

73 *Margriet van Heesch, Levensverhaal Interview Ava, 4 Mei 2003/ 21 November 2004 (2003).*

74 *Ibid.*

zij haar alleen korte bezoeken gebracht, waarbij ze hen met “meneer” en “mevrouw” moest aanspreken. Nu wilden ze graag dat ze weer thuis kwam wonen. Achteraf gezien, denkt Ava dat haar ouders meer begrip kregen omdat ze nu ook contact hadden met ouders van andere kinderen met adrenogenitaal syndroom.

In 1984 rondde Slijper haar promotieonderzoek naar genderrolgedrag en genderidentiteit bij meisjes met adrenogenitaal syndroom af.<sup>75</sup> Een van de conclusies die Slijper formuleerde, was dat meisjes met adrenogenitaal syndroom meer waardering hadden voor “het spelen met auto’s”, en vaker de wens uitten jongen te zijn. Slijper schreef dit evenwel niet uitsluitend toe aan de prenatale invloed van androgenen, zoals Money en Erhardt dat in 1968 nog deden. Uit haar onderzoek bleek dat meisjes met adrenogenitaal syndroom eerder minder “meisjesachtig” waren dan “tomboy”, en dat dit gezien moest worden als een gevolg van chronisch ziek zijn. Meisjes met diabetes bleken ook minder “meisjesachtige” antwoorden te geven op de testvragen van Slijper. Ook bleek uit haar onderzoek dat hoe jonger de meisjes waren opgenomen in het ziekenhuis, “hoe meer zij naar de jongeskant scoren op de Sophiatest”.<sup>76</sup> Wat precies meisjesachtig of jongensachtig was, werd uiteraard gedefinieerd aan de hand van tijdelijke opvattingen. Geen interesse in trouwen of kinderen krijgen werd door Slijper omschreven als “Lager scoren”, dus meer jongensachtig. Op Slijpers genderidentificatietest was tevens de vraag te vinden hoe een meisje het zou vinden om later minister te worden. Tegenwoordig zouden wij het antwoord daarop niet meer als genderspecifiek ervaren. Net zo min als de keuze voor twee van de vier mogelijkheden voor een baan: Een vrouw die een kindje voorleest, een vrouw met een uniform, een vrouw die de was ophangt en een typende vrouw.<sup>77</sup>

In de Nederlandse academische ziekenhuizen werd sinds de jaren 1970 de klinische behandeling van meisjes met adrenogenitaal syndroom, en die van andere kinderen met geslachtsvariëaties vanuit een interdisciplinair team georganiseerd. Dat team werd “het genderteam” genoemd en bestond naast een psychotherapeut uit een endocrinoloog, een kinderchirurg, een kinderuroloog en een geneticus. In 1986 zette het genderteam waar Slijper toebehoorde de reacties en verwerkingsstrategieën van de ouders van

75 Slijper, *Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie*. (p. 140)

76 *Ibid.* p. 149

77 *“Sophia gendertest”*. *Ibid.* p. 157

kinderen met een atypische geslachtsanatomie sinds 1979 uiteen.<sup>78</sup> In haar proefschrift had Slijper namelijk geconcludeerd dat het jongensachtige gedrag van meisjes met adrenogenitaal syndroom mede werd veroorzaakt door de twijfel van de ouders over de gender van hun kinderen. Volgens het multidisciplinaire team reageerden "alle" ouders "hevig geëmotioneerd" op de atypische geslachtsanatomie van hun kinderen. Ook raakten zij in de war van de tegenstrijdige berichten die zij van de hulpverleners te horen kregen. "Alle ouders waren diep geschokt bij het vernemen van de *afwijking* na de bevalling. Hun verwarring was des te groter omdat hulpverleners elkaar tegenspraken in hun bevindingen en adviezen. De ene dokter zei: "Het is een jongen." De andere dokter zei: "Het is een meisje.". De ene dokter adviseerde absolute geheimhouding, de andere dokter adviseerde volledige openheid."<sup>79</sup>

Ondanks dat Slijper en haar team er alles aan wilden doen verwarring over de gender van de kinderen te voorkomen, werden geslachtsvariëaties onveranderlijk omschreven als "afwijking" en "stoornis". Bovendien werden de ouders "irreële angsten" toegeschreven dat hun kind door de geslachtsvariëatie ook "afwijkend" seksueel gedrag zou gaan vertonen zoals "homoseksualiteit, transseksualiteit en sadisme". Hiertegenover werden de tot tevredenheid stellende resultaten gezet van meisjes met een geslachtsvariëatie die met hun uiterlijk bezig waren en heteroseksueel gedrag vertoonden: "Zij zijn thans zeer vrouwelijk en smaakvol gekleed. Eén heeft een vriendje, de andere is af en toe verliefd op een jongen, maar heeft een uitgesproken mannelijke beroepskeus."<sup>80</sup> Desalniettemin is opvallend dat uit een tabel in Slijpers proefschrift duidelijk wordt dat ouders het genitale uiterlijk van hun dochters minder positief evalueerden ná de operaties. Tien procent had het uiterlijk van de vagina van hun dochter met adrenogenitaal syndroom en zoutverlies als gewoon ervaren. 40 procent had twijfel gehad en 50 procent vond het op een penis lijken. Na de operatie had de helft van de ouders het uiterlijk als "niet normaal vrouwelijk" beschreven.<sup>81</sup> De ouders van meisjes met het adrenogenitaal syndroom zonder zoutverlies

78 De eerdere termen "mannelijk of vrouwelijk pseudo-hermafroditisme" en "interseksualiteit" waren vervangen door de term "ontwikkelingsstoornissen van de geslachtsorganen". De verschillende variëaties in de geslachtsdifferentiatie van de 38 kinderen op wie het onderzoek was gebaseerd, werden niet genoemd, noch gedifferentieerd. Froukje M. E. Slijper et al., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986).

79 Ibid. p. 1556 Cursief toegevoegd.

80 Ibid. p. 1558

81 Slijper, "Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie". p. 79-80

had voor de operatie bij 50 procent twijfel en 50 procent geen twijfel bestaan. Maar 100 procent van de ouders vonden het resultaat na de operatie “niet normaal vrouwelijk”.

Nadat Ava weer thuis ging wonen, was haar jongensachtige gedrag geen strijdpunt meer. Zonder problemen rondde ze haar middelbare school af. Tot haar verbazing hadden haar ouders ook geen problemen met haar keuze voor een technische studie. Toch hield Ava zich niet aan het medisch regime. “Het ging helemaal niet goed. Ik slikte wel medicijnen, maar ik was opgehouden met controles. Ik zat in een ontkenningfase. Over wat de aandoening inhield, daar had ik geen idee van. Mijn ouders hadden daar niets over verteld. En alle artsen die ik tot dan toe had gezien, hadden me ook niets uitgelegd. Mijn moeder had me ooit, toen ik twaalf was, verteld dat ik iets had en dat ik er daardoor niet helemaal als een meisje uitzag, maar daar hield het wel mee op.”<sup>82</sup> De medische literatuur bevestigde het gebrek aan informatie. Ouders gaven aan dat zij hun dochters niet over de genitaal operaties, of eventuele verwarring over of ze jongen of meisje waren, hadden verteld. Sterker nog, de dochters waren volgens Slijper niet op de hoogte van “de afwijking die er geweest was of er nog was aan het genitaal”. De vraag is of een ‘onopgemerkte afwijking’ wel een ‘afwijking’ kan zijn gezien het gaat om een normatieve invulling van het uiterlijk van geslachtsdelen. In de Nederlandse medische literatuur werd inderdaad ook met name afgeraden de kinderen iets te vertellen: “Zolang de puberteit nog niet bereikt is, heeft het voorlichten van het kind over de aandoening een ondermijnende invloed op het zelfgevoel.”<sup>83</sup>

Jennefer en ook Susan gingen steeds meer hun eigen weg. Met de jaren, groeide Jennefer over de verwarring over haar genderidentiteit en genderrolgedrag heen. Ze ging meer praten met vriendinnen en op haar zeventiende, toen ze de overstap maakte van kinder- naar volwassenengeneeskunde leerde ze voor het eerst hoe haar lichaam in elkaar stak en hoe haar reproductieve organen werkten. Jennefer begon zich te realiseren dat het gevoel “anders” te zijn, niet per se inhield dat ze geen meisje was. Susan had meer moeite met haar lichaam en haar seksualiteit. Haar moeder had haar verteld dat ze “heel moeilijk met een jongen naar bed kon”. De boodschap dat haar

82 Heesch, *Levensverhaal Interview Ava*, 4 Mei 2003/21 November 2004. (p. 8)

83 Slijper, “Genderrol Gedrag Bij Meisjes Met Congenitale Adrenogenitale Hyperplasie”, 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

lichaam niet geschikt was voor penetrerend geslachtsverkeer maakte haar onzeker en ze durfde geen intieme contacten aan te gaan met jongens.

