



## 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.

## VII “Ik heb geheimen in mijn buik”

Hoe worden XY-geslachtsvariaties gekend en beleefd?

*Voor zover onwetendheid een onwetendheid is van een kennen, is deze onwetendheid geproduceerd door specifieke kennis en circuleert deze als onderdeel van bepaalde waarheidsregimes. (Eve Kosovsky Sedgwick)<sup>1</sup>*

### 7.1 Inleiding: “Het betreft een mooi slank meisje van 19 jaar”

In 1943 lukte het de Nederlandse gynaecoloog Albert Holmer tijdens het opereren van een liesbreuk bij “een mooi slank meisje van 19 jaar” niet de baarmoeder te vinden. Geheel onverwacht trof hij wel testes aan in haar buik.<sup>2</sup> Het verbaasde hem dat het meisje, ondanks dat zij als mannelijk geduide geslachtsklieren had, “bepaald knap van uiterlijk” en “echt” vrouwelijk was: “De oogopslag, de wijze van lachen en lonken, het reageren (o.a. het blozen), de wijze van lopen, het is alles *echt* vrouwelijk. (...) Gebit en hals zijn fraai vrouwelijk. De huid is zijdeachtig, het hoofdhaar zacht en weelderig.”<sup>3</sup> Ook constateerde Holmer dat haar borsten “vrouwelijk ontwikkeld” waren, “aan de grote kant” zelfs en “goed gevormd”.<sup>4</sup> Voor een histologisch onderzoek, een onderzoek naar de weefsels en organen, had hij haar twee maanden laten opnemen. In die periode had hij haar beter leren kennen: hoe kon het nu dat een zo vrouwelijk meisje toch mannelijke gonaden en geen baarmoeder had?

Er was nog iets dat Holmer opviel aan het mooie 19-jarig meisje: “Ik zag het meisje in consult en vond eenige merkwaardige afwijkingen: Het lichaam is goed vrouwelijk ontwikkeld, maar de secundaire geslachtsbehandling ontbreekt geheel: oksels, schaamdelen, tepelhoven en onderbenen zijn

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

2 A.J.M. Holmer, “Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe,” *Nederlandsch Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie* 46 (1943). (p. 47) Holmer was hoofd van de afdeling verloskunde en gynaecologie van de streekziekenhuizen van Den Haag.

3 Ibid. (p. 50) Cursief MvH.

4 Ibid. (p. 49)

volkomen kaal.<sup>5</sup> Katja, geboren begin jaren 1940, herinnert zich de verbazing van de artsen over de afwezigheid van haargroei in haar schaamstreek en oksels. “Toen ik twaalf was, ben ik langs allerlei artsen rond gesleept. Overall. En die stonden dan naar mijn oksels te turen. Ik weet nog, er was een of ander klein doktertje en die stond helemaal te glimmen van: ‘Goh... oh... Dit is bijzonder, dit is mooi. Goh oh!’ Ik dacht: ‘Wat heeft ie?’ Maar hij had een zeer interessant geval. [lacht] Een vrouw zonder okselhaar en zonder schaamhaar.”<sup>6</sup>

Katja was door haar moeder naar een arts gebracht omdat zij in de late puberteit nog steeds niet ongesteld was geworden. Gedurende ongeveer twee jaar ging ze van dokter naar dokter en zag zich geconfronteerd met allerlei onderzoeken. De conclusie was dat zij geen okselhaar, geen schaamhaar en geen baarmoeder had, maar wat er precies aan de hand was, bleef haar geheel onduidelijk. Het meest bevreemdende was dat haar moeder haar had laten beloven nooit met anderen over “de geheimen in haar buik” te spreken. Met veel moeite kon ze dit tot haar veertigste min of meer volhouden. Tot ze op een dag toevallig een krantenartikel las over vrouwen die, net als zij, géén secundaire haargroei hadden. Verrast las ze ook, dat deze vrouwen XY-geslachtschromosomen hadden. Onmiddellijk deed ze navraag bij haar artsen en leerde tot haar schrik dat ook zij mannelijke geslachtshormonen en testiculaire gonaden had. Maar nog groter was haar schrik, te ontdekken dat zowel haar artsen als familie dit zo lang voor haar verborgen hadden gehouden. Was wat zij had zo afwijkend en vreemd dat ze het zelf niet mocht weten?

Het fascineert hoe Katja’s artsen de keuze maakten de kennis over chromosomen en gonaden voor haar te verzwijgen. Bovendien is het verbazingwekkend dat de geheimhouding zo lang stand hield. Tegenwoordig is het achterhouden van kennis maar moeilijk voor te stellen: door de veranderingen in de medische ethiek, staat het recht op informatie en autonomie voorop. Maar ook al verdwenen de fundamenten waarop de aanvankelijke geheimhouding steunde, het Nederlands klinisch protocol schreef tot ongeveer 2003 voor vrouwen alleen te informeren over de afwezigheid van de baarmoeder.<sup>7</sup> Hoe van deze vrouwen werd verwacht

5 Ibid. (p. 47)

6 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Katja*, 12 September (Amsterdam: 2005). (p. 3)

7 In 2001 werden op initiatief van de oprichters van AISNederland betrokken artsen aangeschreven met het verzoek de hen bekende vrouwen in contact te brengen met hun lotgenoten. Dit was deels succesvol. Een aantal artsen durfden het niet aan de vrouwen op de hoogte te brengen. Veldwerkgesprekken met bestuur en oprichters AISNederland 2003-2012 Op 23 november 2012 veranderde het bestuur van AISNederland de naam van de vereniging in *DSDNederland*.

dat zij de achtergehouden informatie nooit zouden achterhalen, was niet duidelijk. Het geheimhoudingsprotocol maakte lange-termijnonderzoek en een open communicatie met de artsen onmogelijk. Het is zodoende lange tijd onduidelijk geweest of de geheimhouding inderdaad standhield en of de veronderstelde psychische nood inderdaad verijdelde werd.

Het niet 'mogen', 'willen' of 'durven' weten waarvan de vertellers verslag doen is geen passief proces van vergeten, negeren of jezelf voor de gek houden. Het is juist een uitermate complexe activiteit, die actief in stand gehouden wordt. De Amerikaanse wetenschapsfilosoof Nancy Tuana stelt zich het niet-weten, of de onwetendheid van bepaald soort kennis voor als een normatief proces waarin van de norm afwijkende kennis steeds opnieuw uitgesloten moet worden. "Onwetendheid wordt aanhoudend uitgedacht, actief in stand gehouden en is gerelateerd aan kwesties over kennisautoriteit, twijfel, vertrouwen, stilzwijgen en onzekerheid."<sup>8</sup> De aanwezigheid van een genetische mannelijke aanleg bij vrouwen is zo een kwestie van "niet-kennen" omdat het de norm voor vrouwelijkheid en mannelijkheid op losse schroeven zet.<sup>9</sup>

Om inzicht te krijgen in het kennen en vooral ook het niet-kennen van XY-geslachtsvariaties zoals die van Katja, zal ik in dit hoofdstuk de medische narratieven en de levensnarratieven laten interfereren aan de hand van de volgende vragen: *Hoe werden XY-geslachtsvariaties met een geheel vrouwelijk voorkomen in het medisch discours en ervaringsdiscours gekend? Hoe werd in de klinische praktijk informatie verzwegen teneinde een eenduidige vrouwelijke genderidentiteit op te roepen? Hoe werd door de vertellers het achterhouden of anders voorstellen van informatie en het daarop volgende isolement ervaren? Hoe kwamen de vertellers uiteindelijk toch achter de details van de als mannelijk geduide gonaden en chromosomen, "XY"? Hoe gingen ze met die nieuwe kennis om?* In de interferentie van de medische- en levensnarratieven zal ik per decennium, beginnend in 1940 de voorhanden zijnde medische kennis en de ervaringskennis op elkaar betrekken.

De zes ervaringsdeskundigen die hun levensverhalen over deze specifieke vormen van XY-geslachtsvariaties vertelden, zijn allen benaderd via lotgenotencontact. Zij reageerden op mijn oproep in het ledenblad van *AISNederland* in 2003. Hun levensverhalen zijn getrianguleerd met data

De afkorting staat evenwel niet voor *Disorders of Sex development*, maar, *Differences of Sex Development*.

8 "Ignorance is frequently constructed and actively preserved, and is linked to issues of cognitive authority, doubt, trust, silencing, and uncertainty." Nancy Tuana, "Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance," *Hypathia* 19, no. 1 (2004), p. 195

9 Zie ook: Sedgewick, "Privilege of Unknowing: Diderot's *the Nun*."

uit het veldwerk, participerende observatie en vier kwalitatieve interviews met vrouwen met dezelfde condities en één moeder-van.

De vertellers hebben gemeen dat de uiterlijke kenmerken van het lichaam geheel vrouwelijk zijn en de geslachtsvariatie pas in de puberteit, bij het uitblijven van de menstruatie, herkend werd. Bij analyse van de, voor het blote oog onzichtbare, gonaden en chromosomen, werd het dan duidelijk dat het een XY-geslachtsvariatie betrof. Hieronder vallen het *compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom*<sup>10</sup>, *complete gonadale dysgenese*<sup>11</sup> en *17-alpha hydroxylase deficiëntie*.

Tegenwoordig is bekend dat het compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom wordt veroorzaakt door een variatie van het hAR (AR) gen<sup>12</sup>, dat zich op het X-chromosoom bevindt.<sup>13</sup> Het lichaam van iemand met XY-geslachtschromosomen en een defect hAR gen maakt wel *androgeenen*, oftewel “vermannelingshormonen” aan, maar omdat het lichaam die hormonen niet ‘herkent’, vindt vermannelijking niet plaats. Wel treedt er een biochemisch proces in werking, *aromatisatie* genoemd, waardoor de androgenen worden omgezet in oestrogenen wat in de puberteit vrouwelijke borstontwikkeling veroorzaakt. Vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom hebben dan ook een geheel vrouwelijk voorkomen geen secundaire haargroei, geurloos zweet en geen acne. Vaak werden zij pas in de late puberteit gediagnosticeerd naar aanleiding van het uitblijven van hun menstruatie. Dan werd ook pas ontdekt dat zij geen baarmoeder

10 Namen waaronder CAOS bekend is: *hairless women syndrome*, *syndroom van Morris*, *testiculaire feminisatie*, *XY-DSD*, *goldberg-maxwellsyndroom*, *goldberg-maxwell-morris-syndroom*, *goldberg-morris-syndroom* en *dequervainsyndroom*, *mannelijk pseudohermafroditisme*, *vrouwelijke intersexe*, en *andogynoidesyndroom*,

11 Namen waaronder CGD bekend is: *mannelijk pseudohermafroditisme*, *swyersyndroom*, *XY-gonadale dysgenese* en *XY-DSD*

12 Een gen is erfactor die een bepaalde plaats op een bepaald chromosoom vertegenwoordigt. De ontwikkeling van kennis over genen is sinds de jaren 1960 in opkomst, maar toepassing in de klinische praktijk is pas sinds de jaren 1980 mogelijk door de vooruitgang in medisch 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)

13 In 1995 meldden de Amerikaanse endocrinoloog Charmian Quigley en haar team dat op het moment dat zij hun artikel *Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives* schreven, 200 mutaties van het AR gen bekend waren en dat dit getal op moment van publicatie van het artikel alweer hoger zou zijn. Charmian Quigley et al, “Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives,” *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995).

hadden. De vagina was meestal ondiep en de geslachtsklieren werden herkend als onderontwikkelde testiculaire gonaden.<sup>14</sup>

De geslachtsvariatie complete gonadale dysgenese ontstaat door een genvariatie op het Y-chromosoom waarop door het uitblijven van bepaalde biosyntheses androgene hormonen niet afdoende worden aangemaakt en vermannelijking geheel uitblijft. Bij deze vrouwen is de ontwikkeling van de gonaden geheel gestagneerd, dus zij hebben geen ovaria of testes. Dit is anders dan bij het androgeen ongevoeligheid syndroom waarbij de gonaden zich deels testiculaair ontwikkelen. Bij vrouwen met complete gonadale dysgenese hebben de hypothalamus en de hypofyse een normale werking, maar de gonaden kunnen niet op de signalen van deze organen reageren.<sup>15</sup> Doordat er geen testes ontstaan, wordt geen testosteron geproduceerd en ook geen müller inhiberend hormoon (MIH) aangemaakt. MIH is het hormoon dat normaliter de ontwikkeling van de buizen van Müller stopt waardoor de buizen van Wolff uitgroeien in de mannelijke reproductieve organen.<sup>16</sup> De buizen van Müller kunnen dus, ondanks de XY-geslachtschromosomen, ongestoord uitgroeien tot eileiders en baarmoeder. De gonaden blijven echter ongedifferentieerd.

Bij 17-alpha hydroxylase deficiëntie ligt een variatie op een van de autosomen ten grondslag aan een enzymstoornis in de steroïdsynthese. Steroïden zijn de geslachtshormonen en de hormonen van de bijnierschors

14 Omdat een Deens onderzoeksteam in 1992 gegevens kon verzamelen van ziekenhuizen in heel Denemarken, wordt hun schatting voor AOS van 1 op de 20.400 mannelijke geboorten als meest geloofwaardig geacht. Meestal worden de verschillende meldingen in medische publicaties bij elkaar opgeteld om tot een schatting te komen en de als meest accurate getal wordt 1 op de 64000 XY geboorten verondersteld. In 1962 was de schatting voor bijvoorbeeld alleen AOS relatief laag, namelijk 1 op de 64.200 mannelijke geboorten. Een jaar later in 1963 werd het aantal gevallen van AOS weer veel te hoog ingeschat. Toen kwam een onderzoeksteam tot de conclusie dat het om één op de 2000 geboorten gaat. Melanie Blackless et al., "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis," *American Journal of Human Biology* 12 (2000). Quigley et al., "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives." 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). (p. 279)

15 Daardoor gaan de hypothalamus en de hypofyse nog meer hormonen produceren, hetgeen zichtbaar is in een verhoogde bloedspiegel voor de hormonen LHRH, LH en FSH.

