



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

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

van Heesch, M.A.

#### Publication date

2015

#### Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

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

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

#### General rights

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

#### Disclaimer/Complaints regulations

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

## VI “Onzekerheid omtrent het geslacht”

Hoe worden 46-XY geslachtsvariaties gekend en beleefd?

*Mijn artsen hielden vol dat je een kind niet met ambigue genitaliën naar school kon sturen, maar de genitaliën die zij creëerden zagen er vast en zeker raar uit.*

(Howard Devore)<sup>1</sup>

### 6.1 Inleiding: “De penis leek op een clitoris”

In 1881 beschreef de Nederlandse arts J. Van der Hoeven in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* hoe een consult aan een 23-jarige jongeman met eczeem een onverwachte wending nam. De zus, die was meegekomen, vertrouwde de arts terloops toe dat haar broer “eigenlijk geen jongen en geen meisje [was]”.<sup>2</sup> Na een bestudering van de genitaliën en het gedrag van de jongeman, moest Van der Hoeven het met de zus eens zijn. Hij constateerde dat de jonge man een zachte vrouwelijke stem had, geen mannelijk haargroei patroon, de penis leek op een clitoris en de borsten waren ontwikkeld. “Het gehele individu heeft meer een vrouwelijke dan een mannelijke type.”<sup>3</sup>

Vervolgens onderzocht Van der Hoeven ook de zus en ontdekte dat haar lichamelijk voorkomen en gedrag mannelijker waren dan dat van haar broer. “Bij onderzoek van zijn zuster, juister broeder, die 28 jaar oud is, blijkt inderdaad, dat deze, wat de genitalia betreft, volkomen dezelfde is. Alles is hier echter sterker ontwikkeld en de mons veneris [venus heuvel] is met pubisharen bedekt. (...) In tegenstelling tot haar broer is zij fors gebouwd en heeft een krachtige stem. In haar zien we den man in vrouwenkleeren. Zij is zeer vrij in haar bewegingen en maakt volstrekt geen bezwaar tegen het onderzoek. Zeer zeker zouden beiden veel beter ene omgekeerde rol vervullen.”<sup>4</sup> In zijn verslag concludeerde Van der Hoeven dat de zus het verkeerde geslacht toegewezen had gekregen. Net als haar broer had deze voelbare testes: “Aangezien de geslachtsklieren het geslacht bepalen horen beiden tot het mannelijk geslacht.”<sup>5</sup> Een opname “op de chirurgische man-

1 Howard Devore, “Growing up in the Surgical Maelstrom,” in *Intersexuality in the Age of Ethics*, ed. Alice Domurat Dreger (Hagerstown: University Publishing Group, 1999).

2 L. van der Hoeven, “Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881), p. 785

3 Ibid. p. 786

4 Ibid. p. 786

5 Ibid. p. 786

nenafdeling” volgde waarna de zus als man te werk ging als ziekenoppasser in het ziekenhuis van Van der Hoeven.<sup>6</sup>

De geschiedenis van deze broer en zus was de eerste casusbeschrijving van geslachtsvariaties in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Pas 24 jaar later werd er in het tijdschrift een tweede casus gepubliceerd. De Nederlandse artsen Th. Passtoors en E. Van der Hoop beschreven in 1905 een in een bordeel werkzame vrouw met een vergelijkbare geslachtsvariatie. Zij was bij hen gekomen met een klacht over de dikte van haar buitenste labia. De artsen constateerden dat de oorzaak lag bij ingedaalde testes. Na een beschrijving van haar vechtlust en seksuele voorkeur voor mannen concludeerden zij dat ze een man was: “In ons geval lijkt het echter niet gewaagd het individu als mannelijk te beschouwen. (...) Het is een man met een scrotum fissum [gespleten scrotum] (...)”<sup>7</sup> Of de prostituee ook gedwongen werd als man verder door het leven te gaan wordt niet vermeld. Het was een tijd waarin de overtuiging bestond dat de gonaden, testes of ovaria, in geval van twijfel over het geslacht, de doorslag gaven.<sup>8</sup> Omdat de drie beschreven personen allen voelbare testes hadden, werden zij door hun artsen in essentie als mannelijk gezien.

Hoe de broer en zus (of broers) en de sekswerker zichzelf zouden omschrijven, wat hun wensen en angsten waren, kwam niet ter sprake in de medische narratieven. Hoe het voor hen was te leven met een lichaam dat kenmerken van beide geslachten vertoonde, werd niet inzichtelijk. Zouden zij zelf ook getwijfeld hebben over hun geslachtstoewijzing. Nu, ruim een eeuw later, blijkt de geslachtstoewijzing van personen met vergelijkbare geslachtsvariaties nog steeds complex.<sup>9</sup> Het zijn die geslachtsvariaties die kunnen leiden tot het zich niet of onvolledig ontwikkelen van de interne

6 Ibid.

7 Net als Van der Hoeven vermeldden Passtoors en Van der Hoop niet de mogelijkheden in de wet om eenmalig voor het aangaan van het huwelijk een vergissing bij het toekennen van het geslacht te verbeteren middels het mislag artikel. (Burgerlijk Wetboek I, Artikel 24a) E. Van der Hoop and Th. Passtoors, “Casuistische Mededelingen, Een Geval Van Hermaphroditismus Spiritus Masculinus,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 49, no. 15 (1905). p. 1048

8 Alice Domurat Dreger, *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex* (Cambridge, London: Harvard University Press, 1998), Alice Domurat Dreger, “Hermaphrodites in Love: The Truth of the Gonads,” in *Science and Homosexualities*, ed. Vernon Rosario (New York: Routledge, 1997).

9 De verzamelnaam “mannelijk pseudo-hermafroditisme” werd in 2006 vervangen door de term *46 XY Disorders of Sex Development* (46 XY DSD) omdat de term hermafroditisme stigmatiserend zou zijn. Ik dit hoofdstuk zal ik de verzamelterm *46 XY-geslachtsvariatie* bezigen, omdat de term ‘disorder’, wat een ‘abnormale conditie’ of ‘stoornis’ betekent, evengoed een stigma motiveert. Ieuan A. Hughes et al., “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders,” *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006). Milton Diamond, “Variations of Sex

en externe mannelijke geslachtsorganen in combinatie met XY geslachtschromosomen.<sup>10</sup> In het medisch discours wordt onderscheid gemaakt tussen *vermannelijking*, de ontwikkeling van primaire geslachtskenmerken en *virilisatie*, de ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken. Het ondervermannelijkte voorkomen van de externe genitaliën van mensen met een XY-geslachtsvariatie wordt in het medisch discours herkend in een gespleten scrotum, hypospadie, micropenis, ondiepe en doodlopende vaginale opening. Ook kan het voorkomen dat de testes onderontwikkeld of afwezig zijn. In de puberteit is er de mogelijkheid dat er geen of nauwelijks *virilisatie* optreedt. Dan blijven stemdaling, baardgroei en andere secundaire geslachtskenmerken uit.

Tot de jaren 1960 was het medisch protocol deze kinderen als jongen aan te wijzen op basis van de aanwezige testis. Vanaf de jaren 1960 kon naast de gonadale aanleg ook de genetische aanleg van het geslacht XY chromosomen aangetoond worden. Maar met de opkomst van het Money-protocol ging het uiterlijk van de externe genitaliën de doorslag geven: was de penis geschikt, eventueel na chirurgie, voor staand plassen en penetratie dan kon het kind als jongen opgevoed worden. In het geval dat er het vermoeden was dat zoiets niet mogelijk gemaakt kon worden, was het beter het kind als meisje op te voeden. Het was makkelijker om de testes te verwijderen en een vaginale opening te construeren. "It is easier to dig a hole than to build a pole."<sup>11</sup> Vanaf de jaren 1970 werd het steeds gebruikelijker de kinderen als meisje aan te wijzen. Maar na de eerste lange termijnuitskomsten werd in 2006 in de consensus statement aanbevolen deze kinderen als jongen op te voeden. Mocht er een vergissing zijn begaan dan is chirurgische vermannelijking nog omkeerbaar. Chirurgische vervrouwelijking is dat niet.<sup>12</sup> In het kort,

Development Instead of Disorders of Sex Development," *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006).

10 Voor Syndroom van Swyer en CAOS verwijs ik naar hoofdstuk 7. Vaak wordt hun geslachtsvariatie pas in de puberteit ontdekt waardoor hun ervaringen significant anders zijn dan die van de vertellers van dit hoofdstuk.

11 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, "Surgical Progress Not the Answer to Intersexuality," *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998).

12 Peter A. Lee, Christopher P. Houk, and Ieuan A. Hughes, "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders," *Pediatrics* 118, no. 2 (2006). Martina Jürgensen et al., "Gender Role Behavior in Children with XY Karyotype and Disorders of Sex Development," *Hormones and Behavior* 51 (2007). Amy B. Wisniewski, K.B. Pappas, and Claude J Migeon, "Gender Role across Development in Adults with 46,XY Disorders of Sex Development Including Perineoscrotal Hypospadias and Small Phallus Raised Male or Female," *Journal of Pediatric Endocrinology*

de uitkomst van een eeuw zoeken naar de geschikte medische ingrepen voor kinderen met een 46-XY geslachtsvariatie was, dat men gewoonweg niet wist welk geslacht toe te wijzen.<sup>13</sup> Voor deze kinderen is de toekomstige virilisatie niet te voorspellen noch of zij zich later als jongen of als meisje identificeren.

De opvatting dat deze mensen desalniettemin medisch een geslacht toegewezen moest worden, roept vragen op. Hoe voegden mensen met een 46-XY geslachtsvariëties zich naar de klinische keuzen van hun artsen? Konden hun levens en lichamen inderdaad in een van de twee gegeven geslachten man of vrouw gevoegd worden? In dit hoofdstuk zal ik me daarom concentreren op de vragen die gerelateerd zijn aan het medisch kennen en de klinische keuzen in de medische narratieven, alsmede aan de kennis uit de levensverhalen van mensen met 46-XY geslachtsvariëties. *Hoe werden 46-XY geslachtsvariëties gekend in de medische narratieven en in de levensnarratieven? Wat waren de effecten van de medische sturing in de richting van één van de twee oppositionele genderidentiteiten op de levens van de betrokkenen? Hoe veranderde de medische keuze- en besluitvorming door de tijd en in hoeverre waren de betrokkenen in staat die besluitvorming rondom hun geslacht te beïnvloeden?*

In dit hoofdstuk zal ik de medische- en levensnarratieven over 46-XY geslachtsvariëties met elkaar vervlechten. In de analyse zal ik steeds per decennium vanaf 1940 tot 2012 de medische kennis en de daarop gebaseerde keuzen voor ingrijpen en ervaringskennis en levenskeuzen naast elkaar zetten en combineren met veldwerkonderzoek en participerende

*and Metabolism* 21, no. 7 (2008). K.P. Wolffenbuttel et al., "Genitale Chirurgie Bij Jongens Met Disorders of Sex Development," *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008).

13 Tom Mazur, "Gender Dysphoria and Gender Change in Androgen Insensitivity or Micropenis," *Archives of Sexual Behavior* 34, no. 4 (2005). p. 420; Claire Bouvattier et al., "Impaired Sexual Activity in Male Adults with Partial Androgen Insensitivity," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 91, no. 9 (2006). p. 3310 Chanika Phornphutkul, Anne Fausto-Sterling, and Philip A. Gruppiso, "Gender Self-Reassignment in an XY Adolescent Female Born with Ambiguous Genitalia," *Pediatrics* 106, no. 1 (2000). Louis Gooren, "Psychological Consequences," *Seminars in Reproductive Medicine* 20, no. 3 (2002). Louis J. G. Gooren, "Androgen-Resistance Syndromes: Considerations of Gender Assignment," in *Current Therapy in Endocrinology and Metabolism*, ed. C. Wayne Bardin (Mosby-Year Book, 1994). H. F. Meyer-Bahlburg, "Gender Assignment and Reassignment in 46,XY Pseudohermaphroditism and Related Conditions," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 84, no. 10 (1999), Heino Meyer-Bahlburg, "Gender Assignment in Intersexuality," *Journal of Psychology and Human Sexuality* 10, no. 2 (1998). Heino Meyer-Bahlburg, "Intersexuality and the Diagnosis of Gender Identity Disorder," *Archives of Sexual Behavior* 23, no. 1 (1994). H. F. L. Meyer-Bahlburg et al., "Attitudes of Adult 46,XY Intersex Persons to Clinical Management Policies," *The Journal of Urology: Official Journal of the American Urological Association* 171, no. 4 (2004).

observatie. Het krijgen van meer inzicht in de medische dilemma's, de invloed van technologische vooruitgang, de twijfels, de taboes en hoe het is te leven met een XY-46 geslachtsvariatie is het doel. In totaal deelden negen ervaringsdeskundigen hun kennis met mij. Vier van hen vertelden mij hun levensverhaal. Twee van hen zijn via wederzijdse kennissen benaderd voor het vertellen van hun levensverhaal. Twee van hen kon ik benaderen tijdens het veldwerk en participerende observatie. Twee levensverhaalvertellers zijn geboren met het *partieel androgeen ongevoelighedsyndroom* en één levensverhaalverteller had het *testiculair regressie syndroom*. Voor de vierde verteller die haar levensverhaal vertelde, was een precieze diagnose nog niet gesteld.

De levensverhalen zijn getrianguleerd met interviews van vijf andere informanten, waaronder een moeder-van. De vier ervaringsdeskundigen die hun kennis deelden tijdens de lange-termijnvalidatie zijn geboren met XY-geslachtsvariëaties, als gevolg van een genvariatie op één van de autosomen.

Vermoedelijk is de Amerikaanse chirurg en uroloog Hugh Young de eerste die in 1936 een onderliggend syndroom in de symptomen van "mannelijk pseudo hermafroditisme" zag.<sup>14</sup> In de daarop volgende decennia werden er verschillende XY-geslachtsvariëaties gedifferentieerd, waaronder: *partieel androgeen ongevoelighedsyndroom*, *gonadale dysgenese*, *testiculair regressiesyndroom*, *5-alpha reductase deficiëntie*, *17-alpha hydroxylase deficiëntie* en *17-beta hydroxysteroid dehydrogenase*.<sup>15</sup> De nosologie werd dikwijls aangepast. Het partieel androgeen ongevoelighedsyndroom bijvoorbeeld, werd aanvankelijk naar de ontdekker Edward Reifenstein vernoemd. Reifenstein was net als Klinefelter een student van de bekende Amerikaanse endocrinoloog Fuller Albright.<sup>16</sup> Reifenstein had in 1947 zijn bevindingen gepubliceerd van een familie waarvan sommige gezinsleden eenzelfde geslachtsvariatie hadden. Het was hem opgevallen dat meerdere familieleden geboren waren met een kleinere penis, hypospadie, gespleten scrotum en dat zij in de puberteit nauwelijks vermannelijkten. Hij vermoedde dat hij een specifieke en erfelijke vorm van "mannelijk pseudo-hermafroditisme"

14 Hugh Hampton Young, *Genital Abnormalities, Hermaphroditism, and Related Adrenal Diseases* (Baltimore: Williams and Wilkins, 1937).

15 Charmian A. Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives," *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995), Charmian A. Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives," *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995), Charmian A. Quigley et al., "Complete Deletion of the Androgen Receptor Gene: Definition of the Null Phenotype of the Androgen Insensitivity Syndrome and Determination of Carrier Status," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 74, no. 4 (1992).

16 Zie hoofdstuk 4.

had ontdekt. In de latere medische publicaties heette het ook het *syndroom van Morris* of *testiculaire feminisatie*.<sup>17</sup> Pas in 1974 werd het duidelijk dat de oorsprong van het syndroom lag in één genvariatie op de androgeen receptor op het X-geslachtschromosoom.<sup>18</sup> Vandaar dat de term *partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom* (PAOS) de meest gangbare werd.<sup>19</sup> De prevalentie wordt tegenwoordig geschat op minimaal 1: 99.000.<sup>20</sup> Door de genvariatie is het lichaam wel in staat androgenen aan te maken, maar deze worden niet herkend. Vandaar dat vermannelijking maar ten dele plaats vindt en virilisatie, ook na het toedienen van synthetische hormonen, uit kan blijven. Het partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom komt voor in verschillende gradaties van ongevoeligheid voor androgenen.

XY-geslachtsvariaties als gevolg van een genvariatie op het X-geslachtschromosoom zoals bij het *compleet* en *partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom* werden later onderscheiden van genvariaties op het Y-geslachtschromosoom zoals *gonadale dysgenesie* en *testiculair regressie syndroom*.<sup>21</sup> Daarnaast herkende men ook vormen met een genvariatie op

17 Morris herkende ook een apart soort van geslachtsvariatie in 1953 dus het syndroom werd soms ook naar hem vernoemd. John McLean Morris, "Intersexuality," *Journal of the American Medical Association* 163, no. 7 (1957), John Mclean Morris, "The Syndrome of Testicular Feminization in Male Pseudohermaphrodites," *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 65 (1953), John McLean Morris, "This Week's Citation Classic," *Current Contents*, no. 35 (1983).

P Bowen et al., "Hereditary Male Pseudohermaphroditism with Hypogonadism, Hypospadias and Gynecomastia (Reifenstein's Syndrome)," *Annals of Internal Medicine* 62 (1965), J.H. Peters, W.K. Sieber, and N Davis, "Familial Gynecomastia Associated with Genital Abnormalities: Report of a Family," *Journal of Clinical Endocrinology* 15 (1955), EC Reifenstein, "Hereditary Familial Hypogonadism," *Proceedings. American Federation for Clinical Research* 3 (1947).

18 Charmian A. Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.," Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.," Quigley et al., "Complete Deletion of the Androgen Receptor Gene: Definition of the Null Phenotype of the Androgen Insensitivity Syndrome and Determination of Carrier Status." Een gen is erfactor die een bepaalde plaats op een bepaald chromosoom vertegenwoordigt. De ontwikkeling van kennis over genen was sinds de jaren zestig in opkomst, maar toepassing in de klinische praktijk was pas sinds de jaren tachtig mogelijk door de vooruitgang in technologie. Joan Fujimura, "'Sex Genes': A Critical Sociomaterial Approach to the Politics and Molecular Genetics of Sex Determination," *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 32, no. 1 (2006). (p. 54)

19 De verouderde term "mannelijk pseudo-hermafroditisme" wordt nog steeds gebruikt. Zie bijvoorbeeld: Froukje M. E. Slijper et al., "Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children," *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998).

20 Dit is de minimale prevalentie van zowel PAOS als CAOS met een genetische bevestiging van de diagnose. Dat betekent dat het werkelijke aantal hoger ligt. A.L.M. Boehmer et al., "Van Gen Naar Ziekte; Androgeenreceptorgen, Androgeenongevoeligheidsyndroom En Spinale En Bulbaire Spieratrofie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 84 (2001).

21 Voor het compleet androgeen ongevoeligheid syndroom, zie hoofdstuk 7.

een van de autosomen. Variaties in de geslachtsontwikkeling ontstaan dan door het uitblijven van bepaalde biosyntheses van de steroïden waardoor de groep hormonen die onder de androgenen vallen, niet afdoende wordt aangemaakt.<sup>22</sup> Hieronder vallen *5-alpha reductase deficiëntie*, *17-alpha hydroxylase deficiëntie* en *17-beta hydroxysteroid dehydrogenase*.<sup>23</sup>

## 6.2 1940-1950 Misschien had ik wel een meisje moeten zijn

Bart werd vlak na de tweede wereldoorlog geboren in een kleine etagewoning in een arbeiderswijk van een grote Nederlandse stad.<sup>24</sup> "Nou, ik ben dus geboren niet als meisje en niet als jongen. Ik ben een jongen voor zover we dat tussen aanhalingstekens kunnen benaderen." Zijn ouders hadden in hem een dochter herkend en hem ook zo opgegeven bij de Burgerlijke Stand. Herinneringen aan zijn eerste jaren dat hij als meisje leefde, heeft Bart niet. Hij weet wel dat hij als peuter in het ziekenhuis was geweest waarna aan zijn ouders was verteld hij als jongen opgevoed moest worden. Bart heeft deze beslissing nooit begrepen. "Toen hebben de heren beslist dat ik toch een jongetje was. Maar op welke gronden, dat weet geen mens. Misschien had ik ook wel een meisje moeten zijn, ik weet het niet."