De tweelingzussen kregen in hun jeugd een vertekend beeld van adrenogenitaal syndroom via hun moeder die, zo stellen zij achteraf, de risico's slecht had begrepen. Thuis werd voortdurend benadrukt dat ze erg ziek waren en met alles op moesten passen. Jennefer besloot dan ook vroeg om op zich zelf te gaan wonen, waarbij ze gesteund werd door haar vriendje en zijn familie. Maar toen ze zich met haar vriendje verloofde, waarschuwde een familielid de schoonfamilie voor haar "ziekte" en raadde het af met haar te trouwen omdat ze nooit een "normaal" leven zou kunnen leiden. Jennefer schrijft deze actie nu toe aan het gebrek aan kennis die het familielid over adrenogenitaal syndroom had. Beide zussen hadden ondertussen succesvolle carrières en niet veel later dan haar zus werd ook Jennefer verliefd op een man met wie zij voor het eerst haar seksualiteit kon ontdekken en haar leven ging delen.

Maria had een arts gevonden die ze volledig vertrouwde en bij wie ze zich in goede handen voelde. Toen hij haar vroeg mee te doen aan een onderzoek naar een nieuw medicijn, leek haar dit een goed idee. Maar na hevige bloedingen en een aantal onderzoeken werd bij Maria baarmoederhalskanker geconstateerd. Baarmoeder en eierstokken werden weggehaald. De medicijnen zijn daarna nooit op de markt gekomen, vertelt ze. Achteraf hoorde ze van haar arts dat haar dosis te hoog was en dat de testratten ook baarmoeder en eierstokkanker hadden ontwikkeld. Maria heeft nu het gevoel, ook al kan dat niet bewezen worden, dat ze door het experimentele medicijn kanker heeft gekregen. Ze ervaart het als "enorme pech" en het is het enige moment in haar verhaal dat ze niet optimistisch over de gevolgen van adrenogenitaal syndroom praat. Ze noemt het nu een "lijdensweg".

De ervaringen van Maria, Susan, Jennefer en Ava in de jaren 1980 komen op veel punten overeen. Het slechte contact met hun ouders, de geringe voorlichting over adrenogenitaal syndroom van hun artsen, problemen met de medicatie en de schaamte voor hun lichaam of gedrag. In Ava's ervaringen is een opstand tegen het medisch protocol waarin gendersturing en geheimhouding een belangrijke rol speelden te herkennen. Haar daden zoals het weglopen van huis, bleven echter zonder gevolgen. Ook in het opvangtehuis werd zij zonder al te veel uitleg onderworpen aan een tweede correctieve operatie en kreeg nauwelijks voorlichting. De herinneringen van al deze vrouwen worden gekenmerkt door isolement, 'anders-zijn' en gebrek aan kennis over adrenogenitaal syndroom. Er was geen culturele inbedding, noch lotgenotencontact en bovendien werd de toegang tot medische kennis

bemoelijkte door een asymmetrisch kennisregime dat ervoor moest zorgen dat zij, noch hun omgeving, hun vrouwelijke gender zouden betwijfelen.

De herinneringen van Marjorie staan hiermee in contrast. Zij groeide ondanks haar fragiele gezondheid zorgeloos op. Ook een vaginareconstructie in haar vroege puberteit onderging zij zonder problemen. Ze kan het zich ook niet meer precies herinneren. “Ja, want ze zeiden; ‘Het kan nu, maar je kunt ook zeggen van ik wil dit nog niet want ik wil pas over een paar jaar.’ Dus ik zei: ‘Doe nu maar want dan is alles gereed en klaar [lacht]. Dan ben ik er vanaf.’ Dat was eigenlijk de laatste keer geloof ik dat ik in het ziekenhuis heb gelegen, vijf dagen of een week. Volgens mij was dat het laatste jaar van de middelbare school, of toch het tweede jaar? Nou ja, ik weet het niet meer.”<sup>84</sup> Marjorie kan zich ook niet meer voor de geest halen of ze is voorgelicht door een psycholoog zoals het protocol in de jaren tachtig voorschreef. Een spiegeltje waarmee ze haar genitaliën kon bekijken verschijnt voor haar geestes oog. Lachend vertelt ze: “Nee, ik geloof niet dat ik was voorgelicht over de operatie. Ik weet het eigenlijk niet meer. Volgens mij niet. Misschien wel dat me even van te voren werd gevraagd wat ik ervan vond en zo. Ik geloof... ja, nou weet ik het niet meer... Zoveel indruk heeft het niet gemaakt dus. Nee, ik kan het me niet meer herinneren maar er komt wel iets... Iets met zo'n spiegel erbij, maar ik weet niet zeker of dat daarvoor was toen.”

Misschien zijn Marjorie's herinneringen ten onder gegaan in de veelheid aan ziekenhuisopnamen waarbij ze kampte met ernstige gezondheidsproblemen als gevolg van zoutverlies. Haar onproblematische representatie van haar herinneringen kan ook gezien worden als een gevolg van de steun en openheid waarmee ze door haar ouders en arts is benaderd. Het kan echter ook een manier zijn om het vele ziek-zijn en een ingrijpende operatie als vaginoplastiek, waarvoor twee maanden revalidatie gerekend kunnen worden, hanteerbaar te maken. “Over het leven met adrenogenitaal syndroom. Ik voel me niet echt ziek en mensen zien het ook niet aan je. Als ik vertel dat ik altijd pillen moet slikken omdat ik anders dood ga, kijken ze me echt heel verbaasd aan. Ikzelf heb er geen moeite mee. Het is gewoon gewenning ja. [lacht] Ja, dat is mijn visie op adrenogenitaal syndroom.”

Een bijkomend gevolg van het feit dat Marjorie het leven met het adrenogenitaal syndroom zo “normaal” mogelijk voorstelt, en overal niet te lang bij stilstaat, er niet *door*, maar “overheen fietst”, is dat ze zich ook niet heeft



verdiept in de details van de conditie.<sup>85</sup> Het verschil tussen adrenogenitaal syndroom met-zoutverlies en adrenogenitaal syndroom zonder-zoutverlies kan ze niet aangeven en of het nu erfelijk is weet ze eigenlijk ook niet meer zo goed. Ze weet dat ze, als ze het zou willen begrijpen, op internet zou kunnen nazoeken, maar daar heeft ze geen behoefte aan gehad tot nu toe. Ze herhaalt in haar uitleg van het adrenogenitaal syndroom steeds dat ze als ze geen medicijnen slikt, doodgaat. Vervolgens benadrukt ze vaak dat alles heel normaal is. “Het is in het begin natuurlijk vreemd de vraag of “het” een jongen of een meisje is, *normaal* is het natuurlijk één van de twee. Maar ik zou zeggen, later is alles *normaal*, [lacht], ja. Ik zou zeggen: ‘Nu is het raar maar als het kind een jaartje of 7 of 8 is dan is het allemaal *normaal*. Misschien wel eerder bij 3 of 4 jaar. Als de operaties in het begin achter de rug zijn dan is eigenlijk alles *normaal*. Het is gewoon een *normaal* kind dat medicijnen moet slikken.’ Ik zou zeggen: ‘Geen paniek!’ Het is in het begin lastig maar later is het gewoon *normaal*.”

### 5.7 1990-2000 “Voor een groep mensen kan de geboorte niet verborgen blijven”

Eind jaren 1980 maakte een buurvrouw Martine erop attent dat de clitoris van haar 4-jarige dochter zichtbaar was in haar zwembroek en raadde haar aan naar een dokter te gaan. Martine schrok vreselijk toen zij erachter kwam dat haar dochter door het tekort aan het stresshormoon cortisol en zouthormoon aldosteron vier jaar in levensgevaar was geweest.<sup>86</sup> Ze herinnert zich haar totale paniek bij het horen van de diagnose: zonder medicijnen kans op fatale shocktoestand. De endocrinoloog legde haar uit wat het inhield, maar ze kon zich, toen ze weer met haar dochter buiten stond, alleen “iets met een brandend stuk hout” en de term “21 hydroxylase” voor de geest halen. Het feit dat haar dochter zonder medicijnen al vier jaar door het oog van de naald was gekropen, brak haar op. Door het overlijden van een dierbaar familielid, stond zij al niet sterk in de schoenen en de zorgen om haar dochters gezondheid die ook snel een operatie aan haar externe genitaliën onderging, deed haar de das om. Ze was overspannen. Haar dochter, Maya was geen makkelijke kleuter. Maya had last van woedeaanvallen en dat vroeg veel energie. Ondertussen probeerde Martine te

85 “Overheen fietsen” is een contaminatie van ergens doorheen fietsen, iets makkelijk voor elkaar krijgen en ergens overheen lopen, iets negeren.

86 Margriet van Heesch, Levensverhaal Interview Maya’s Moeder, 6 Mei (Amsterdam: 2004).



begrijpen wat “21 hydroxylase” precies was. Dit was niet makkelijk omdat ze ondanks dat ze een medisch zakwoordenboek had, niets over deze term in de bibliotheken van de ziekenhuizen die ze met Maya bezocht, kon vinden. Tot ze er achter kwam dat de conditie van haar dochter klassiek adrenogenitaal syndroom met zoutverlies werd genoemd. Met deze term werd het ook makkelijker in contact te komen met andere ouders-van en ervaringen en kennis uit te wisselen.