16 Alle embryo's hebben ongeacht de geslachtschromosomen zowel buizen van Müller als buizen van Wolff. Buizen van Müller, worden omschreven als een naast de oerrijs-ingang gevormde buis, waaruit bij een embryo met XX geslachtschromosomen de eileider, de baarmoeder en een deel van de vagina ontstaan. Wanneer bij embryo's met XY geslachtschromosomen onder invloed van testosteron de ontwikkeling van de buizen van Müller stopt, kunnen de buizen van Wolff doorgroeien in de prostaat, zaadleiters en testes.

(*Corticosteroiden*).<sup>17</sup> Vandaar dat kinderen met XY-chromosomen en 17-alpha hydroxylase deficiëntie geheel niet of onvolledig vermannelijken.

## 7.2 1940-1950 Vrouwelijke en mannelijke fase van het embryo

Begin jaren 1940 beschreef Holmer dus zijn verbazing over de testes van het vrouwelijke en “mooie meisje”.<sup>18</sup> Een markante kennisasymmetrie is onherroepelijk te herkennen. Holmer had een aantal foto's van het meisje bij de publicatie gevoegd. Op een van de foto's kijkt het meisje met opgetrokken schouders vanuit haar ooghoeken de lens in. Het kader snijdt haar lichaam net onder haar naakte borsten af. Een pagina ervoor is een close-up te zien van haar vagina, de buitenste schaamlippen worden uit elkaar getrokken door een duim en een wijsvinger. Getuige het onderschrift moest deze foto aantonen dat haar externe genitaliën “vrijwel normaal” van uiterlijk waren.<sup>19</sup> Hoe kon Holmer deze herkenbare foto's zonder problemen publiceren? Sterker, 25 jaar later, in 1968, wijst hij er in het *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* op dat de foto's ook in “het leerboek der vrouwenziekten” staan.<sup>20</sup> Een mogelijk antwoord ligt in de strikte kennisasymmetrie tussen arts en patiënt van de jaren veertig. Holmer moet in zijn tijd ervan uitgegaan zijn dat het meisje zelf, haar familie of vrienden en kennissen de naaktfoto's nooit te zien zouden krijgen. Het getuigt hoe, gebruikmakend van de ontoegankelijkheid van medische tijdschriften, artsen in staat waren informatie wel met elkaar, maar niet met hun patiënten te delen. Hoe zou het negentienjarige meisje het zelf ervaren hebben? Hoe was het voor haar om twee maanden in een ziekenhuis te zijn, allerlei tests te ondergaan en naakt gefotografeerd te worden? Was zij op de hoogte van de bijzonderheden van haar lichaam en de medische publicatie daarover? In 1968 meldde Holmer bovendien dat een tante en een zus van het meisje dezelfde “afwijking” hadden.<sup>21</sup>

17 Ook het *5-alpha reductase syndroom* en *17-beta hydroxysteroid dehydrogenase* vallen hieronder. Deze variaties zijn vernoemd naar de enzymen die niet door de genvariatie worden aangemaakt. A.A.F. Jochems and F.W.M.G. Joosten, *Coëlho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*, ed. Henk Deen, 26 ed. (Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, 2000).

18 Holmer, “Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe.”

19 Ibid. (p. 47)

20 C.A. van Walraven and J.B. Bijlsma, “Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 112, no. 9 (1968), p. 443

21 Ibid. p. 443

In hetzelfde jaar, 1943, was een zestienjarig meisje bij de Nederlandse gynaecoloog Klaas de Snoo gekomen, omdat zij trouwplannen had, maar nog niet menstrueerde. De Snoo schreef over haar diagnose een "klinische les" in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*: "Het was een knappe jonge vrouw met echt vrouwelijke vormen, goed ontwikkelde borsten, vrouwelijke beharing, vrouwelijke stem en normale uitwendige genitalia."<sup>22</sup> De Snoo had geconstateerd dat het meisje geen baarmoeder had en daarom de menstruatie was uitgebleven. De kinderloosheid was evenwel geen bezwaar voor een huwelijk. Maar toen de vrouw vijf jaar later, op haar 21<sup>ste</sup> terug kwam voor een behandeling van een cyste in haar lies, werden er bij de operatie testes aangetroffen: "In dit geval hadden wij dus te doen met een individu dat somatisch volkomen vrouwelijk was, doch in plaats van ovaria testikels had."<sup>23</sup> Omdat de vrouw alleen tot mannen was aangetrokken "en nooit eenige neiging tot de vrouwelijke sexe aan de dag had gelegd", twijfelde De Snoo geen moment aan de vrouwelijkheid van zijn patiënte.<sup>24</sup>

De voor De Snoo overtuigende vrouwelijkheid van zijn patiënte deed hem zoeken naar nieuwe kennis over de ontwikkeling van het menselijk geslacht. Hij begon vragen te stellen bij het voor zijn tijd overheersende paradigma waarin de testes het bewijs waren dat iemand man was.<sup>25</sup> Misschien lag het ware geslacht niet in de gonaden, maar in de chromosomen, opperde De Snoo. Hij zou echter voordat de *Karyotypering* van de geslachtschromosomen mogelijk werd, overlijden.<sup>26</sup> Holmer was voor zijn negentienjarige meisje ook op zoek gegaan naar nieuwe kennis voor een verklaring van de mannelijke gonaden in haar lichaam. Holmer opperde een theorie waarin hij de mannelijke aard van haar geslachtsklieren toch als vrouwelijk kon uitleggen. De Engelse genetisch bioloog Richard Goldschmidt volgend, stelde hij dat: "Wat men bij de hermaphrodiet aan mannelijke en vrouwelijke kenmerken naast elkaar aantreft, na elkaar ontstaan [blijkt] te zijn in een aanvankelijk

22 K. de Snoo, "Eierstok En Sexualiteit," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 87, no. 11 (1943). p. 674

23 Ibid. p. 674

24 Ibid. p. 674

25 Zie hiervoor ook hoofdstuk 6. In 1881 bijvoorbeeld schreef de Nederlandse arts L. van der Hoeven, het paradigma van zijn tijd volgend, dat de geslachtsklieren het geslacht bepalen. In zijn zienswijze betekenden testes, onderontwikkeld of niet, dat het 'echte' geslacht mannelijk was. L. van der Hoeven, "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881). Zie voor de categorisering van mannelijkheid en vrouwelijkheid van geslachtelijke kenmerken ook: Michel Foucault, "Het 'Ware' Geslacht," in *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen* (Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982).

26 W.P. Plate, "In Memoriam Prof. K. De Snoo," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 93, no. 15 (1949).



vrouwelijke en daarna mannelijke fase van de embryonale ontwikkeling (of omgekeerd).” Deze lijn van denken bood de geslachtsklieren onveranderd het laatste woord. Het enige was dat de testes aanvankelijk ovaria waren geweest. Holmer categoriseerde de geslachtsvariatie van het meisje dan ook onder term “vrouwelijke intersexe”.<sup>27</sup> De theorieën van Goldschmidt, De Snoo en Holmer zouden later met de toename van genetische kennis niet gevolgd worden.

Over de ervaringen van deze meisjes zelf was in de jaren 1940, buiten de medische casusbeschrijvingen, nagenoeg niets bekend. De vertellers waren nog te jong om zich veel uit deze tijd te kunnen herinneren. Wel herinnert Katja zich dat, toen ze klein was, ze zich afvroeg waar de vreemde littekens op de bovenarmen van twee oudere vrouwelijke familieleden vandaan kwamen. Maar omdat haar moeder haar had laten beloven er niet over te praten, durfde zij hen er niet naar te vragen.

Later leerde Katja dat beide familieleden met dezelfde geslachtsvariatie als zij waren geboren en vlak na de tweede wereldoorlog een “vagina-constructie” hadden ondergaan.<sup>28</sup> Hun ervaringen daarmee waren niet positief geweest. Een van hen trouwde nadat de katholieke kerk dispensatie had gegeven omdat het huwelijk kinderloos zou blijven. “Het zaad zou verspild worden”, herinnert Katja zich. Van het andere familielid, dat op haar vijftigste voor het eerst trouwde, hoorde ze later dat zij het nooit had aangedurfd geslachtsgemeenschap te hebben. Voor deze vrouw was de operatie een nare ervaring geweest omdat haar duidelijk was gemaakt dat ze er met niemand over mocht spreken. Met een gordijn om haar bed werd ze verborgen gehouden voor de andere patiënten op de zaal. Over de operatie zelf werd niet met haar gepraat, had ze later aan Katja verteld.

27 Na studie naar de zigeunermot had Goldschmidt geconcludeerd dat geslachtsorganen zich niet onafhankelijk van elkaar ontwikkelden zoals tot dan toe werd aangenomen. Hij meende dat de geslachtelijke kenmerken zich opeenvolgend ontwikkelden omdat hij motten had gezien die een oorspronkelijke vrouwelijke ontwikkeling hadden doorgemaakt en toch testes hadden. Hij meende daarom dat deze motten “vrouwelijke intersexen” waren. “Mannelijke intersexen” waren vervolgens de exemplaren die eerst ovaria bezaten en door een onverklaarbare ommekeer mannelijk ontwikkelden. Richard Goldschmidt, “Intersexuality and the Endocrine Aspects of Sex,” *Endocrinology: The Bulletin of the Association for the Study of the Internal Secretions* 1 (1917). Nelly Oudshoorn, *Beyond the Natural Body: An Archeology of Sex Hormones* (London: Routledge, 1994). Holmer, “Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe.” p. 52

28 De vrouwen zelf heb ik hierover niet kunnen spreken. Een van hen heeft nog nooit over haar ervaringen met anderen gepraat. Het tweede familielid is helaas overleden. Rond haar zeventigste manifesteerde zich bij haar kanker, als gevolg van littekenweefsel dat bij de vaginaconstructie was ontstaan. Voor het eerste lange-termijnonderzoek waaruit de negatieve evaluaties bleken zie: C.L. Minto, L.M. Liao, and S.M. Creighton, “Sexual Function in Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome,” *Fertility and Sterility* 80, no. 1 (2003).

Het construeren van vagina's was in de jaren 1940 voornamelijk experimenteel van aard. Voor het maken van een holte werd toen gebruik gemaakt van een huidtransplantaat van de bovenarm. De geschiedenis van vaginoplastiek, het construeren van een holte met behulp van een huidtransplantaat gaat terug tot 1817.<sup>29</sup> Maar in 1930 pas lukte het de Duitse artsen en pioniers op het gebied van seksuologie, Felix Abraham en Ludwig Levy-Lenz, een vagina te "creëren" met een huid die getransplanteerd werd van het bovenbeen.<sup>30</sup> De operatie vond plaats op het beroemde Instituut voor Seksuele Wetenschappen in Berlijn dat door de Duitse arts Magnus Hirschfeld was opgericht. Niet veel later, in 1933 werd het instituut gesloten en de documentatie vernietigd door de Nazi's omdat het "on-Duits" zou zijn. Dit stagneerde de eerste ontwikkelingen in geslachtsoperaties en de seksuologie, totdat deze na de Tweede Wereldoorlog weer door verschillende artsen in Europa en de Verenigde Staten werden voortgezet.<sup>31</sup>

Tot de jaren vijftig werd er in de medische wetenschap nog niet veel bijzonders geweten over vrouwen met compleet androgeen ongevoelheidsyndroom. De gonaden waren testiculair, maar hoe het kwam dat het fenotype zo vrouwelijk was of waarom vrouwen geen schaam- of okselhaar hadden, bleef onverklaard.

### 7.3 1950-1960 Nieuwe genetische kennis: "XX" of "XY"

Tijdens een studiereis in Zweden had een vrouw zonder schaam- en okselhaar de Amerikaanse gynaecoloog John Mclean Morris aan het denken gezet. Hij was herinnerd aan een vrouw die hij eerder in de Verenigde Staten had gezien. Hij vermoedde een onderliggend syndroom. Na "lange uren" in de bibliotheek kon hij uiteindelijk 80 vergelijkbare Europese en Amerikaanse

29 Het gaat hier om een andere techniek dan het construeren of verlengen van een vaginale holte met een transplantaat uit de darmen waarmee al sinds 1817 werd geëxperimenteerd. P. Wilflingseder, "Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft," *Chirurgia Plastica* 1, no. 1 (1971). p. 15 Zie voor een beschrijving van deze techniek Hoofdstuk 5.

30 Felix Abraham, "Genital Reassignment on Genitalumwandlungen an Zwei Männlichen Transvestiten.," *Zeitschrift für Sexualwissenschaft und Sexualpolitik* 18 (1931).