In de jaren veertig werd de aanwezigheid van testiculaire gonaden eenduidig geïnterpreteerd als een teken van "mannelijkheid". De Nederlandse gynaecologen Stoot en Schellenkens maakten bijvoorbeeld melding van een kindje, geboren in 1942 dat op 11-jarige leeftijd na het vinden van testes in de buikholte "bij de burgerlijke stand een administratieve verandering tot jongen [kreeg]."<sup>25</sup> Een jaar later moest dit alweer omgedraaid worden omdat zich borsten hadden ontwikkeld en het kind zich bovendien als heteroseksueel meisje identificeerde.

In Barts woorden ging zijn moeder met een dochter het ziekenhuis in en kwam met een zoon weer naar buiten. Vervolgens regelden de betrokken artsen de rectificatie van zijn geboorteakte. De Nederlandse wet voorziet, sinds het in gebruik nemen van het *Burgerlijk Wetboek* in 1809, in

22 Steroïden zijn de geslachtshormonen en de hormonen van de bijnierschors (Corticosteroïden) A.A.F. Jochems and F.W.M.G. Joosten, *Coëlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*, ed. Henk Deen, 26 ed. (Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, 2000).

23 De hier genoemde condities zijn vernoemd naar de enzymen die door de genvariatie niet worden aangemaakt.

24 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Bart, 24 Oktober* (Amsterdam: 2003).

25 J.E.G.M. Stoot and L.A. Schellekens, "Hirsutisme Bij Een 'Hairless Woman' -- Een Casus Pro Diagnosti," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119, no. 18 (1975). p. 734



vergissingen bij het opgeven van het geslacht van kinderen bij de burgerlijke stand. Hiertoe is speciaal het *misslagartikel* opgenomen.<sup>26</sup> Een akte van de burgerlijke stand kan worden aangepast na overleg van medisch bewijs en met toestemming van de officier van justitie.<sup>27</sup>

De mogelijkheid om het geslacht van een persoon te wijzigen, vond volgens de Franse filosoof Michel Foucault zijn oorsprong in de middeleeuwse kerkelijke rechtspraak. Vanaf die tijd konden rechtspersonen zelf één keer in hun leven van geslacht veranderen, mits dat vóór het aangaan van een huwelijk gebeurde.<sup>28</sup> Pas later, met de opkomst van de medische wetenschap, werd voor de aanpassing van het geslacht tevens een medische verklaring als bewijs geëist.<sup>29</sup> Vervolgens werden het “juiste” geslacht en de nieuwe voornamen in de marge van de originele geboorteakte bijgeschreven.

In het geval van Bart zien we dat het gebruik van het *misslagartikel* inderdaad een medische aangelegenheid was geworden. Het waren, zoals Bart dat uitdrukt, “de heren” die de *misslag* procedure in gang zetten, niet hijzelf of zijn ouders. Bart twijfelt soms aan deze rectificatie in zijn geboorteakte. Hij denkt wel eens dat hij “misschien als vrouw een gelukkiger leven had kunnen leiden”. Vanaf zijn tiende heeft hij een vijftal operaties ondergaan, met telkens een opname periode van drie weken. De operaties dienden het uiterlijk van zijn penis te vermannelijken door de verlenging van zijn plasbuis. Maar het esthetische en functionele resultaat was in zijn ogen slecht. “Vanaf mijn tiende zijn er wat operaties geweest en daar is wat

26 Art. 24a.1. “Kennelijke misslagen kunnen worden verbeterd met toestemming van de officier van justitie binnen wiens rechtsgebied de akte in de registers van de burgerlijke stand is opgenomen. De toestemming van de officier van justitie kan eveneens betrekking hebben op dezelfde verbetering ten aanzien van een akte betreffende dezelfde persoon of zijn afstammelingen, die in een ander arrondissement in de registers van de burgerlijke stand is opgenomen.”

27 Zie hiervoor de akte in het burgerlijk wetboek over onduidelijkheid van het geslacht; art. 19d:1. Indien het geslacht van het kind twijfelachtig is, wordt een geboorteakte opgemaakt, waarin wordt vermeld dat het geslacht van het kind niet is kunnen worden vastgesteld. 2. Binnen drie maanden na de geboorte, of, bij overlijden binnen die termijn, ter gelegenheid van de aangifte van het overlijden, wordt onder doorhaling van de in het eerste lid bedoelde akte een nieuwe geboorteakte opgemaakt, waarin het geslacht, indien dit inmiddels is vastgesteld, wordt vermeld aan de hand van een ter zake overgelegde medische verklaring. 3. Is binnen de in het tweede lid genoemde termijn geen medische verklaring overgelegd, of blijkt uit de overgelegde medische verklaring dat het geslacht niet is kunnen worden vastgesteld, dan vermeldt de nieuwe geboorteakte dat het geslacht van het kind niet is kunnen worden vastgesteld.”

28 Michel Foucault, “Het ‘Ware’ Geslacht,” in *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen* (Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982).

29 Burgerlijk Wetboek I, artikel 19d-2

aan geknutseld, gefröbeld. Meer kan je het niet noemen. Dat kwam vooral door het gebrek aan kennis destijds.”<sup>30</sup>

Bart legt uit dat zijn genitaliën gezien kunnen worden als niet geheel volgroeid, zijn penis is aan de kleine kant is gebleven: “5 tot 6 centimeter”. Ook kwam de urineleider niet aan de top van de eikel uit, maar onder aan de penis, in de buurt van een gespleten scrotum. Dit wordt *hypospadie* genoemd en kan in verschillende gradaties voorkomen. De plasbuis kan daarbij op verschillende locaties op de lijn vanaf het midden van de eikel tot aan de voet van de penis uitmonden. Milde tot serieuzere vorm van hypospadie komt, ook zonder dat er een geslachtsvariatie aan ten grondslag ligt, volgens schattingen bij ongeveer 1:1.176 tot 1:200 jongens voor.<sup>31</sup> Het verschil in de schattingen, kan te maken hebben met het hanteren van verschillende marges voor wat ‘het midden’ van de penistop is.

De geschiedenis van hypospadie-operaties gaat terug tot 1837. De Duitse arts Dieffenbach ondernam toen drie keer een poging, weliswaar zonder succes, om operatief de urinebuis van een patiënt te verlengen.<sup>32</sup> In 1842 lukte het de Duitse arts Mettauer wel. In 1904 verscheen een verslag van de Nederlandse chirurg H. Timmer met een beschrijving van de operatietechnieken die hij op ongeveer 14 jongens met hypospadie toepaste.<sup>33</sup> Het grootste risico van een hypospadie-operatie waren volgens hem fistelvorming, ontstekingen of vernauwing van de plasbuis en uitstulpingen in de plasbuis. Ook in latere Nederlandse publicaties bleven de juiste techniek en het voorkomen van postoperatieve ontstekingen een probleem.<sup>34</sup> In 1953 wees ook de kinderchirurg M. Schoorl op de tegenvallende resultaten van de operatieve ingrepen bij hypospadie. “Een ieder die zich met operaties van hypospadie bezighoudt, weet dat de moeilijkheden en teleurstellingen talrijk zijn en dat het eindresultaat vaak matig bevredigt.”<sup>35</sup>

Bart werd in totaal vijf keer opgenomen en geopereerd, maar de complicaties bleven terugkomen. Bovendien begreep hij nooit waarom hij precies

30 Heesch, *Levensverhaal Interview Bart*, 24 Oktober.

31 De hoogste schatting is van Tom de Jong; T.P.V.M. de Jong, “Hypospadie En Congenitale Kromstand Van De Penis Bij Kinderen En De Chirurgische Behandeling Daarvan,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150, no. 38 (2006). Een meer aan het internationaal gemiddelde gerelateerde schatting is van Kievits en Adriaanse: F. Kievits and M.T. Adriaanse, “Sterke Stijging Aantal Geboorte Defecten,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146, no. 14 (2002).

32 Ph. J. H. Lamaker, “Hypospadie” (Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht, 1964).

33 H. Timmer, “Hypospadie Van Den Glans,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 48 (1904).

34 G. Heybroek, “Hypospadie,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 110, no. 4 (1966), M. Schoorl, “Behandeling Van Hypospadie Volgens Denis Browne,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 97 (1953).

35 Schoorl, “Behandeling Van Hypospadie Volgens Denis Browne.”

geopereerd werd en wat de bedoeling was. Hij werd niet voorgelicht en hem werd niet gevraagd naar zijn wensen. “Begeleiding is er niet geweest. Je was gewoon een jongen en je moest staand plassen en dat was het voornaamste.” Hij herinnert zich de artsen als gezagdragende mannen die af en toe een telegram aan zijn ouders stuurden met daarin de boodschap dat hij zich de volgende dag in het ziekenhuis moest melden. Ook zijn ouders vertelden hem niet veel. Zij vroegen wel regelmatig of hij nu al staand had kunnen plassen. De medische literatuur onderstreepte herhaaldelijk het belang van staand plassen. In 1904 schreef Timmer al dat de noodzaak voor een hypospadië-operatie algemeen was aanvaard door chirurgen om zo de “deprimeerenden psychischen invloed van het lijden” van het niet staand kunnen plassen te voorkomen.<sup>36</sup> Later in 1953 herhaalde Schoorl deze aanname: “Behandeling van de hypospadië is noodzakelijk om het urineren, evenals later het geslachtsverkeer, op normale wijze mogelijk te maken. Ook moet bij onbehandeld blijven gevreesd worden voor de psychische stoornissen bij de patiënt door het ontstaan van minderwaardigheidsgevoelens.”<sup>37</sup>

Getuige drie Nederlandse proefschriften die in 1964 verdedigd werden door drie chirurgen, zijn in de periode vanaf de jaren veertig tot zestig ongeveer 400 jongens en mannen voor hypospadië gemiddeld twee tot vier keer geopereerd in de academische ziekenhuizen van Utrecht, Groningen en Leiden.<sup>38</sup> Voor zijn proefschrift, had de Nederlandse chirurg Philip Johan Lamaker van 1950 tot 1963 112 casussen van jongens met hypospadië bestudeerd in de heelkundige Universiteitskliniek van Utrecht. Uit zijn onderzoek bleek dat in veel gevallen postoperatieve fistels ontstonden en dat gemiddeld minimaal twee operaties nodig waren.<sup>39</sup> Vaak ontstonden, ook na meerdere operaties, fistels. Lamaker wees daarom op het belang van psychologische begeleiding van de kinderen en hun ouders door een psychiater.<sup>40</sup>

36 Timmer, “Hypospadië Van Den Glans.”

37 Schoorl, “Behandeling Van Hypospadië Volgens Denis Browne.”

38 J.C.H.M. van der Meulen, “Hypospadias” (proefschrift, Universiteit van Leiden, 1964); G. Heybroek, “Over De Behandeling Der Hypospadië” (Proefschrift, Universiteit van Groningen, 1964); Lamaker, “Hypospadië”.

39 Lamaker, “Hypospadië”.

40 In 2006 is het verhaal over de hypospadië-operaties eigenlijk onveranderd. De mogelijkheid tot het ontwikkelen van postoperatieve complicaties wordt door Nederlandse uroloog Tom de Jong na literatuur en praktijk onderzoek op 50 % geschat. Zijn oplossing hiervoor is dat de operaties alleen door ervaren specialisten uitgevoerd mogen worden: iemand die minimaal 50 hypospadië operaties per jaar doet.

Jong, “Hypospadië En Congenitale Kromstand Van De Penis Bij Kinderen En De Chirurgische Behandeling Daarvan.”

Ondanks het advies van Lamaker heeft Bart geen psychische begeleiding gehad. Helaas gold ook voor hem dat de hypospadië-operaties die hij onderging niet het gewenste effect teweegbrachten. "Staand plassen was geloof ik het aller allerbelangrijkste voor die man [de chirurg]. Begeleiding of nazorg was er niet. Dat kenden ze helemáál niet. Ik heb nooit staand kunnen plassen, want het lekte aan alle kanten. Ik dacht dat groeit wel dicht, maar dat gebeurde niet omdat er niets aan gedaan werd. Ik ben nog een keer bij die arts thuis geweest en toen kwam hij even kijken hoe het nu allemaal was en heeft hij er foto's van gemaakt. Ik weet eigenlijk niet waarom. Daar leef je dan verder mee."<sup>41</sup> Wanneer Bart zijn levensverhaal vertelt, is de verlenging van zijn urineleider ongedaan gemaakt. In de loop der jaren was deze verstopt geraakt en plassen was een langdurige bezigheid geworden.

Van de de lagere school tot aan het beroepsonderwijs had hij veel hinder ondervonden van het uiterlijk van zijn genitaliën. Hij vond zijn penis bijzonder klein, "een miniatuurtje".<sup>42</sup> Ook merkt hij op dat hij eigenlijk geboren is "zonder penis" en soms verwijst hij ernaar als "gewoon een vergrote clitoris". Hij was op de lagere school gepest. Tijdens de gymles werd zijn sportbroek naar beneden getrokken: "Hij heeft een meisjespiemel.", werd er gescandeerd.

Er was hem verteld dat hij met niemand over de operaties mocht praten. Zowel op school als in het ziekenhuis probeerde hij vragen over de operaties te ontwijken. Dan zei hij dat het om een blaasoperatie ging. Het verdraaien van wat hij had, heeft hij als het meest beklemmend ervaren. Bart vraagt zich ook af waarom er indertijd voor gekozen is hem op te voeden als jongen en hem te opereren. "Het waarom. Ik denk dat dat het belangrijkste is. Waarom werd ik geopereerd? Waarom moest ik daar naar toe?"<sup>43</sup> Bart heeft behalve aan een zus met wie hij hecht is, nog nooit aan iemand zijn verhaal verteld, tot het levensverhaalinterview voor dit onderzoek.

Lisette was bij haar geboorte, eind jaren veertig, aangegeven als meisje. Maar nadat op tweejarige leeftijd een testikel in een helft van haar "gespleten scrotum" of "schaamlip" indaalde, werd zij in het ziekenhuis opgenomen voor onderzoek. De conclusie luidde dat zij een jongen was. Net als bij Bart regelde het ziekenhuis de rectificatie van de geboortekte middels het mislagartikel. Lisette groeide op in een arm arbeidersgezin in een grote stad en geld om nieuwe kleren aan te schaffen die pasten bij een jongen was er niet. Toen haar moeder om hulp vroeg bij een kerkelijk instantie in de buurt,

41 Heesch, *Levensverhaal Interview Bart*, 24 Oktober.

42 Ibid.

43 Ibid.

werd haar verteld dat de kleren die zij hadden alléén voor de missie bedoeld waren. Het verhaal ging als een lopend vuurtje door de kerkgemeenschap en het gevolg was dat de hele buurt nu wist dat Lisette eerst een meisje was en nu een jongen, iets waar ze haar hele jeugd mee gepest werd.

Opmerkelijk aan de periode tot 1950 is dat de medische kennis niet met de betrokkenen werd gedeeld. Bart en Lisette hadden geen flauw benul van wat er met hen aan de hand was. Kennis, alhoewel nog in ontwikkeling werd niet overgedragen en begeleiding of ondersteuning bij de operaties ontbrak. Pas later werd het Bart duidelijk dat het belang van de operaties was dat hij staand moest kunnen plassen zodat psychologische problemen konden worden voorkomen. In dit belang kan hij zich evenwel niet herkennen. Zijn psychische nood werd eerder veroorzaakt door het moeten verbergen van wat hij had en waarom hij zo vaak en lang naar het ziekenhuis moest. Bovendien blijkt uit Barts verhaal dat staand plassen niet het belangrijkste was voor hem, maar voor de arts. Het lijkt alsof hij alle operaties had moeten ondergaan om de arts blij te maken.<sup>44</sup> Voor hem zelf waren de effecten uitermate onhandig omdat zijn urine nu in plaats vanuit de originele opening onderaan de penis, uit meerdere openingen tegelijk sproeide. De medische discipline plastische chirurgie bevond zich in Nederland tot de jaren 1950 nog in experimentele fase. In de volgende paragraaf zal duidelijk worden hoe chirurgie steeds gebruikelijker werd en hoe dat de levens van de vertellers beïnvloedde.

### 6.3 1950-1960 Je kreeg geen voorlichting en er werd niet met je gepraat

Plastische chirurgie werd in Europa een aparte medische discipline door ervaringen met het herstellen van ernstige verwondingen bij soldaten in de Eerste en Tweede Wereldoorlog.<sup>45</sup> Omdat Nederland niet deelnam aan de Eerste Wereldoorlog en bezet was in de Tweede Wereldoorlog, was het

44 Artsen van de oudere generaties herkennen deze hiërarchische verhouding tussen arts en patiënt. "De dokter wist wat goed was." en "Maak je maar geen zorgen, doe wat ik zeg en dan komt alles goed." was het adagium in deze tijd, herinneren sommige artsen zich. (Veldwerkonderzoek 2001-2014). Zie ook: Susanne J. Kessler, *Lessons from the Intersexed* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998). en Susanne J. Kessler, "Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex)," *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 6, no. 2 (2000).

45 C.A.M Oostrom, "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. Ii. Toelichting," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000). (p. 965)

aan twee pioniers te danken dat ook in Nederland de plastisch-chirurgische en anesthesiologische disciplines ontwikkeld werden. De eerste was de Nederlandse arts Johannes Esser die zich tijdens de Eerste Wereldoorlog had aangediend bij de Donau Monarchie en de in de loopgraven verminkte gezichten van Hongaarse en Oostenrijkse soldaten opereerde. In de Tweede Wereldoorlog bekwaamde de Nederlandse arts Carel Koch zich in Engeland in het opereren van de brandwonden bij piloten.<sup>46</sup> Na flink druk uitoefenen bezorgde hij de plastische chirurgie een medisch erkende status en universitaire opleiding in Nederland. In 1947 was hij Nederlands eerste arts die zich officieel plastisch chirurg mocht noemen. Gezien zijn hoge leeftijd kon hij niet bij een ziekenhuis aangesteld worden en fietste daarom met operatiezuster en instrumentarium achterop langs de Amsterdamse ziekenhuizen.<sup>47</sup>

Lisette was van een van Kochs patiënten. Zij was bij hem onder behandeling gekomen, omdat haar plasbuis niet aan het einde maar aan het begin van een micropenis uitkwam en zij een gespleten scrotum had met één ingedaalde testikel. Uiteindelijk zouden twaalf operaties uitgevoerd worden, waarvoor zij steeds enkele weken in het ziekenhuis verbleef. Met het verhaal over haar ervaringen tijdens de operaties in haar jeugd, schetst zij een indringend beeld van hoe "het ziekenhuis" in de jaren vijftig en zestig functioneerde. Tijdens de opnamen verbleef ze op grote, volle zalen, waar geen onderscheid werd gemaakt tussen kinder- en volwassenengeneeskunde: "Er was voor een kind in het ziekenhuis alleen maar dat bed, alleen maar die hoge zaal die altijd stonk naar Lysol en ether. Er was een streng regime. Om half vier 's nachts werd je wakker gemaakt om te temperen. Om vijf uur werd je opnieuw wakker gemaakt om gewassen te worden, om zeven uur kreeg je ontbijt en om half acht stonden er een hoop lange dokters aan je bed. Streng en strak."<sup>48</sup>

Er werd Lisette niet verteld wat de bedoeling was van de operaties en het was dan ook telkens een verrassing wat ze hadden gedaan. "Je kreeg geen voorlichting, er werd niet met je gepraat. Je mocht alleen met je benen wijd liggen en dan werd een zware lamp aangerukt. Dit werd niet in de behandelkamer gedaan, maar op zaal. De gordijnen gingen met een rats dicht. Er werd een instrumentenkar aangereden. Er werd een grote spotlight tussen je benen gericht en die plastisch chirurg en de uroloog en meestal

46 B. Haeseker, "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. V. Geschiedenis," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000).