Slijper had al in haar proefschrift uit 1984 geconcludeerd dat ouders moeite hadden met het verwerken van de informatie over hun kind met een “interseks conditie”. Het interdisciplinaire genderteam uit Rotterdam schreef dit later in 1992 evenwel niet toe aan de zorg om de gezondheid van hun kind, maar aan de atypische geslachtsanatomie: “De confrontatie met de ambigue genitaliën en de discrepantie van genotype en fenotype is een enorme schok voor de ouders die moeilijk te accepteren is.”<sup>87</sup> Echter, uit Martines verhaal blijkt dat de schrik niet voortkwam uit het uiterlijk van haar dochters genitaliën, dat was haar niet eens opgevallen. “Ze heeft altijd een grote clitoris gehad. Ik dacht, de een meer en de ander minder. Ja! Weet ik veel!”, vertelt ze lachend. Haar schrik en overspannenheid was volgens haar het gevolg van de gedachte dat haar dochter al die tijd zonder medicijnen in levensgevaar had verkeerd. Bovendien maakte ze zich ernstige zorgen over de genitaaloperatie die haar dochter moest ondergaan, gezien haar breekbare gezondheid.

Begin jaren negentig lag in de medische publicaties over adrenogenitaal syndroom de nadruk op een medische oplossing voor de atypische geslachtsanatomie van het kind. In deze context raadde het Rotterdamse team in 1994 aan de ouders te adviseren hun omgeving niet op de hoogte te stellen van de geslachtsvariatie van hun kind. Onbegrip van de omgeving kon de situatie voor de ouders verergeren, hadden zij geleerd. “Echter”, erkende het team, “voor een kleine groep mensen kan de geboorte niet *verborgen* worden.” Waarschijnlijk onbedoeld, komt dit advies erop neer dat het *verbergen* van het kind, de oplossing voor de schrik bij de ouders was. Het genderteam erkende desalniettemin dat je niet voor iedereen je kind kon verbergen en daarom adviseerden ze de ouders de werkelijkheid net iets anders voor te stellen. In dat geval raadden zij de ouders aan hun

87 “The confrontation with the ambiguous genital and the discrepancy between genotype and phenotype is an enormous shock for the parents, that is difficult to accept.” 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. 9)

omgeving te vertellen dat het kind in het ziekenhuis lag "omdat er iets verkeerd is met de urineleider".<sup>88</sup>

Het advies stond in de traditie van het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol, waarin het kind zo eenduidig mogelijk opgevoed moest worden. De gedachte dat ouders niet in staat waren een kind met ambigue genitaliën te accepteren en dat zij in emotionele verwarring verkeerden, was niet typisch Nederlands. Vele medische publicaties over interseksualiteit benadrukten het vermeende drama voor de ouders. Of de schrijvers van het artikel nu chirurgen, endocrinologen of psychologen waren, die ene zin bleef herhaald worden: voor ouders is het vreselijk als hun kinderen geen "normale" genitaliën hebben.<sup>89</sup>

Ouders werd niet geleerd dat het uiterlijk van hun kind een variatie op de medische norm was, maar eerder een onwenselijke afwijking die verzwegen en medisch genormaliseerd diende te worden. Over het omgaan met de dagelijkse medicatie en gezondheidsrisico's werd niets gemeld in Nederlandse medische publicaties. Echter, Martine had juist grote behoefte aan advies over hoe je kind op te voeden, gezien de kans op een fatale zoutverliescrisis, de overgevoeligheid voor stress, het gebruik van de medicijnen en het leren leven met een chronische ziekte. Kinderen met het adrenogenitaal syndroom hebben meer last van stemmingswisselingen als gevolg van positieve en negatieve spanning, zoals veroorzaakt door feestjes of examens. Het is dan mogelijk de dosis medicijnen preventief iets te verhogen. Pas toen ze in contact kwam met een georganiseerde groep

88 "However, for a small group of people the birth cannot be *hidden*. The parents then have a problem as what they can say. Usually we suggest that they use the following explanation: The child is in the hospital because there is something wrong with the urinary tract." Ibid. (p. 11) cursief is toegevoegd.

89 Zie bijvoorbeeld: Ricardo Azziz et al., "Congenital Adrenal Hyperplasia: Long-Term Results Following Vaginal Reconstruction," *Fertility and Sterility* 46, no. 6 (1986), Elizabeth Bing and Esselyn Rudikoff, "Divergent Ways of Coping with Hermaphrodite Children," *Medical Aspects of Human Sexuality*, no. December 1970 (1970), Mariano Castro-Magana, Moris Angulo, and Platon J. Collipp, "Management of the Child with Ambiguous Genitalia," *Medical Aspects of Human Sexuality* 18, no. 4 (1984), Patricia K. Donahoe, "The Diagnosis and Treatment of Infants with Intersex Abnormalities," *Pediatric Clinics of North America* 34, no. 5 (1987), 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., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen.," Harry M. Spence and Terry D. Allen, "Genital Reconstructin in the Female with the Adrenogenital Syndrome," *British Journal of Urology* 45 (1973). Ricardo Azziz, Didier Dewailly, and David Owerbach, "Nonclassic Adrenal Hyperplasia: Current Concepts," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 78, no. 4 (1994).

ouders-van en ervaringen kon uitwisselen met andere ouders, kreeg ze hier meer handigheid in.

Martines dochter, Maya, omschrijft zichzelf als iemand die overal “ja” tegen zegt.<sup>90</sup> Zij vond in haar opgroeien steun bij haar moeder, die nog steeds altijd meegaat naar de controles in het ziekenhuis. Voor Maya betekent het hebben van het adrenogenitaal syndroom dat zij voortdurend moe is. Ze heeft haar dosis medicijnen al tot de helft afgebouwd, en ook heil gezocht in alternatieve geneeskunde maar de vermoedheid is er nog steeds en dat terwijl ze “nog zo véél te doen” heeft.

Ook betekent het hebben van het adrenogenitaal syndroom voor Maya dat ze vroeger een “piepklein piemeltje” had. “Heel normaal”, vindt ze dat en ze schaamt zich er ook niet voor. Maar toen ze het op de lagere school een vriendinnetje vertelde, ondervond ze de gevolgen van de vooroordelen die volgens haar met het adrenogenitaal syndroom te maken hebben. Het vriendinnetje vertelde namelijk het verhaal in gewijzigde vorm door waarbij Maya tot een meisje was “omgebouwd” omdat haar ouders geen jongen wilden. Toen op de middelbare school dit verhaal weer kwam bovendrijven was Maya boos en teleurgesteld. Om de roddel uit de wereld te helpen besloot ze haar klasgenoten te informeren over het adrenogenitaal syndroom. “Toen heb ik voor de klas verteld dat mijn bijnieren niet goed werken waardoor die geen cortisol aanmaken en dat ik daarvoor medicijnen krijg. Maar ik heb niet verteld dat ik teveel androgenen aanmaak. Niet dat ik me daarvoor schaam maar mensen vinden het raar als je dat vertelt. Ik vind het sowieso raar dat mensen dat raar vinden. Ja, want het is gewoon iets heel normaals. Maar als je zegt dat je te veel mannelijke hormonen aanmaakt, lijkt het alsof de mensen zich schamen omdat ze niet weten hoe ze moeten reageren omdat ze daar meteen wat achter denken.”<sup>91</sup>

In haar onderhandeling met de roddels en vooroordelen die haar geslachtsvariatie omgeven zet Maya het ‘rare’ om in het ‘normale’. Dat wat anderen raar vinden, is “gewoon iets heel normaals”. Tegelijkertijd bestempelt Maya de normatieve gedachte dat een piemeltje of mannelijke hormonen raar zijn, zelf als raar. Toch voegt ze zich voorlopig naar het normenstelsel van de pubers uit haar klas, omdat ze geen zin heeft in een confrontatie met hun normatieve invullingen van haar lichaam en geslachtsvariatie.

90 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Maya*, 6 Mei (Amsterdam: 2004).

91 Ibid. In het geval Maya's medicatie goed is afgesteld, maakt haar bijnier geen overschot aan androgenen meer aan. Wellicht bedoelt Maya hier dat haar bijnier tot de diagnose AGS op haar vierde wel meer androgenen produceerde waardoor haar clitoris was doorgegroeid. Het “ik maak teveel androgenen aan” zou dan een eufemisme kunnen zijn voor het atypische uiterlijk van haar externe genitaliën.