31 Wilflingseder, "Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft." p. 16 Zie ook Hoofdstuk 5 en 6 voor de geschiedenis van plastische chirurgie in Nederland. B Haeseker, "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. V. Geschiedenis," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000). C.A.M Oostrom, "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. II. Toelichting," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000). Louis J. G. Gooren, "Transseksualiteit. I. Omschrijving, Etiologie, Hulpverlening," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 136, no. 39 (1992).

casusbeschrijvingen “opdiepen” van vrouwen zonder secundaire haargroei en zonder baarmoeder.<sup>32</sup> Gezien het grote aantal geïsoleerde beschrijvingen, verbaasde het hem indertijd dat er nog niet eerder een onderling verband was gelegd.<sup>33</sup> In 1953 publiceerde Morris over de overeenkomsten tussen de Europese en Amerikaanse casusbeschrijvingen van vrouwen zonder secundaire lichaamsbehaarings en zonder baarmoeder.<sup>34</sup> Morris volgde, net als Holmer tien jaar eerder, het paradigma van de gonaden. Maar waar Holmer concludeerde, dat de testes eerst ovaria waren geweest, zocht Morris een verklaring in de vervrouwelijking van de testes. Hij vernoemde de geslachtsvariatie naar dit veronderstelde proces: “Het syndroom van testiculaire femininatie bij mannelijke pseudo-hermafrodieten”.<sup>35</sup>

Terugkijkend op deze tijd, herinnert Morris zich dat het selecteren van een naam voor het syndroom in afwezigheid van genetische kennis moeilijk was: “Karyotypes, Barr lichaampjes, hormoonreceptoren en radioimmunoassays waren nog onbekend in die tijd. Omdat vrouwen, bij wie de gonaden voor de puberteit verwijderd waren, geen borstontwikkeling kregen en de testes daarom oestrogenen leken te produceren, leek ‘testiculaire femininatie’ een acceptabele term.”<sup>36</sup> Kort na de overzichtspublicatie van zijn ontdekking zag hij “met verbazing en trots” dat in een standaard medisch woordenboek zijn eigen naam voor het syndroom was komen te staan.<sup>37</sup> Zodoende werd het testiculair feminisatie syndroom ook bekend als het *syndroom van Morris*.<sup>38</sup>

Wat de oorzaak van de geslachtsvariatie van al deze vrouwen ook was, het ontbreken van secundaire haargroei, bleef een belangrijk herkenningspunt. Dus of de gonaden nu eerst ovaria waren, vrouwelijke hormonen produceerden of helemaal geen invloed hadden op de geslachtsdifferentiatie, in

32 De casusbeschrijvingen die hij vond, stonden vanaf 1917. John McLean Morris, “This Week’s Citation Classic,” *Current Contents*, no. 35 (1983).

33 Ibid.

34 John McLean Morris, “The Syndrome of Testicular Feminization in Male Pseudohermaphrodites,” *American Journal for Obstetrics and Gynaecology* 65 (1953).

35 Ibid.

36 The selection of a name for the syndrome was a problem. Karyotypes, Barr bodies, hormone receptors, and radioimmunoassay were unknown at that time. Because patients who were castrated prior to puberty did not get significant breast development, and therefore the testes appeared to be producing estrogens, ‘testicular feminization’ seemed an acceptable term. Morris, “This Week’s Citation Classic.”

37 *Stedman’s Medical Dictionary* Ibid.

38 Ook andere artsen hadden een onderliggende oorzaak aan kunnen tonen, waardoor de conditie ook bekend is geweest onder termen *Goldberg-Maxwell Syndroom*, *Goldberg-Maxwell-Morris Syndroom*, *Goldberg-Morris Syndroom* en *De Quervain Syndroom*.

de medische literatuur was de interesse voor deze herkenbare geslachtsvariatie gewekt en nosologisch gecategoriseerd als mannelijk pseudohermafroditisme.

**Figuur 7.1 Twee theorieën over testiculaire feminisatie en huidige kennis**

|                                |  |
|--------------------------------|--|
| <b>Gecorrigeerde theorieën</b> |  |
| Holmer/ Goldschmidt:           | Ovaria gaan over in testes (vrouwelijke intersex)                  |
| Morris:                        | Testes gaan over in ovaria ( testiculaire feminisatie)             |
| Kuipers etc.                   | Testes produceren vrouwelijke hormonen                             |
| <b>Huidige kennis</b>          |  |
| Wilkins:                       | Lichaam herkend geen androgenen (androgeen ongevoeligheidsyndroom) |

De vrouwen zelf werden van de benaming van hun geslachtsvariatie niet op de hoogte gesteld. Uit hun ervaringen blijkt dat het in Nederland nog tot 2003 zou duren eer zij een indruk van de medische kennisontwikkelingen zouden krijgen en achter de terminologie zouden komen.<sup>39</sup> Katja bijvoorbeeld, zag na de aanvankelijke rondgang langs verschillende artsen van haar twaalfde tot veertiende jaar geen artsenpraktijk meer van binnen. Het enige wat ze na allerlei onderzoeken wist, was dat zij geboren was zonder baarmoeder en dat ze daar met niemand, ook niet met haar familie over mocht spreken. Ze groeide op met een geheim en ondervond een constante behoefte hier over te praten. Bij hoge uitzondering deed ze dat wel eens, maar dat resulteerde alleen maar in een schuldgevoel. Die situatie zou dertig jaar stand houden. De medische kennis over haar geslachtsvariatie nam evenwel een hoge vlucht. Achtereenvolgens kon in de medische wetenschap kennis over het barrichaampje, de geslachtschromosomen en de genen gebruikt worden.

De ontwikkelingen in de biomedische kennis, volgend op de ontdekking van de geslachtschromatine oftewel een extra stipje in de celkern van vrouwen in 1949, bereikten ook de Nederlandse medische praktijk.<sup>40</sup> De Nederlandse gynaecoloog Willem Paul Plate, schreef in 1957 enthousiast over de nieuwe kennis waarmee naast het gonadale nu ook een aanwijzer voor geslacht in celkernen aantoonbaar werd.<sup>41</sup> Plate publiceerde over

39 Veldwerkgesprekken AISNL 2003-2012

40 Zie hoofdstuk 3. M. L. Barr and E. G. Bertram, "A Morphological Distinction between Neurons of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis," *Nature* 163 (1949).

41 Willem Paul Plate was een bekende arts in zijn tijd. Als hoofd van de afdeling Gynaecologie in Utrecht, bracht hij honderden kinderen ter wereld. Plate werd door een van zijn vroegere studenten beschreven als een wat saaie sombere, kinderloze en zeer strenge man. Hij was elitair

hoe hij het aantonen van de geslachtschromatine wilde toepassen op het “probleem van het pseudohermafroditisme”: “Men kan nu immers op vrij eenvoudige wijze het genetische geslacht vaststellen, daardoor een inzicht krijgen in de stoornis in de ontwikkeling van de gonade en eventueel een richtlijn hebben voor een in te stellen therapie.”<sup>42</sup>

Desalniettemin zocht men de oorzaak van Katja’s geslachtsvariatie in de jaren 1950 nog steeds in de testes, die misschien al in de embryonale fase vrouwelijke groeihormonen zouden produceren. In 1958 bijvoorbeeld, wees de Nederlandse kinderarts Fred Kuipers ten onrechte de feminisatie van de testikels aan als oorzaak voor het feit dat “opgroeiende individuen in geestelijk en lichamelijk opzicht vrijwel geheel vrouwelijk zijn”.<sup>43</sup> Ook een Oostenrijks team dacht in deze verkeerde trend, toen zij meenden aan te tonen dat bij deze vrouwen de “testes” vrouwelijke hormonen produceerden.<sup>44</sup>

De Amerikaanse “vader van de endocrinologie” Lawson Wilkins had eigenlijk, alle speculaties ten spijt, al eerder, in 1953 bewezen dat de oorzaak van “testiculaire feminisatie” niet gezocht moest worden in een verstoorde productie van hormonen in de testes, maar juist in de ongevoeligheid ervoor (zie figuur 7.1).<sup>45</sup> Het vrouwelijke voorkomen en het ontbreken van secundaire haargroei en geen baarmoeder bleek het gevolg van een complete ongevoeligheid voor mannelijke hormonen. De term *androgeen ongevoeligheid syndroom* werd bijgevolg gepaster geacht en verving de term “testiculaire feminisatie”. Welke terminologie voor deze specifieke geslachtsvariatie gehanteerd moest worden, bleef lange tijd ter discussie staan. De terminologie moest zo min mogelijk tot stigma aanzetten, maar ook weer wel accuraat zijn.<sup>46</sup> Zo verouderden de termen *mannelijk pseudo-*

en eigenzinnig en van de oude stempel. Narcose, keizersnede en zeker abortus waren een falen in zijn ogen. Plate werkte in een tijd waarin er nog een duidelijke hiërarchie en een strikt protocol heersten. Vrouwelijke artsassistenten hielden het nooit lang vol. Een hoogtepunt in zijn carrière was toen hij in zijn functie als persoonlijk arts voor de latere koningin Beatrix de kroonprins Willem Alexander met keizersnee ter wereld bracht. P.G. Hart, “Vijftigjarig Artsjubileum Prof. Dr. W.P. Plate,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 120, no. 49 (1976).

42 Willem Paul Plate, “Een Geval Van Mannelijk Pseudohermafroditisme,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 101 (1957). (p. 1741)

43 F. Kuipers, “Het Androgynoid Syndroom (Testiculaire Feminisatie),” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 102, no. II. 29 (1958). (p. 1421)

44 Ibid.

45 Quigley et al, “Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives.” (p. 237)

46 In 1963 stelde ook de beroemde naamgever aan het syndroom, Morris, dat zijn eerdere terminologie een verkeerde benaming was. Morris concludeerde toen dat de term “androgeen ongevoeligheid syndroom” niet alleen meer accuraat, maar ook psychisch minder belastend zou zijn. Ibid.

*hermafroditisme*, *vrouwelijke intersexe*<sup>47</sup>, het *androgynöide syndroom*<sup>48</sup>, *hairless women syndrome*<sup>49</sup>, *vrouw met testes*<sup>50</sup>, *testiculaire feminisatie*, en *syndroom van Morris*. Toch werden al deze termen tot op heden nog steeds en door elkaar gebruikt, zowel in de levensverhalen, de medische dossiers van de vertellers als in de medische publicaties.<sup>51</sup>

Wat de nosologie nog gecompliceerder maakte, was dat de Britse arts G.M. Swyer een "tot dan toe nog onbeschreven vorm van mannelijk pseudohermafroditisme" had ontdekt en daar in 1955 van berichtte.<sup>52</sup> Het ging om twee vrouwen bij wie de menstruatie was uitgebleven, maar die wel een baarmoeder, eileiders en secundaire beharing hadden. Na onderzoek bleek dat bij beide vrouwen aan het einde van de eileiders geen eierstokken aanwezig waren. Deze vrouwen waren nosologisch ingedeeld als "onvruchtbaar". Maar nu Swyer met behulp van de chromatinebepaling had ontdekt dat hun cellulair geslacht mannelijk was, kwam hun vrouwelijkheid in het geding. Bij de ene vrouw had hij, ondanks dat de begeleidende close-up van de genitaliën dit niet echt bewijst, een "vergroete" clitoris gezien. Bij de andere vrouw constateerde hij "een wat donkere stem".<sup>53</sup> Nu Swyer bij hen

47 Holmer, "Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe."

48 Kuipers, "Het Androgynöide Syndroom (Testiculaire Feminisatie)."

49 Ibid.

50 Willem Paul Plate, "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 1 (1961).

51 In 1986 spraken artsen zelfs nog van *mannelijk pseudo-hermafroditisme*. Froukje M. E. Slijper et al., "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986). Uit de ervaringen van de vertellers van dit hoofdstuk blijkt echter dat de term "testiculaire feminisatie" tot ongeveer in de jaren 2000 algemeen gangbaar bleef. De medische publicaties laten zien dat de term nog in 2008 in een medisch leerboek voorkwam. Zie ook: Y.A.J.M. Dabekausen et al., "Malinge Ontaarding Van De Gonaden Bij Een Patiënte Met XY-Karyotype," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 135, no. 8 (1991). J.M.H. Ubachs and P.R.G. Brink, "Een Liesbreuk Bij Een Jong Meisje; Sporadisch Uiting Van Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 43 (1997). A.W.F.T. Toorians, "Een Nieuw Mechanisme Voor Het Androgeen Ongevoeligheidsyndroom," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 2 (2001). W.N.P. Willemsen, "Genitale Afwijkingen," in *Het Gyneacologisch Formularium: Een Praktische Leidraad*, ed. J. Merkus, W. Bosch, and J. Sitsen (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2008).

52 Voornaam Swyer is onbekend. G.M. Swyer, "Male Pseudohermaphroditism: A Hitherto Undescribed Form," *British Medical Journal*, no. 2 (1955). Vrouwen met complete gonadale dysgenesie zijn wel gevoelig voor androgenen en kunnen middels eiceldonatie en IVF een zwangerschap voldragen.

53 De close-up van de genitaliën toont echter een clitoris die ruimschoots binnen de medische normen van de grootte van een clitoris valt. Zie: Susanne J. Kessler, *Lessons from the Intersexed* (New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998). "The only important differences between the patients were the presence of a definitely enlarged clitoris in one, (...)

een mannelijke genetische aanleg had ontdekt, schaarde hij hen onder de toen gangbare parapluterm “mannelijk pseudo-hermafroditisme”. Deze specifieke variatie werd evenwel bekend onder zijn eigen naam: het *syndroom van Swyer*. Overigens werd niet lang na zijn publicatie gesuggereerd dat het om een vorm van gonadale dysgenese zou gaan, vandaar dat de huidige gangbare term *complete gonadale dysgenese* is.<sup>54</sup>

De medische representatie van het androgeen ongevoeligheid syndroom en van complete gonadale dysgenese veranderden in de jaren 1950 door nieuwe genetische kennis.<sup>55</sup> Tien jaar na de ontdekking van de geslachtschromatine werd het mogelijk de menselijke chromosomen te karyotyperen en het geslachtschromosomenpaar te onderscheiden: “XX” voor vrouwen en “XY” voor mannen.<sup>56</sup> De focus in medisch publicaties verschoof van de analyse en werking van de gonaden naar een analyse van de genetische aanleg van lichaamscellen. Illustraties bij medische publicaties lieten tot de jaren vijftig vooral de uitwendige genitaliën en microscopische foto's van de gonaden zien. Vanaf de jaren zestig kwamen daar afbeeldingen van gerangschikte chromosomenparen bij. Bijvoorbeeld, in 1943 plaatste Holmer nog afbeeldingen bij zijn artikel van de genitaliën, het gelaat en de zaadklierbuisjes van zijn patiënte. Op grond van nieuwe genetische kennis kon de Nederlandse gynaecoloog Balthazar ten Berge in 1959 in zijn artikel over “hermafroditisme”, naast close-up foto's van de genitaliën ook een foto laten zien van de vrouwelijke geslachtschromatine.<sup>57</sup> Niet veel later, in 1961 plaatste ook Plate een afbeelding van zowel de kluwen chromosomen als de gerangschikte autosomen en de XY-geslachtschromosomen van een vrouw uit zijn praktijk. Daar was toen nog wel een beenmergpunctie voor nodig.<sup>58</sup>

and of a rather deep voice in the other.” Swyer, “Male Pseudohermaphroditism: A Hitherto Undescribed Form.” p. 711.