47 Ibid. p. 1003-1004

48 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei (Amsterdam: 2001).

een paar studenten en een paar verpleegkundigen keken mee en dan ging het ineens gebeuren. Er werd gewoon gezegd: ‘Je gaat geopereerd worden. Je kreeg ether via een kap. En zeker de eerste twee, drie keer was het een hel. Ik werd dan midden in de nacht wakker uit de narcose. Ik lag in een vreemde omgeving, in een donkere zaal en midden uit mijn buik staken een paar rubber slangen omhoog. Een katheter kwam uit mijn geslachtsdelen eronder.’<sup>49</sup>

Het was in de jaren vijftig gebruikelijk patiënten niet op de hoogte te brengen van mogelijk “schadelijke” informatie. Hieronder viel ook informatie over de operaties, die het welzijn van de patiënt negatief zou kunnen beïnvloeden.<sup>50</sup> Bovendien was de plastische chirurgie nog in de ontwikkelingsfase. De technieken bestonden voornamelijk uit transplantaties van huidflappen van onderarm en dijen.<sup>51</sup> “Je wist dus helemaal nooit na de operatie hoe het eruit ging zien. En het was altijd weer een uitermate pijnlijke verrassing hoe je uiteindelijk het ziekenhuis uitkwam. En hoe je dan weer in de wc stond te plassen. Heel vaak was je een of twee dagen volstrekt incontinent. En dan zat je op de wc en dan moest je maar weer zien hoe je die urinestraal naar beneden kreeg. Want het was nooit één urinestraal, het waren er een altijd een heel stel. Want er waren dan een aantal gaten. Complicatie na complicatie. Mijn verlengde plasbuis groeide steeds weer dicht.”<sup>52</sup>

In de vroege puberteit werd Lisette opgenomen voor haar dertiende en voorlopig ook laatste genitaaloperatie.<sup>53</sup> Maar, toen zij na de operatie uit narcose ontwaakte, had tot haar teleurstelling geen ingreep plaats gevonden. De betrokken artsen hadden haar moeder verteld dat niets meer gedaan kon worden, en dat ze moesten afwachten tot “het” zich misschien vanzelf verder zou ontwikkelen. In deze tijd was kennis van de biosynthese van androgenen, die in de testes middels de cellen van Leydig worden omgezet in testosteron in ontwikkeling. De werking van de testes werd nog niet helemaal begrepen. De eerste die de relatie tussen bijniere, de hypofyse,

49 Ibid.

50 Zie hoofdstuk 1 en 3

51 Oostrom, “Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. Ii. Toelichting.” S. Klein, J.J. Hage, and L. de Weerd, “Perforatorlappen - De Evolutie Van Een Reconstructieve Chirurgische Techniek,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005).

52 Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei.

53 Lisette was niet de enige bij wie het aantal operaties zo hoog was. In het proefschrift van Lamaker is een casusbeschrijving terug te vinden van een jonge man, net iets ouder dan Lisette. In zijn geval waren er al twaalf operaties uitgevoerd toen hij bij Lamaker terecht kwam. Daarop volgden nog eens vijf operaties en een zesde stond gepland omdat zich weer een fistel had ontwikkeld. Lamaker, “Hypospadie”. p. 71-72

testes en de biosyntheses van androgenen naar testosteron doorgrondde, was de Nederlandse endocrinoloog Gerhardus Hellinga.<sup>54</sup> Hellinga legde in 1956 aan zijn collega's uit dat inzicht in het functioneren van de testes en de daarbij behorende vermannelijking en virilisatie nog bemoeilijkt werd door de vele verschillende verschijningsvormen ervan.<sup>55</sup> Het is dus niet vreemd dat Lisettes artsen de mogelijkheid op eventuele spontane virilisatie, "het zich nog ontwikkelen", niet uit konden sluiten.

In haar late puberteit is ze een keer op bezoek gegaan bij Koch. Ze wilde weten wat nu eigenlijk de bedoeling was geweest van de operaties. Dat vond ze niet makkelijk, want artsen waren voor haar "een soort halve goden". "Ik vroeg: 'Wat heb je nou eigenlijk van mij willen maken?' Hij antwoordde: 'Ik heb in al die jaren iets bij je willen maken wat je naar voren kon trekken om uit te plassen.' Letterlijk. Dat zijn letterlijk de woorden geweest, ik vergeet het nooit meer. Daar in de chique dokterskamer in het enorme privéhuis."<sup>56</sup> Lisette benadrukt in haar verhaal het klassenverschil. Ze woonde zelf met haar ouders in een kleine huurwoning in een arbeidersbuurt. Het verklaart waarom ze nooit eerder haar arts heeft durven aanspreken en ook op volwassen leeftijd geen kritiek tegen hem heeft durven uiten op de mislukte pogingen een huidflap naar voren te kunnen trekken om staand te plassen. Lisettes herinneringen worden voor een groot deel gedomineerd door de asymmetrische verhouding tussen arts en patiënt die in haar jeugd nog het fundament voor de medische praktijk vormde. Niet alleen het verschil tussen arm en rijk krijgt een beeld in haar levensverhaal, ook de omgang met de kennis die de arts verondersteld werd te hebben en de patiënt verondersteld werd niet te begrijpen, wordt geïllustreerd.

Kennis en keuze rondom XY-geslachtsvariëaties waren in het decennium 1950-1960 niet veranderd ten opzichte van 1940-1950. Betrokkenen werden niet geïnformeerd over hun conditie en over het belang van de medische interventies. Ook de ouders leken geen gesprekspartner. Hun rol werd, nadat zij op een vergissing in het opgeven van het geslacht van hun kinderen bij de burgerlijke stand gewezen waren, minimaal. Eigenlijk was de bemoeienis van de ouders beperkt tot het afleveren van de kinderen bij het ziekenhuis zoals in een telegram vermeld, en het sporadisch controleren van het

54 In 1949 verscheen zijn proefschrift over zijn onderzoek naar mannelijke vruchtbaarheid waarvan de handelseditie en tijdlang het standaardwerk voor de andrologische fertiliteitskunde bleef. Gerhardus Hellinga, "Het Onderzoek Bij Stoornissen in De Mannelijke Vruchtbaarheid" (Proefschrift, Universiteit van Amsterdam, 1949).

55 Gerardus Hellinga, "Classificatie Van Patiënten Met Verschijnselen Van Onvoldoende Functie Van De Testes," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 100 (1956).

56 Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei.



staand kunnen plassen. Het idee, dat de arts in staat was de juiste keuze voor de kinderen te kunnen maken, weerspiegelde een sterk hiërarchische verhouding. De patiënt en de ouders werden beschouwd als onwetend en waren geheel afhankelijk van de hen omringende artsen. Voor zowel Bart als Lisette werden de beslissingen over de operaties zonder hun inmenging genomen. Zij vernamen later pas het doel van de operatie. De daadwerkelijke resultaten van de chirurgische reconstructie van mannelijke genitaliën waren volgens hen beiden, door complicaties zoals fistels, ontstekingen en vernauwing van de urethra echter weinig succesvol te noemen.

Tot de jaren 1940 kenmerkte de medische kennis over XY-geslachtsvarianties zich door een focus op de gonaden: waren ze testiculair of ovariëel? Wetenschappelijke kennis over hormonen, chromosomen en hun vermeende invloed op geseksueerd gedrag was in ontwikkeling maar nog niet toepasbaar in de klinische praktijk. Vanaf de jaren 1950 werd het mogelijk het genetisch geslacht te bepalen aan de hand van de geslachtschromatine. Nu kon naast het gonadale en het fenotypische geslacht ook het chromosomaal geslacht worden vastgesteld.<sup>57</sup> Desondanks werd juist het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol populair. Dus nieuwe kennis over gonaden, genetische aanleg of hormonen ten spijt, nam men aan dat de sociale factoren geseksueerd gedrag en identiteit, bepaalden.<sup>58</sup> Dit protocol kwam voort uit het idee dat kinderen “psychoseksueel” neutraal waren.<sup>59</sup> Door middel van chirurgische interventies, genderspecifieke opvoeding en achterhouden van informatie zouden kinderen zich met het door artsen gekozen geslacht vereenzelvigen. Er was wel een limiet. De genderidentiteit en het genderrolgedrag van kinderen konden maar tot ongeveer de leeftijd van tweeënehalf, totdat zij leerden spreken, gemanipuleerd worden. Daarna zou het te laat zijn omdat de kinderen dan al de eerder toegekende genderrol aangenomen zouden hebben.<sup>60</sup>

Dat Bart en Lisette beiden op medische indicatie als jongen werden opgevoed en meerdere correctieve operaties ondergingen, was het gevolg van het paradigma dat de gonaden het geslacht bepaalden. Maar vanaf midden jaren 1960 werd het gebruikelijker het geslacht te kiezen op basis

57 Zie hoofdstuk 4

58 Zie hoofdstuk 1 en 3.

59 Zie hoofdstuk 2 J. Money, “Psychologic Disorders Associated with Genital Defects,” in *The Biological Basis of Pediatric Practice*, ed. R.E. Cooke and S. Levin (New York: McGraw-Hill, 1968). (p. 1100); Anne Fausto Sterling, *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality* (New York: Basic Books, 2000).; Luc Gijs, “De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money” (Proefschrift, Universiteit van Utrecht, 2001).

60 Zie hoofdstukken 1 en 3.

van de grote van het zwellichaam. In 1963 merkte Plate hierover op: "Bij onzekerheid omtrent het geslacht moet men zo mogelijk het geslacht kiezen, waarmee de uitwendige genitaliën het meest overeenkomen. (...) Men moet dan bedenken dat een kunstmatige vagina gemakkelijker te maken is dan een kunstmatige penis."<sup>61</sup> Het bleef echter een moeilijke beslissing: Jongen of meisje? De grootte van de penis bleek een onbetrouwbare leidraad gezien sommigen kinderen met een 46 XY-geslachtsvariatie in de puberteit alsnog bleken te viriliseren.<sup>62</sup> Daarnaast bleek een vagina in de praktijk ook niet zo makkelijk na te maken.<sup>63</sup>

#### 6.4 1960-1970 "Kunstmatige vagina is makkelijker dan een kunstmatige penis"

Het in de jaren zestig in de westerse wereld gevolgd Moneyprotocol schreef voor kinderen onder de leeftijd van tweeënehalf een gender toe te wijzen en de operaties achter de rug te hebben. Maar zowel Plate als Lamaker maakten melding van kinderen aan wie op veel latere leeftijd alsnog een ander geslacht werd toegewezen.<sup>64</sup> Plate vermeldde in 1963 de geslachtsverandering van een 9-jarig kind, dat als meisje werd opgevoed. Twijfels over het geslacht waren gerezen waarna ook nog in de liezen testes werden ontdekt en "Met medewerking van de kinderpsychiater Kamp en de plastisch-chirurg Honing werd het 'meisje' in een jongen veranderd."<sup>65</sup> Lamaker beschreef een tot het twaalfde jaar als meisje opgevoed kind dat na vier operaties als jongen verder leefde: "Op de gynaecologische afdeling werd het geslacht bepaald", meldde Lamaker en "op de psychiatrische afdeling [werd hij] 'omgeschoold' tot man", voegde hij daar aan toe.<sup>66</sup>

Wat de keuze voor jongen of meisje complexer maakte, was dat steeds meer vormen van 46-XY geslachtsvariaties onderscheiden werden. Men ontdekte namelijk dat bepaalde hormonen mogelijk niet omgezet werden naar andere hormonen zoals de situatie is bij enzymstoornissen in de

61 Willem Paul Plate, "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963). (p. 1509)

62 Ibid.

63 veldwerkgesprekken AIS Nederland 2003-2013. Zie ook p. 28 van dit hoofdstuk.

64 Plate, "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene." (p. 1507)

65 Ibid. (p. 1507)

66 Lamaker, "Hypospadie". (p. 74)

steroïdsynthese zoals *5-alpha reductase deficiëntie*.<sup>67</sup> In die gevallen kon het gebeuren dat de niet vermannelijke kinderen in hun puberteit alsnog viriliseerden. Bovendien kenden de verschillende XY-geslachtsvarianties elk op zich gradaties van vermannelijking en virilisatie. Daarnaast bleken sommige jongens wel gevoelig te zijn voor androgenen, maar ontbraken bij hen de testes. Hiervan was sprake bij het *testiculair regressie syndroom* waar Eva mee geboren was.

Begin jaren zestig, Eva was ongeveer vijf jaar oud, vertelde haar moeder haar dat zij nooit zou kunnen trouwen. Eva begreep toen nog niet wat “trouwen” was, maar wel dat iedereen dat deed en dat zij daarom “niet helemaal normaal” was. Omdat ze in die tijd ook vaak werd onderzocht door artsen, legde ze een link met haar genitaliën. “Mijn moeder zei tegen mij: ‘Jij kunt niet trouwen.’ En dat vond ik toen heel erg. Ik wist wel niet wat trouwen was, alleen dat het iets te maken had met man, vrouw en kinderen krijgen. Maar als vijfjarige was ik daar helemaal niet mee bezig. Dus ik vroeg waarom dat dan niet kon. Nou daar heb ik niet echt een antwoord op gekregen, maar vanaf dat moment wist ik dat iets niet normaal was en dat het wel iets met mijn geslachtsdelen te maken moest hebben. De dokters zaten er natuurlijk naar te kijken en eraan te friemelen. Ik ben op een gegeven moment als vijf- of zesjarige regelmatig onderzocht in een academisch ziekenhuis en op een gegeven moment snap je ook wel dat er iets bijzonders is.”<sup>68</sup> Eva werd verteld dat ze met niemand over het niet-kunnen-trouwen en de bezoeken aan de artsen mocht praten. Omdat ze als jongen werd gezien, werd haar geslachtsanatomie als “ondervermannelijk” geïnterpreteerd. Zelf beschrijft ze het uiterlijk van haar penis als een “bobbeltje” of “een grotere clitoris”. Hoewel het paradigma om vóór de leeftijd van tweeënehalf chirurgisch in te grijpen en een gender toe te wijzen gangbaar aan het worden was, werd bij Eva toch afgewacht. Na haar zesde jaar zag ze geen artsen meer. De bedoeling was aan te kijken of het lichaam zelf een spontane vermannelijking rond de puberteit door zou maken.

67 G.F. Heremans, A.J. Moolenaar, and H.H. van Gelderen, “Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency,” *Archives of Disease in Childhood* 51, no. 9 (1976), Imperato-McGinley et al., “Androgens and the Evolution of Male-Gender Identity among Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency,” *New England Journal of Medicine* 300 (1979), Imperato-McGinley et al., “Steroid 5-Alpha Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form of Male Pseudohermaphroditism,” *Science* 186 (1974), Julianne Imperato-McGinley et al., “The Prevalence of 5-Alpha Reductase Deficiency in Children with Ambiguous Genitalia in the Dominican Republic,” *The Journal of Urology* 136, no. October (1986).

68 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober (Amsterdam: 2003).

Eva's grootste probleem op de lagere school vormden de urinoirs omdat zij niet staand kon plassen. Om niet zittend op de "meisjes wc" betrappt te worden, hield ze haar plas soms te lang op met als gevolg dat ze met een natte broek eindigde. Maar ze leerde hiermee om te gaan. Niet drinken of snel naar huis om te plassen. Alhoewel ze zich "niet helemaal thuis voelde in" de gender die haar was toegewezen, herinnert ze zich niet al te veel problemen tot haar puberteit. "Heel eerlijk gezegd voelde ik me ook geen jongen. Toen ik me begon te realiseren hoe jongens deden, was het een totaal nieuwe ervaring voor me. Op zich was ik ook geen meisje. Ik zat er gewoon tussenin. Ik kan niet zeggen of ik me meer jongen of meer meisje voelde."<sup>69</sup>

Lisette had ook te horen gekregen dat "het" zich allemaal misschien nog wel zou ontwikkelen. Het zou kunnen zijn, dat net als bij Eva, de betrokken artsen wilden aankijken of zij nog spontaan zou viriliseren tijdens de puberteit. Maar haar stem daalde niet en van secundaire beharing was nauwelijks sprake. Ze beschrijft zichzelf als een meisjesachtige jongen, en herinnert zich dat ze juist daardoor bijzonder populair was bij de mannen. Op haar zestiende plaste zij door verschillende gaten tegelijk en had last van chronische infecties aan de urinewegen. Zij werd vervolgens doorverwezen naar een uroloog die haar voor het eerst vroeg naar "waar haar seksuele interesses lagen". Hierop antwoordde zij dat zij alleen tot mannen was aangetrokken. "Naar zulke rare homoseksuele fratsen moet maar een psychiater kijken.", was de reactie.<sup>70</sup> Lisette was het hier totaal niet mee eens. "Ik heb ogenblikkelijk gedacht: 'Boem! Nou gaat de deur dicht.' Dus ik heb geweigerd met een psychiater te praten. Ik heb gedacht: 'Een psychiater aan mijn lijf? Ik ben niet gek. Ik voel me ook helemaal niet gek. En ik wil niet dat mijn seksuele interesse in mannen van me afgenomen wordt. Waarom moet dat? Waanzin!'"<sup>71</sup> Al heeft Lisette goede herinneringen aan haar ervaringen in de homoscene van de jaren zestig, het dominante vertoog over seksualiteit herinnert zij als homofobisch. Zij was buiten het bereik van haar familie en de homoscene niet openlijk over haar liefdesleven. Zij ervoer hoe mensen die "uit de kast kwamen" tot sociale paria verwerden: "Nou in de 60-er jaren was dat onuitspreekbaar. En als je ervoor uitkwam dat je homo was, liep je grote kans je baan kwijt te raken. Dat kon gewoon niet. Uitgesloten. Daar moest je over zwijgen."<sup>72</sup>

69 Ibid.

70 Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei. (p. 13)

71 Ibid. (p. 13)

72 Ibid. (p. 34)

Ook de invloedrijke Money zag overeenkomstig de tijdsgeest homoseksualiteit als een “psychopathologische” aandoening, als een “psychische stoornis” of een “misorientatie”.<sup>73</sup> Homoseksualiteit werd zodoende als medisch behandelbaar beschouwd. Bijvoorbeeld met *aversietherapie*. Aversietherapie was het aanleren van afkeer van homo-erotisch beeldmateriaal middels het toedienen van elektrische schokken en moest in de jaren zestig, onder andere lobotomie en castratie vervangen.<sup>74</sup> Geen van de behandelmethodes hadden op lange termijn effect. In 1960 nog wees Money erop, dat homoseksualiteit onder “ongერიemde genderoriëntatie” viel. Hij waarschuwde ervoor ook bij kinderen met een atypische geslachtsanatomie tijdig in te grijpen omdat dit “gedrag” niet “louter schattig” was, en dus zo snel mogelijk de kop ingedrukt moest worden. Volgens Money was hierin een belangrijke rol weggelegd voor de ouders die met de verhouding tussen “echtgenoot en vrouw” het goede voorbeeld dienden te geven.<sup>75</sup> Ook de Amerikaanse kinderendocrinoloog Melvin Grumbach beschreef in een ook in Nederland gebruikt medisch leerboek voor kindergeneeskunde dat homoseksualiteit verhinderd moest worden middels medische interventies en de houding van de arts. Ouders moesten daarom zo goed mogelijk ingelicht worden en geleerd worden dat de anatomische “anomalie” van hun kind los stond van homoseksualiteit of travestie.<sup>76</sup>

73 Gijs, “De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money”. (p. 169)

74 In 1974 beschreef de psychiater Alejandro Canton-Dutari tot in detail wat de precieze procedure en het doel was van aversietherapie bij homoseksuelen. Zijn studie naar een gecombineerde methode van ademhalingstechnieken en het toedienen van elektroshocks had ten doel “actieve homoseksuelen” te leren hun seksuele opwindning onder bedwang te houden wanneer zij naar homo-erotisch beeldmateriaal keken. Vervolgens werd hun geleerd opgewonden te raken van hetero-erotisch beeldmateriaal. In een vervolgstudie na drieëneenhalf jaar waren van de tweeëntwintig “patiënten” elf “geheel” heteroseksueel “gebleven”. “The patient was instructed to signal at the slightest sexual arousal, whereupon a mild shock was given and maintained until the contraction breathing method took place. This process was repeated at an average of eight shocks per stimulus, each shock maintained for an average of 12 sec. To this point, the patient had been exposed only to methods of control of homosexual desires.” Alejandro Canton-Dutari, “Combined Intervention for Controlling Unwanted Homosexual Behaviour,” *Archives of Sexual behaviour* 3, no. 4 (1974). (p. 369)

75 Gijs, “De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money”. (p. 169)

76 Ook aan de Nederlandse Univeriteit van Amsterdam werd dit leerboek jarenlang gebruikt. (Veldwerkonderzoek 2001-2010)

Melvin M. Grumbach, “Abnormalities of Sex Differentiation,” in *Pediatrics*, ed. L. Emmet Holt (New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1962).