Het verschil in de ervaringen van de oudere en jongere generatie is duidelijk. De oudere generatie was een aanzienlijk langere periode niet voldoende geïnformeerd over hun ziektegeschiedenis en geslachtsanatomie. Ava rondde halverwege de jaren negentig haar studie af. Nog steeds had ze nauwelijks kennis over het adrenogenitaal syndroom. Ze had het weggestopt, legt ze uit en vermeed artsen. Haar medicijngebruik regelde ze zelf. Als ze dacht eventueel extra medicijnen nodig te hebben, spaarde ze die op uit haar vaste dosis. Als ze niet onder een controlebezoek uit kon, zei ze dat alles prima ging, zodat ze snel weer buiten stond. Nu vindt ze dat ze zichzelf in die tijd medisch verwaarloosd heeft. Aan het einde van haar studie raakte ze bevriend met een student medicijnen die haar overhaalde toch een medische controle te ondergaan. Er werd een vernauwing van haar vagina geconstateerd. Dit was geen nieuws voor Ava, die allang had ontdekt dat geslachtsgemeenschap of het inbrengen van een tampon niet mogelijk was. De betrokken gynaecoloog wilde bij Ava een endoscopie uitvoeren. Maar door de hevige pijn lukte het niet met een scoop via haar vagina de baarmoeder te bekijken. Geïrriteerd besloot de arts dat Ava een andere keer terug moest komen zodat zij bij een volgende controle onder narcose gebracht kon worden. Maar toen Ava zich op het afgesproken tijdstip meldde, bleek er geen afspraak te zijn en keerde zij onverrichte zake terug naar huis. Ze besloot er verder niet meer over na te denken.

Ava vertrok naar het buitenland voor haar werk. De benodigde medicijnen had ze voor deze tijd weer opgespaard. In het buitenland probeerde ze, gebruik makend van het internet, informatie op te zoeken over haar conditie. Voor het eerst leerde ze wat het adrenogenitaal syndroom was en dat het in verband werd gebracht met andere geslachtsvariëaties die onder de noemer "interseksualiteit" vielen. Ze kon zich vooral goed herkennen in wat op de website van de Intersex Society of North America (ISNA) werd geschreven. De ISNA pleitte voor openheid en voor culturele acceptatie van "interseksualiteit", en voor erkenning voor de schaamte, stigma en trauma en de medicalisering van genderrolgedrag, genderidentiteit en de atypische geslachtsanatomie.<sup>92</sup> Ava raakte geïnteresseerd in deze zienswijze en ver-

92 [www.isna.org](http://www.isna.org); 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). 1046-50.; J. M. Schober, "Quality-of-Life Studies in Patients with Ambiguous Genitalia," *World Journal of Urology* 17, no. 4 (1999).; William G. Reiner, "Assignment of Sex in Neonates with Ambiguous Genitalia," *Current Opinions in Pediatrics* 11, no. 4 (1999).; 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). J. M. Schober, "Early Feminizing Genitoplasty or Watchful Waiting," *J Pediatr Adolesc Gynecol* 11, no. 3 (1998), J.

zamelde alle publicaties op het gebied van het adrenogenitaal syndroom en “interseksualiteit” die ze kon vinden. Het sterkte haar in haar overtuiging dat ze niet de enige was die door een variatie in de geslachtsdifferentiatie ook anders was gaan kijken naar de strikte tweedeling tussen mannen en vrouwen. “Ik ben ervan overtuigd dat ik niet de enige kan zijn op de wereld die er op deze manier over denkt, die deze gevolgen heeft gehad van deze aandoening.”<sup>93</sup>

Sindsdien is Ava intensief bezig haar eigen leven te herwaarderen in het licht van de nieuwe kennis. De details van haar conditie gingen haar interesseren en ze zocht contact met lotgenoten. Ava kreeg het inzicht dat het afwijken van de norm tot stand kwam in een medisch kader en dat er ook andere denkkaders over geslacht en gender bestonden, waarin zij niet per definitie uitgesloten of afgewezen werd. “Dat is cultureel. Je moet er als vrouw uitzien, je moet een meisje zijn. Ik heb zelf ook altijd het beeld gehad dat ik pas goed genoeg was, als ik er ook zo uit zag. Maar ik begin me langzamerhand te realiseren dat ik dat helemaal niet wil. Dat het misschien helemaal niet de oplossing is. Dat mij dat niet meer of minder gelukkig maakt dan ik nu ben.”

Met de toename in kennis in de jaren 1990 over het medicijngebruik en de genetica nam het adrenogenitaal syndroom de gedaante aan van een erfelijke afwijking op het gen dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van 21-hydroxylase. De medische zorg werd steeds beter afgestemd op wat een chronische ziekte is gaan heten. Tegelijkertijd werden nieuwe stemmen gehoord, zoals die van de Amerikaanse pressiegroepen, die kritiek leverden op de regulatie van het geseksueerde leven en voor het eerst lotgenotencontact mogelijk maakten via internet. Door de kritiek van de ISNA op de verregaande medische normalisering van gender en het uiterlijk van genitaliën, konden sommige vrouwen afstand nemen van de medische normalisering. Door het gebruik van het internet werd het makkelijker informatie en lotgenoten te vinden. Dit nam niet weg dat, door de afwezigheid van een bredere culturele inbedding en acceptatie en de algemene onbekendheid met geslachtsvariëaties, het proces van het ontworstelen aan de medische normalisering van vrouwelijkheid moeizaam verliep. De ene vrouw wilde alles weten, de andere had geen behoefte meer kennis te

*M. Schober, “A Surgeon’s Response to the Intersex Controversy,”* *J Clin Ethics* 9, no. 4 (1998). *Justine M. Schober, “Feminizing Genitoplasty for Intersex,”* in *Pediatric Surgery and Urology: Long Term Outcomes*, ed. Mark D. Stringer, et al. (London: W. B. Saunders, 1998). *Froukje M. E. Slijper, “Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Conditions,”* in *The Lancet* (2003).

93 Heesch, *Levensverhaal Interview Ava*, 4 Mei 2003/ 21 November 2004.

vergaren. Over de hormoondisbalans kon nu makkelijker gepraat worden, over het atypische uiterlijk van de genitaliën en de eventuele chirurgisch ingrepen echter niet.

Halverwege de jaren 1990 was een nieuwe dynamiek ontstaan Mede door verhalen van de Amerikaanse leden van de ISNA op internet. Nu werd niet meer gesproken van "misvormingen", maar eerder van "ziekte".<sup>94</sup> De norm voor vrouwelijk uiterlijk en gedrag bleef ongewijzigd. De medische intentie was het genezen van een afwijking van de norm, het effect was het herbevestigen van die norm. Als gevolg hiervan konden de vrouwen hun eigen ervaringen vaak alleen binnen het medisch normatieve discours verwoorden en maar ten dele afstand van nemen van de gestelde norm voor vrouwelijkheid en heteroseksualiteit.

Kennis over adrenogenitaal syndroom bleef voor de vertellers een schipperen tussen wat wel en niet verteld kan of mag worden, wat wel of niet geweten kan of mag worden. Claire, een leeftijdsgenoot van Marjorie, bijvoorbeeld weet alles over het juiste medicijngebruik, bezoekt zo veel mogelijk verschillende artsen om haar medicatie zo goed mogelijk af te stellen zodat ze in staat blijft haar favoriete sport, voetballen, op semi-professioneel niveau vol te kunnen houden. Maar, waar het forse litteken op haar onderbuik vandaan komt, weet ze desondanks niet en ze vraagt er haar artsen of ouders ook niet naar.<sup>95</sup> Met leeftijdsgenootjes met adrenogenitaal syndroom is ze nog nooit in contact geweest. Dit kan liggen aan het feit dat het lotgenotencontact in Nederland met name gericht was op ouders-van.

## 5.8 2000-2012 Zijn 'vermannelijkte meisjes' jongens?

Ava vond naast de website van de ISNA ook de website van de vereniging waarbij ouders van kinderen met adrenogenitaal syndroom zich aangesloten hadden: *De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten* (NVACP). Omdat Ava nu meer wist over het adrenogenitaal syndroom en besepte dat een goede medische begeleiding belangrijk was, besloot zij terug te keren naar Nederland om een goede arts te zoeken. Via de NVACP leerde ze bovendien een paar andere vrouwen met adrenogenitaal syndroom kennen. Samen zetten zij zich sindsdien in voor onderling contact voor volwassen vrouwen met het adrenogenitaal syndroom. Susan en Jennefer

94 *Dungen and Mijnders, Een Volwassen Leven, Met Afs, Dungen and Mijnders, Mijn Kind Heeft Afs.*

95 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Claire, 20 Mei (2006).*

ontdekten het bestaan van de NVACP bij toeval. Een wereld aan informatie over medicijngebruik en gezondheid ging voor hen open. Ze leerden over hun bijniere en de hypofyse en dat de medicijnen ook de stemmingswisselingen veroorzaakten waar ze beiden last van ondervonden. Ook leerden ze hoe de cortisolaanmaak precies werkt. De bijniere maken dit 's nachts aan. Om hun bijniere niet onnodig aan het werk te zetten moet je ook in de nacht medicijnen slikken, leerden ze nu.