54 R. Hoffenberg and W.P.U. Jackson, “Gonadal Dysgenesis in Normal-Looking Females,” *British Medical Journal*, no. 1 (1957). Ook wel Pure of XY Gonadale Dysgenese. Het is te onderscheiden van Gemengde Gonadale Dysgenese, waarbij een mozaïek van XO/XY voorkomt en van XO Gonadale Dysgenese wat het Turner syndroom wordt genoemd.

55 Zie hoofdstuk 1, 3 en 4

56 Barr and Bertram, “A Morphological Distinction between Neurones of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis.” PA Jacobs and JA Strong, “A Case of Human Intersexuality Having a Possible XXY Sex-Determining Mechanism,” *Nature* 183, no. January 31 (1959).

57 B.S. Ten Berge, “Hypogenitalisme En Hermafroditisme,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959). Net als Klaas de Snoo wordt Balthazar ten Berge gezien als een baanbreker voor de Nederlandse verloskunde. Mart van Lieburg, “De Geschiedenis Van De Prenatale Zorg in Nederland Tot 1960,” *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 90, no. 8 (2012).

58 Holmer, “Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe.”; Willem Paul Plate, “Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 2 (1961).

Met de nieuwe genetische kennis veranderde in de jaren 1950 het beeld van vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheid syndroom en complete gonadale dysgenesie. De vrouwen werden tot dusverre gezien als vrouwen met mannelijke gonaden of vrouwen zonder eierstokken, organen waarvan de precieze werking en invloed nog niet vast stond. Nu bleken zij echter, met hun XY-chromosomen, een genetische, en zodoende 'in essentie', mannelijke aanleg te hebben. Waren de eventueel gonaden nog verwijderbaar, een mannelijk geslachtschromosomenpaar was dat niet. De nieuwe genetische kennis, leidde ertoe dat artsen ook die specifieke informatie achterhielden voor de vrouwen. In de levensverhalen tot de jaren zestig is het achterhouden van kennis te herkennen. De oudere vertellers wisten eigenlijk alleen dat ze een speciaal geval waren en onvruchtbaar waren. Hun zichtbaarheid beperkte zich tot de foto's van hun uiterlijk, genitaliën, celkernen en karyogrammen in de medische publicaties.<sup>59</sup> De kennisasymmetrie tussen de vrouwen en hun artsen belette dat de vrouwen hiervan op de hoogte waren.

#### 7.4 1960-1970 "Zij mogen niet over hun geslacht worden ingelicht"

De medische kennis van geslachtsvariëaties had zich in de jaren veertig uitgespreid over meerdere medische disciplines. De gynaecologen met hun kennis over de gonaden moesten nu ruimte maken voor zowel endocrinologen met hun kennis over hormonen als voor genetici met hun kennis over geslachtschromosomen. In de jaren 1960 kwam tevens inmenging vanuit de psychologie. In 1952 was de Nieuw-Zeelandse psycholoog en seksuoloog John Money gepromoveerd op een literatuurvergelijkend van interseksualiteit in de periode 1895-1951.<sup>60</sup> Voor wat toen nog het "mentale geslacht" heette introduceerde hij de term *genderidentiteit*. Voor het gedrag, dat onderverdeeld

59 A.J.M. Duyzings, "Testiculaire Feminisatie," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 104, no. 40 (1960), Kuipers, "Het Androgynöide Syndroom (Testiculaire Feminisatie).", John Money, "Case Illustration: Hermaphroditism," in *The Psychologic Study of Man*, ed. John Money (Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1957), Plate, "Een Geval Van Mannelijk Pseudohermafroditisme.", Plate, "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie.", Plate, "Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie.", Ten Berge, "Hypogenitalisme En Hermafroditisme."

60 Luc Gijs, "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhnianse Analyse Van De Seksuologie Van John Money" (Proefschrift, Universiteit van Utrecht, 2001). John Money, "Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox" (Doctoral Dissertation, Harvard University, 1952).



was in mannelijk of vrouwelijk, stelde hij de term *genderrolgedrag* voor.<sup>61</sup> Money's vermoeden was, dat heteroseksueel genderrolgedrag en een stabiele genderidentiteit van kinderen positief en negatief beïnvloedbaar waren door klinisch behandelaars en ouders. Artsen dienden daarom geen verwarrende informatie aan vrouwen met XY-geslachtsvariaties te geven. Dat zou hen alleen maar doen twijfelen aan hun heteroseksualiteit en vrouwelijkheid.<sup>62</sup>

In 1960 deed de Nederlandse vrouwenarts A.J.M. Duyzings verslag van de casus van een 18-jarige meisje.<sup>63</sup> Zij kwam op zijn spreekuur, omdat haar menstruatie uitbleef. Na uitwendig en inwendig onderzoek en determinering van het genetisch geslacht kwam Duyzings tot de conclusie dat het meisje genetisch en gonadaal mannelijk was. Maar omdat de patiënte als meisje was opgevoed en een "vrouwelijk voorkomen" had, leek het hem "redelijk de vrouwelijke richting te stimuleren".<sup>64</sup> Daarom lichtte hij haar volledig in over het feit dat zij geen baarmoeder had en onvruchtbaar was. Ook vertelde hij dat haar vagina weliswaar ondiep was, maar toch geslachtsverkeer, "maritale verhoudingen", mogelijk maakte.<sup>65</sup> Over de aard van haar gonaden en over eventuele kans op kanker, besloot hij echter niets te zeggen. Hij ging ervan uit dat dit schadelijk zou zijn voor de psychische gezondheid van zowel het meisje als van haar moeder: "Omtrent de aanwezigheid van de tegenovergestelde geslachtsklieren heb ik haar niets verteld, aangezien naar mijn mening de waarheid hieromtrent ernstige psychische conflicten (ook bij de moeder, die zeer begaan is met het lot van haar dochter) zou kunnen veroorzaken."<sup>66</sup>

Omdat Duyzings bang was dat de testiculaire gonaden nog mannelijke hormonen produceerden en zo een verkeerde invloed zouden hebben op

61 Gijs, "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money", Richard Green, "John Money, Ph.D. (July 8, 1921–July 7, 2006): A Personal Obituary," *Archives of Sexual Behaviour* 35 (2006). Milton Diamond, "Sex, Gender, and Identity over the Years: A Changing Perspective," *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 13 (2004). Zie ook Hoofdstuk 2.

62 Onder genderdysforie viel in de jaren zestig niet alleen twijfel of men wel een echte man of vrouw was, maar ook 'ongerijmd' gedrag zoals homoseksualiteit. John Money, "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Case Management," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 4 (1956), John Money, "Hermaphroditism and Pseudohermaphroditism," in *Textbook of Gynecologic Endocrinology*, ed. Jay J. Gold (New York: Hoeber, 1968), John Money, "Psychologic Evaluation of the Child with Intersex Problems," *Pediatrics* 36 (1965).

63 Zie ook hoofdstuk 1. Duyzings, "Testiculaire Feminisatie." Zie ook: H. Van den Bosch, "In Memoriam Dr. A.J.M. Duyzings. Vrouwenarts," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143, no. 47 (1999).

64 Duyzings, "Testiculaire Feminisatie."

65 Ibid. p. 1973

66 Ibid.

de vrouwelijkheid van het meisje, liet hij haar onderzoeken door een psycholoog. Duyzings had gelezen dat: "[D]e psychologen en de psychiaters zo veel ten goede kunnen medewerken om de ontwikkeling in de vrouwelijke zin te bevorderen."<sup>67</sup> Maar afgezien van dat het meisje "een merkwaardige belangstelling voor grote honden [had]" en meer geïnteresseerd was in boeken, films en theater dan jongens en huishouden, was de conclusie dat zij inderdaad een heteroseksuele vrouw was.<sup>68</sup> Om het zekere voor het onzekere te nemen, ook gezien de kleine kans op kanker, besloot Duyzings de gonaden te verwijderen: "Ik heb de patiënte voorgesteld gonadectomie te laten verrichten: hierbij werd niet gesproken over testikels en eventuele maligne ontaarding, maar wel over 'verkeerd werkende klieren'."<sup>69</sup>

Het achterhouden van informatie voor vrouwen over de aanwezigheid van onderontwikkeld testisweefsel werd in de jaren 1960 standaard. Medische publicaties werden gearticuleerder in hoe die informatie achtergehouden diende te worden. Dit blijkt ook uit de publicatie van de Nederlandse gynaecoloog C.A. van Walraven en geneticus J.B. Bijlsma uit 1968. "De patiënten zijn vaak duidelijk vrouwelijke typen en kunnen normaal als vrouw door het leven gaan. Daarom mogen zij niet over hun gonadale en chromosomale geslacht worden ingelicht, maar wel over de bij hen onvermijdelijke kinderloosheid."<sup>70</sup>

Eind jaren zestig, toen Ingrid in haar late puberteit was, begon haar moeder zich zorgen te maken over het uitblijven van haar menstruatie.<sup>71</sup> Haar moeder had twee tantes gehad die ook nooit ongesteld waren geweest en wilde het zekere voor het onzekere nemen. Zelf had Ingrid al ontdekt dat het er bij haar wat "anders" uit zag dan op anatomische tekeningen van de gebruiksaanwijzing voor tampons. Ze dacht daarom dat 'het' nog moest groeien. Ze werd doorverwezen naar een gynaecoloog die na een kijkoperatie rapporteerde dat Ingrid door een "speling van de natuur" geen baarmoeder of eierstokken had. De gynaecoloog vertelde haar dat het misschien wel moeilijk zou zijn om een vriendje te krijgen omdat ze onvruchtbaar was en hij twijfelde of haar vagina geschikt was voor penetratie. Verder zag de gynaecoloog geen bijzonderheden of noodzaak voor medisch ingrijpen. Wel werden foto's gemaakt waarvoor Ingrid naakt moest poseren en ook werden close-up foto's gemaakt van haar externe genitaliën. Achteraf vraagt

67 Ibid.

68 Ibid.

69 Ibid. p. 1973

70 Walraven and Bijlsma, "Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin." Voornamen heb ik niet kunnen achterhalen.

71 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Ingrid*, 6 September (Amsterdam: 2005).

ze zich af of haar ouders hier wel toestemming voor hadden gegeven, zij zelf namelijk niet. Ze stelt zich nu voor dat die foto's ergens rondzwerven: "In een dossier met kermisachtige abnormaliteiten of in een museum."<sup>72</sup>

Ingrid wist niets over wat ze nu precies had. Ze probeerde wel in de bibliotheek in medische encyclopedieën informatie te vinden, maar zonder resultaat. "Vroeger wist ik niet eens wat ik had. Ik wist alleen dat ik geboren was zonder baarmoeder. Maar zelfs dat vertelde ik niet tegen veel mensen. Dat liet ik dan toch maar een beetje in het midden. Niet dat mij gezegd was dat ik het stil moest houden. Maar omdat ik nog nooit gehoord had van anderen die het ook hadden, dacht ik dat het vreemd was. Ik bleef wel met vragen zitten. Ik vroeg me vaak af wat er eigenlijk met mij aan de hand was. Ik was ook nieuwsgierig naar of er meer zouden zijn die het hadden. Ik had een oudtante van wie ik wist dat zij ook geen kinderen kon krijgen, maar die was zo oud, daar durfde ik dat niet aan te vragen."<sup>73</sup>

Ook Katja praatte niet met haar tantes of zussen over hun gemeenschappelijke geslachtsvariatie. Ze werkte en woonde in de jaren zestig voornamelijk in verschillende landen in Europa en Latijns-Amerika. In Latijns-Amerika ging ze op zoek naar een arts voor meer informatie over haar conditie. Helaas zonder succes. De arts die ze had geraadpleegd, vertelde haar dat "er helemaal niets aan te doen was".

In de jaren 1960 werd het achterhouden van nieuwe kennis over de genetische aanleg en de gonaden voor vrouwen met XY-geslachtsvariëaties standaardprotocol. Ook werd vaak de naam van hun conditie achtergehouden. Het was daarom voor hen onmogelijk om buiten hun artsen om meer informatie te vinden. Zonder de juiste medische terminologie gaven medische bibliotheken of encyclopedieën hun kennis niet prijs. Ook door het niet kunnen vinden van meer kennis, kregen de vertellers de indruk dat ze de enige waren. En wanneer zij vermoedden dat familieleden hetzelfde hadden, durfden ze het door de geheimzinnigheid niet na te vragen.

## 7.5 1970-1980 "En toen gebeurden de gekste dingen"

In haar medische dossiers stond Sophie, geboren midden jaren vijftig omschreven als een "charmante en goed verzorgde vrouw". Op haar negentiende was ze nog steeds niet ongesteld en daarom stond ze onder controle van een gynaecoloog. Na een kijkoperatie, wist haar arts haar te vertellen

<sup>72</sup> Ibid.

<sup>73</sup> Ibid.

dat zij wel een baarmoeder had, maar dat er iets met haar hormonen aan de hand was en dat ze onvruchtbaar was. Ze onderging verschillende lichamelijke onderzoeken, ook al wist ze niet precies waarom. Al snel kreeg ze de indruk dat er iets niet normaal was. "En toen gebeurden de gekste dingen. Ik heb bijvoorbeeld bloedsuikeronderzoek gehad, nieronderzoek, leveronderzoek, botfoto's, skeletfoto's. Ik voelde al in die tijd dat iets niet goed zat, dat er iets was dat niet normaal was."<sup>74</sup> Sophie's vermoeden werd bevestigd toen ze ontdekte, dat haar dossier alleen ingezien kon worden door haar eigen gynaecoloog, een bekende professor. Toen deze een keer niet aanwezig was, vertelde zijn vervanger dat hij haar niet mocht behandelen en dat ze terug moest komen. Haar dossier bleek "achter slot en grendel" te liggen. Vooral nog wist Sophie alleen dat zij een "hormoonafwijking" had en dat daardoor haar eierstokken niet goed ontwikkeld waren en dat zij onvruchtbaar was.