Thuis werd Lisette gecorrigeerd in haar gedrag. Ze werd gemaand niet zo hoog te praten en niet zo "met haar kont te draaien". Ze wist zich hierdoor totaal geen raad met haar identiteit, raakte in de war en voelde zich suïcidaal. Ze wist dan wel dat ze geen jongen was, toch was ze ook geen meisje. Wat ze dan wel was, bleef de vraag. In de bibliotheek van het ziekenhuis had Lisette geprobeerd meer te weten te komen over haar eigen conditie. Maar haar zoeken leverde niets op. "Er was gewoon niets. Het was een vacuüm waarin je aan het zoeken was en er was geen antwoord of advies te krijgen. Dan dacht ik: 'Wat moet ik hier in godsnaam mee beginnen? Wat doe ik, wat ben ik in Jezusnaam?' De grootse vraag die ik mijn hele puberteit en jongvolwassenheid heb gesteld, is: 'Wie en wat ben ik?' Ik wist het niet en dat heeft me jaren in paniek gebracht. Er was geen antwoord, en niemand kon mij antwoord geven."<sup>77</sup>

Eva die in een traditioneel katholiek gezin in een religieuze omgeving opgroeide, zag aan het einde van haar lagere schoolperiode voor het eerst in haar leven hoe een penis er bij andere jongens uit kon zien. Een progressieve gymnastiekleraar zette alle jongens bij elkaar onder de douche. Zelf vindt ze het achteraf wel raar dat ze niet eerder had ontdekt hoe penissen eruit zagen. Ze verklaart het vanuit het religieuze taboe op seksualiteit en seksuele anatomie in een plattelandsomgeving waar religie nog veel invloed had op het dagelijks leven. Bovendien was zij de enige zoon. "Mijn eerste ervaring met douchen op de lagere school was dat een van de jongens die wat ouder was een stijve penis had en dat zag ik voor het eerst. Ik wist niet dat het er zo uit zag en ja, ik had zelf niks en het was zo groot en het was zo stijf. Ik was echt perplex. Ik wist meteen waar mijn moeder het over had. Dit heb ik niet en dit zal ik nooit krijgen. Ik wist ook dat ik dat niet wilde krijgen. Ik vond het heel bedreigend. Ik begreep ook meteen dat ik dit nooit, maar dan ook nooit moest vertellen of laten zien."<sup>78</sup> Het was voor Eva het begin van een ingewikkelde periode. Veel van haar tijd en energie ging zitten in het omzeilen van situaties waarin ze bloot gezien zou kunnen worden en in de angst zich te verspreken.

De onwetendheid van de vertellers over hun specifieke XY-geslachtsvariatie leek tot de jaren 1960 een afspiegeling van het culturele taboe op seksualiteit. Eind jaren 1960 begon de visie op seksualiteit te veranderen, maar toen belette het Money-protocol, de mogelijkheid voor de vertellers meer te weten te komen. Noch Bart, noch Lisette, noch Eva waren op de hoogte van wat precies aan hun "anders-zijn" ten grondslag lag. Geen van

77 Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei. (p. 11)

78 Heesch, *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober.

hen kreeg na de aanvankelijke medische bemoeienis nog medische zorg. Geen van hen wist of er anderen waren met dezelfde conditie en zij hadden geleerd te zwijgen en geen vragen te stellen. Mede daardoor twijfelden de vertellers aan hun identiteit en soms ook aan hun bestaansrecht als mens. Lisette is nu zeer uitgesproken in haar herinneringen aan wat zij het “het opgelegde zwijgen” noemt: “Ik was bang om mezelf te laten zien, bang om als anders geduid te worden. Bang om commentaar te krijgen: ‘Je bent geen vrouw of je bent geen echte man.’ Altijd dat rare exemplaar te zijn, heeft groot deel van mijn leven beheerst. Altijd anders en daarom moet je geopereerd worden. Van mijn eerste tot mijn twintigste. Daar werd nooit wat bij verteld. Het creëerde een ongelofelijke frustratie en ik vroeg me voortdurend af wat er nu in vredesnaam met me aan de hand was.”<sup>79</sup>

Bart rouwt achteraf over zijn gevoelens van minderwaardigheid tijdens zijn puberteit. Hij durfde geen contact te hebben met de meisjes die verliefd op hem werden. “Wie wil er uiteindelijk een mismaakte man die toch niet kan vrijen? Dit is ook het grootste gemis in mijn leven geweest. Gewoon lekker uitgaan, vrijen, verliefd worden, lol maken, gek doen en feest vieren.”<sup>80</sup> Zijn angst ontdekt te worden en niet als mannelijk gezien te worden belemmerde hem. “Ik had geen mannelijke geslachtsdelen. Dus als ik met een meisje uitging, was mijn grootste angst dat ze daar achter zouden komen. Vandaar ook dat ik nog steeds niet kan zwemmen. Ik was vreselijk bang dat ze zouden zien dat ik niets had en vroeger waren het allemaal strakke zwembroekjes. Ik heb wel gefruitseld met stukjes watten en dergelijke om het er maar een beetje te laten lijken. Maar het bleef mijn grootste angst.” Ook Lisette herinnert zich het probleem van de strakke zwembroeken. Zij loste dit op door deze op te vullen met sokken, wat een heel gedoe was omdat ze nooit op hun plek bleven zitten.

De medische wetenschap en praktijk richtten zich voornamelijk op de behandeling van kinderen en jong volwassenen. Lange termijnonderzoek ontbrak en in de overgang van kinder- naar volwassenengeneeskunde raakten de vertellers *lost-to-follow-up*. Voor de vertellers betekende het dat ze noodgedwongen leerden leven met het taboe en medische zorg vermijden. Ondanks maatschappelijke veranderingen in de jaren 1960, werd het achterhouden van informatie en kennis over geslachtsvariaties voortgezet. De onbewezen aanname was dat artsen en ouders genderidentiteit en genderrolgedrag in de sociaal gewenste banen konden leiden. Het belang van een eenduidige genderidentiteit werd versterkt met het belang van een

79 Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei.

80 Correspondentie Margriet van Heesch en Bart

eenduidige heteroseksuele oriëntatie. Het normaliseren van de seksuele verhoudingen motiveerde een medisch manipulatie van genderidentiteit. De plastisch-chirurgische ingrepen bleken echter weinig effectief in het wegnemen van twijfel over de geslachtelijke identiteit. Noch bleken de ingrepen het staand plassen te bevorderen. Het medisch imperatief tot heteroseksualiteit intimideerde de vertellers. Lisette kreeg de boodschap dat haar verlangen naar mannen een geestesziekte was. Eva leerde dat ze niet kon trouwen, wat, in de religieuze context waarin ze opgroeide, elke vorm van intimiteit uitsloot. Immers, seksuele intimiteit was alleen toegestaan binnen het huwelijk. Bart voelde zich een "mismaakte man". Alleen Lisette wist zich deels te onttrekken aan de keuzen en normen van haar artsen. Zij weigerde een psychiater te bezoeken of haar erotische verlangens als ziek te zien.

## 6.5 1970-1980 Vraag me niet hoe, maar ik heb het altijd verborgen gehouden

Na een intensieve lobby en felle polemiek, binnen de *American Psychiatric Association* (APA), en na een stemming met een krappe meerderheid van 58 procent, werd in 1973 homoseksualiteit van de lijst van psychiatrische stoornissen geschrapt.<sup>81</sup> Ondertussen verdiepte zich de medische kennis over de hormonale verschillen tussen de diverse 46 XY-geslachtsvariëaties. Dit leidde in de jaren zeventig tot verwarring in de westerse nosologie. Verouderde termen zoals "hermafrodieten", "testiculaire feminisatie", "reifensteinsyndroom", en "mannelijk pseudo-hermafroditisme" werden naast de nieuwere termen gebruikt. Vooral de term "interseksualiteit" kwam nu in zwang. Einde jaren zeventig werd het gebruikelijker de XY-geslachtsvariëaties naar de specifieke hormoonvariatie te vernoemen zoals "5 alpha reductase deficiëntie", "17-alpha-hydroxylase deficiëntie" of "androgeen ongevoeligheidsyndroom".<sup>82</sup>

81 Gijs, "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money". (p. 143) Ronald Bayer, *Homosexuality and American Psychiatry. The Politics of Diagnosis* (New York: Basic Books, 1981). De *World Health Organization* haalde "homosexualiteit" pas op 17 mei 1990 van de ziektenlijst.

82 Vergelijk bijvoorbeeld de titels van Engelse medische publicaties uit dit decennium. Elizabeth Bing and Esselyn Rudikoff, "Divergent Ways of Coping with Hermaphrodite Children," *Medical Aspects of Human Sexuality*, no. December 1970 (1970). B Zuger, "Gender Role Determination. A Critical Review of the Evidence from Hermaphroditism.," *Psychosomatic Medicine* 32, no. 5 (1970). Imperato-McGinley et al., "Steroid 5-Alpha Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form



Wanneer de verschillende Nederlandse medische publicaties uit de jaren 1970 nu bekeken worden, is die verwarring in de nosologie duidelijk te herkennen. De Nederlandse gynaecologen Jan Stoot en Louis Schellekens vermoedden bijvoorbeeld in 1975 nog, dat een vrouw met “testiculaire feminisatie”, hirsutisme zou kunnen hebben. Na verder onderzoek moesten zij concluderen dat het om een “incomplete vorm van testiculaire feminisatie” ging.<sup>83</sup> Een incomplete vorm suggereerde dat de testes niet geheel ‘vervrouwelijkt’ waren, dus gedeeltelijk testosteron zouden omzetten. Tot dan toe werd de conditie van personen die gedeeltelijk ondervermannelijkt waren gebleven, aangeduid met het reifensteinsyndroom. Pas in 1978 werd het bekend dat zowel testiculaire feminisatie als het reifensteinsyndroom het gevolg was van een gehele of gedeeltelijke ongevoeligheid voor androgenen. Vanaf 1979 werd de term partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom gebruikelijker.<sup>84</sup>

Eva, die zoals gezegd al vroeg wist dat ze “nooit kon trouwen” omdat ze geen penis had, ging door een ingewikkelde puberteit. Ze weet nu dat haar ouders de opdracht was gegeven om rond de puberteit, of bij de eerste tekenen daarvan, terug te komen in het academisch ziekenhuis. Misschien hoopten haar artsen op de mogelijkheid dat de tot dan toe onvindbare testes in de puberteit zouden indalen. Onder invloed van de dan opkomende hormonen zou zij dan vanzelf viriliseren. Maar bij Eva was geen enkel teken van virilisatie te bespeuren en dikwijls werd ze aangezien voor een meisje, wat ze vaak zo liet. Ze had veel vrienden en veel vriendinnen en ook af en toe een vast vriendinnetje. Ze herinnert zich dat ze bijzonder goed was in veinzen. Ze pikte de gedragscodes snel op en wist het spel mee te spelen. “Vraag me niet hoe, maar, ik heb het altijd verborgen kunnen houden. Ik denk nu dat ik een meester was in het omzeilen van gevaarlijke situaties. Ik wist precies hoe ver je kon gaan. Dat moest je een beetje suggereren en een beetje veinzen. Onder jongetjes werd natuurlijk vaak gevraagd of je een stijve kreeg en dat soort dingen. Dan verzon ik gewoon wat, ik weet niet

of Male Pseudohermaphroditism.” P Dowd, J Dewhurst, and J Ginsburg, “Male Intersexuality Presenting at Puberty,” *Br J Obstet Gynaecol* 84, no. 11 (1977), Heremans, Moolenaar, and Gelderen, “Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency,” May Manuel, K. Paul Katayama, and Howard W. Jones, “The Age of Occurrence of Gonadal Tumors in Intersex Patients with a Y Chromosome,” *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 124, no. 3 (1976). J Aiman et al., “Androgen Insensitivity as a Cause of Infertility in Otherwise Normal Men,” *The new England Journal of Medicine* 300, no. 5 (1979).

83 Stoot and Schellekens, “Hirsutisme Bij Een ‘Hairless Woman’ -- Een Casus Pro Diagnosi.”

84 Charmian A. Quigley et al., “Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.” (p. 273) Aiman et al., “Androgen Insensitivity as a Cause of Infertility in Otherwise Normal Men.”

meer precies wat en ik hield me op de vlakke. Ik werd daar handig in. Ik wist altijd wel een smoesje te bedenken. Volgens mij heb ik ook niet gedoucht, maar steeds een beetje stiekem en niet opvallen. Soms douchte ik wel, maar dan hield ik mijn zwembroek aan, waar ik me weer voor schaamde want dan werd ik als preuts gezien."

Het geheimhouden en compenseren van de afwezigheid van mannelijke genitaliën brak Eva uiteindelijk op. Op haar zeventiende raakte ze overspannen: "Ik vond het erg moeilijk dat ik anders was. Dat was een heel nare ervaring geweest en dat is helaas al die tijd op de middelbare school ook een heel langdurige ervaring geweest. Dat douchen met een handdoekje een beetje onhandig voor je geslachtsdelen was echt afschuwelijk. Ik hoop dat kinderen dat niet meer mee hoeven maken. Toen ik zeventien was kon ik dat gewoon niet meer aan."<sup>85</sup> Toen Eva overspannen was geworden, kwam ze weer in een academisch ziekenhuis terecht waar haar geslachtsanatomie opnieuw onder de loep werd genomen. Eindelijk werd haar probleem serieus genomen. "Toen ben ik ook nog een keer geopereerd om te kijken wat er dan wel zat. Er kwam uit dat ik geen geslachtorganen had, geen testikels. Wat eigenlijk wel zou moeten maar die waren er gewoon niet en niks geen mannelijke aanleg."<sup>86</sup>

Omdat bij Eva de testes geheel afwezig waren, maar zij na een test wel gevoelig bleek voor androgenen, concludeerden haar artsen dat zij testiculaire regressie syndroom had. Deze 46-XY geslachtsvariatie was in 1957 voor het eerst beschreven door de Amerikaanse endocrinologen Melvin Grumbach en Murray Barr.<sup>87</sup> Sindsdien was de geslachtsvariatie ook bekend geweest onder de termen "verdwijvende testes syndroom", "bilaterale anorchia" en "leeg scrotum". Het testiculaire regressie syndroom komt in verschillende gradaties voor door een beëindiging van de testiculaire functie in de eerste veertien weken van de zwangerschap. Wanneer de testiculaire functie in de eerste acht weken onderbroken wordt, ontwikkelen de interne en externe genitaliën zich vrouwelijk, behalve de gonaden: die ontbreken.<sup>88</sup> In het geval dat de testiculaire functie stopt in de achtste tot de tiende week, kunnen de externe genitaliën atypisch, en de interne genitaliën ofwel onderontwikkeld ofwel geheel afwezig zijn. Wanneer de testiculaire functie stopt in de twaalfde week, vormen zich doorsnee mannelijke externe genitaliën,

85 Heesch, *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober.

86 Ibid.

87 Bekir Çakir et al., "A Testicular Regression Syndrome Presenting with Feminisation," *Turkish Journal of Endocrinology and Metabolism* 9, no. 2 (2005).

88 TRS in combinatie met vrouwelijke of atypische externe genitaliën wordt alleen maar in de Turkse casus uit 2005 genoemd. Ibid.

maar geen testes. Aangezien bij Eva de testes geheel afwezig waren en zij bovendien nauwelijks vermannelijkte externe genitaliën had, kan het zijn dat bij haar de testiculaire functie in de achtste tot tiende week gestopt is. Haar artsen vermoedden dat de medicijnen tegen jeuk, die haar moeder slikte tijdens de zwangerschap, een oorzaak konden zijn. De werkelijke oorzaak van het stoppen van de testiculaire functie is evenwel nog steeds niet bekend en wordt soms toegeschreven aan erfelijke factoren, soms aan spontane genmutaties en soms aan medicijngebruik door de moeder.<sup>89</sup>

Toen duidelijk werd dat Eva niet vanzelf zou vermannelijken, werd zij doorverwezen naar een psycholoog. Die moest ontdekken hoe haar genderidentiteit zich ontwikkeld had. Eva herinnert zich hierover dat zij vreselijk bang was dat haar probleem niet opgelost kon worden en dat de conclusie zou zijn dat ze nooit voor seks of relaties geschikt zou zijn. Om dit te voorkomen probeerde ze voor jongens sociaal gewenste antwoorden te geven. "Ik was bang dat ze zouden denken: 'Seks is niet belangrijk voor hem dus laten we maar niks doen.' Het was natuurlijk voor mij op dat moment helemaal niet belangrijk om seks te hebben. Maar ik wilde uit dat isolement komen. Ik wilde gewoon normaal zijn. Ik wilde niet meer zo raar zijn. Maar wat gewoon of normaal zijn was voor mij op dat moment, daar had ik helemaal niet over nagedacht. Maar ik wilde echt niet meer zo verder. Ik wilde het zwijgen doorbreken. Dat ik alles in mijn eentje moest doen, vond ik ondraaglijk geworden. Dus als de psycholoog vroeg: 'Wat zie je in die tekening?', probeerde ik me voor te stellen wat jongens van die leeftijd belangrijk vinden. Vervolgens werd ten onrechte geconcludeerd dat ik toch gewoon een jongetje was."

Nu denkt Eva dat wanneer de psycholoog iets meer tijd voor haar had genomen, ze misschien beter geholpen en gesteund was geweest. Bovendien had ze door de geheimhouding en afwezigheid van steun niet eerder over haar genderidentiteit kunnen nadenken. Omdat de voorgeschreven hormoonkuur haar lichaam onomkeerbaar viriliseerde, vindt Eva het beslist spijtig dat haar psycholoog zich zo makkelijk om de tuin liet leiden. "Ik werd behandeld met mannelijke hormonen. Dat is heel slecht bevallen. Bepaalde dingen zijn niet omkeerbaar, de daling van mijn stem is niet omkeerbaar en ik werd veel groter. Ik heb veel grotere voeten gekregen, maar daar valt wel mee te leven. Het heeft ook wel leuke kanten. Maar mijn stem dat zou ik nog wel heel graag nog eens keer normaal willen, maar ook daar leer

89 Ibid.; Susan E. Spires et al., "Testicular Regression Syndrome, a Clinical Study of 11 Cases," *Archives of Pathology and Laboratory Medicine* 124 (2000).

je mee leven. Ik ben er wel boos over, dat die psychologen daar toen niet doorheen konden prikken."<sup>90</sup>

Dat kinderen zoals Eva vooral in de puberteit moeite hadden met het anders eruit zien, werd herkend in de medische literatuur. Door bijvoorbeeld de Nederlandse kinderpsychologe Froukje Slijper en haar collega's: "Wij zagen bovendien in de follow-up, dat alle kinderen, ook zij die zich emotioneel goed staande hadden weten te houden, het in de puberteit zeer moeilijk kregen."<sup>91</sup> De aanbeveling was extra tijd uit te trekken voor de adolescenten. Er was geen ruimte voor de vertellers om te twijfelen of te onderhandelen over de aan hen toegewezen gender. De aanname dat kinderen de genderidentiteit accepteerden die hen in de eerste 16 à 22 maanden was geleerd, hing samen met de aanname dat een eventuele geslachtverandering hierna "verstreckende en vaak onherstelbare schade bij een kind en gezin [kon] aanrichten."<sup>92</sup> Een gevolg hiervan was dat de oorspronkelijke toegewezen gender liever niet aangepast werd. Er werd in de medisch publicaties dan ook geen melding gemaakt van adolescenten die een rectificatie werd aangeboden of daarom hadden gevraagd. In deze context is het niet vreemd dat Eva niet haar werkelijke angsten en wensen kenbaar durfde te maken. "Het grote aantal ernstige psychische stoornissen" werd evenwel niet toegeschreven aan het klinisch protocol en de onmogelijkheid de toegewezen gender te betwijfelen, maar aan de oorspronkelijke "afwijking aan het geslachtsorgaan".<sup>93</sup> Een vreemde gedachtegang, gezien die "afwijking" nu juist middels chirurgie en achterhouden van informatie verborgen diende te blijven.