Mede door de oprichting van patiëntenorganisaties, de ontsluiting van medische publicaties op het internet en de negatieve uitkomsten van de eerste langetermijnonderzoeken gingen ook artsen en psychologen zich vragen stellen bij de normatieve gevolgen van het medische protocol dat sinds de jaren 1950 gevoerd werd. Een polemiek over het corrigeren van de uitwendige genitaliën kwam op gang. Sommigen artsen dachten ten onrechte dat de ISNA een "derde sekse" voorstond. Anderen dachten dat de verschillende patiëntenorganisaties in Nederland vertegenwoordigd werden door zielige mensen, die de pech hadden dat de juiste chirurgische technieken in het verleden nog niet voorhanden waren geweest.<sup>96</sup> Maar in 2003 publiceerde een Brits medisch team de resultaten van het eerste langetermijnonderzoek naar de chirurgische ingrepen.<sup>97</sup> Het team concludeerde dat er geen reden was positief te zijn over de "verbeterde" chirurgische technieken. Zowel clitorectomie, als clitoroplastiek hadden bij hun onderzoeksgroep onherstelbare schade aangericht. Het team stelde dat de slechte langetermijnresultaten het gevolg konden zijn van de matige anatomische kennis van de clitoris. Alle vrouwen die aan het onderzoek meededen, hadden een meetbare ongevoeligheid van hun externe genitaliën en hadden moeite met - of hadden geen orgasmen. Sommige van de vrouwen hadden clitorectomie ondergaan. Van twee respondenten vermeldde het medisch dossier clitoroplastiek, maar bij nader onderzoek bleek de toegepaste techniek onder clitorectomie te vallen.<sup>98</sup>

96 Veldwerkonderzoek 2001-2003

97 C. L. Minto et al., "Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Individuals," *The Lancet* 362, no. 9379 (2003); Minto et al., "The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study." Zie ook: Catherine Minto et al., "Management of Intersex," *The Lancet* 358, no. 9298 (2001), Catherine L. Minto et al., "Long Term Sexual Function in Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia," *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 14, no. 3 (2001).

98 Zie ook Nederlands onderzoek: Slijper, "Clitoral Surgery and Sexual Outcome in Intersex Conditions.", Nike M.M.L. Stikkelbroeck et al., "The Long Term Outcome of Feminizing Genital Surgery for Congenital Adrenal Hyperplasia: Anatomical, Functional and Cosmetic Outcomes, Psychosexual Development, and Satisfaction in Adult Female Patients," *Journal of Pediatric Adolescence and Gynecology* 16, no. 5 (2003).



Als gevolg van dergelijke publicaties ontstond een kenniscrisis in de praktijk van chirurgisch ingrijpen in geval van een atypische geslachtsanatomie bij meisjes met het adrenogenitaal syndroom. Sommige artsen stelden voor de meest “vermannelijkte” meisjes dan maar net als in veel Islamitische landen, als jongens op te voeden.<sup>99</sup> In Turkije bijvoorbeeld werd tot dan toe ongeveer eenderde van de kinderen als jongen opgevoed, conform de culturele voorkeur voor mannelijk nageslacht.<sup>100</sup> Maar onder invloed van de westerse visie, probeerde kinderendocrinoloog Hüsoyin Özbey de als jongens aangewezen kinderen met XX-geslachtschromosomen, als meisjes te beschouwen en zodoende ook te opereren.

Opvallend is dat Özbey in 2004, 10 jaar na de uitkomst van de fraude nog steeds Money's aanname dat kinderen na tweeënehalf jaar niet meer van gender konden veranderen, volgde.<sup>101</sup> Zodoende konden er maar negen van de 23 als jongens opgevoede kinderen de vrouwelijke gender “hertoegevoezen” krijgen. De overige 12 kinderen waren conform de onbewezen aanname al te oud en bij hen werd “geschikte vermannelijking reconstructiechirurgie” toegepast.<sup>102</sup> In deze publicatie werd wel naar testisimplantaten verwezen, maar wat er met de baarmoeder en ovaria werd gedaan, bleef onvermeld. Bij twee van de als jongen opgevoede kinderen, werd “een gestoord lichaamsbeeld” geconstateerd, als gevolg van de korte lichaamslengte, de behoefte aan testesprotheses, beschadigde externe genitaliën en kleine penis.<sup>103</sup> Twee van de jongens hadden een ontwikkeling doorgemaakt naar vrouwelijk genderrolgedrag. Alle 12 personen waren niet op de hoogte van hun conditie en zij uitten ontevredenheid met hun kennis over hun medische en chirurgische situatie. De conclusie luidde vervolgens dat het een groot probleem was om kinderen na een bepaalde leeftijd een gender toe te wijzen, vooral omdat de ouders een sterke voorkeur

99 Jannetje Koelewijn, “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd,” *NRC Handelsblad* 23 juli, 2005.

100 N. Kandemir and N. Yordam, “Congenital Adrenal Hyperplasia in Turkey: A Review of 273 Patients,” *Acta Paediatrica* 86, no. 1 (1997), V. Sripathi et al., “Gender Reversal in 46 XX Congenital Virilizing Adrenal Hyperplasia,” *British Journal of Urology* 79, no. 5 (1997). Hüsoyin Özbey, Darrendeliler, Fayza, Kayserili, Hüyla, Korkmazlar, Ümran en Salman, Tansu, “Gender Assignment in Female Congenital Adrenal Hyperplasia: A Difficult Experience,” *BJU International* 94, no. 3 (2004).

101 Zie hoofdstukken 1 en 2.

102 “appropriate masculinizing reconstructive surgery” Özbey, “Gender Assignment in Female Congenital Adrenal Hyperplasia: A Difficult Experience.”

103 Op de details werd niet ingegaan. Het bleef onduidelijk hoe de externe genitaliën beschadigd waren geraakt en wat daar precies mee bedoeld werd.



hadden voor een zoon en er serieuze problemen konden ontstaan in de genderidentificatie en het zelfbeeld van de kinderen.

Terwijl men in Turkije de kinderen met “46 XX-adrenogenitaal syndroom” vaker als meisje ging opvoeden, begon men in Nederland te experimenteren met de mogelijkheid deze kinderen juist weer als jongen op te voeden.<sup>104</sup> Eind jaren 1990 hadden artsen van het genderteam van het AMC nog een rechtszaak aangespannen tegen ouders van Turkse afkomst die hun eerst geborene met 46 XX-adrenogenitaal syndroom als jongen wilden opvoeden.<sup>105</sup> In 2005 echter, maakte de Utrechtse uroloog Tom de Jong melding van de toewijzing van de mannelijke gender aan een kind met adrenogenitaal syndroom en XX-geslachtschromosomen. De ouders hadden al drie dochters en wilden nu graag een zoon. Andere Nederlandse deskundigen vonden dit weer absoluut ontoelaatbaar omdat de kinderen als meisje wel vruchtbaar waren en als jongen niet.<sup>106</sup> In de Turkse publicaties en Nederlandse verslaggeving bleef onvermeld of de als jongen opgevoede deelnemers aan het onderzoek later ingelicht werden over hun XX-chromosomen patroon en de aanwezigheid en mogelijke verwijdering van vrouwelijke voortplantingsorganen.

Door verontrustende uitkomsten van medisch langetermijnonderzoek naar de “correctieve” operaties, en gender(her)toewijzing kwam de medische aanpak van het adrenogenitaal syndroom in de jaren 2000 ter discussie te staan. Medische publicaties spraken elkaar tegen en het was onduidelijk welk paradigma over de vorming van genderidentiteit gevolgd moest worden. Enerzijds werd nog steeds vast gehouden aan het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol waarbij genderspecifieke opvoeding, vroegtijdige operaties en geheimhouding de pijlers waren. Anderzijds verschoof de oriëntatie naar oude en nieuwe kennis over de prenatale invloeden op de hersenstructuur en zelfbeschikkingsrecht en het recht op informatie.

De “correctieve” chirurgie was onder vuur komen te liggen door medisch langetermijnonderzoek en door kritiek van voormalige patiënten, maar een alternatief werd niet mogelijk geacht.<sup>107</sup> Het bleek in medische vertogen

104 Monique Snoeijen, “De Derde Sekse,” *NRC Handelsblad*, no. 10 mei (2003); Jannetje Koelewijn, “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd,” *NRC Handelsblad*, 23 juli 2005.

105 Veldwerkonderzoek 2000-2006. De rechtzaak werd afgelast toen het tweede kind van deze ouders een jongen zonder Adreno Genitaal Syndroom bleek te zijn en zij er geen moeite meer mee hadden ook een dochter te hebben.

106 Koelewijn, “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd.”

107 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), Cheryl Chase, “Genital Surgery on Children Below the Age of Consent: Intersex Genital Mutilation,”

onvoorstelbaar te wachten met correctieve ingrepen tot de kinderen zelf mee konden beslissen. Maar in 2005 erkende een vernieuwd Rotterdams genderteam onder leiding van Kinderchirurg Katja Wolffenbuttel en kinderpsycholoog Arianne Dessens dat de negatieve evaluaties van correctief medisch ingrijpen door bijvoorbeeld de ISNA niet meer zo gemakkelijk gediskwalificeerd konden worden.<sup>108</sup> De kritiek van de ISNA was vroeger nog afgedaan als niet representatief omdat de ISNA een onevenredige hoeveelheid "ontevreden patiënten" zou vertegenwoordigen. Nu realiseerde men zich dat de medische studies evenmin representatief waren geweest omdat juist patiënten met negatieve ervaringen medische langetermijnonderzoeken vermeden. Medische evaluaties zouden daarom een te positief beeld geschetst kunnen hebben.