Als atlete en lid van de Nederlandse selectie was Sophie tweede van Nederland en het verbaasde haar dan ook toen ze hoorde dat ze niet was uitgekozen voor de Olympische Spelen in München in 1972. Toen ze verhaal haalde, werd haar verteld dat ze nog niet genoeg ervaring had. In de trainingen plaatste ze zich desondanks afwisselend op de eerste en tweede plaats. Ze hoopte daarom dat ze wel geselecteerd zou worden voor de wereldkampioenschappen een jaar later. Maar helaas werd het haar dit keer afgeraden mee te gaan omdat ze een lichte blessure zou hebben. De derde kans op een internationale wedstrijd ging ook aan haar voorbij. Uit woede en frustratie brak ze een Nederlands record.

Halverwege de jaren zeventig, toen Sophie midden twintig was, raadden haar artsen haar aan haar "eierstokken" te laten verwijderen. Ze wist toen al een aantal jaar dat dit moest gebeuren, omdat ze volgens haar artsen onderontwikkeld en verkleefd waren. Bovendien, zo werd haar verteld, was de kans op kanker in de "eierstokken" 60 procent. Na de operatie stond er een glazen pot met daarin de verwijderde organen naast haar bed. Zo kon ze zien hoe klein ze waren. Helaas ontstond er een complicatie. De operatiewond raakte ontstoken en ze moest een maand op een geïsoleerde afdeling blijven. Om de "menstruatie" op gang te brengen, kreeg ze hormonen voorgeschreven. Ze kon niet wennen aan de bloedingen die zonder onderbreking aanhielden en met veel pijn gepaard gingen. Het werd haar ook niet duidelijk waarom de artsen vonden dat zij een keer per maand zou moeten bloeden.

74 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Sophie, 14 Oktober* (Amsterdam: 2005). De specifieke sport is weggelaten voor anonimiteit.

Na een paar jaar, eind jaren zeventig, zag haar gynaecoloog geen andere oplossing dan haar baarmoeder te verwijderen. Sophie leek dit ook een goed plan, maar hoorde tot haar verbazing dat ze officiële toestemming van haar echtgenoot nodig had. Zij en haar man kenden elkaar vanaf de middelbare school en waren jong getrouwd. Hun verstandhouding was goed en hecht. Niet lang na de verwijdering van haar baarmoeder, eind jaren zeventig, wilde haar man scheiden. De breuk kwam voor haar als donderslag bij heldere hemel. Ze stortte in en werd tijdelijk opgenomen. Nooit heeft ze kunnen achterhalen waarom haar man ineens bij haar weg wilde.

In de medische wetenschap waren inmiddels steeds meer details over zowel compleet androgeen ongevoeligheid syndroom als complete gonadale dysgenese bekend geworden, maar er waren evenzoveel vragen ontstaan. Een kwestie die bijvoorbeeld om een duidelijk antwoord vroeg, was of de onderontwikkelde gonaden nu wel of niet een risico vormden, gezien de verhoogde kans op kanker bij niet ingedaalde testes.<sup>75</sup> In 1968 stelden Van Walraven en Bijlsma nog dat het preventief verwijderen van de gonaden onwenselijk was, omdat uitvalverschijnselen een te risicovol neveneffect waren. Die uitvalverschijnselen zoals opvliegers, braken en “algehele malaise” waren inderdaad al eerder beschreven, maar werden sinds de jaren vijftig bestreden met het toedienen van synthetische hormonen.<sup>76</sup> Van Walraven en Bijlsma meenden echter dat een regelmatige controle tumorvorming tijdig aan het licht kon brengen en zij wezen op recent onderzoek waarin was aangetoond dat het risico van kanker in de gonaden bij met name compleet androgeen ongevoeligheid syndroom minder groot was dan tot dan toe werd aangenomen. Ook attendeerden zij erop dat in de medische literatuur de verschillende onderzoeken elkaar hierover tegenspraken.<sup>77</sup> Zeven jaar later, in 1975, verwijderden de Nederlandse gynaecologen Jan Stoot en Louis Schellekens desondanks de gonaden bij een dertigjarige vrouw om de kans op kanker uit te sluiten.<sup>78</sup>

75 M. Cools et al., “Genetische Basis, Terminologie En Het Risico Voor De Ontwikkeling Van De Kiemceltumoren Bij Stoornissen in De Geslachtsontwikkeling,” *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008). p. 103

76 Oudshoorn, *Beyond the Natural Body: An Archeology of Sex Hormones*. (p. 181)

77 Walraven and Bijlsma, “Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin.”

78 J.E.G.M. Stoot and L.A. Schellekens, “Hirsutisme Bij Een ‘Hairless Woman’ -- Een Casus Pro Diagnosi,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119, no. 18 (1975).

In 1982 werd door de arts G.M. Bouw en anderen, na literatuuronderzoek de kans op kanker bij onderontwikkelde gonaden geschat op 25 procent omdat zij studies tegenkwamen waarbij tumoren bij 0 tot 40 procent van de onderzochte vrouwen met androgeen ongevoeligheid syndroom voorkwamen. Daarnaast was het niet altijd duidelijk of de onderzochte vrouwen daadwerkelijk compleet of partieel androgeen ongevoeligheid syndroom hadden en niet een

Wat nu de precieze werking was van de gonaden bij meisjes en vrouwen met XY-geslachtsvariëaties, was nog in het geheel niet verklaarbaar. De medische publicaties in de jaren zeventig spraken elkaar tegen. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde bijvoorbeeld verschenen tussen 1968 en 1982 acht artikelen waarin de rol van de gonaden werd besproken.<sup>79</sup> Enerzijds was het de vraag of de testiculaire gonaden nu androgenen of juist oestrogenen aanmaakten en dus voor respectievelijk vermannelijking of vervrouwelijking zorgden. Wanneer een kind als meisje leefde zouden de gonaden met het oog op ongewenste vermannelijking in de puberteit verwijderd moeten worden. Maar men zag, ook al was hier nog geen verklaring voor, dat bij sommige vrouwen wier testiculaire gonaden vóór de puberteit waren verwijderd de borstgroei achterwege bleef. In 1975 meenden Stoot en Schellekens nog dat de oorzaak van ongevoeligheid voor testosteron niet bekend was. Zij verwezen weliswaar naar een Amerikaans onderzoek waarin het vermoeden was bevestigd dat het basisdefect lag in de androgeenreceptor.<sup>80</sup>

In de jaren zeventig wisten alle vertellers, ondanks dat er over hun geslachtsvariëaties steeds meer biomedische details bekend werden, nauwelijks iets over hun diagnose en ook niet of er anderen waren, net als zij. Omdat ze niet op de hoogte waren van de aard van hun gonaden, konden ze ook geen geïnformeerde afweging maken over of ze hun gonaden wel of niet zouden laten verwijderen. De boodschap dat er kans was op kanker, hoe klein ook, maakte hen natuurlijk wel bijzonder bezorgd.

## 7.6 1980-1990 "Ik wist alleen dat het heel zeldzaam was"

In 1981 verscheen in het Nederlands dagblad *De Volkskrant* een artikel over Jeanne d'Arc. De strekking van het verhaal was dat de Franse verzetsvrouw

van de andere vormen die als "mannelijke hermafroditisme" werden aangeduid. G.M. Bouw, J.M. Klep - De Pater, and F.B. Bronkhorst, "Klinische Lessen. Een "Normaal" Meisje," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 126, no. 25 (1982).

79 J.G. van Dijk, "Een Geval Van Interseksualiteit," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119 (1975), Duyzings, "Testiculaire Feminisatie.", Plate, "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie.", Plate, "Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie.", Willem Paul Plate, "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963), Stoot and Schellekens, "Hirsutisme Bij Een 'Hairless Woman' -- Een Casus Pro Diagnosi.", Walraven and Bijlsma, "Testiculaire Feminisatie Uit Eén Gezin.", F. de Zegher et al., "Diagnostiek Van Mannelijk Pseudohermafroditisme Bij De Pasgeborene," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986).

80 Stoot and Schellekens, "Hirsutisme Bij Een 'Hairless Woman' -- Een Casus Pro Diagnosi."

haar mannelijke moed wel eens uit “XY-geslachtschromosomen” gehaald zou kunnen hebben. Op het artikel kwam een ingezonden reactie van de Nederlandse gynaecoloog Eylard van Hall. Hij legde uit dat een vrouw met XY-chromosomen niet aan mannelijk moed te herkennen was, maar aan de afwezigheid van zowel een baarmoeder als secundaire lichaamsbehaving. Katja die in die tijd begin veertig was, las beide artikelen en herkende zich meteen in wat Van Hall beschreef. “En alle verschijnselen die hij noemde in het krantenartikel, die klopten voor mij. Dat had ik *ook*. En *ineens* wist ik wat ik had. Dat had ik daarvoor nooit geweten.” Niet veel later zat ze in de spreekkamer van Van Hall. “Ik voelde me eindelijk benoemd. Dat voelde geweldig. Maar het was ook honderd procent verschrikkelijk dat ik het wist.” Katja betreurt het nu ze rond de zestig is nog steeds, dat ze alles niet veel eerder wist. Niet alleen omdat ze dan veel minder complex volwassen had kunnen worden, maar ook omdat ze dan eerder goede medische zorg had kunnen krijgen. Niet veel later werden haar gonaden verwijderd, om de kans op tumorvorming uit te sluiten en kreeg ze een hormoonpreparaat voorgeschreven om uitvalsverschijnselen en botontkalking tegen te gaan.

Ook Ingrid las het artikel over Jeanne d’Arc en de reactie daarop van Van Hall in *De Volkskrant*. Hoewel ze haar verhaal ook in de beschrijving herkende, schrok het idee XY-geslachtschromosomen te hebben haar af: “Van Hall. schreef dat er vrouwen waren die XY-geslachtschromosomen hadden en daarom geen baarmoeder. Hij noemde hen ‘hairless females’. Vrouwen zonder beharing dus. En toen dacht ik: ‘Het lijkt wel of dat over mij gaat.’ Maar dat ‘XY’, dat stond me niet zo aan, dat vond ik een beetje vreemd.”<sup>81</sup> Ingrid kon de nieuwe kennis niet goed plaatsen en wist ook niet wat ze er nu mee aan moest, laat staan dat ze er bij haar arts of familie naar durfde te vragen. Ze verstopte het krantenstukje in een la. Hiermee handelde zij in overeenstemming met de boodschap die ze van haar artsen had gekregen, namelijk dat ze niet te veel over haar lichaam en conditie mocht weten.

Jannah beschrijft het proces van stilzwijgen en onwetendheid over haar van de vrouwelijke norm afwijkende genetische aanleg op vergelijkbare wijze. Zij gebruikt hiervoor niet een la, maar de metafoer van een koffer waarin ze de kennis stopt waar ze geen raad mee weet of waarvan ze denkt dit niet te mogen weten: “Ik reageerde op alles nonchalant. Ik hoorde het aan en als ik dat paniegevoel op voelde komen dan stopte ik de informatie in die koffer met de dingen die ik niet wilde weten.”

81 Heesch, *Levensverhaal Interview Ingrid*, 6 September.

Halverwege de jaren tachtig, zat Jannah, na een kijkoperatie, op haar ziekenhuisbed. Stoïcijns hoorde ze aan hoe een arts haar ouders vertelde dat zij geen baarmoeder had. Voor verder onderzoek at en dronk ze dagenlang hetzelfde en ondertussen werd haar bloed en urine afgenomen voor analyse. De uitkomst was dat er "iets met haar hormonen was", en ze kreeg medicijnen voorgeschreven. Na een tijdje ontstond borstontwikkeling en een beetje secundaire haargroei. Ze hoorde vervolgens dat haar "eierstokken" onvolgroeid waren en verwijderd moesten worden in verband met de kans op tumorvorming.<sup>82</sup> Toen ze aan een seksuoloog vertelde dat ze een vriendje had, werd haar "een soort dildo of vibrator" naar huis meegegeven om haar vagina op te rekken.<sup>83</sup> Ze was verbaasd dat haar vagina niet diep genoeg zou zijn. Zelf dacht ze haar maagdevlies te voelen, niet het einde van haar vagina.

Met het vertellen van haar levensverhaal wilde Jannah meer te weten komen over haar diagnose. Ook wilde ze graag weten of ze inderdaad de enige was, zoals haar artsen hadden verteld. Jannah legde uit dat haar conditie te maken had met hormonen, dat ze geboren was zonder baarmoeder en haar eierstokken en vagina niet volgroeid waren.<sup>84</sup> Maar uit Jannahs levenverhaal was niet op te maken met welke geslachtsvariatie ze geboren was. Waarom slikte ze medicijnen, waarvan ze verschrikkelijk misselijk werd? Wat voor medicijnen waren dat en waarvoor? Jannah wist het niet. Toen ze opgenomen was voor de verwijdering van haar "eierstokken", werd haar regelmatig gevraagd of er even tussen haar benen gekeken mocht worden.<sup>85</sup> Maar waarom haar uitwendige genitaliën de moeite van het bekijken waard waren, werd haar niet uitgelegd. Ook niet waarom haar arts een symposium over haar hield. "Dat was waarschijnlijk voor zijn studie, of zoiets dergelijks. Het vond plaats in een hele grote collegezaal met van die omhoog gaande rijen stoelen. Op een scherm lieten ze mijn bloedbeeld zien en er werd van alles over mij verteld."<sup>86</sup>

82 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Jannah, 10 Mei* (Amsterdam: 2003).