Op haar negentiende werd Eva een "penisvergroterende" operatie aangeboden. Het beoogde resultaat van de ingreep was dat haar genitaal groter zou lijken. Maar Eva zag na de operatie geen enkel verschil. Niet dat het veel uitmaakte, want ze had toch al afkeer van haar geviriliseerde lichaam gekregen. Het maakte haar verlegen en in zichzelf gekeerd. Een paar jaar later ging ze voor haar studie op kamers in de stad. In de academische omgeving werd ze voor het eerst uitgedaagd haar verhaal te vertellen. Toen kon ze toegeven dat ze zich eigenlijk geen jongen voelde. Het gevolg was dat ze zich niet meer verlegen voelde en het was alsof ze "vleugels" had. Een vriendin leende haar een jurk voor een feestje en vanaf dat moment,

90 Heesch, *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober.

91 Froukje M. E. Slijper et al., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986). p. 1557

92 Ibid. p. 1558

93 Ibid. p. 1557

droeg ze voornamelijk vrouwenkleren. Ze stopte met de mannelijke hormoonsubstitutie. Haar zussen waren niet verbaasd en reageerden kalm en ondersteunend. Haar ouders hadden meer moeite. In vrouwenkleren was ze thuis niet meer welkom, en haar studietoelage werd stopgezet.

Toevallig hoorde Eva over transseksualiteit en over de net opgerichte genderkliniek van de Vrije Universiteit van Amsterdam. Toen ze daar voor het eerst een arts sprak, leerde ze dat ze voor een geslachtsveranderende operatie op een wachtlijst moest en dat het hele proces nog vijf jaar kon duren.<sup>94</sup> Zo lang wilde ze niet wachten en bovendien was ze het niet eens met de diagnose dat ze transseksueel zou zijn. Ze was nooit lichamelijk een jongen geweest, maar dat werd in de genderkliniek niet erkend. Ook later tijdens bezoeken aan artsen, werd haar nog wel eens gevraagd wanneer “de castratie” had plaats gevonden. Dat ervoer ze als beklemmend. Ze was immers geen transseksueel, haar was simpelweg de verkeerde gender toegewezen. Uit eigen beweging regelde ze daarom een afspraak bij een genderkliniek in een naburige hoofdstad, waar ze wel snel werd geopereerd. Ook in het buurland begrepen artsen niet goed hoe nu precies haar geslachtsanatomie in elkaar stak. Aanvankelijk wilden ze voor haar een vagina construeren van de huid van de penis, zoals toen gebruikelijk voor vaginaconstructies bij transvrouwen. De artsen zagen pas in de operatiekamer dat haar penis daar te klein voor was. Vervolgens construeerden zij een vagina met darmtransplantaat. Dit was een zwaardere en duurdere operatie waarvoor ze ook onverwachts langer in het buitenlandse ziekenhuis moest blijven.

Eind jaren 1950, ontwikkelde de in Casablanca, Marokko gestationeerde Frans/Marokkaanse chirurg Georges Burou een techniek voor het construeren van een vagina die de oudere technieken, beschreven sinds 1817, met huidtransplantaten moesten vervangen.<sup>95</sup> Burou creëerde een vagina door de huid van de penis naar binnen te vouwen, wat hij *peniele inversie* noemde. Voor vrouwen bij wie dat niet mogelijk was, werd wel nog steeds huidtransplantaat gebruikt. De toepassing van een huidtransplantaat was

94 Het medisch protocol inzake transseksualiteit schreef voor het eertse jaar uin therapie de veronderstelde cross-genderidentificatie vast te stellen. Daarna volgde een jaar “stage”: leven en kleden in de gewenste genderrol. Vervolgens een jaar hormoon substitutie en aan het einde pas een “geslachtsoperatie”. (Veldwerkgesprekken 2001-2005) Zie ook: Louis J. G. Gooren, “Transseksualiteit. I. Omschrijving, Etiologie, Hulpverlening,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 136, no. 39 (1992).

95 P. Wilflingseder, “Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft,” *Chirurgia Plastica* 1, no. 1 (1971).

in de jaren 1970 minder gebruikelijk geworden omdat de transplantatiehuid nog vaak afgestoten werd, dichtgroeide of het vrijen pijnlijk bleef.<sup>96</sup>

Voor vrouwen geboren zonder vagina werd het construeren van een vagina met behulp van een stukje van de dunne en later ook de dikke darm voorgesteld.<sup>97</sup> In 1904 had de Amerikaanse arts James Fairchild Baldwin voor het eerst zijn idee voor de techniek gepubliceerd en kon dit drie jaar later in praktijk brengen.<sup>98</sup> Door het risico op ernstige complicaties van de *colovaginoplastiek* en omdat één vierde deel van zijn patiënten overleed, vond de methode geen navolging.<sup>99</sup> In de jaren 1940 werden dramtransplantaten opnieuw sporadisch toegepast, maar raakten al snel geheel in onbruik omdat het aantal sterfgevallen na de operatie onverklaarbaar hoog was.<sup>100</sup> In 1961 publiceerde de Amerikaanse gynecoloog Joseph Pratt over zijn vernieuwde toepassing van de techniek met het S-vormige deel, tussen de blinde darm en de endeldarm met het gevolg dat de methode weer internationaal werd toegepast.<sup>101</sup>

In 2001 waarschuwde voor de Amerikaanse artsen Syed en Malone evenwel voor ernstige complicaties op zowel korte als lange termijn.<sup>102</sup> Zij lieten zien dat op lange termijn, tot tientallen jaren later, nog serieuze risico's konden ontstaan als gevolg van het littekenweefsel in de darmen. Desondanks lijkt de techniek, gezien het hoge aantal publicaties over de toepassing ervan wereldwijd onveranderd populair.<sup>103</sup> Desalniettemin

96 Ibid. Zie voor beschrijving van vagina reconstructie met huidtransplantaat hoofdstuk 6.

97 Ibid.

98 James Fairchild Baldwin, "The Formation of an Artificial Vagina by Intestinal Transplantation," *Annals of Surgery* 40 (1904).

99 Ook de hoge toename van vaginale afscheiding werd toen al en nu nog steeds als ongunstige bijwerking beschreven. Wilflingseder, "Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft." p. 15

100 Terry W. Hensle and Greg Dean, "Vaginal Replacement in Children," *Journal of Urology* 148, no. August (1992), Terry W. Hensle and Elizabeth A. Reiley, "Vaginal Replacement in Children and Young Adults," *The Journal of Urology* 159, no. 3 (1998).

101 Joseph H. Pratt, "Sigmoidovaginostomy: A New Method of Obtaining Satisfactory Vaginal Depth," *American Journal for Obstetrics and Gynaecology*, no. 81 (1961), Joseph H. Pratt, "Vaginal Atresia Corrected by Use of Small and Large Bowel," *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 15 (1972). Hensle and Dean, "Vaginal Replacement in Children.", Hensle and Reiley, "Vaginal Replacement in Children and Young Adults."

102 H.A. Syed, P.S.J. Malone, and R.J. Hitchcock, "Diversion Colitis in Children with Colovaginoplasty," *British Journal of Urology International*, no. 87 (2001).

103 Bijvoorbeeld in Egypte waar de techniek juist op zeer jonge leeftijd (gemiddeld 4 jaar) wordt uitgevoerd. Mohamed A. Baky Fahmy, Hamid M. Hanaa Abdel, and Mohamed M. Abdalla Al Abeissy, "Applicability of Sigmoid Colon Graft for Vaginal Replacement (Colovaginoplasty) at Young Age," *Surgical Science* 2 (2011).

spreken ervaringsdeskundigen van complicaties die in de medische publicaties niet besproken worden. Bijvoorbeeld na een colovaginoplastiek kan een indringend ruikende en overvloedige vaginale afscheiding voorkomen zoals bij “Eef” die haar verhaal over leven met partieel androgeen ongevoeligheidsyndroom vertelde voor een Belgisch maandblad: “Bij de tweede [operatie] hebben ze mijn testikels uit mijn onderbuik gehaald en met een stukje van mijn dikke darm mijn vagina vergroot. Resultaat? Een groot litteken op mijn buik en heel veel slijmverlies. Ik had ook verschrikkelijk veel pijn. Alles was goed verlopen, zeiden ze. Ik had nog twee weken om te herstellen. Maar dat slijmverlies werd alleen maar erger. Ik voelde het gewoon stromen, was nooit meer op mijn gemak. Op den duur was alles ook geïrriteerd. Alles plakte. Ik verafschuwde mijn vagina. En elke dag opnieuw dat enorme maandverband.”<sup>104</sup>

Het slikken van de voorgeschreven vrouwelijk hormonen stelde Eva uit omdat ze nog niet bekomen was van de schrik door wat de mannelijke hormonen in haar puberteit teweeg had gebracht. Ook de rectificatie in haar geboorteakte stelde ze uit. Het was eind jaren zeventig en haar ouders begonnen te accepteren dat Eva geen “travestiet” was, maar door omstandigheden de verkeerde gender was toegewezen.

*Keuzen aangaande geslachtsvariëaties werden eind jaren 1970 definitief een strikt medische aangelegenheid.<sup>105</sup> Ofschoon de medische kennis over de betreffende geslachtsvariëaties mateloos gevarieerd en complex was geworden, bleven de vertellers daarvan verstoken. Ze hadden geen toegang tot de medische terminologie en kennis en ook niet tot verhalen of kennis van lotgenoten. Voorts moesten zij zelf een strategie ontwikkelen om zich staande te houden in de voor hen gekozen mannelijke rol. De sedimentatie van het paradigma dat genderidentiteit een gevolg was van opvoeding en na de leeftijd van tweeëneenhalf niet meer veranderd kon worden, had verstrekende gevolgen. Voor diegenen aan wie de verkeerde gender was toegewezen was geen ruimte meer dat recht te zetten. Hun genderidentiteit werd geacht vast te staan. Het gevolg was dat de vertellers nergens antwoorden konden vinden op vragen die zij hadden over de medische keuzen en interventies en hun identiteit.*

104 Barbara Claeys, “Half Man, Half Vrouw, Het Verhaal Van Eef,” *Goedele*, 1 februari 2009. p. 23

105 De Franse filosoof Michel Foucault constateerde einde jaren zeventig dat de “hermafrodiet” verdwenen was. Hijzelf had in een medisch boek het verhaal van de Franse Herculine Barbin teruggevonden en voorzag dat van een inleiding en liet het in 1978 heruitgeven. In verscheen 1980 in de Nederlandse vertaling. Michel Foucault, *Herculine Barbin Dite Alexina B.* (Saint Almond: Éditions Gallimard, 1978).

*Voor Eva leidde de onmogelijkheid de haar toegewezen gender te betwijfelen tot overspannenheid. En alhoewel psychische begeleiding in medische publicaties steeds vaker werd aangeraden, was dit voor Eva niet effectief. Ze kon haar echte verhaal niet kwijt, waardoor ten onrechte de indruk ontstond dat zij zich een jongen voelde. Pas nadat studiegenoten de moeite namen naar haar verhaal te luisteren, vond zij haar eigen stem en kon zij een eigen keuze maken. In dialoog met anderen kon zij de medisch autoriteit naast zich neerleggen. Maar toen Eva te rade ging in het medische circuit, werd niet de klinische gendertoewijzing in twijfel getrokken maar haar genderoriëntatie. Vandaar dat zij zich eerst als transseksueel moest bewijzen en op een wachtlijst werd gezet. Desalniettemin was het juist de medische erkenning van transseksualiteit die ruimte creëerde voor Eva om aan de aanvankelijke gendertoewijzing te kunnen twijfelen en hier iets aan te doen in het buitenland.*

## 6.6 1980-1990 De vergissing was een vergissing

Lisette begreep niet waarom ze geen mannelijke genitaliën had en was in de jaren 1980 intensief, maar tevergeefs op zoek naar antwoorden. De zoektocht voerde haar tot in Zuid-Azië waar ze verschillende Ashrams, afgelegen gemeenschappen voor meditatie onder leiding van een guru, bezocht. Ze ervoer iets wonderlijks tijdens een van de rituelen, een "Touch van de Guru". "Een ongelooflijke beleving van thuiskomen en liefde en eindelijk op mijn plek zijn."<sup>106</sup> Het deed haar besluiten een Boeddhistische monnik te worden. Voor haar opleiding verbleef ze in een klooster, uitgehouwen uit de rotswanden in een oerwoud van een buurland van India. De extreme afzondering en het mediteren brachten haar evenwel niet de rust waar ze op hoopte. Het lukte haar bijvoorbeeld niet haar seksuele opwinding voor de jongens en mannen die de monniken eten brachten, onder controle te krijgen. Ze realiseerde zich uiteindelijk dat het celibaat te zwaar was voor haar en besloot na een jaar naar Nederland terug te keren.<sup>107</sup> Een korte tijd verbleef ze in een Nederlands Boeddhistisch klooster maar de twijfels bleven. Een tweede oorzaak voor haar twijfel was dat ze in de heilige geschriften had gelezen dat "hermafrodieten" niet toegelaten mochten worden tot het klooster. Het mediteren en zelfonderzoek konden haar toch niet de verlichting geven waar ze op hoopte.

<sup>106</sup> Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei.

<sup>107</sup> Ibid.



Zittend aan het strand in de buurt van het klooster kwam ze tot een oplossing voor haar twijfels: "Ik beseftte dat ik als vrouw verder moest. Ik kon niet meer volhouden te doen alsof ik een man was, terwijl daar geen enkel bewijs voor was".<sup>108</sup> Lisette verliet het klooster en liet zich door haar huisarts verwijzen naar een bekende seksuoloog. Ze vertelde hem haar verhaal en liet een kopie van haar aangepaste geboortecertificaat zien. De arts herkende haar van vroeger. Als student liep hij zijn co-schappen bij plastisch chirurg Koch die haar in haar jeugd geopereerd had. Vrijwel onmiddellijk belandde ze in het proces van wat toen gekend werd als "geslachtsverandering in verband met transseksualiteit".

Transseksualiteit werd in 1992 door de endocrinoloog en hoogleraar transseksualiteit, Louis Gooren gedefinieerd als "de overtuiging lid te zijn van het andere geslacht dan het lichaam aangeeft. "Een wonderlijk verschijnsel" voegde hij daaraan toe.<sup>109</sup> Voor Lisette was daar niets wonderlijks aan, het was alsof juist alles op zijn plek viel, gewoon werd: "De arts, hoofd van de afdeling seksuologie, met zijn eeuwige Gauloise in zijn mondhoek en zijn vieze vingers en de sloddervos die hij was, hoorde mijn verhaal en zei: [een brommende basstem imiterend] 'Hum, hum, hum, nou daar gaan wij wel even wat aan doen.' En toen is hij als een trein gestart met mijn geslachtsaanpassing. Hij heeft zo veel voor me betekend. Hij was de eerste die me echt liet praten en weerwoord gaf en zinnige dingen zei. Hij heeft me in vijf à zes maanden door die geslachtsaanpassing heen gesleurd."<sup>110</sup>

Lisette benadrukt dat in haar geval geen sprake was van een "transseksuele operatie". Omdat haar genitaliën oorspronkelijk eigenlijk meer vrouwelijk dan mannelijk waren, was een "doorvoeroperatie", of een "hersteloperatie" toegepast. De aan elkaar genaaide delen van het "gespleten scrotum", of de "schaamlippen", werden weer los gemaakt. Ze weet nu dat de techniek die bij haar als kind was gehanteerd, *infibulatie* heette. Infibulatie, het aaneen hechten van de schaamlippen, vertelt ze, werd in de Westerse wereld tot begin twintigste eeuw toegepast, ter voorkoming van ongewenste zwangerschappen bij dienstmeisjes.<sup>111</sup> De vagina werd volgens de operatieverslagen die Lisette in haar bezit heeft "gerestaureerd". Dit hield in dat het littekenweefsel werd weggesneden en een poging werd gedaan de vagina dieper te maken. Dat laatste mislukte helaas. Door een

<sup>108</sup> Ibid.

<sup>109</sup> Gooren, "Transseksualiteit. I. Omschrijving, Etiologie, Hulpverlening."

<sup>110</sup> Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei.

<sup>111</sup> Tegenwoordig wordt de techniek nog steeds gebruikt bij verschillende vormen van vrouwenbesnijdenis.

achtergebleven operatietampon ontstond een ontsteking die een verkleving in de buikwand veroorzaakte, waaraan Lisette bijna overleed. Wederom op de operatietafel ontdekte de chirurg een doodlopende vagina, weliswaar ernstig verkleefd en ontstoken. Toen werd ook de oorzaak van haar chronische blaas- en urineleiderontstekingen bekend. Wat haar artsen echter het meest verbaasde, was dat "meters hechtdraad" met de operatie bloot kwamen te liggen. "Waar is dat nu voor nodig?" had een arts verbaasd gevraagd. Lisette herinnert zich dat ze in haar jeugd al uit de ontstoken operatiewonden af en toe een blauw of rood draadje kon trekken.

Na de tweede spoedoperatie genas Lisette snel en was "blij en enthousiast als vrouw verder te leven". Ze ondervond steun bij haar werkgever die voor haar een geheel nieuwe klantenkring regelde zodat ze niets hoefde uit te leggen. Niet lang daarna werd ze verliefd op de man met wie ze nog steeds getrouwd is. Net als voor Eva ontstond voor Lisette de mogelijkheid iets te doen aan de verkeerde gendertoewijzing door de medische inbedding van transseksualiteit.<sup>112</sup>

Eerst moest nog wel een juridische puzzel opgelost worden. Het mislagartikel mag maar één keer toegepast worden om een vergissing in de geslachttoewijzing recht te zetten. Voor Lisette was dat al gebruikt. De wet op transseksualiteit die het mogelijk maakte voor rechtspersonen van geslacht te veranderen, was toen nog niet aangenomen. Dat gebeurde pas een paar jaar later, in 1984.<sup>113</sup> De oplossing werd gevonden in het ongedaan maken van de eerste mislag: "En toen bleek dat de rechtbank beschikt had dat de eerste uitspraak op een vergissing berustte. De president van de rechtbank gaf opdracht om een geheel nieuwe geboorteakte voor mij uit te schrijven. Dat is volstrekt uniek. Ik kreeg een nieuwe geboorteakte met mijn huidige, en dus met mijn oorspronkelijke geboortenamen."<sup>114</sup> De nieuwe geboorteakte was een pragmatische beslissing, omdat het voor de

112 De eerste twijfels over gendertoewijzing in geval van XY-geslachtsvarianties waren in de Verenigde Staten al gerezen. Tom Mazur, "Ambiguous Genitalia: Detection and Counseling," *Pediatric Nursing* 1983.

113 Ines Orobio de Castro, *Made to Order, Sex/Gender in a Transsexual Perspective* (Amsterdam: Het Spinhuis, 1993).

114 Lisette was evenwel niet de eerste bij wie de mislag ongedaan gemaakt was. In 1975 bespraken de Nederlandse artsen Stoot en Schellekens de ziektegeschiedenis van een vrouw, geboren in 1942 en bij de burgerlijke stand aangegeven als meisje. Toen zij elf jaar was, werden niet-ingedaalde "testes" gevonden en werd het mislagartikel toegepast omdat zij volgens de medische kennis van die tijd een jongetje moest zijn. Een jaar later werd borstgroei opgemerkt en bleek zij "zich zowel psychologisch als seksuologisch als meisje" te ontwikkelen. Een tweede juridische aanpassing volgde. Stoot and Schellekens, "Hirsutisme Bij Een 'Hairless Woman' -- Een Casus Pro Diagnosti." Heesch, *Levensverhaal Interview Lisette, 19 April /16 Mei*.

tweede keer veranderen van haar namen en geslacht een onleesbaar gekras in de marge opgeleverd zou hebben. Vlak hierna trouwde Lisette.

Begin jaren 1980, ten tijde van haar “geslachtsherstel” operatie werd Lisettes conditie nog aangeduid als reifensteinsyndroom of (incomplete) testiculaire feminisatie. Men dacht nog vaak, ten onrechte, dat een totale of gedeeltelijke ondervermannelijking het gevolg was van door de gonaden afgescheiden vrouwelijke hormonen.<sup>115</sup> Toch was eind jaren zeventig al bekend dat het eigenlijk ging om een ongevoeligheid voor androgenen. De meer accurate term “partieel androgeen ongevoelighedsyndroom” werd vanaf die tijd ook steeds vaker gebruikt.<sup>116</sup> Lisette was van de medische kennisontwikkelingen over haar conditie niet op de hoogte. Zodoende identificeerde zij zich ook niet als een vrouw met “testiculaire feminisatie”, of “partieel androgeen ongevoeligheid syndroom” maar als een “transvrouw” en vond haar lotgenoten onder de transseksuelen in Nederland.