Correctieve chirurgie als bevestiging voor vrouwelijkheid werd desondanks niet betwijfeld: "Voor de meeste kinderen die de vrouwelijke gender toegewezen zijn, worden de genitaliën chirurgisch vervrouwelijkt ten einde de ontwikkeling van een stabiele vrouwelijke identiteit te ondersteunen en om te voorzien in de capaciteit voor heteroseksuele geslachtsgemeenschap later in het leven."<sup>109</sup> Nog steeds werd genderidentiteit gezien als iets dat medisch toegewezen kon worden. Bovendien heerste de indruk dat een genderidentiteit stabiel diende te zijn en gestabiliseerd kon worden door het manipuleren van het genitale uiterlijk. De toekomstige seksualiteit werd nog steeds gereguleerd door de norm voor penetrerend, heteroseksueel geslachtsverkeer.

In 2008 werd een nieuwe operatietechniek geïntroduceerd: "Een vroege correctie van geviriliseerde uitwendige genitalia bij meisjes met een Adreno Genitaal Syndroom door middel van een perineale externalisatie van de vagina met een omegaflap inlay, een anterieure clitoris en corporareductie is ons inziens een behandelstrategie die een goede kans biedt op een normale

*in Psychological Perspectives on Human Sexuality, ed. Lenore T. Szuchman and Frank Muscarella (New York: John Wiley and Sons, 2000), 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), Cheryl Chase, "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?" in The endocrinologist (2003), Cheryl Chase, Morgan Holmes, and William Byne, "Cosmetic': An Inappropriate Description of Clitoral Surgery," (1996).*

<sup>108</sup> Dessens, Slijper, and Drop, "Gender Dysphoria and Gender Change in Chromosomal Females with Congenital Adrenal Hyperplasia."

<sup>109</sup> "In most children who are assigned the female gender, the genitals are surgically feminized in order to support the development of a stable female gender identity, and to provide the capacity for heterosexual intercourse later in life." *Ibid.* (p. 390)

seksuele ontwikkeling en gender identiteit.<sup>110</sup> Langetermijnonderzoek moet wachten omdat de 15 meisjes alleen nog heel jong waren.<sup>111</sup> Vier jaar later, in 2012 publiceerde hetzelfde team de uitkomsten van het langetermijnonderzoek naar de genitale operaties van 40 volwassen vrouwen tussen de 16 en 46. Het cosmetisch resultaat en het functioneren na de chirurgische ingrepen was niet goed.<sup>112</sup>

Is het een oplossing om chirurgische technieken die slecht geëvalueerd worden in langetermijnonderzoek te vervangen door technieken waarvan de effecten op lange termijn niet bekend zijn? Wanneer de ‘nieuwe’ technieken over 30 jaar geëvalueerd kunnen worden, zullen deze misschien ook alweer verouderd zijn.

Ongeschreven normen voor vrouwelijk gedrag en vrouwelijk uiterlijk werden en worden ingezet om de diversiteit in genderidentiteit, uiterlijk en gedrag te “genezen”. De ervaringen van de vrouwen die een chirurgische vervrouwelijking van hun genitaliën hebben ondergaan, bleven in de medische publicaties buiten beschouwing. In de herinneringen van de vertellers van dit hoofdstuk komt echter naar voren dat ondanks het amputeren of modelleren van een doorgegroeide clitoris de herinnering aan het oorspronkelijke uiterlijk blijft. Sommige vrouwen illustreren dit door uit te leggen dat ze vroeger een “soort piemeltje” hadden, anderen herinneren zich dat hun genitaliën helemaal niet voor chirurgie in aanmerking hadden moeten komen. Vooral voor de oudere vertellers bleek de vertrouwensrelatie met ouders en artsen beschadigd door de als negatief en regulerend ervaren boodschappen omtrent hun lichaam en gedrag. Bovendien belemmerde de nadruk op het reguleren van hun genitale uiterlijk het zicht op de ingewikkelde details van een niet goed werkende bijnier en hypofyse. De vertellers hebben allemaal jarenlang moeten experimenteren met hun medicijnen en kampen desondanks zonder uitzondering met zware vermoeidheidsverschijnselen. De drie oudste vertellers zijn hierom ook arbeidsongeschikt

110 P.N.M.A. Rieu et al., “Reconstructieve Chirurgische Behandeling Bij Meisjes Met Disorders of Sex Development,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008), p. 120

111 *De meisjes waren geopereerd in de vierde tot zesde week na hun geboorte en de eerste evaluatie was bij hun eerste verjaardag geweest.*

112 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). 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).

verklaard. En de tweelingen hebben zich uiteindelijk moeten neerleggen bij kinderloosheid.

Marjorie lijkt makkelijker een plek te geven aan het hebben van het adrenogenitaalsyndroom. Misschien omdat haar ouders hun kennis met haar deelden en lotgenotencontact voor ouders van organiseerden.<sup>113</sup> “Het is niet anders! Ja, want als ik een meisje ben, dan ben ik een meisje. Dus ik heb er geen moeite mee. Het is alleen voor de ouders raar lijkt me. Als je dan een kind hebt en je weet niet of het een jongen of een meisje is. Maar ja, mij maakt het niet uit. Ik heb er ook geen problemen mee. Het is niet dat ik tegen iedereen ga zeggen van vroeger dit en dat. Als ze vragen wat heb je dan. Dan zeg ik: ‘Mijn bijniere werken niet goed.’ Verder vragen ze er ook niet naar.”<sup>114</sup>

## 5.9 1940-2012 “Ik vind dat ik me helemaal niet hoeft te schamen”

Maria legt uit waarom zij eventueel het taboe op het leven met het adrenogenitaal syndroom zou willen doorbreken en waarom dit ook moeilijk voor haar is: “Mensen zijn hard, maar misschien kan een andere generatie er beter mee omgaan. Mijn ouders durfden nooit wat te zeggen, mijn broers en zussen mochten nooit wat weten. De burens mochten het zeker niet weten. Misschien komt er een generatie... Homo's komen op tv en trouwen, het kan allemaal. Dus eigenlijk vind ik ook dat ik het mag vertellen aan mijn omgeving. Dat vind ik ook heel logisch. En ik vind ook helemaal niet dat ik me hoeft te schamen.”<sup>115</sup>

Toch lijkt het zich-niet-schamen niet de oplossing voor het stigma dat adrenogenitaal syndroom omgeeft. Maria legt uit dat ze in haar openheid over adrenogenitaal syndroom niet een geheel vrije keuze heeft. Zij vindt namelijk ook dat zij rekening moet houden met haar omgeving. “Kijk er wordt op televisie ook over travestie gesproken, over alles. Ik schaam mij daar niet voor. Ik ben zo geboren. Ik wil het wel naar buiten brengen. Laatst werd ik gevraagd voor een tv-programma, maar er zat iemand in de werkgroep [voor vrouwen met adrenogenitaal syndroom] die het voor

<sup>113</sup> In 2010 concludeert Cohen-Kettenis dat informatie bijdraagt aan betere omgangsstrategieën voor de betrokkenen. P.T. Cohen-kettenis, “Psychosocial and Psychosexual Aspects of Disorders of Sex Development,” *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010).

<sup>114</sup> Heesch, *Levensverhaal Interview Marjorie*, 24 Mei.

<sup>115</sup> Heesch, *Levensverhaal Interview Maria*, 28 April.

de buitenwereld geheim wilde houden en dat respecteer ik. Dat er mensen zijn die er niet over willen praten die het akelig vinden als het op tv zou komen, daar moet je ook begrip voor hebben.”<sup>116</sup> Maria’s poging afstand te doen van het stigma op het hebben van het adrenogenitaal syndroom, komt in de knel door haar wens rekening te houden met anderen. Het stigma rond het adrenogenitaal syndroom verbindt Maria met het stigma rond homoseksualiteit en transeksualiteit. “Het gaat ook niet alleen om mij. Het gaat ook om die anderen die het liever voor zich willen houden, vooral in geval van adrenogenitaal syndroom. Ze zouden kunnen denken dat we vroeger jongetjes geweest zijn en dat we omgebouwd zijn. Dat heb je tegenwoordig ook allemaal. Je hebt mensen die zich om laten bouwen. Dat brengen ze dan heel gauw met elkaar in verband, dat is logisch.”<sup>117</sup>

In de doorkruising van de medische kennis en de ervaringkennis over adrenogenitaal syndroom heb ik mij de vraag gesteld hoe de medische interventies zoals verbloemende terminologie, geheimhouding en chirurgie vrouwelijkheid normaliseerden en hoe dat werd ervaren door de vrouwen die ermee opgroeiden. Een van de uitkomsten is dat het culturele taboe en de navolgende medische normalisering van seksualiteit en het stigma op anders-zijn van grote invloed was op het leven met het adrenogenitaal syndroom. Normatieve invullingen van vrouwelijkheid werden in een asymmetrisch kennisregime gereguleerd. In dat regime werd de medische kennis afgeschermd voor leken en patiënten en later ook voor hun kritiek.