83 Ibid. In medische termen heet dit een dillator.

84 Ibid.

85 In Jannah's operatieverslag wordt deze operatie *gonadectomie* genoemd, de operatieve verwijdering van de gonaden. Ook meerdere medische publicaties verwijzen naar deze ingreep als verwijdering van onderontwikkelde testiculaire gonaden, of verwijdering van het testisweefsel. De neutralere term "gonadectomie" werd in gebruik genomen om vermeende genderdysforie te voorkomen, maar in geval van Jannah lezen we in haar operatieverslag inderdaad dat haar "eierstokken" testiculair weefsel bevatten. Deze vergissing kan het gevolg zijn van gebrek aan kennis over de aard van haar gonaden, maar ook een gevolg zijn van het protocol deze gonaden aan de vrouwelijke patiënten als vrouwelijk voor te stellen. Ik kom hier verderop op terug.

86 Heesch, *Levensverhaal Interview Jannah, 10 Mei*.



Een naam van haar conditie had Jannah nog steeds niet. Wel had ze iets op een receptenpapiertje bij zich. Ze las voor wat haar arts erop had geschreven: "Ik heb dit: Cytochroom. Eh, nee. O, ja, zo: 'B450C17 deficiëntie voor', Nee: 'door duplicatie van vier leesbare in XL8.'" We moesten lachen. We begrepen noch de formule, noch of deze genetisch of endocrinologisch was. Om erachter te komen hoe haar conditie nu precies heette, lazen we samen haar medisch dossier. In de in telegramstijl opgestelde verslagen van haar doktersbezoeken stond: "Diagnose: testiculaire feminisatie. Testisweefsel in beide eierstokken."<sup>87</sup> Dus Jannah had de verouderde term testiculaire feminisatie, in haar dossier staan. Nog steeds werd het me niet duidelijk of Jannah dan ook op de hoogte was dat haar geslachtschromosomen dientengevolge als mannelijk, "XY" geïdentificeerd werden. We lazen verder: "Chromosoom onderzoek leverde een mannelijk karyotype op. (...) XY-female ten gevolge van *17-alfa hydroxylase deficiëntie* waarvoor de behandeling met hydrocortisol en met oestrogeen. Conclusie: De XY-patiënt is hiervan niet op de hoogte."<sup>88</sup> Dus Jannah had gewoon net als meer Nederlandse vrouwen *17-alfa hydroxylase deficiëntie*. Daar was al veel over bekend. In 1962 omschreef de Amerikaanse kinderendocrinoloog Melvin Grumbach Jannahs conditie nog als: "Mannelijk pseudo-hermafroditisme met Adreno Genitaal Syndroom, niet vermannelijkend, en bijnierinsufficiëntie".<sup>89</sup> Grumbach typeerde de conditie als een uiterst zeldzame vorm van "mannelijk pseudo-hermafroditisme" waaraan jonge kinderen als gevolg van de bijnier insufficiëntie konden overlijden.<sup>90</sup> Het enzym 17-hydroxylase is essentieel voor de biosyntheses van cortisol, het stresshormoon en voor de steroïden zoals aldosteron en testosteron en bijgevolg oestrogeen. De enzymstoornis, die het gevolg is van een genvariatie op een van de autosomen, leidt ertoe dat de bijnier niet genoeg stresshormonen, androgenen en glucocorticoiden aanmaakt. Wanneer een kind met de enzymstoornis in combinatie met een XY-geslachtschromosomen geboren wordt, zijn naast te hoge bloeddruk, een

87 "Testisweefsel in eierstokken" kunnen niet tot Jannah's conditie herleid worden. Een gebruikelijkere beschrijving zou "onderontwikkeld testisweefsel" Ibid.

88 Ibid.

89 Originele tekst: "Male Pseudohermaphroditism with Congenital Nonvirilizing Adrenal Hyperplasia and Adrenal Insufficiency" Melvin M. Grumbach, "Abnormalities of Sex Differentiation," in *Pediatrics*, ed. L. Emmet Holt (New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1962). (p. 865)"

90 Andere vrouwen met dezelfde conditie als Jannah, maar dan in combinatie met een XX-karyotype zijn voor het eerst beschreven in 1966. Het algemene beeld bij vrouwen met XX-karyotype en 17-alpha hydroxylase deficiëntie is het uitblijven van de ongesteldheid en borstontwikkeling, in combinatie met een hoge bloeddruk, te kort aan stresshormonen en een te laag suikergehalte in het bloed. Edward G. Biglieri, Mary Anne Herron, and Norma Burst, "17-Hydroxylation Deficiency in Man," *Journal of Clinical Investigation* 45, no. 12 (1966).

tekort aan stresshormonen en een te laag bloedsuikergehalte, "ambigue" of vrouwelijke genitaliën, doodlopende vagina, onderontwikkelde testiculaire gonaden en spontane borstontwikkeling te herkennen.<sup>91</sup>

Na het hardop voorlezen van haar medische dossier, lukte het Jannah beter over de details van haar geslachtsvariatie te praten. Over haar kennis dat haar "eierstokken" eigenlijk rudimentaire testes waren, vertelt Jannah achteraf: "Dat is me later verteld. Dat hebben ze een beetje ontweken denk ik. Het was de vraag hoe ik als meisje om zou gaan met de wetenschap dat er mannelijke cellen in mijn lichaam zouden kunnen zitten."<sup>92</sup> Toch leerde Jannah tijdens een medisch symposium dat ze heel bijzonder was, en ook dat ze dat zelf beter niet *kon* weten. Het creëerde een *secret stardom* waar ze zich pas later van bewust werd: "Ook al is het dan misschien op negatief gebied, maar het was toch een vorm van aandacht. Ik voelde me ondanks een minderwaardigheidsgevoel speciaal."<sup>93</sup>

Nu, tijdens het levensverhaalinterview Jannahs conditie de naam had gekregen, 17-alpha hydroxylase deficiëntie, werd het makkelijker meer informatie te vinden. Een bestudering van medische publicaties, ook van Nederlandse origine leerde dat 17-alfa hydroxylase deficiëntie alleen in bepaalde delen van de wereld voorkomt waaronder Nederland.<sup>94</sup> In 1976 werd de eerste Nederlandse casusbeschrijving van een driejarig meisje met 17-alpha hydroxylase deficiëntie gepubliceerd door een artsenteam van het Academisch ziekenhuis in Leiden. Zij kozen voor de ambivalente titel: "vrouwelijk fenotype bij mannelijk kind".<sup>95</sup> In 1996 en 2002 werden Nederlandse studies naar de genetische aspecten van 17-alpha hydroxylase deficiëntie bij zes Nederlandse vrouwen gepubliceerd.<sup>96</sup>

91 P.E. Spronk, F. Bergkamp, and R.W. Ten Kate, "17alpha-Hydroxylase Deficiency; a Rare Cause of Chronic Hypertension," *The Netherlands Journal of Medicine* 49, no. 5 (1996).

92 Heesch, *Levensverhaal Interview Jannah, 10 Mei*.

93 Ibid.

94 Erica L.T. Akker, van den et al., "Differential Inhibition of 17 Alpha-Hydroxylase and 17,20-Lyase Activities by Tree Novel Missense Cyp17 Mutations Identified in Patients with P450c17 Deficiency," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 87, no. 12 (2002).; 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).; Tsuneo Imai et al., "Canadian Mennonites and Individuals Residing in the Friesland Region of the Netherlands Share Same Molecular Basis of 17alpha-Hydroxylase Deficiency," *Human Genetics* 89 (1992).

95 Heremans, Moolenaar, and Gelderen, "Female Phenotype in a Male Child Due to 17-Alpha-Hydroxylase Deficiency."

96 Spronk, Bergkamp, and Ten Kate, "17alpha-Hydroxylase Deficiency; a Rare Cause of Chronic Hypertension."

Akker et al., "Differential Inhibition of 17 Alpha-Hydroxylase and 17,20-Lyase Activities by Tree Novel Missense Cyp17 Mutations Identified in Patients with P450c17 Deficiency."

Jannah was dus helemaal niet de enige. Het had wel zo voor haar geleden, omdat haar verteld was dat haar conditie uitermate zeldzaam was en ze misschien wel de enige in Nederland was. En dat terwijl een Canadees/Nederlands genetisch onderzoeksteam in 1992 kon aantonen dat haar geslachtsvariatie terug te voeren is op de Friese doopsgezinde gemeenschap die in 1530 was opgericht.<sup>97</sup> Na religieuze vervolging en interne conflicten van de als revolutionair en anarchistisch beschreven Doopsgezinden, nam de Friese Menno Simons de leiding van de sekte over. Voortvarend werden verschillende nieuwe doopsgezinde gemeenschappen gesticht, eerst voornamelijk in Friesland en Groningen en later ook in Duitsland, de Oekraïne, Noord-Amerika en vervolgens in Canada. De volgelingen zijn bekend geworden onder de naam *Mennonieten*. Het internationale onderzoeksteam vergeleek het DNA van twee Canadese vrouwen van de Mennonieten met een aantal Nederlandse vrouwen met 17-alpha hydroxylase deficiëntie. Het genetische erfelijk materiaal kwam overeen.<sup>98</sup> Het is daarom aannemelijk dat Jannahs erfelijke geslachtsvariatie afkomstig is van een Friese familie.<sup>99</sup>

Voor Tania was het uitblijven van haar menstruatie reden voor haar huisarts haar te verwijzen naar een endocrinoloog. Een genetische test volgde. Pas nadat ze drie keer opnieuw was geprikt, bleek de uitslag: XY-geslachtschromosomen niet het gevolg van verwisselde bloedsamples, maar van “dat [haar] lichaam niet klopte”.<sup>100</sup> Voor haar begon toen de “mallemolen” van ziekenhuisbezoeken en de ontmoetingen met een scala aan artsen.<sup>101</sup> De reacties van haar artsen ervoer ze als ondermijnd. Ze voelde zich bekeken en als object behandeld. Na tal van bezoeken aan verschillende artsen, kwam ze bij een beroemde professor in de endocrinologie terecht. Toen zijn eerste vraag was of ze zich wilde uitkleden voor een lichamenlijk onderzoek, stond ze op, zei gedag en liep de deur uit. Ze wilde als mens gezien worden, niet als een conditie: “De eerste opmerking die hij naar mij maakte was: ‘Je snapt natuurlijk wel dat je voor ons heel interessant bent.’ En dat was ook zo’n beetje wat ik steeds te horen had gekregen. Dat ik een

97 Imai et al., “Canadian Mennonites and Individuals Residing in the Friesland Region of the Netherlands Share Same Molecular Basis of 17alpha-Hydroxylase Deficiency.”

98 De overeenkomst werd bevestigd doordat de enzymstoornis bij de Canadese en Nederlandse vrouwen dezelfde moleculaire basis bleek te hebben. Ibid.

99 Daarmee kan de conditie als typisch Nederlands of Europees worden gezien en ook het voorkomen ervan in Brazilië was te herleiden op Europese voorouders. Regina M. Martin et al., “P450c17 Deficiency in Brazilian Patients: Biochemical Diagnosis through Progesterone Levels Confirmed by Cyp17 Genotyping,” *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 88, no. 12 (2003).

100 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Tania, 14 April* (Amsterdam: 2005).

101 Ibid.

*unicum* was, dat ik zelfs een unicum was in Nederland. Ik ben er echt pas jaren later achter gekomen, dat het niet zo was."<sup>102</sup> Het was halverwege de jaren tachtig en Tania was ten dele door haar artsen ingelicht. Ze wist bijvoorbeeld wel dat ze XY-geslachtschromosomen had, maar de precieze naam van haar conditie wist ze niet.

Tania had het idee gekregen dat zij "genetisch gezien eigenlijk een jongetje geweest had moeten zijn". Dat maakte dat ze zich een "vergissing, een fout" voelde.<sup>103</sup> Ze raakte ervan overtuigd dat ze niet was "zoals God het bedoeld had". Ze wilde "al het gedoe in het ziekenhuis" zo snel mogelijk achter de rug hebben en besloot daarom tot het laten verwijderen van haar gonaden. Na de operatie gebruikte ze de anticonceptiepil voor hormoonsubstitutie en artsen zag ze niet meer. In haar sociale omgeving leerde ze te doen alsof er niets aan de hand was. Als een vriendin om een tampon vroeg, keek ze plichtsgetrouw in haar tas om te zien of ze er misschien nog eentje had. Psychische ondersteuning werd door de behandelend arts afgeraden omdat Tania een stabiele indruk maakte: "Dat is zo'n sterke meid, die redt zich wel."<sup>104</sup> Desalniettemin ontwikkelde Tania een geloofs- en identiteitscrisis en was suïcidaal.

In Nederlandse medische publicaties werd psychische begeleiding juist aangeraden.<sup>105</sup> Het voorgeschreven protocol bleek evenwel nog steeds gericht op het achterhouden van informatie, niet op het verwerken van het hebben van XY-geslachtschromosomen. In 1986 werd door het Rotterdamse gender-team het uitbannen van "twijfel" onderstreept.<sup>106</sup> Het artikel behandelde wat ouders aan kennis en emoties konden verwerken en wanneer en wat de "patiënten" wel en niet mochten weten. Hiervoor was het belangrijk dat de ouders in geen geval tegenstrijdige informatie kregen. Het kind was óf een jongen óf een meisje. Dus wanneer een kind als meisje opgevoed zou worden, raadde het team aan niet meer van "testes" te spreken, maar van "geslachtsklieren", "omdat het anders zo castrerend klinkt".<sup>107</sup>

Vervolgens werd aangeraden de "geestelijke gezondheid" van de kinderen elk jaar te controleren waarbij gelet moest worden op eet- en slaapproblemen, schoolproblematiek en sociale vaardigheden. Voor adolescenten zou nog extra aandacht nodig zijn. Het advies luidde hen voldoende aanleiding

102 Ibid.

103 Ibid.

104 Ibid.

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

106 Ibid. (p. 1556)

107 Ibid. (p. 1557)

en gelegenheid te geven met “psychosociale hulpverleners” te praten.<sup>108</sup> Het door het Rotterdamse team aanbevolen medisch protocol mondde, getuige de herinneringen van de vertellers, uit in een paradox. Hoewel erkend werd dat kinderen, jong-volwassenen en hun ouders behoefte hadden aan informatie, werd deze tóch achtergehouden om elke vorm van twijfel te vermijden. Of twijfel inderdaad werd vermeden, blijkt niet te zijn nagegaan door de betrokken artsen.