Bart vond een voordeel in de ondervermannelijking van zijn stem. De speciale toonhoogte ervan bezorgde hem hoofdrollen in de uitvoeringen van het muziekgezelschap waar hij zich bij had aangesloten. “Het is geen normale tenor, het neigt naar een countertenor maar is het toch niet. Dat heeft weer met mijn genen te maken natuurlijk, met mijn hele hormonale huishouding. Ik heb een ander stemgeluid dan een andere tenor.” Hij trouwde, maar bleef zich ongemakkelijk voelen over zijn seksualiteit en praatte met niemand daarover.<sup>117</sup>

In de jaren 1980 ontstond door de medicalisatie van transseksualiteit meer ruimte om aan de klinisch toegewezen gender te twijfelen. Zowel Lisette als Eva konden door zich in de medische uitleg van transseksualiteit in te passen, regie over de richting van hun leven nemen. Voor Bart was dit niet het geval. Hij leefde nog steeds met het gevoel een gemankeerde man te zijn en praatte met niemand over zijn twijfels en gevoelens te kort te schieten. Ook niet met zijn vrouw en kinderen. Zijn kinderen weten ook niet dat hij en zijn vrouw hulp hebben gehad van een anonieme spermadonor. Mogelijkerwijs kwam zijn onmacht voort uit zijn seksuele verlangens. Bart voelde zich seksueel tot vrouwen aangetrokken. De medische erkenning

115 Charmian A. Quigley et al., “Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.”

116 In 1988 lukte het voor het eerst het Androgeen Receptor gen (AR gen) dat een onderdeel is van het X geslachtschromosoom, te klonen. Dit leverde het eerste bewijs dat Compleet en Partieel Androgeen Ongevoeligheid Syndroom veroorzaakt werd door mutatie op de AR gen. Nu werd beter begrepen dat er verschillende mutaties op dat AR gen mogelijk waren. Ibid.

117 Zie ook: A. P. van Seters and A. K. Slob, “Mutually Gratifying Heterosexual Relationship with Micropenis of Husband,” *Journal of Sex & Marital Therapy* 14, no. 2 (1988).

van transseksualiteit vereiste in de jaren 1980 nog een heteroseksuele oriëntatie na de geslachtsverandering. Voor Lisette en Eva vormde dit geen probleem. Bart kon zijn seksuele oriëntatie niet rijmen met eventueel als vrouw te leven: "Ik was geen lesbisch iemand." Ook al gaf de medische erkenning van transseksualiteit meer daadkracht en keuzemogelijkheden aan Eva en Lisette, zij moesten zich hiervoor wel opnieuw onderwerpen aan plastische chirurgie en de postoperatieve complicaties en aansluiten bij de heteronormatieve opvattingen over gender en seksualiteit.

## 6.7 1990-2000 Doe mij dan maar een piemel

Liselot werd begin van de jaren 1970 geboren. Opgroeïend begreep ze niet waarom zij met haar ouders strijd moest voeren over de dingen waar ze interesse in had. Zij wilde bijvoorbeeld op basketbal en dat werd door haar ouders verboden. Ook de brommer waar ze van droomde, was taboe. Ze wist van jongs af aan dat zij geen baarmoeder en eierstokken had en daarom geen kinderen kon krijgen. Deze kennis was met een zekere mate van geheimzinnigheid omgeven. "Mijn ouders zeiden dat ik er met niemand over mocht praten. Het was heel geheim, en heel bijzonder. Maar andere mensen zouden het niet begrijpen. Die dokters zeiden dat ook allemaal." Veel later rond haar dertigste las ze in haar medisch dossier dat haar diagnose "mannelijk pseudo-hermafroditisme" was en dat haar ouders was aangeraden haar duidelijk "als meisje" op te voeden.<sup>118</sup>

Elk jaar moest Liselot naar een endocrinoloog voor controle. Deze bezoeken duurden meestal niet langer dan vijf minuten. Ze riep dan snel dat alles goed met haar ging en stond zo weer buiten. Toch worstelde ze in haar prepuberteit met vragen over haar lichaam en identiteit. Toen haar verteld werd dat ze "pillen" moest slikken om borsten te krijgen, dacht ze: "Als ik dan toch mag kiezen dan wil ik wel een jongetje zijn. Doe me dan maar een piemel. [lacht] Ik dacht dat is iets wat je er op zet en als het toch allemaal niet uit maakt." Dat Liselot dacht dat het allemaal zo makkelijk was, kan voortgekomen zijn uit een tekort aan informatie. Er werd ook niet direct met haar gecommuniceerd, maar via haar ouders. "Ik weet nog dat mijn ouders serieus navraag hebben gedaan naar de mogelijkheden, maar

118 Liselot wist op het moment dat zij haar levensverhaal vertelde, nog niet haar precieze diagnose. De uitkomst van een genetisch onderzoek liet nog op zich wachten. In haar medisch dossier werd de verouderde paraplueterm "mannelijk pseudo-hermafroditisme" genoemd.

de arts heeft toen gezegd: 'Dat wordt niets, want dat werkt maar voor de helft.' Ik zei toen: 'Doe me dan maar die borsten.'

Het leek erop dat Liselot enigszins inspraak had in de medisch interventies die de genderkeuze moesten ondersteunen. Maar haar wensen gingen ten onder in het gebrek aan een open dialoog met haar artsen en ouders. Ook het beginnen met een hormoonkuur leek buiten haar om besloten te worden: "En toen hebben *ze* uiteindelijk nog een jaar gewacht, en op mijn twaalfde of dertiende ben ik hormonen gaan slikken. Ik heb elke dag gekeken of mijn borsten groot genoeg waren. [lacht] Die waren nooit groot genoeg [lacht]. Dat was eigenlijk mijn grootste zorg: 'Zie ik er net zo uit als alle andere meisjes?' Dat was het enige waar ik echt mee bezig was."

Het was voor haar schipperen om haar conditie geheim te houden. Ze mocht niet spreken over haar "anders" zijn, maar had ook niet genoeg kennis om te veinzen dat ze "hetzelfde" was. "Kijk dat ik niet ongesteld werd was op zich wel handig, maar het lastige was dat je daarover iets moest verzinnen. Ik wist er niets van omdat mijn moeder me daar niks over had verteld. Toen iemand vroeg hoe lang ik al ongesteld was, moest ik dat eerst heel goed in mijn biologieboek nakijken. 'Een beetje wisselend,' zei ik dan. Zo probeerde ik eromheen te draaien. Gelukkig slikte ik ook de pil om mijn borsten te laten groeien, terwijl anderen de pil slikten om niet zwanger te raken, dat was dus makkelijk."<sup>119</sup>

Rond haar zeventiende, begin jaren 1990 ontmoette ze haar eerste vaste vriendje. Hij ging met haar mee naar de endocrinoloog en durfde veel meer te vragen dan zij zelf tot dan toe ooit had gedaan. Zo kregen zij te horen dat ze XY-geslachtschromosomen had. Samen probeerden ze in de medische bibliotheek van een universiteit bij hen in de buurt meer informatie te vinden. Maar omdat Liselot toen nog niet de termen kende waaronder haar conditie gecategoriseerd werd, keerden ze onverrichter zaken naar huis. Ze herinnert zich dat ze geïntimideerd was, doordat de bibliotheek bij een universiteit hoorde en er allemaal studenten rondliepen. Ze besloot zich erbij neer te leggen en te accepteren dat ze geen kinderen kon krijgen en zich voor te bereiden op adoptie. Ook toen zij door een verhuizing haar medisch dossier in huis kreeg, wilde ze het liever niet lezen en gaf het ongezien door aan de nieuwe huisarts. Ze beseft nu dat ze de geringe informatie die ze wel kreeg, bijvoorbeeld over haar XY-geslachtschromosomen "niet echt registreerde en gewoon verder leefde".

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

Liselots verhaal maakt duidelijk dat begin jaren 1990 meer informatie aan de betrokkenen werd doorgespeeld.<sup>120</sup> Zij moesten dan wel mondig genoeg zijn om door te vragen. Liselot had echter niet veel aan de informatie. Het taboe op haar conditie en het aanvankelijke atypische uiterlijk van haar genitaliën maakten dat ze doelbewust kennis over haar lichaam niet liet doordringen of probeerde te vergeten.

Halverwege de jaren 1990 veranderde de opkomst van het internet het kennen van geslachtsvariëaties voorgoed. Amerikaanse supportgroepen zoals *Intersex Society of North America* verzamelde alle mogelijke informatie over de verschillende geslachtsvariëaties en maakte deze online beschikbaar. Hun doel was zowel lotgenoten te vinden als de onbedoelde negatieve gevolgen van het tot dan toe gevoerde medisch protocol aan te tonen. Naast de persoonlijke verhalen die gekenmerkt werden door negatieve ervaringen met geheimhouding en onverklaarde operaties, stelden zij ook medische publicaties voor geïnteresseerden beschikbaar. Lisette, Bart en Eva vonden eind jaren negentig deze informatie op internet. Liselot durfde zich nog niet te verdiepen in kennis over geslachtsvariëaties, maar dat veranderde in het volgende decennium.

## 6.8 2000-2012 Ik wil het zwijgen doorbreken!

Op 19 februari 2002 werd *AIS Nederland* na een jaar van voorbereiding statutair opgericht.<sup>121</sup> AIS is de acroniem voor *Androgen Insensitivity Syndrome*. Met de vereniging wilden de oprichters het uitwisselen van ervaringen en kennis tussen vrouwen met 46-XY geslachtsvariëaties en hun behandelaars in Nederland bevorderen. Het bleek moeizaam om via de betrokken behandelaars de lotgenoten terug te vinden, omdat sommige vrouwen niet meer in contact stonden met hun artsen en anderen niet op de hoogte waren van de details van hun geslachtsvariëatie. Daarom werkten

120 Zie ook: Tom Mazur and Richard R. Clopper, "Pubertal Disorders: Psychology and Clinical Management," *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America* 20, no. 1 (1991), Tom Mazur and Kim Dobson, "Psychological Issues in Individuals with Genetic, Hormonal, and Anatomic Anomalies of the Sexual System: Review and Treatment Considerations," in *Handbook of Child and Adolescent Sexual Problems*, ed. George A. Rekers (New York: Lexington Books (The Free Press), 1995).

121 "AIS Nederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, XY gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasië, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 $\beta$ -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 $\alpha$ -reductase deficiëntie."

leden van AIS Nederland mee aan een thema-uitzending over androgeen ongevoeligheidsyndroom van het medische TV-programma *Vinger aan de Pols*.<sup>122</sup> Die uitzending werd toevallig ook door Liselot gezien. Zij had zich tot dan toe gewend niet te veel vragen te stellen. Maar toen ze op een avond in 2003 toevallig langs die aflevering van *Vinger aan de pols* zapte, was ze overdonderd: “En toen zat ik op een avond niets vermoedend televisie te zappen en toen kwam *Vinger aan de pols* ineens voorbij. Mijn eerste gevoel was van: ‘Ik schaam me dood!’ Dat Y-chromosoom werd maar de hele tijd genoemd en ik dacht: ‘Oooh, vre-se-lijk!’ Toen ben ik die avond op internet de website van AIS Nederland gaan lezen, alhoewel ik niet eens alle pagina’s durfde te lezen. Het was allemaal zo veel.”<sup>123</sup> Tot dan toe zag Liselot zich zelf als “geval” en bovendien was ze in de veronderstelling dat ze de enige was. Toen ze op televisie andere vrouwen met vergelijkbare condities had gezien en zo ook de website van AIS Nederland vond, maakte het grote indruk op haar dat het mogelijk bleek dat er zonder schroom over haar conditie gepraat kon worden.

Liselot was niet meer de enige. Ze was compleet gefascineerd door de nieuwe informatie over 46 XY-geslachtsvariaties: dit had zij ook. Alles viel op zijn plek. “Het is pas echt sinds die uitzending dat ik pas echt besef heb van dat Y chromosoom. Terwijl ik dat in mij achterhoofd ergens wel wist, maar dat nooit echt heb laten doordringen of daar niet mee geconfronteerd wilde worden, of dat het er niet toe deed. Ik liet altijd blijken dat het er niet toe deed. Maar ik denk nu dat het kwam omdat het ook wel heel erg lastig is, dus laat het maar gewoon bij het niet zwanger kunnen zijn en that’s it.”<sup>124</sup> Ze begreep veel beter wat ze had. “Het was allemaal zo veel en toen kwam ook het besef dat mensen mijn vergrote clitoris hebben verwijderd.” Ze realiseerde zich nu dat ze als peuter was geopereerd aan het uiterlijk van haar externe genitaliën. Ook leerde ze dat dit vooral op verzoek van haar ouders was gebeurd en dat de artsen juist nog wilden wachten. Ze herinnert zich ook dat zij op haar zevende was geopereerd voor liesbreuken. Later begreep ze dat daarbij haar onderontwikkelde testes waren verwijderd. Dat Liselot de kennis over haar lichaam niet echt door liet dringen, verbindt ze nu aan haar schaamte voor wat ze heeft. “Het Y-chromosoom”, de operatie aan haar genitaliën, de opdracht er met niemand over te praten, dat alles

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

123 Heesch, *Levensverhaal Interview Liselot*, 18 Mei.

124 Ibid.

veroorzaakte dat ze er ook niet over durfde na te denken, ze durfde het allemaal niet te weten.

Maar eenmaal in contact gekomen met de andere leden van AIS Nederland verdween de schroom. "En dan is het geweldig dat je dat soort dingen gewoon kunt vertellen. Dat je mag zijn wie je bent." Vervolgens ging ze een aantal keren naar een in genderidentiteit gespecialiseerde psycholoog om vragen te kunnen stellen. De vraag hoe gender nu precies gedetermineerd werd, door de hersenen of door de opvoeding fascineerde haar. Haar medisch dossier had ze opgevraagd en pas nadat ze het een tijd lang boven op een kast had laten liggen, durfde ze het in te kijken. Het leverde haar zowel antwoorden als nieuwe vragen op. Voor de correctieve operatie aan haar genitaliën was een foto gemaakt. Ze twijfelde of ze die wilde zien. Toen ze meer durfde te weten en openlijk kon praten met lotgenoten, kwam het dilemma naar voren wat ze anderen wel en niet kon vertellen: "Dat is dus het lastige bij vriendinnen. Ik wil het wel vertellen, maar ik wil niet dat mensen anders naar mij gaan kijken. Daar heb ik geen zin in. Dat risico wil ik niet lopen dus dan denk ik dat ik het maar beter niet moet vertellen." Bovendien wist Liselot nog niet precies welke 46-XY geslachtsvariatie ze precies had en wist ze ook nog niet of ze het wel wilde weten.

Ook Eva, die opgevoed werd als jongen, maar bij wie zich door het testiculaire regressie syndroom geen testes en penis hadden ontwikkeld, weet nog steeds niet wat ze precies heeft: "Nee, ik ben nog geen steek wijzer. Ik moet eerlijk zeggen, ik heb er zelf niet genoeg aan gedaan. Ik heb enkele jaren geleden, op aanraden van de endocrinoloog mijn gegevens uit het vroegere ziekenhuis laten opvragen. Nu liggen ze dus in mijn nieuwe ziekenhuis. Maar dacht je dat ik ze in mag zien? Nee, dus. Ik ben daar nogal boos over. Ik moet via een verzoekschrift bij de klachtencommissie, of zoiets, een klacht of een verzoek indienen. Nou, en daar is het nog niet van gekomen."<sup>125</sup>

Nederlandse, Amerikaanse en Engelse medische lange-termijnonderzoeken vanaf 2002 laten zien dat de klinische ervaringen van mensen met 46-XY

125 Eigenlijk is het raar dat Eva moeite heeft haar dossier te zien, gezien het huidige recht op inzage. Maar er zijn inderdaad mogelijkheden voor hulpverleners dossiers achter te houden. Bijvoorbeeld wanneer de privacy van derden geschaad zou worden. Kennelijk zijn er ook andere redenen voor hulpverleners om dossiers achter te houden aangezien de mogelijkheid bezwaar aan te tekenen tegen de weigering: "Weigert de hulpverlener inzage om andere redenen en bent u het niet eens met de weigering, dan kunt u een andere arts om bemiddeling vragen. Helpt dat niet, dan kunt u naar de rechter stappen." Informatie van de rijksoverheid 19 januari 2013: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/vraag-en-antwoord/mag-ik-mijn-medisch-dossier-inzien.html>

Heesch, *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober.



geslachtsvariaties meegewogen werden in de formulering van een nieuw protocol. Men vermoedde dat zowel psychosociale factoren als neurologische elementen invloed hebben op de ontwikkeling van genderrolgedrag en identiteit.<sup>126</sup> Uitkomsten lieten zien dat een vierde van de 250 ondervraagde personen die in de afgelopen 25 jaar waren behandeld, de aanvankelijke keuze zelf had veranderd. Daarnaast was de helft ontevreden over het uiterlijk van het lichaam en twee derde over het seksueel functioneren. Deze uitkomsten kunnen niet tot positieve gedachten aanzetten.

Rond 1900 meenden de Nederlandse artsen Van de Hoeven, Passtoors en Van der Hoop dat kinderen met een 46-XY geslachtsvariatie allemaal jongens waren omdat zij testiculaire gonaden hadden.<sup>127</sup> Maar vanaf de jaren 1960 werd het welbekende optimale-gender-voor-opvoeding-protocol populair: geslachtsidentiteit zou niet in de geslachtsklieren verscholen liggen, maar zou een product zijn van de sturende opvoeding en “correctieve” operaties.<sup>128</sup> Meer kinderen met XY-geslachtsvariaties werden nu als meisje opgevoed omdat de omvang en lengte van de penis doorslaggevend werden. Was de penis “te klein”, korter dan 2,5 centimeter, voor staand plassen en vaginale penetratie dan ging de voorkeur uit naar de kinderen als meisje op te voeden.<sup>129</sup> Maar het was niet altijd duidelijk hoe en wanneer te meten: in stijve of slappe of uitgerekte toestand, vanaf de schacht of perineum?<sup>130</sup>

Voor die kinderen die als meisje waren aangewezen, werd het verwijderen van de testes, het verkleinen van de clitoris, vaginaconstructie, hormoonpreparaten en borstprothese aangeraden. Voor de kinderen die als jongen opgevoed werden, was het protocol de losgegroeide helften van het scrotum te verbinden en mogelijk de plasbuis tot het einde van de penis te verlengen. Later in de puberteit konden synthetische hormonen

126 Melissa A. Parisi et al., “A Gender Assessment Team: Experience with 250 Patients over a Period of 25 Years,” *Genetics in Medicine* 9, no. 6 (2007). Jürgensen et al., “Gender Role Behavior in Children with XY Karyotype and Disorders of Sex Development.” Wisniewski, Pappas, and Migeon, “Gender Role across Development in Adults with 46,XY Disorders of Sex Development Including Perineoscrotal Hypospadias and Small Phallus Raised Male or Female.”

127 Hoeven, “Twee Gevallen Van Hypospadië in Een Gezin.” Van der Hoop and Passtoors, “Casuïstische Mededelingen, Een Geval Van Hermaphroditismus Spirius Masculinus.”

128 Voor het dat protocol oftewel het Money paradigma zie: hoofdstuk 1 en 3.

129 John Money and Anke A. Ehrhardt, *Man & Woman, Boy & Girl: The Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1972). Zie ook: Kessler, *Lessons from the Intersexed*. Fausto Sterling, *Sexing the Body*.

130 Hunter Wessells and Jack W. McAninch, “Penile Size: What Is Normal?” *Contemporary Urology*, no. January (1997). Hunter Wessells, Tom F. Lue, and Jack W. McAninch, “Penile Length in the Flaccid and Erect States: Guidelines for Penile Augmentation,” *The Journal of Urology* 156, no. 3 (1996).

aangeboden worden.<sup>131</sup> Dit alles zou dan het beste zo snel mogelijk voor de leeftijd van tweeënehalf jaar en zonder medeweten van de kinderen zelf uitgevoerd moeten worden.