In de jaren 1940 tot 1960 was de medische kennis redelijk dynamisch door nieuwe inzichten in de endocrinologische details van het adrenogenitaal syndroom. Door afwezigheid van een internationaal protocol was de aard van medische interventies divers en vonden deze alleen op volwassen leeftijd plaats. Eind jaren 1960 kwam de medicalisering van het uiterlijk van de genitaliën en hormoonhuishouding op gang. Vanaf de jaren 1970 tot de jaren 1990 was een consolidatie van het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol te herkennen. Geheimhouding, medicalisering van genderidentiteit, genderrolgedrag, en ‘correctie’ van de uiterlijke genitaliën op zeer jonge leeftijd, werden over het algemeen als juist medisch handelen gezien. Langetermijnonderzoeken naar de effecten van de correctieve chirurgie en medicijngebruik waren in deze decennia door geheimhouding niet mogelijk. De gevolgen van het medisch protocol waren onder andere dat de vertellers met adrenogenitaal syndroom een buitengewoon gebrekkig inzicht hadden in hun conditie en hun medicijngebruik.

<sup>116</sup> *Ibid.*

<sup>117</sup> *Ibid.*

Het taboe op de met het adrenogenitaal syndroom in verband gebrachte "afwijkingen van het geslachtsleven" en "homoseksualiteit" weerklinkt in de herinneringen van de vertellers van dit hoofdstuk. Met name het taboe op het overschrijden van grenzen tussen mannelijkheid en vrouwelijkheid, ontnam de vrouwen die het betrof het zicht op hun conditie, hun stem en de mogelijkheid van lotgenotencontact. Vrouwen dienden liever geen kennis te hebben over adrenogenitaal syndroom en de daarmee geassocieerde geslachtsvariëaties. Hoe deze vrouwen dan toch uitdrukking konden geven aan ervaringen die niet voldeden aan de norm voor vrouwelijkheid, getuigt van moedige, maar niet altijd geslaagde pogingen afstand te nemen van het taboe de schaamte en het stigma. In de levensverhalen kwam dit tot uiting in verschillende gradaties van (willen) weten en niet (willen) weten, willen vertellen en niet (willen of kunnen) vertellen. Sommigen wisten bijvoorbeeld jarenlang niet de naam van hun conditie, anderen hadden nooit met hun familie of ouders over ziek-zijn of de atypische geslachtsanatomie kunnen praten. De een kan zich niets meer van haar jeugd herinneren en de ander weet niet waar het litteken op haar onderbuik vandaan komt. De vertelde verhalen laten zich lezen als een zoektocht naar meer openheid, meer kennis, alsmede naar het onder woorden brengen van de verkregen kennis. Het resulteerde in behoedzame pogingen uitdrukking te geven aan de geslachtsvariëatie: "Ik wist wel dat ik geen jongetje was, maar ik wist ook dat ik niet helemaal een meisje was."

Het niet te veel willen weten over adrenogenitaal syndroom is daarom ook te zien als poging grip te krijgen op het eigen verhaal omdat de grens tussen wat een jongentje of een meisje is, in een normatief medisch kennisnetwerk tot stand was gekomen. Sommige vrouwen hadden daarom de behoefte de atypische geslachtsanatomie in te lijven in hun huidige ervaringen en verdriet, boosheid en teleurstelling over dat zij niet in het beslissingsproces voor de correctieve ingreep waren gekend. De herinnering aan een "piemeltje" blijkt een leven lang mee te gaan. Door afstand te doen van de medische kennis, kon ook afstand worden genomen van de medische normen over de maximale grootte van een clitoris en de medische en socioculturele invulling van wat mannelijk en wat vrouwelijk is en wat toelaatbaar of ontoelaatbaar genderrolgedrag zou zijn.

Sommige vertellers namen de normativiteit rondom vrouwelijkheid en heteroseksualiteit onder de loep in hun overweging meer open te zijn over hun conditie. Ondanks dat ze vinden dat ze niet "raar" zijn, of dat ze zich niet hoeven te schamen, kostte het hen duidelijk moeite hun kennis over hun lichaam en geslachtsvariëatie met anderen te delen. Andere vertellers wisten dit dilemma te vermijden door het adrenogenitaal syndroom als

een chronische ziekte voor te stellen en de taboe-onderwerpen niet te bespreken.

In de medische narratieven werden ouders onbekwaam geacht met het atypische uiterlijk van hun dochters om te gaan. Dit blokkeerde met name voor de oudere vertellers de mogelijkheid op bondgenootschap met hun ouders en de onderlinge verstandhouding was daarom vaak negatief en vol onbegrip. De ouders van de jongere vertellers hebben duidelijk meer initiatief kunnen nemen zich te verdiepen in de details van het adrenogenitaal syndroom en mede door lotgenotencontact konden zij hun dochters beter steunen in het chronisch afhankelijk zijn van medicijnen. De atypische geslachtsanatomie en de chirurgische ingrepen daarop laten zich ook door de jongere vertellers moeilijk onder woorden brengen. Het gevolg is dat het lotgenotencontact deels ook beperkt is tot een netwerk “van ouders-van”. De stemmen van de vrouwen zelf gingen daarom misschien ook verloren ook al om de ouders niet ongerust te maken. Het lotgenotencontact tussen de vrouwen met adrenogenitaal syndroom onderling is dientengevolge beperkt en gemarginaliseerd binnen het lotgenotencontact van de ouders gebleven.

## Bibliografie

- Azziz, Ricardo, Didier Dewailly, and David Owerbach. “Nonclassic Adrenal Hyperplasia: Current Concepts.” *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 78, no. 4 (1994): 810-15.
- Azziz, Ricardo, Rose M. Mulaikal, Claude J. Migeon, Howard W. Jones, and John Rock. “Congenital Adrenal Hyperplasia: Long-Term Results Following Vaginal Reconstruction.” *Fertility and Sterility* 46, no. 6 (1986): 1011-14.
- Baskin, Laurence S., A. Erol, Y.W. Li, and G.R. Cunha. “Anatomical Studies of Hypospadias.” *Journal of Urology* 160, no. 3 (pt2) (1998): 1108-15+37.
- Bing, Elizabeth, and Esselyn Rudikoff. “Divergent Ways of Coping with Hermaphrodite Children.” *Medical Aspects of Human Sexuality*, no. December 1970 (1970): 73-88.
- Breuning, M.H., and P.D. Maaswinkel-Mooy. “Erfelijkheidsvoorlichting Bij Het Adrenogenitale Syndroom Door 21-Hydroxylase Deficiëntie.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986): 1552-.
- 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.
- Castro-Magana, Mariano, Moris Angulo, and Platon J. Collipp. “Management of the Child with Ambiguous Genitalia.” *Medical Aspects of Human Sexuality* 18, no. 4 (1984): 172-88.
- 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.



- . "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.
- . "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.
- . "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?" In *The endocrinologist*, 240-42, 2003.
- Chase, Cheryl, Morgan Holmes, and William Byne. "'Cosmetic': An Inappropriate Description of Clitoral Surgery." 1996.
- Cohen-kettenis, P.T. "Psychosocial and Psychosexual Aspects of Disorders of Sex Development." *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010): 325-34.
- Creighton, Sarah. "Surgery for Intersex." *Journal for the Royal Society of Medicine* 94 (2001): 218-22.
- Creighton, Sarah, and Catherine Minto. "Managing Intersex." *British Medical Journal* 323, no. 7324 (2001): 1264-65.
- 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.
- Dessens, A.B., and P.T. Cohen-Kettenis. "Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatie-toornissen." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 137-44.
- Dessens, Arianne B., Froukje M.E. Slijper, and Stenvert L.S. Drop. "Gender Dysphoria and Gender Change in Chromosomal Females with Congenital Adrenal Hyperplasia." *Archives of Sexual Behavior* 34, no. 4 (2005): 389-97.
- Dewhurst, Christopher J., and Ronald R. Gordon. *The Intersexual Disorders*. London: Balliere, Tindall & Cassell, 1969.
- 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.
- Dijk, J.G. van. "Een Geval Van Interseksualiteit." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119 (1975): 690.
- Donahoe, Patricia K. "The Diagnosis and Treatment of Infants with Intersex Abnormalities." *Pediatric Clinics of North America* 34, no. 5 (1987): 1333-48.
- Dreger, Alice Domurat. *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex*. Cambridge, London: Harvard University Press, 1998.
- Dungen, E.G.H.C. van den, and L.V. Mijnders. *Een Volwassen Leven, Met Ags*. Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVCAP), 2002.
- . *Mijn Kind Heeft Ags*. Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVCAP), 2000.
- Erhardt, Anke A., R. Epstein, and John Money. "Fetal Androgens and Female Gender Identity in the Early-Treated Androgenital Syndrome." *Johns Hopkins Medical Journal*, no. 122 (1968): 165-67.
- Fausto Sterling, Anne. *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books, 2000.
- Fausto-Sterling, Anne. "Gender, Race, and Nation: The Comparative Anatomy of 'Hottentot' Women in Europe, 1815-1817." In *Deviant Bodies*, edited by Jennifer Terry and Jacqueline Urla, 19-48. Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 1995.