Alhoewel veel aandacht werd besteed aan het ontwikkelen van een klinisch protocol om verwarring over de vrouwelijke genderidentiteit te voorkomen, was een protocol om met de toch ontstane verwarring om te gaan, afwezig. Omdat het nu gangbaar was geworden de “gonaden” van vrouwen met XY-geslachtschromosomen zo snel mogelijk te verwijderen om de kans op kanker uit te sluiten, kwamen voor de jongere vertellers juist meer vragen op. Zoals bij Tania, die zich herinnert dat ze juist in de war raakte van de gefragmenteerde informatie en dat als ondermijning en ontkenning van haar intelligentie ervoer. Doordat het protocol gericht was op het uitbannen van twijfel over de genderidentiteit, werd juist het omgaan met die twijfel veronachtzaamd. Het maakte haar boos.

Het inherent strijdige klinisch protocol waarin de arts zoveel mogelijke steun moest bieden met behulp van verhullende taal, werd in 1988 uitgewerkt.<sup>109</sup> Hetzelfde Rotterdamse team ging nu verder in op de praktische kant van het protocol voor meisjes met een “46 XY-karyogram”. Het ging om het scheppen van voorwaarden die nodig waren tot een “goede vrouwelijke genderidentiteit te komen”. Met behulp van het maskeren van medische kennis hoopte het Rotterdamse team de verwarring van de ouders over tegenstrijdige geslachtelijke kenmerken bij hun kind te voorkomen: “We spreken alleen over gonaden, niet over testes. Bevat de gonade ovarium- en testisweefsel, dan zeggen we dat de gonade niet volledig in vrouwelijke lijn ontwikkeld is.”<sup>110</sup>

Verder adviseerde het Rotterdamse genderteam de ouders aan te raden hun dochters te vertellen dat één van de X-geslachtschromosomen een “korte arm” had.<sup>111</sup> Een X-geslachtschromosoom ziet er net als de meeste autosomen onder de microscoop uit als een Latijnse letter “X”. In geval van een gendefect of genvariatie wordt ook wel gesproken van een “breuk” van de DNA- streng waaruit chromosomen bestaan. Deze biomedische kennis

108 Ibid. (p. 1558)

109 Froukje M. E. Slijper et al., “Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132, no. 41 (1988).

110 Ibid. (p. 1895)

111 Ibid. (p. 1895)

werd versimpeld tot de vergelijking van het afbreken van een stukje van het chromosoom (zie figuur 7.2).

**Figuur 7.2 "Jongens hebben XY, Meisjes XX en bij jou is een pootje van de tweede X afgebroken."**

XX min één pootje = XY of X?  
XX min twee armpjes = Xv of X<sup>^</sup> of X?

In de veronderstelling dat het geslachtschromosoom inderdaad op de letter X lijkt en het pootje rechtsonder afbreekt zou de letter Y overblijven.<sup>112</sup> Maar welk pootje precies afbreekt, is onduidelijk. Bovendien lijkt het Y geslachtschromosoom niet op de letter Y, maar vergeleken met het X chromosoom en de andere autosomen eerder op een kleine letter 'v'. Money had eerder voorgesteld dat het "Y"-chromosoom voor leken verklaard diende te worden als een functionerende "X" waarvan twee armpjes afbraken. Voor het geestesooog verschijnt dan mogelijk een v-contour.<sup>113</sup> Het voorstellen van een alternatieve representatie in een medisch tijdschrift bleek afhankelijk van de kennisasymmetrie. een asymmetrie in zowel genetische kennis van de ouders en hun dochters als van medische publicaties.

Halverwege de jaren tachtig, net begonnen in de brugklas, ontdekte Marianne links en rechts een bobbeltje in haar liezen. Verbaasd vertelde ze dit aan haar ouders, en al snel bevond ze zich in het ziekenhuis. Een arts stelde vast dat het niet om kanker kon gaan. "Kanker?", dacht Marianne, en vanaf dat moment kon ze de beklemmende angst dat ze eventueel een terminale ziekte zou hebben niet meer van zich afzetten. Even later onderging ze een *biopsie*, het afnemen van lichaamsweefsel voor onderzoek, waarop vastgesteld werd dat de bobbeltjes "testisweefsel" bevatten. Op advies van een seksuoloog

112 In het cyrillisch, Arabisch of karakters zoals in China of Japan kan dit advies niet doorgevoerd worden. In het begin van karyotyperig werd het Y-chromosoom aangeduid met de kleine letter "x". In 1941 schreef de Nederlandse arts J. van der Hoeve het volgende: "De erfelijkheidsformule voor het geslacht zou dus bij de vrouw zijn XX, bij den man XX; thans echter meent men dat het kleine chromosoom een ander soort geslachtschromosoom is, hetwelk men het Y-chromosoom noemde." J. Van der Hoeve, "Geslachtsgebonden, Geslachtgebonden, Geslacht-Gebonden Overerving," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 85, no. 1 (1941). (p. 845)

113 Froukje M. E. Slijper et al., "Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis," *Hormone Research*, no. 53 (2000). Slijper verwijst voor het voostel van Money naar: John Money, "Psychological Aspects of Disorders of Sexual Differentiation," in *Pediatric and Adolescent Gynecology*, ed. SE Carpenter and JA Rock (New York: Raven Press, 1992).

werd aan Marianne zelf niets verteld. Achteraf leerde ze dat de seksuoloog had besloten dat ze er nog niet klaar voor was. Na de operatie wilde ze zo snel mogelijk weer naar school, maar haar moeder hield haar nog een tijdje thuis. Daar was de sfeer beladen. Haar moeder was neerslachtig en voerde lange gesprekken met vrienden. Bij Marianne versterkte dit het idee dat ze misschien wel iets verschrikkelijks zou kunnen hebben. Twee jaar later vertelde haar moeder haar, tegen het advies van de artsen in, dat ze geen baarmoeder had en daarom geen kinderen kon krijgen. Op verzoek van haar moeder praatte ze met niemand hierover en ook thuis was het onderwerp taboe.

Marianne ervoer de onduidelijkheid over wat er nu precies met haar aan de hand was als uitermate beangstigend. Het gebrek aan informatie maakte haar extra opmerkzaam voor kleine details en aanwijzingen. De opmerking van een verpleegster dat ze “te weinig haar” had om geschoren te hoeven worden voor de biopsie bleef in haar geheugen gegrift. Ze had “gedachtesystemen” gecreëerd om zelf een verklaring te kunnen geven voor wat met haar aan de hand was. Waarom ze bijvoorbeeld “te weinig haar” had. De combinatie van haar angst kanker te hebben en het gevoel niet te mogen weten wat er nu precies was, ontregelden haar gevoelsleven uiteindelijk compleet. Ze was emotioneel ontredderd en ze had hyperventilatie en paniekaanvallen.

Nu en dan probeerde Marianne met een smoes meer te weten te komen over de oorzaak van waarom ze geen baarmoeder had. Tijdens de biologieles vroeg ze aan de leraar of het mogelijk was dat mensen geboren werden zonder een nier of een lever, maar de leraar moest haar het antwoord schuldig blijven. Gelijk na haar eindexamen was de operatie voor het verwijderen van haar gonaden gepland. De operatie maakte haar bijzonder zenuwachtig, ze was nog steeds bang dat ze misschien kanker had. “Ik dacht straks ga ik dood, want ik wist nog steeds niet wat het was. Voor de operatie kwam een arts-assistent en ik vertelde hem dat ik bang was. Hij stelde me gerust door te vertellen dat het testes waren die weggehaald zouden worden. Dat wist ik helemaal niet. En dat wat hij me vertelde, is in mijn hoofd blijven hangen, maar ik heb er met niemand over gesproken. Niet met mijn moeder en ook niet met mijn vader. Gewoon niet besproken. Voor mijn gevoel werd alles nog vreemder, want nu had ik mannelijke geslachtsorganen en hoe kwamen die dan in mijn buik. En ik had hele heftige dromen daarover en ook heftige hyperventilatieaanvallen, maar ik had het er gewoon niet over.”<sup>114</sup>

114 Margriet van Heesch, *Levensverhaal Interview Marianne 23 Juni /24 Juli* (Amsterdam: 2005). Over risico op kanker bij de XY-geslachtsvariëaties zie ook: J.A.W.M. van Zijl, J.L.H. Evers, and W.J. Gevers, “Testiculaire Feminisatie; Ook Een Probleem Voor De Kinderarts?” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133, no. 40 (1989).

Omdat Marianne nooit eerder ingelicht was over de aanwezigheid van "testes", had ze de indruk dat de informatie die ze nu had eigenlijk ontoelaatbaar was. Marianne sprak daarom met niemand over wat ze gehoord had. Ze maakte zich gereed op kamers te gaan wonen en een keuze te maken voor een studie. Haar moeder begon zich ondertussen ongerust te maken over de geslotenheid van haar dochter. Aan de endocrinoloog uitte zij haar zorgen over dat haar dochter bijvoorbeeld geen enkele interesse had in jongens. De endocrinoloog raadde aan Marianne door te verwijzen naar een klinisch psycholoog die in het ziekenhuis werkzaam was. Tijdens de gesprekken met de psycholoog werd duidelijk hoe ze er aan toe was. Naast hyperventilatieaanvallen, had ze ook een patroon van automutilatie ontwikkeld. Elke keer wanneer ze van slag was, sneed ze in zichzelf. Hoe het zat met de informatie dat de bobbel in haar liezen "testes" waren, durfde ze nog niet rechtstreeks aan haar psycholoog te vragen. Ze wilde graag bevestigd zien dat ze vrouwelijke geslachtschromosomen, "XX" had. Toen ze haar vraag formuleerde, vergiste ze zich. Ze vroeg per ongeluk of ze "XY-chromosomen" had. De psycholoog reageerde verrast: "Hoe weet je dat, wie heeft je dat verteld?" Toen bleek dat haar psycholoog haar alles over haar conditie kon uitleggen en dat het sowieso de bedoeling was geweest dat de psycholoog haar te zijner tijd op de hoogte zou brengen.

Marianne vond de informatie "schokkend", maar ook een enorme "opluchting": "Ik herinner me dat het een heel raar gelukkig gevoel was. Tegelijkertijd was ik ontzettend geschokt en heb ik de hele week amper kunnen eten, het was alles door elkaar. Ik weet ook nog dat ik in die tijd met de auto thuiskwam en dat ik uit de auto stapte en dat ik een boom zag die bij het huis stond en die was zo mooi. Ineens zag ik die heel helder, alsof ik de boom nog nooit gezien had. Ik herinner me ook dat ik voor de spiegel stond en ik heel anders naar mezelf keek: 'Dit ben ik.' Blijkbaar was het heel goed dat ik het uiteindelijk wist, hoewel het dus ook helemaal niet leuk was. Ik dacht ook dat het heel afschuwelijk was om XY-chromosomen te hebben. Het was dus ook heel naar, maar ook heel fijn dat ik het uiteindelijk wist wat het was."<sup>15</sup> Marianne wilde meer weten over haar conditie die ze nu kende onder de naam "testiculaire feminisatie". Ze zocht in de bibliotheek van de universiteit waar ze studeerde, maar vond alleen iets over muizen. Dat is achteraf gezien niet verwonderlijk, omdat er vanaf de jaren zestig een wetenschappelijke consensus bestond haar diagnose compleet androgeen



ongevoeligheid syndroom, bij dieren nog steeds “testiculaire feminisatie” te noemen.<sup>116</sup>

*Hoezeer behandelaars ook begaan waren met de juiste medische zorg voor meisjes met XY-geslachtschromosomen en hun ouders, het wegdenken van de atypische geslachtanatomie was een inherent paradoxale missie. Het gebruik van kleurrijke representaties van medische kennis om genderdysforie te voorkomen bleek voor Tania, Jannah, Marianne niet te werken. Hun ervaringen van verwarring, angst en woede konden evenwel niet in de toenemende medische kennisproducties meegenomen worden. Zij werden immers geacht niets te weten en konden bijkomstig niet naar hun mening gevraagd worden. Desalniettemin blijkt uit hun ervaringen dat het geheimhoudingsprotocol al tijdens het in gebruik nemen ervan faalde omdat het niet bestand was tegen onvoorspelbare factoren zoals vergissingen, versprekingen en verzet van zowel de vertellers als van hun ouders en van de medische staf.*

## 7.7 1990-2000 “Dus hier hebben we lotgenoten!”

Sophie, de topatlete bij wie de baarmoeder verwijderd was, had na een gestagneerde sportcarrière haar leven weer opgebouwd met haar tweede man. Begin jaren negentig was zij in de veertig. Chronische rugpijn bracht haar terug in het ziekenhuis voor onderzoek. Niet veel later belde haar huisarts haar met de uitslag: botontkalking. Ze was verbaasd dat zij als voormalig atlete nu zoiets kon hebben. “Ik vroeg hem hoe dat nu kon, waarop hij zei: ‘Wat wil je, je hebt XY-chromosomen.’”<sup>117</sup> Nu was Sophie perplex. Waarom was haar nooit verteld dat ze XY-geslachtschromosomen had? Het was moeilijk de nieuwe informatie in haar leven te passen. Complete gonadale dysgenese. Ze had het idee dat ze “eigenlijk een man was”. Ze schaamde zich hiervoor, ook tegenover haar naasten, vooral haar man en haar moeder. Maar haar man reageerde rustig: “Dat jij een man zou zijn lijkt me gek, voor mij ben je gewoon Sophie.” Sophie ervoer desalniettemin grote verwarring en besloot het voorlopig niet aan haar moeder te vertellen. Ze ging zich vragen stellen over de vroegere operaties, de verwijdering van haar baarmoeder en de aanpassing aan de “te hoge pees” en sportkeuringen die zij had gehad in de tijd dat zij nog professioneel topsporter was. Ze bestudeerde haar medisch dossier. Het viel haar op dat de bekende professor