Midden jaren 1990 begon het duidelijk te worden dat de volwassenen met een 46-XY geslachtsvariatie zich niet altijd konden vinden in de hun toegewezen genderrol. In 1996 was al uitgekomen dat de 'John/Joan-casus' geen succes was en het kind sinds zijn veertiende alweer als jongen leefde. In 2002 ontdekte de Amerikaanse kinderendocrinoloog Claude Migeon na het terugvinden van "voormalig patiënten" met 46-XY geslachtsvariaties, dat ongeveer een vierde van hen, de aanvankelijke geslachtskeuze ongedaan had laten maken. Het is daarbij volgens hem mogelijk, dat een groter aantal had willen veranderen, maar daarvan afzag wegens de sociale consequenties.<sup>132</sup> Twijfel of kinderen inderdaad willekeurig als jongen of meisje opgevoed konden worden, groeide. Hernieuwde waardering voor oude neurologische inzichten leidde ertoe dat het paradigma waarin genderidentiteit in de hersenstructuur vast lag, aan terrein won.<sup>133</sup> Geslachtstoewijzing in geval van een 46-XY geslachtsvariatie werd in dit paradigma beschouwd als kof-fiedik kijken.<sup>134</sup> Het bleek simpelweg niet te voorspellen of iemand met een 46-XY geslachtsvariatie zich later meer jongen of meer meisje zou voelen.

131 Zie levensverhalen in dit hoofdstuk. Zie ook: Kessler, *Lessons from the Intersexed*, Kessler, "Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex)." Sharon E. Preves, *Intersex and Identity, the Contested Self* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2003). Morgan Holmes, *Intersex, a Perilous Difference* (Selinsgrove: Susquehanna University Press, 2008). Morgan Holmes, "Medical Politics and Cultural Imperatives: Intersexuality Beyond Pathology and Erasure" (Master's Thesis, York University, 1994).

132 Claude J Migeon et al., "Ambiguous Genitalia with Perineoscrotal Hypospadias in 46,XY Individuals: Long-Term Medical, Surgical, and Psychosexual Outcome," *Pediatrics* 3, no. 31 (2002). Claude J. Migeon, Gary D. Berkovitz, and Terry R. Brown, "Sexual Differentiation and Ambiguity," in *Wilkins the Diagnosis and Treatment of Endocrine Disorders in Childhood and Adolescence*, ed. Michael S. Kappy, Robert M. Blizzard, and Claude J. Migeon (Springfield, Ill.: Charles C. Thomas, 1994).

133 Zie hoofdstuk 1 en 3 en zie ook: Milton Diamond, "Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia," *Journal of Urology* 162, no. 3 (Part 2) (1999). Milton Diamond, "Sex, Gender, and Identity over the Years: A Changing Perspective," *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004). Milton Diamond and Linda Ann Watson, "Androgen Insensitivity Syndrome and Klinefelter's Syndrome: Sex and Gender Considerations," *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004).

134 Phornphutkul, Fausto-Sterling, and Gruppuso, "Gender Self-Reassignment in an XY Adolescent Female Born with Ambiguous Genitalia." Wisniewski, Pappas, and Migeon, "Gender Role across Development in Adults with 46,XY Disorders of Sex Development Including Perineoscrotal Hypospadias and Small Phallus Raised Male or Female."

De mate van vermannelijking van de hersenen bleek niet overeen te komen met de mate van vermannelijking van de genitaliën.<sup>135</sup>

In de nieuwe internationale consensus uit 2006 over medisch handelen in geval van een geslachtsvariatie werd uiteindelijk aangeraden deze kinderen bij voorkeur weer als jongen op te laten groeien omdat hun hersenen al vermannelijkt zouden zijn.<sup>136</sup> Een ander voordeel van het opvoeden van deze kinderen als jongen was dat de chirurgische ingrepen voor vermannelijking van genitaliën omkeerbaar zouden zijn.<sup>137</sup> Chirurgische vervrouwelijking, het verkleinen van het zwellichaam is dat uiteraard niet. In 2008 raadden de Nederlandse psychologen Arianne Dessens en Peggy Cohen-Kettenis aan deze kinderen voorlopig als jongens op te voeden, mits er rekening wordt gehouden met de mogelijkheid dat het kind later “van gender wil wisselen”.<sup>138</sup> Dat “van gender wisselen” is niet zo eenvoudig voor mensen met een geslachtsvariatie. In Nederland is voor het misslagartikel een gerechtelijke procedure nodig en dat kost vandaag de dag rond de 1000 euro. Mensen met een transgenderidentificatie komen in Nederland heel wat beter uit. Sinds 2014 is voor hun de juridisch geslachtsverandering slechts een administratieve handeling die 25 euro kost.<sup>139</sup>

De stigmatiserende kijk op hypospadie heeft in de medische publicaties echter niet afgedaan. In hun publicatie uit 2012 verwijzen Nederlandse urologen naar “*hypospadias cripples*”. “Cripple” betekent zo iets als “krupele” en “misvormde” en wordt in het standaard Engelse woordenboek als

135 Mazur, “Gender Dysphoria and Gender Change in Androgen Insensitivity or Micropenis.” p. 419

136 Hughes et al., “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders.” M.A.M. Mureau, “De Psychoseksuele En Psychosociale Ontwikkeling Van Patiënten Met Hypospadie,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 4 (1997), Marc Mureau, Froukje Slijper, and et al., “Psychosocial Functioning of Children, Adolescents, and Adults Following Hypospadias Surgery: A Comparative Study,” *Journal of Pediatric Psychology* 22 (1997). G.G. Massa et al., “Micropenis Bij Kinderen, Etiologie, Diagnostiek En Therapie,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 11 (1997).

137 Let wel, eventuele schade aan urethra en de effecten van mannelijke hormoonsubstitutie zijn niet onomkeerbaar. Vanaf ongeveer 2005 werden deze kinderen in het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam daarom proefondervindelijk de mannelijke gender toegewezen. (Veldwerkgesprek Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam met Katja Wolffenbuttel en Ariane Dessens. 2005). Meer lange termijn onderzoek zou welkom zijn, omdat de meest recente onderzoeken of een zeer kleine sample bevatten, of zich enkel op samples van al gepubliceerde en soms verouderde artikelen baseren.

138 A.B. Dessens and P.T. Cohen-Kettenis, “Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdiferentiatiestoornissen,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008). p. 141

139 Veldwerkonderzoek en prolonged engagement; platvom bijeenkomst NNID oktober 2014.

een gedateerde en beledigende term beschouwd.<sup>140</sup> Overigens kan er van hypospadiecorrigerende operaties nog niet veel goeds gezegd worden. Na een vergelijking van alle medisch publicaties over hypospadiecorrecties uit 2011 concluderen de urologen dat het optimale scenario voor goede resultaten nu nog steeds obscuur is.<sup>141</sup> In 2010 hadden hun Italiaanse en Sloveense collega's al geconcludeerd dat hypospadieloperaties nog steeds een complex probleem opleverden, omdat de mannen uit hun onderzoek met "een significant ergere verminking dan die van de oorspronkelijke hypospadie achterbleven".<sup>142</sup>

Vanaf 2000 veranderde veel voor de betrokkenen door de mogelijkheden via het Internet in contact te komen met lotgenoten en informatie te vergaren. Het moeten verdraaien van de realiteit en het veinzen van een eenduidige genderidentiteit en geslacht, werd door alle vertellers als emotioneel zeer belastend ervaren. Toch konden de vertellers nog niet met iedereen open zijn. Voor Liselot bleef het wikkelen en wegen aan wie ze wat kon vertellen. Het praten en grappen maken met lotgenoten was makkelijker dan open te zijn tegen mensen uit haar directe omgeving. Met haar ouders bijvoorbeeld had ze er nog niet over kunnen praten. Bart kon openlijk praten met een zus, maar zijn hele verhaal had hij voor het levensverhaalinterview nog nooit aan een derde verteld. Zijn kinderen zijn ook niet op de hoogte van Barts onvruchtbaarheid. Voor Bart, Lisette en Eva was het ook moeilijker lotgenoten in Nederland te vinden juist omdat zij als jongen opgevoed waren.

Voor Bart zijn er de minste kansen het taboe op zijn geslachtsvariatie te doorbreken. Hij kon geen lotgenoten zoeken bij de transgenderegemeenschap of bij de vereniging AIS/DSD Nederland voor alleen vrouwen met 46-XY geslachtsvariaties. Dus ook al heeft hij soms het idee dat hij als vrouw

140 Zie bijvoorbeeld het standaard woordenboek dat op alle Apple/Mac computers als software is geïnstalleerd.

141 "This review (...) shows that the optimal scenario for good long term results after hypospadias repair, by now, still remains obscure." Sybren P. Rynja, Laetitia M.O. de Kort, and Tom P.V.M. de Jong, "Urinary, Sexual, and Cosmetic Results after Puberty in Hypospadias Repair: Current Results and Trends," *Current Opinion in Urology* 22, no. 6 (2012). Zie ook:

142 "(...) this difficult population has been left with deformities that are significantly worse than the primary congenital anomaly." Guido Barbagli, Guiseppa Morgia, and Massimo Lazzeri, "Retrospective Descriptive Analysis of Patients with Failed Hypospadias Repair," *Journal of Urology* 102, no. 7 (2010). Zie ook: S. Perovic et al., "Surgical Challenge in Patients Who Underwent Failed Hypospadias Repair: Is It Time to Change?" *Urology International* 85 (2010).

gelukkiger had kunnen zijn, ruimte om hier echt iets mee te doen en erover te praten met anderen is er voor hem niet.<sup>143</sup>

Desalniettemin ontstond door de toegang tot internet en het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten meer ruimte voor het onderhandelen met het taboe op 46-XY geslachtsvariaties en het imperatief op uitsluitend man of vrouw te zijn. Daarbij stond voor de vertellers het uiting geven aan dat “anders” zijn centraal. Dus ook al voelden Lisette en Eva zich voornamelijk vrouw, ze durfden zich ook weer met hun aanvankelijk ontkende “mannelijke verleden” te identificeren. Lisette durft zich nu als 80 procent vrouw en 20 procent man te definiëren. Soms heeft ze het grappend over “de nicht in mij” die zich aangetrokken kon voelen tot homoseksuele mannen. Lisette is er nu trots op dat zij een psychiater weigerde en avontuur zocht in Boeddhistische kloosters in een ver land, en dat ze de medische en juridische ingrepen uit haar kindertijd ongedaan liet maken. Het lukte haar evenwel pas na 2000 om ook openlijk over haar geslachtsvariatie te spreken.

Eva's daadkracht lag in het niet ingrijpen wanneer mensen haar voor een meisje aanzagen. Toen ze naar een studentenstad verhuisde vergrootte ze de regie over haar leven in die mate dat zij vrouwenkleren ging dragen. Vervolgens regelde zij zelfstandig een geslachtsveranderende operatie in een ander land. Ook zij vertelde later haar verhaal in de Nederlandse media. Eva beschreef zich daarin als *transgender*, in de definitie van ‘tussen’ of ‘zowel’ man als vrouw, en zij vindt het niet meer nodig haar jeugdige jongensjaren te ontkennen.

Liselot voelt zich wel geheel vrouw, en heeft dus tot haar geluk de juiste gendertoewijzing ervaren. Toch loopt ook zij tegen de culturele misvattingen over het mannelijk geslachtschromosomenpatroon aan. Vanwege de opvattingen over gender van de mensen in haar omgeving durft ze niet met iedereen open te zijn. “Dat je mag zijn wie je bent.” Zijn wie ze is, is desalniettemin niet iets wat ze met iedereen kan delen in de angst raar gevonden te worden. Daarom vergaarde zij meer kennis over genderidentiteit. Zo kwam ze meer te weten over de theorieën omtrent gender door wetenschappelijke lezingen hierover bij te wonen. Ook wisselde ze ervaringen uit met andere vrouwen met 46-XY geslachtsvariaties waarmee ze lol kon trappen over de

143 Het bleek tijdens dit onderzoek moeilijk lotgenoten te vinden voor mannen met partieel ongevoeligheid syndroom en aanverwante condities. Bart lukte het niet, mij lukte het niet en ook later in 2013 tijdens de prolonged engagement, vonden respondent en ik geen lotgenoten. Nederlands medisch lange termijnonderzoek liet zien dat deze mannen moeilijk bereikbaar zijn. van de 38 uitgenodigde mannen er maar 14 reageerden. Yvonne G. van der Zwan et al., “Long-Term Outcomes in Males with Disorders of Sex Development,” *The Journal of Urology* 190 (2013).

als mannelijk aangeduide kenmerken van hun lichaam. "Ik voel me klote." "Oh, die van mij zijn juist verwijderd." Na het gezamenlijk bezoeken van een lezing over "interseksualiteit mailde ze: "Wat hebben we gelachen, weet je zeker dat je *geen* Y-chromosoom hebt?" Bij het ophangen van de telefoon riep een lotgenoot: "De Ballen!"

## 6.9 1940-2012 Onbevooroordeelde steun en dialoog

In dit hoofdstuk heb ik de kennis en keuzen in de levensnarratieven en in de medische narratieven over 46 XY-geslachtsvariaties doorkruist. Het doel was inzicht te krijgen in de besluitvormingsprocessen in de levens van mensen met 46-XY geslachtsvariaties. De eerste vraag was hoe 46-XY variaties gekend werden in het medisch en het persoonlijke discours. De medische publicaties lieten zien dat door een toename in kennis over chromosomen, hormonen en genen vele vormen van 46-XY geslachtsvariaties tot op de genetische en moleculaire details beschreven konden worden.<sup>144</sup> Onderzoek naar de oorsprong van de geslachtsdifferentiatie, chirurgische techniek en geheimhouding werden echter aangewend om de vertellers in het keurslijf van de hun toegewezen gender te passen. De voorkeur voor de toewijzing van een gender ging tot de jaren 1950 uit naar de mannelijke, daarna de vrouwelijke en vanaf de jaren 2000 weer de mannelijke. Of ze nu als jongen of als meisje werden opgevoed, het klinisch protocol stelde sinds de jaren 1940 genitale chirurgie, hormoontherapie en achterhouden van informatie voor.

De levensverhalen laten zien dat beslissingen inzake de genderidentiteit en het daaraan gekoppelde geslachtelijke uiterlijk werden genomen in een klinische context zonder overleg met de betrokkenen. De betrokkenen werden, uitzonderingen daargelaten, niet over hun geslachtsvariatie geïnformeerd.<sup>145</sup> Dit komt overeen met de ervaringen van mensen met XY-geslachtsvariaties in het buitenland. Het gebrek aan informatie is juist

144 Charmian A. Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.", Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.", Quigley et al., "Complete Deletion of the Androgen Receptor Gene: Definition of the Null Phenotype of the Androgen Insensitivity Syndrome and Determination of Carrier Status."

145 De *membercheck* en veldwerkgesprekken met leden en bestuur van AIS Nederland laat zien dat sommigen juist weer wel, hetzij gebrekkig werden ingelicht. Evenwel herinneren alle mensen met XY-geslachtsvariaties zich dat hun niet werd verteld dat er meerdere mensen met vergelijkbare geslachtsvariaties bekend waren bij hun artsen.

wat bijvoorbeeld Amerikaanse, Canadese, Engelse, Australische en Duitse ervaringsdeskundigen met elkaar delen.<sup>146</sup> Beslissingen werden genomen met het idee dat de arts voldoende kennis had om de juiste keuzen te kunnen maken. De vertellers werden beschouwd als onwetend en waren sterk afhankelijk van hun artsen in een strikt hiërarchische verhouding. Ervaringskennis was in de medische narratieven tot 2002 bijgevolg niet terug te vinden.

Evenzo was in de levensnarratieven de medische kennis afwezig. De vertellers waren niet of slecht geïnformeerd over de medisch kennis van hun specifieke conditie. Zij kenden hun conditie vaak onder verouderde termen en durfden niet te veel te weten. De huivering meer te weten te komen was mede het gevolg van ontwijkende antwoorden van de behandelend artsen op hun vragen. De boodschap die afgegeven werd, was dat het beter was niet te veel te weten.

De vraag naar hoe de betrokkenen de medische sturing in de richting van één van de twee gegeven genderidentiteiten en daaraan gekoppelde geslachten ervoeren, bleef bijgevolg lange tijd onbeantwoordbaar. De ervaringen uitgesproken in de levensverhalen laten zien dat de beslissingen ingrijpende medische interventies omvatten, waarover zij onvoldoende werden ingelicht. Alle vertellers hadden verscheidene genitaaloperaties ondergaan, zowel in hun vroege jeugd als in de puberteit zonder dat zij begrepen wat er precies gebeurde. De gendertoewijzing middels achterhouden van kennis en “correctieve” chirurgie had voor de vertellers echter voornamelijk vragen en twijfel opgeroepen. Allen vroegen zich af waarom juist die gender aan hen was toegewezen en beseften dat het net zo goed anders had kunnen lopen. De vroegtijdige klinische regulatie van hun geslacht, hun genderidentiteit en heteroseksualiteit bleek hen weinig houvast geboden te hebben. Juist de pogingen in de klinische praktijk een “stabiele” genderidentiteit te verschaffen, veroorzaakte de meeste twijfel bij de vertellers. Hun lichamen konden blijkbaar niet aan de normatieve medische invullingen van mannelijkheid en vrouwelijkheid voldoen. Ruimte om te onderhandelen met culturele

146 Veldwerkonderzoek. AIS Nederland werd opgericht door twee Nederlandse vrouwen die elkaar ontmoetten op een bijeenkomst van AIS UK. Engeland: <http://www.aissg.org/>, Australië: <http://home.vicnet.net.au/~aissg/>, Duitsland: <http://www.XY-frauen.de/>. Zie ook de websites van ISNA, Accord Alliance. Cheryl Chase, “Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism,” *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 4, no. 2 (1998), Cheryl Chase, “What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?” in *The endocrinologist* (2003), Claeys, “Half Man, Half Vrouw, Het Verhaal Van Eef.”, Alice Domurat Dreger, ed., *Intersex in the Age of Ethics* (Hagerstown: University Publishing Group, 1999), Morgan Holmes, *Critical Intersex* (Farnham: Ashgate, 2009), Holmes, *Intersex, a Perilous Difference*.

normen voor gender, geslacht en seksualiteit was hen ontnomen door het proberen te *genezen* van het "anders zijn". Het wakkerde gevoelens van schaamte en minderwaardigheid aan. De medische normalisering van de sociale seksetweedeling stigmatiseerde het "anders" zijn. Het medisch ingrijpen en de summiere psychologische begeleiding bewerkstelligden geen "stabiele genderidentiteit", maar maakten de verwarring groter. Bovendien werden met de herbevestiging van de sekseoppositie de mogelijkheden tot zelfontplooiing, zelforganisatie van lotgenoten en keuzen belemmerd.

Alle vier vertellers hebben zich moeten onderwerpen aan de heersende opvattingen over de strikte heteronormativiteit en daaraan gekoppelde oppositionele geslachten van de tijd waarin zij onder medische behandeling stonden. Daarin was geen inlevingsvermogen voor het onderhandelen met die normen, noch voor "anders-zijn", noch voor contact met lotgenoten. Voor Eva, Lisette, Liselot en Bart was lange tijd geen ruimte te twijfelen aan de gender die hun was toegewezen. Hun genderidentiteit werd geacht vast te staan. Het gevolg was, dat de vertellers lange tijd de daadkracht ontbeerden iets aan hun situatie te doen. De keuzen die werden gemaakt, waren in meerdere gevallen problematisch voor de betrokkenen. De cosmetische en functionele resultaten van de operaties waren in de ogen van de vertellers slecht. Bovendien namen de operatieve ingrepen bij geen van de vertellers de twijfel over hun genderidentiteit weg.

Nu liet het doorkruisen van medische en ervaringskennis zien dat niet alleen medische kennis nuttig was voor de vertellers. Onbevooroordeelde steun en dialoog over hoe de geslachtsvariatie te hanteren en een plek te geven in hun leven bleek ook onontbeerlijk. Juist de kennis die de vertellers vonden in de verhalen van lotgenoten bleek daarbij behulpzaam. In de persoonlijke verhalen konden zij zich gedeeltelijk herkennen en werden geprikkeld hun eigen keuzen en ervaringen te heroverwegen en te articuleren. Medische begeleiding zou daarom in het vervolg gericht kunnen worden op relationele zelfontplooiing, op daadkracht en op het verkrijgen van enige regie over het leven, niet op het voorkomen van twijfel.