- Gross, Robert E., Judson Randolph, and John F. Crigler. "Clitorectomy for Sexual Abnormalities: Indications and Technique." *Surgery* 59, no. 2 (1966): 300-8.
- Hausman, Bernice L. *Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender*. Durham: Duke University Press, 1995.
- Hesch, Margriet van. Interview Betsy Driver, 20 Maart. Amsterdam, 2014.
- . Levensverhaal Interview Ava, 4 Mei 2003/ 21 November 2004, 2003.
- . Levensverhaal Interview Claire, 20 Mei, 2006.
- . Levensverhaal Interview Jennefer, 1 Juni. Amsterdam, 2004.
- . Levensverhaal Interview Maria, 28 April. Amsterdam, 2003.
- . Levensverhaal Interview Marjorie, 24 Mei. Amsterdam, 2003.
- . Levensverhaal Interview Maya's Moeder, 6 Mei. Amsterdam, 2004.
- . Levensverhaal Interview Maya, 6 Mei. Amsterdam, 2004.
- . Levensverhaal Interview Susan, 1 Juni. Amsterdam, 2004.
- Hekma, Gert. *Homoseksualiteit in Nederland Van 1730 Tot De Moderne Tijd*. Amsterdam: Meulenhoff, 2004.
- Hendren, W. Hardy, and Anthony Atala. "Repair of High Vagina in Girls with Severely Masculinized Anatomy from the Adrenogenital Syndrome." *Journal of Pediatric Surgery* 30, no. 1 (1995): 91-94.
- . "Use of Bowel for Vaginal Reconstruction." *The Journal of Urology* 152, no. August (1994): 752-55.
- Hendren, W. Hardy, and John D. Crawford. "Adrenogenital Syndrome: The Anatomy of the Anomaly and Its Repair: Some New Concepts." *Journal of Pediatric Surgery* 4, no. 1 (1969): 49-58.
- 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 uitgeversmaatschappij b.v., 1975.
- Huffstadt, A.J.C. "Surgical Correction of the External Genitalia in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia." *British Journal of Plastic Surgery* 40, no. 2 (1967).
- Hulst, J.P.L. "Suprarenaal-Genitaal Syndroom (Kraus)." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 68 (1924): 1514.
- Jochems, A.A.F., and F.W.M.G. Joosten. *Coëlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*. Edited by Henk Deen. 26 ed. Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, 2000.
- Kandemir, N., and N. Yordam. "Congenital Adrenal Hyperplasia in Turkey: A Review of 273 Patients." *Acta Paediatrica* 86, no. 1 (1997): 22-25.
- Kessler, Susanne J. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998.
- Koelewijn, Jannetje. "Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd." *NRC Handelsblad*, 23 juli 2005.
- . "Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd." *NRC Handelsblad* 23 juli, 2005.
- Kovács, József, Felix Votava, Georg Heinze, János Sólyom, and Jan Lebl. "Extensive Personal Experience, Lessons from 30 Years of Clinical Diagnosis and Treatment of Cah in Five Middle European Countries." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 86, no. 7 (2001): 2958-64.
- Lattimer, John K. "Relocation and Recession of the Enlarged Clitoris with Preservation of the Glans: An Alternative to Amputation." *Journal of Urology* 86, no. 1 (July) (1961): 113-16.
- Lee, Peter A., Christopher P. Houk, and Douglas A. Husmann. "Should Male Gender Assignment Be Considered in the Markedly Virilized Patient with 46,XX and Congenital Adrenal Hyperplasia?" *The Journal of Urology* 184, no. 4 (2010): 1786-92.
- Meyer-Bahlburg, Heino. "Gender Assignment in Intersexuality." *Journal of Psychology and Human Sexuality* 10, no. 2 (1998): 1-21.

- 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, Catherine, Julie Alderson, Adam Balen, and Sarah Creighton. “Management of Intersex.” *The Lancet* 358, no. 9298 (2001): 2085.
- Minto, Catherine L., Sarah Creighton, Md Mrcog, and Christopher Woodhouse. “Long Term Sexual Function in Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia.” *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 14, no. 3 (2001): 141.
- 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.
- Money, John, 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): 284-300.
- O’Connell, H. E., J. M. Hutson, C. R. Anderson, and R. J. Plenter. “Anatomical Relationship between Urethra and Clitoris.” *J Urol* 159, no. 6 (1998): 1892-7.
- O’Connell, Helen, Kalavampara V. Sanjeevan, and John M. Hutson. “The Anatomy of the Clitoris.” *The Journal of Urology* 174, no. 4 (2005): 1189-95.
- Plate, Willem Paul. “Congenitale Bijnierhyperplasie.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 28, no. II (1959): 1421-24.
- . “Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963): 1505-09.
- Randolph, Judson, and Wellington Hung. “Reduction Clitoroplasty in Females with Hypertrophied Clitoris.” *Journal of Pediatric Surgery* 5 (1970): 224-30.
- Reiner, William G. “Assignment of Sex in Neonates with Ambiguous Genitalia.” *Current Opinions in Pediatrics* 11, no. 4 (1999): 363-5.
- Rieu, P.N.M.A., W.F.J. Feitz, W.N.P. Willemsen, E.M. van Kuyk, M.M.L. Stikkelbroeck, and B.J. Otten. “Reconstructieve Chirurgische Behandeling Bij Meisjes Met Disorders of Sex Development.” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 117-21.
- Schober, J. M. “Early Feminizing Genitoplasty or Watchful Waiting.” *J Pediatr Adolesc Gynecol* 11, no. 3 (1998): 154-6.
- . “Quality-of-Life Studies in Patients with Ambiguous Genitalia.” *World Journal of Urology* 17, no. 4 (1999): 249-52.
- . “A Surgeon’s Response to the Intersex Controversy.” *J Clin Ethics* 9, no. 4 (1998): 393-7.
- Schober, Justine M. “Feminizing Genitoplasty for Intersex.” In *Pediatric Surgery and Urology: Long Term Outcomes*, edited by Mark D. Stringer, Keith T. Oldham, Pierre D.E. Mouriquand and Edward R. Howard, 549-58. London: W. B. Saunders, 1998.
- 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., 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.
- Snoeijs, Monique. "De Derde Sekse." *NRC Handelsblad*, no. 10 mei (2003).
- Sotiropoulos, A., A. Morishima, Y. Homsy, and J. K. Lattimer. "Long-Term Assessment of Genital Reconstruction in Female Pseudohermaphrodites." *The Journal of Urology* 115, no. May (1976): 599-601.
- Spence, Harry M., and Terry D. Allen. "Genital Reconstruction in the Female with the Adrenogenital Syndrome." *British Journal of Urology* 45 (1973): 126-30.
- Sripathi, V., S. Ahmed, N. Sakati, and A. Al Ashwal. "Gender Reversal in 46 XX Congenital Virilizing Adrenal Hyperplasia." *British Journal of Urology* 79, no. 5 (1997): 785-89.
- Stefan, H. "Surgical Reconstruction of the External Genitalia in Female Pseudohermaphrodites." *British Journal of Urology* (1957): 347-52.
- Stikkelbroeck, M.M.L., and B.J. Otten. "Het Adrenogenitaal Syndroom: Klinische Aspecten En Neonatale Screening." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146, no. 6 (2002): 245-49.
- Stikkelbroeck, Nike M.M.L., Catharina C.M. Beerendonck, Wim N.P. Willemsen, and Schreuders-Bais Conny A. "The Long Term Outcome of Feminizing Genital Surgery for Congenital Adrenal Hyperplasia: Anatomical, Functional and Cosmetic Outcomes, Psychosexual Development, and Satisfaction in Adult Female Patients." *Journal of Pediatric Adolescence and Gynecology* 16, no. 5 (2003): 289-96.
- Ten Berge, B.S. "Hypogenitalisme En Hermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959): 713-17.
- Ten Berge, B.S., and A Groen. "Prenatale Cortison-Behandeling Ter Voorkoming Van Het Aangeboren Adrenogenitale Syndroom." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 98, no. 3 (1954): 2413-20.
- 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." *Hypathia* 21, no. 3 (2006): 1-19.
- Verkauf, Barry S., James von Thron, and William O'Brien. "Clitoral Size in Normal Women." *Obstetrics & Gynecology* 80, no. 1 (1992): 41-44.
- Verma, Ishwar C., Meharban Singh, and Om P. ghai. "Adreno-Genital Syndrome." *Indian Journal of Pediatrics* 36 (1969): 314-21.
- 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.
- Özbey, Hüseyin, Darendeliler, Fayza, Kayserili, Hüyüla, Korkmazlar, Ümran en Salman, Tansu. "Gender Assignment in Female Congenital Adrenal Hyperplasia: A Difficult Experience." *BJU International* 94, no. 3 (2004): 388-91.