## Bibliografie

- Aiman, J, JE Griffin, JM Gazak, JD Wilson, and PC MacDonald. "Androgen Insensitivity as a Cause of Infertility in Otherwise Normal Men." *The new England Journal of Medicine* 300, no. 5 (1979): 223-27.
- Baky Fahmy, Mohamed A., Hamid M. Hanaa Abdel, and Mohamed M. Abdalla Al Abeissy. "Applicability of Sigmoid Colon Graft for Vaginal Replacement (Colovaginoplasty) at Young Age." *Surgical Science* 2 (2011): 422-26.



- Baldwin, James Fairchild. "The Formation of an Artificial Vagina by Intestinal Transplantation." *Annals of Surgery* 40 (1904): 398-403.
- Barbagli, Guido, Guiseppe Morgia, and Massimo Lazzeri. "Retrospective Descriptive Analysis of Patients with Failed Hypospadias Repair." *Journal of Urology* 102, no. 7 (2010): 853-60.
- Bayer, Ronald. *Homosexuality and American Psychiatry. The Politics of Diagnosis*. New York: Basic Books, 1981.
- Bing, Elizabeth, and Esselyn Rudikoff. "Divergent Ways of Coping with Hermaphrodite Children." *Medical Aspects of Human Sexuality*, no. December 1970 (1970): 73-88.
- Boehmer, A.L.M., A.O. Brinkman, M.F. Niermijer, and S.L.S. Drop. "Van Gen Naar Ziekte; Androgeenreceptorgen, Androgeenongevoeligheidssyndroom En Spinale En Bulbaire Spieratrofie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 84 (2001): 2326-23-28.
- Bouvattier, Claire, Brigitte Mignot, Hervé Lefèvre, Yves Morel, and Pierre Bougnères. "Impaired Sexual Activity in Male Adults with Partial Androgen Insensitivity." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 91, no. 9 (2006): 3310-15.
- Bowen, P, C Lee, C Midgeon, N Kaplan, P Whalley, V McKusick, and EC Reifenstein. "Hereditary Male Pseudohermaphroditism with Hypogonadism, Hypospadias and Gynecomastia (Reifenstein's Syndrome)." *Annals of Internal Medicine* 62 (1965): 252-70.
- Canton-Dutari, Alejandro. "Combined Intervention for Controlling Unwanted Homosexual Behaviour." *Archives of Sexual behaviour* 3, no. 4 (1974): 367-71.
- Charmian A. Quigley, Alessandra De Bellis, Keith B. Marschke, Mostafa K. El-Awady, Elizabeth M. Wilson And, and Frank S. French. "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives." *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995): 271-321.
- 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.
- . "Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism." *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 4, no. 2 (1998): 189-211.
- . "Surgical Progress Not the Answer to Intersexuality." *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998): 385-92.
- . "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?" In *The endocrinologist*, 240-42, 2003.
- Claeys, Barbara. "Half Man, Half Vrouw, Het Verhaal Van Eef." *Goedele*, 1 februari 2009, 18-25.
- Dessens, A.B., and P.T. Cohen-Kettenis. "Genderrol En Genderidentiteit Bij Geslachtsdifferentiatie-toornissen." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 137-44.
- Devore, Howard. "Growing up in the Surgical Maelstrom." In *Intersexuality in the Age of Ethics*, edited by Alice Domurat Dreger, 78-81. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Diamond, Milton. "Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia." *Journal of Urology* 162, no. 3 (Part 2) (1999): 1021-28.
- . "Sex, Gender, and Identity over the Years: A Changing Perspective." *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004): 591—607.
- . "Variations of Sex Development Instead of Disorders of Sex Development." *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006).
- Diamond, Milton, and Linda Ann Watson. "Androgen Insensitivity Syndrome and Klinefelter's Syndrome: Sex and Gender Considerations." *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004): 623-40.
- Donkervoort, Gerie, Hanneke Reniers, and Pia Dijkstra. *Avro Vinger Aan De Pols: Interseksualiteit*. Nederland, 2003. TV.

- Dowd, P, J Dewhurst, and J Ginsburg. "Male Intersexuality Presenting at Puberty." *Br J Obstet Gynaecol* 84, no. 11 (1977): 873-7.
- Dreger, Alice Domurat. *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex*. Cambridge, London: Harvard University Press, 1998.
- . "Hermaphrodites in Love: The Truth of the Gonads." In *Science and Homosexualities*, edited by Vernon Rosario, 46-66. New York: Routledge, 1997.
- , ed. *Intersex in the Age of Ethics*. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Fausto Sterling, Anne. *Sexing the Body, Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books, 2000.
- Foucault, Michel. *Herculine Barbin Dite Alexina B. Saint Almond*: Éditions Gallimard, 1978.
- . "Het 'Ware' Geslacht." In *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen*. Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982.
- Fujimura, Joan. "'Sex Genes': A Critical Sociomaterial Approach to the Politics and Molecular Genetics of Sex Determination." *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 32, no. 1 (2006): 49-81.
- Gijs, Luc. "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money." Proefschrift, Universiteit van Utrecht, 2001.
- Gooren, Louis. "Psychological Consequences." *Seminars in Reproductive Medicine* 20, no. 3 (2002): 285-96.
- Gooren, Louis J. G. "Androgen-Resistance Syndromes: Considerations of Gender Assignment." In *Current Therapy in Endocrinology and Metabolism*, edited by C. Wayne Bardin, 380-84: Mosby-Year Book, 1994.
- . "Transseksualiteit. I. Omschrijving, Etiologie, Hulpverlening." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 136, no. 39 (1992): 1893-95.
- Grumbach, Melvin M. "Abnormalities of Sex Differentiation." In *Pediatrics*, edited by L. Emmet Holt. New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1962.
- Haeseker, B. "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. V. Geschiedenis." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000): 999-1007.
- Heesch, Margriet van. *Levensverhaal Interview Bart*, 24 Oktober. Amsterdam, 2003.
- . *Levensverhaal Interview Eva*, 13 Oktober. Amsterdam, 2003.
- . *Levensverhaal Interview Liselot*, 18 Mei. Amsterdam, 2005.
- . *Levensverhaal Interview Lisette*, 19 April /16 Mei. Amsterdam, 2001.
- Hellinga, Gerardus. "Classificatie Van Patiënten Met Verschijnselen Van Onvoldoende Functie Van De Testes." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 100 (1956): 3179-204.
- Hellinga, Gerhardus. "Het Onderzoek Bij Stoornissen in De Mannelijke Vruchtbaarheid." Proefschrift, Univeriteit van Amsterdam, 1949.
- Hensle, Terry W., and Greg Dean. "Vaginal Replacement in Children." *Journal of Urology* 148, no. August (1992): 677-79.
- Hensle, Terry W., and Elizabeth A. Reiley. "Vaginal Replacement in Children and Young Adults." *The Journal of Urology* 159, no. 3 (1998): 1035-38.
- Heremans, G.F., A.J. Moolenaar, and H.H. van Gelderen. "Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency." *Archives of Disease in Childhood* 51, no. 9 (1976): 721-23.
- Heybroek, G. "Hypospadie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 110, no. 4 (1966): 179-80.
- . "Over De Behandeling Der Hypospadie." Proefschrift, Universiteit van Groningen, 1964.
- Hoeven, L. van der. "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881): 785-87.
- Holmes, Morgan. *Critical Intersex*. Farnham: Ashgate, 2009.
- . *Intersex, a Perilous Difference*. Selinsgrove: Susquehanna University Press, 2008.

- . "Medical Politics and Cultural Imperatives: Intersexuality Beyond Pathology and Erasure." Master's Thesis, York University, 1994.
- Huffstadt, A.J.C., ed. *Gestoorde Geslachtsontwikkeling Bij Kinderen*. Edited by W.P. Plate. Vol. 93, *De Nederlandse Bibliotheek Der Geneeskunde*. Leiden: Stafleu's wetenschappelijke uitgeverijmaatschappij b.v., 1975.
- Hughes, Ieuan A., Peter A. Lee, Christopher P. Houk, S.Faisal Ahmed, and LWPS/ESPE Consensus Group. "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders." *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006): 554-63.
- Imperato-McGinley, Guerrero, Gautier, and Ralph E. Peterson. "Androgens and the Evolution of Male-Gender Identity among Male Pseudohermaphrodites with 5-Alpha Reductase Deficiency." *New England Journal of Medicine* 300 (1979).
- . "Steroid 5-Alpha Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form of Male Pseudohermaphroditism." *Science* 186 (1974): 1213-15.
- Imperato-McGinley, Julianne, Teofilo Gautier, Ralph E. Peterson, and Cedric Shackleton. "The Prevalence of 5-Alpha Reductase Deficiency in Children with Ambiguous Genitalia in the Dominican Republic." *The Journal of Urology* 136, no. October (1986): 867-.
- 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.
- Jong, T P.V.M. de. "Hypospadie En Congenitale Kromstand Van De Penis Bij Kinderen En De Chirurgische Behandeling Daarvan." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150, no. 38 (2006): 2072-77.
- Jürgensen, Martina, Olaf Hiort, Paul-Martin Holterhus, and Ute Thyen. "Gender Role Behavior in Children with XY Karyotype and Disorders of Sex Development." *Hormones and Behavior* 51 (2007): 443-53.
- Kessler, Susanne J. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998.
- Kessler, Suzanne J. "Doctor Knew Best (Review of Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex)." *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 6, no. 2 (2000): 343-5.
- Kievits, F., and M.T. Adriaanse. "Sterke Stijging Aantal Geboorte Defecten." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146, no. 14 (2002): 679-80.
- Klein, S., J.J. Hage, and L. de Weerd. "Perforatorlappen - De Evolutie Van Een Reconstructieve Chirurgische Techniek." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005): 2392-98.
- Lamaker, Ph. J. H. "Hypospadie." Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht, 1964.
- Lee, Peter A., Christopher P. Houk, and Ieuan A. Hughes. "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders." *Pediatrics* 118, no. 2 (2006): 488-500.
- Manuel, May, K. Paul Katayama, and Howard W. Jones. "The Age of Occurrence of Gonadal Tumors in Intersex Patients with a Y Chromosome." *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 124, no. 3 (1976): 293-300.
- Massa, G.G., V. Langenhorst, W. Oostdijk, and J.M. Wit. "Micropenis Bij Kinderen, Etiologie, Diagnostiek En Therapie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 11 (1997): 511-15.
- Mazur, Tom. "Ambiguous Genitalia: Detection and Counseling." *Pediatric Nursing* 1983, 417-22.
- . "Gender Dysphoria and Gender Change in Androgen Insensitivity or Micropenis." *Archives of Sexual Behavior* 34, no. 4 (2005): 411-21.
- Mazur, Tom, and Richard R. Clopper. "Pubertal Disorders: Psychology and Clinical Management." *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America* 20, no. 1 (1991): 211-31.
- Mazur, Tom, and Kim Dobson. "Psychological Issues in Individuals with Genetic, Hormonal, and Anatomic Anomalies of the Sexual System: Review and Treatment Considerations." In

- Handbook of Child and Adolescent Sexual Problems, edited by George A. Rekers, 101-31. New York: Lexington Books (The Free Press), 1995.
- Meulen, J.C.H.M. van der. "Hypospadias." proefschrift, Univeriteit van Leiden, 1964.
- Meyer-Bahlburg, H. F. "Gender Assignment and Reassignment in 46,XY Pseudohermaphroditism and Related Conditions." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 84, no. 10 (1999): 3455-8.
- Meyer-Bahlburg, H. F. L., C. J. Migeon, G. D. Berkovitz, J. P. Gearhart, C. Dolezal, and A. B. Wisniewski. "Attitudes of Adult 46,XY Intersex Persons to Clinical Management Policies." *The Journal of Urology: Official Journal of the American Urological Association* 171, no. 4 (2004): 1615-19.
- Meyer-Bahlburg, Heino. "Gender Assignment in Intersexuality." *Journal of Psychology and Human Sexuality* 10, no. 2 (1998): 1-21.
- . "Intersexuality and the Diagnosis of Gender Identity Disorder." *Archives of Sexual Behavior* 23, no. 1 (1994): 21-40.
- Migeon, Claude J., Amy B. Wisniewski, John P. Gearhart, Heino F.L. Meyer-Bahlburg, John A. Rock, Terry R. Brown, Samuel J. Casella, Alexander Maret, Ka Ming Ngail, John Money, and Gary D. Berkovitz. "Ambiguous Genitalia with Perineoscrotal Hypospadias in 46,XY Individuals: Long-Term Medical, Surgical, and Psychosexual Outcome." *Pediatrics* 3, no. 31 (2002).
- Migeon, Claude J., Gary D. Berkovitz, and Terry R. Brown. "Sexual Differentiation and Ambiguity." In *Wilkins the Diagnosis and Treatment of Endocrine Disorders in Childhood and Adolescence*, edited by Michael S. Kappy, Robert M. Blizzard and Claude J. Migeon, 573-715. Springfield, Ill.: Charles C. Thomas, 1994.
- Money, J. "Psychologic Disorders Associated with Genital Defects." In *The Biological Basis of Pediatric Practice*, edited by R.E. Cooke and S. Levin, 1098-104. New York: McGraw-Hill, 1968.
- Money, John, and Anke A. Ehrhardt. *Man & Woman, Boy & Girl: The Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1972.
- Morris, John McLean. "Intersexuality." *Journal of the American Medical Association* 163, no. 7 (1957): 538-42.
- Morris, John McLean. "The Syndrome of Testicular Feminization in Male Pseudohermaphrodites." *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 65 (1953): 1192-211.
- Morris, John McLean. "This Week's Citation Classic." *Current Contents*, no. 35 (1983): 22.
- Mureau, M.A.M. "De Psychoseksuele En Psychosociale Ontwikkeling Van Patiënten Met Hypospadië." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 4 (1997): 188-91.
- Mureau, Marc, Froukje Slijper, and et al. "Psychosocial Functioning of Children, Adolescents, and Adults Following Hypospadias Surgery: A Comparative Study." *Journal of Pediatric Psychology* 22 (1997): 371-87.
- Oostrom, C.A.M. "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. Ii. Toelichting." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000): 965-66.
- Orobio de Castro, Ines. *Made to Order, Sex/Gender in a Transsexual Perspective*. Amsterdam: Het Spinhuis, 1993.
- Parisi, Melissa A., Linda A. Ramsdell, Mark W. Burns, Michael C. Carr, Richard E. Grady, Daniel F. Gunther, Gadi B. Kletter, Catherine Pihoker, Gail E. Richards, Michael R. Soules, and Roberta A. Pagon. "A Gender Assessment Team: Experience with 250 Patients over a Period of 25 Years." *Genetics in Medicine* 9, no. 6 (2007): 348-57.
- Perovic, S., G. Bargali, R. Djinovic, S. Sansalone, S. Vallaciani, and M. Lazzeri. "Surgical Challenge in Patients Who Underwent Failed Hypospadias Repair: Is It Time to Change?" *Urology International* 85 (2010): 427-35.

- Peters, J.H., W.K. Sieber, and N Davis. "Familial Gynecomastia Associated with Genital Abnormalities: Report of a Family." *Journal of Clinical Endocrinology* 15 (1955): 182-98.
- Phornphutkul, Chanika, Anne Fausto-Sterling, and Philip A. Gruppuso. "Gender Self-Reassignment in an XY Adolescent Female Born with Ambiguous Genitalia." *Pediatrics* 106, no. 1 (2000): 135-37.
- Plate, Willem Paul. "Moelijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963): 1505-09.
- Pratt, Joseph H. "Sigmoidovaginostomy: A New Method of Obtaining Satisfactory Vaginal Depth." *American Journal for Obstetrics and Gynaecology*, no. 81 (1961).
- . "Vaginal Atresia Corrected by Use of Small and Large Bowel." *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 15 (1972): 639-49.
- Preves, Sharon E. *Intersex and Identity, the Contested Self*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2003.
- Quigley, Charmian A., Alessandra De Bellis, Keith B. Marschke, Mostafa K. El-Awady, Elizabeth M. Wilson And, and Frank S. French. "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives." *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995): 271-321.
- Quigley, Charmian A., Kenneth J. Friedman, Anthony Johnson, Ronald G. Lafreniere, Lawrence M. Silverman, Dennis B. Lubahn, Terry R. Brown, Elizabeth M. Wilson, Huntington F. Willard, and Frank S. French. "Complete Deletion of the Androgen Receptor Gene: Definition of the Null Phenotype of the Androgen Insensitivity Syndrome and Determination of Carrier Status." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 74, no. 4 (1992): 927-33.
- Reifenstein, EC. "Hereditary Familial Hypogonadism." *Proceedings. American Federation for Clinical Research* 3 (1947): 86.
- Rynja, Sybren P., Laetitia M.O. de Kort, and Tom P.V.M. de Jong. "Urinary, Sexual, and Cosmetic Results after Puberty in Hypospadias Repair: Current Results and Trends." *Current Opinion in Urology* 22, no. 6 (2012): 453-56.
- Schoorl, M. "Behandeling Van Hypospadie Volgens Denis Browne." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 97 (1953): 3233-37.
- van Seters, A. P., and A. K. Slob. "Mutually Gratifying Heterosexual Relationship with Micropenis of Husband." *Journal of Sex & Marital Therapy* 14, no. 2 (1988): 98-107.
- 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.
- Spires, Susan E., C. Stephen Woolums, Andrew R. Polito, and Stephen M. Spires. "Testicular Regression Syndrome, a Clinical Study of 11 Cases." *Archives of Pathology and Laboratory Medicine* 124 (2000): 694-98.
- Stoot, J.E.G.M., and L.A. Schellekens. "Hirsutisme Bij Een 'Hairless Woman' – Een Casus Pro Diagnosi." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119, no. 18 (1975): 734.
- Syed, H.A., P.S.J. Malone, and R.J. Hitchcock. "Diversion Colitis in Children with Colovaginoplasty." *British Journal of Urology International*, no. 87 (2001): 857-60.
- Timmer, H. "Hypospadie Van Den Glans." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 48 (1904): 1705-09.
- Van der Hoop, E., and Th. Passtoors. "Casuistische Mededelingen, Een Geval Van Hermaphroditismus Spiritus Masculinus." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 49, no. 15 (1905): 1045-49.

- Wessells, Hunter, Tom F. Lue, and Jack W. McAninch. "Penile Length in the Flaccid and Erect States: Guidelines for Penile Augmentation." *The Journal of Urology* 156, no. 3 (1996): 995-97.
- Wessells, Hunter, and Jack W. McAninch. "Penile Size: What Is Normal?" *Contemporary Urology*, no. January (1997): 66-79.
- Wilflingseder, P. "Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft." *Chirurgia Plastica* 1, no. 1 (1971): 15-24.
- Wisniewski, Amy B., K.B. Pappas, and Claude J Migeon. "Gender Role across Development in Adults with 46,XY Disorders of Sex Development Including Perineoscrotal Hypospadias and Small Phallus Raised Male or Female." *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism* 21, no. 7 (2008): 625-30.
- Wolffenbittel, K.P., W.F.J. Feitz, A.B. Dessens, N.L. Lumen, and P. Hoebeke. "Genitale Chirurgie Bij Jongens Met Disorders of Sex Development." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 121-30.
- Young, Hugh Hampton. *Genital Abnormalities, Hermaphroditism, and Related Adrenal Diseases*. Baltimore: Williams and Wilkins, 1937.
- Zuger, B. "Gender Role Determination. A Critical Review of the Evidence from Hermaphroditism." *Psychosomatic Medicine* 32, no. 5 (1970): 449-67.
- Zwan, Yvonne G. van der, Nina Callens, Jet van Kuppenveld, Karen Kwak, Stenvert L. S. Drop, Barbara Kortmann, Arianne B. Dessens, Katja P. Wolffenbittel, and for the Dutch Study Group on DSD. "Long-Term Outcomes in Males with Disorders of Sex Development." *The Journal of Urology* 190 (2013): 1-5.
- Çakir, Bekir, Serdar Güler, Reyhan Ünlü Ersoy, Kamile Gül, Oya Topaloglu, Gül Gürsoy, and Bülent Gökmen. "A Testicular Regression Syndrome Presenting with Feminisation." *Turkisch Journal of Endocrinology and metabolism* 9, no. 2 (2005): 69-71.