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

117 Heesch, *Levensverhaal Interview Sophie*, 14 Oktober.

haar kenmerkte als "chromosomale man". Hij had het woord vrouw telkens tussen aanhalingstekens gezet: "Deze 'vrouw' is getrouwd".<sup>118</sup>

De genen van vrouwen met complete gonadale dysgenese, zoals Sophie, werden in de jaren 1980 het aandachtspunt voor het genetisch onderzoek waarmee men trachtte aan te tonen dat geslachtsontwikkeling werd bepaald door het aan- of uitstaan van een bepaald gen.<sup>119</sup> Dat gen werd aanvankelijk gezocht op het X-geslachtschromosoom omdat men vermoedde, dat complete gonadale dysgenese via de moeder overgeërfd werd. Die aanname bleek onjuist. De genvariatie werd op het Y-geslachtschromosoom gelokaliseerd. Het genetisch materiaal van een 12-jarige meisje met complete gonadale dysgenese, aangeduid als "Vrouw WH1013, met een wederkerige translocatie tussen Y en autosoom 22" diende als bewijs.<sup>120</sup>

In 1987 wees de Amerikaanse biomedische wetenschapper David Page voorzichtig het testesdeterminerendefactor-gen (TDF) aan als regelaar van de geslachtsdifferentiatie. Bij vrouwen zoals Sophie zou dat gen "uitstaan".<sup>121</sup> Pages reserve was niet ten onrechte. Niet veel later bleek namelijk niet een variatie op het DTF-gen, maar op het SRY-gen de oorzaak voor complete gonadale dysgenese. De medisch genetische publicaties spraken elkaar hierin nog wel tegen omdat de kennis over het SRY-gen nog in volle ontwikkeling was (en is). Soms werd de conditie toegeschreven aan het "uitstaan" van het SRY-gen, soms aan een genvariatie op het X-geslachtschromosoom dat het SRY-gen op het Y-geslachtschromosoom "uitzette". In 2002 werd de mogelijkheid aangevoerd dat het ging om een genmutatie van een "doos" die zich op het SRY gen bevindt. Het zou dan gaan om de "Hoge-mobiliteit-groep domein" ook wel de "HMG-doos van het SRY-gen" genoemd.<sup>122</sup>

118 Ibid.

119 Het SRY gen bij mensen wordt met hoofdletters genoteerd, bij dieren met kleine letters: sry gen. Ook het genetisch materiaal van mannen met XX-chromosomen speelt een belangrijke rol in dit onderzoek. DAX-1 voor mensen en voor muizen dax-1 genaamd. Fujimura, "'Sex Genes': A Critical Sociomaterial Approach to the Politics and Molecular Genetics of Sex Determination."

120 De genetische typering van het geslacht van het 12-jarige meisje zou omschreven moeten worden als "46,X,t(Y;22)(p11.2;q1)" David C. Page, "The Sex-Determining Region of the Human Y Chromosome Encodes a Finger Protein," *Cell* 51, no. 6 (1987).

121 Page wees terecht op de meerduidige kennisproductie rondom de chromosomen en genen, om aan te geven dat de bevindingen van zijn team alleen nog maar het begin waren. "The discovery of a gene on the y chromosome that apparently determines the sex of a developing embryo brings closer to resolution one of biology's most ancient problems."

Ibid, Leslie Roberts, "Zeroing in on the Sex Switch," *Science* 239, no. 4835 (1988).

122 A. Kempe et al., "Familial Ovarian Dysgerminomas (Swyer Syndrome) in Females Associated with 46 XY-Karyotype," *Gynecological Endocrinology* 16, no. 2 (2002).

In het licht van de nieuwe kennis over genen, was de belangrijkste conclusie dat geslachtsdeterminatie aan de hand van chromosomen, “XX” of “XY” achterhaald was. Dus, niet de chromatine, noch het aantal X-en en Y’s, nog de genen, maar de dozen op de genen bepalen het geslacht. XX en XY kunnen niet meer voldoen als metafoor voor genderopposities. In de woorden van Page: “Nu is het misschien tijd dat we ons denken opnieuw herschikken.”<sup>123</sup>

Voor Sophie, die niet op de hoogte was van de genetisch kennisontwikkelingen, bleven XY-geslachtschromosomen onveranderlijk een stijfgevoel voor mannelijkheid. Het verwarde haar en ze zocht daarom steun en advies. Ze wilde graag andere vrouwen met hetzelfde als zij spreken. Helaas mislukten haar pogingen met hen in contact te komen: “In al die jaren heb ik gedacht dat er vrouwen moesten zijn zoals ik, en ik heb altijd naar lotgenoten gevraagd. Maar ik kreeg te horen: ‘Sorry, die zijn er niet. Jij weet het nou toevallig omdat je zo enorm gedreven bent. Maar vrouwen komen het nooit te weten. Men vindt dat het niet goed is voor deze vrouwen.’ Mijn arts vertelde me ook dat het niet goed was om altijd alles over jezelf te weten.” Sophie liet zich niet ontmoedigen. Ieder half jaar vroeg ze haar arts opnieuw naar andere vrouwen zoals zij en belde talloze keren naar verschillende Nederlandse ziekenhuizen. Steevast kreeg ze te horen dat mogelijke lotgenoten niets van hun XY-chromosomen afwisten en dus niet gecontacteerd konden worden.<sup>124</sup> Ondertussen ging Sophie zich steeds onzekerder voelen over het uiterlijk van haar lichaam dat haar nu onvrouwelijk voorkwam. Te smalle heupen, te mager, te kleine borsten. “Ik ging ten onder. Ik kon niet meer. Ik wilde meer weten maar ik wist niet waar ik moest zoeken. Ik wist te weinig. Ik had XY-chromosomen. Ik had een jongetje moeten zijn in plaats van een meisje. En dan las ik wel eens wat en ik ben de bibliotheek in gegaan, maar ik vond te weinig om er achter te komen wat het was.”<sup>125</sup>

Vervolgens zocht Sophie haar vroegere artsen, trainers en sportartsen terug en vond zo de arts die haar baarmoeder had verwijderd. De inmiddels gepensioneerde chirurg vertelde haar dat hij haar niets had verteld om haar zo min mogelijk te “beschadigen”. Ook plaatste hij zijn beslissing in de tijdsgeest waarin meer informatie achtergehouden werd. Dat de arts de moeite

123 “[I]t was thought that it was the number of X chromosomes that was sex-determining, and the Y chromosome had nothing to do with it. It may just be time to reshuffle our thinking again.” Page, “The Sex-Determining Region of the Human Y Chromosome Encodes a Finger Protein.”

124 Heesch, *Levensverhaal Interview Sophie*, 14 Oktober.

125 Ibid.

nam haar thuis te ontvangen en zijn beslissing te motiveren, gaf Sophie de mogelijkheid er min of meer in te berusten. Ze zocht daarna haar oude coaches terug en kreeg te horen dat door de keuringsartsen en haar eigen artsen gecorrespondeerd was over het feit dat zij XY-geslachtschromosomen had en dus niet door de geslachtsverificaties van Olympische Spelen en Wereldkampioenschappen heen had kunnen komen. Men was blij geweest, dat ze een blessure had gehad die ze als reden hadden kunnen opvoeren haar thuis te houden. Hierin kon ze moeilijker in berusten. Ze had gewild, dat die keuze haar was toevertrouwd.

Sophie was niet de enige atlete die haar sportcarrière ten onder heeft zien gaan in het paradigma waarin mannelijkheid bepaald werd aan de hand van genetische testen. Talrijke verhalen doen de ronde over atletes die hun medailles in moesten leveren na een geslachtstest.<sup>126</sup> Sinds 1968 werd het geslacht van Olympische sporters gecontroleerd met de likproeftest waarmee de aan- of afwezigheid van de geslachtschromatine gezien kon worden. Door de mogelijke chromosoomvariaties zoals XXY, XO en door genvariaties zoals complete gonadale dysgenese en compleet en partieel androgeen ongevoeligheid syndroom bleek de likproeftest vanaf de ingebruikneming niet betrouwbaar.<sup>127</sup> In 1992 werd de likproeftest op de Olympische Spelen vervangen door de *Polymerase Chain Reaction* (PCR)-test waarmee het aan- of uitstaan van het SRY-gen aangetoond kon worden.<sup>128</sup> Echter, al voor de ingebruikneming van de test, protesteerden genetici dat de diskwalificatie van sommige vrouwen zowel onterecht als onmenselijk was.<sup>129</sup> De gevallen waarbij vrouwelijke atletes hun medailles in moesten leveren, was volgens genetici gebaseerd op achterhaalde kennis. Vandaar dat de International Amateur Athletic Federation (IAAF) in 1990 een werkgroep bestaande uit biomedici en genetici aanstelde. Het advies

126 Louis J. Elsas et al., "Gender Verification of Female Athletes," *Genetics in Medicine* 2, no. 4 (2000). Myron Genel, "Gender Verification No More?" *Medscape Women's Health* 5, no. 3 (2000).

127 Bij vrouwen werd in de celkernen een stipje gezien dat bij mannen afwezig was. Dat stipje werd het Barrlichaampje of geslachtschromatine genoemd.

128 In 1990 werd aangenomen dat SRY-gen de hoofdrol speelde in de menselijke geslachtsdifferentiatie.

129 Elsas et al., "Gender Verification of Female Athletes." A. de la Chapelle, "The Use and Misuse of Sex Chromatin Screening for "Gender Identification" of Female Athletes," *The Journal of the American Medical Association* 256, no. 14 (1986). Joe Leigh Simpson et al., "Gender Verification at the Olympics," *The Journal of the American Medical Association* 248, no. 12 (2000). Barry D. Dickinson et al., "Gender Verification of Female Olympic Athletes, Special Report of the Council on Scientific Affairs, American Medical Association, Chicago, Il," *Official Journal of the American College of Sports Medicine* 34, no. 10 (2002).

luidde: afschaffing van de geslachtstest.<sup>130</sup> In 1992 beëindigden de meeste internationale atletiekfederaties de geslachtstesten maar het Internationaal Olympisch Comité (IOC) ging door met de PCR-test. Toen vielen vrouwen met complete gonadale dysgenese niet meer buiten de norm, maar vrouwen met compleet of partieel androgeen ongevoeligheid syndroom nog wel.<sup>131</sup> In 1996 werden bij de Zomerspelen in Atlanta onder de 3387 geteste atletes acht vrouwen gezien met compleet of partieel androgeen ongevoeligheid syndroom en één vrouw met het 5-alfa reductase deficiëntie syndroom. Zij werden evenwel niet meer van deelname uitgesloten, maar het zou nog veel inspanning vanuit de genetische beroepsgroep vergen voordat in 1999 met het oog op de Zomerspelen in Sydney in 2000 de geslachtstest geheel werd afgeschaft.<sup>132</sup>

In 1992 verscheen naar aanleiding van de polemiek over geslachtstesten bij de Olympische spelen in *De Volkskrant* een artikel. Katja, die toen al een tijd wist wat ze had, herkende zichzelf wederom in het verhaal over vrouwen met XY-geslachtschromosomen. Ze wilde het beeld dat over deze vrouwen geschetst werd, nuanceren en zond een reactie naar de krant. Ingrid las zowel het betreffende artikel als de reactie van Katja. “Er stond er een artikel in *De Volkskrant* over sportvrouwen die ontmaskerd, tussen aanhalingstekens, waren als man. Toen was er iemand die schreef: ‘Sekse-test is niet zo eenvoudig’. En daar werd het een en ander in beschreven en toen dacht ik: ‘Dit gaat gewoon over mij.’ En toen dacht ik ook: ‘Dus hier hebben we lotgenoten.’”<sup>133</sup> Dit keer stopte Ingrid haar vermoedens niet weg in een la, maar schreef een brief naar de krant, ter attentie van de schrijfster van de ingezonden brief en niet veel later spraken ze af. Nu kreeg Ingrid alles te horen van Katja. Zij hadden dezelfde diagnose, compleet androgeen ongevoeligheid syndroom.

Ingrid zag zich nu geconfronteerd met twee dilemma's. In de eerste plaats leerde ze dat haar gonaden die niet verwijderd waren zoals bij Katja, met het oog op maligne ontaarding ottewel tumorvorming, een risico vormden. Maar ze kon, ook na overleg met de endocrinoloog waarbij ze onder controle kwam, moeilijk een keuze maken. Ze wilde de kans op kanker uitsluiten, maar het moeten slikken van vervangende hormonen om uitvalsverschijnselen tegen te gaan, schrok haar af. Ze was bang dat ze net als Katja last zou kunnen krijgen van opvliegers en vermoeidheidsverschijnselen.<sup>134</sup> In de

130 Elsas et al., “Gender Verification of Female Athletes.”

131 Genel, “Gender Verification No More?”

132 Ibid.

133 Heesch, *Levensverhaal Interview Ingrid*, 6 September.

134 Ibid. A. Koos Slob et al., “Psychosexual Functioning in Women with Complete Testicular Feminization: Is Androgen Replacement Therapy Preferable to Estrogen?” *Journal of Sex and*

tweede plaats moest Ingrid nu overwegen de details van haar geslachtsvariatie met anderen te delen.

Dat Katja en Ingrid contact konden leggen was een uitzondering. Geen van de andere vertellers was het tot dan toe gelukt lotgenoten te vinden. Sophies pogingen waren onveranderd tevergeefs. Ook Marianne kreeg nul op het rekest toen ze haar psycholoog naar vrouwen zoals zij vroeg. De psycholoog leek het geen goed idee andere vrouwen zo maar te benaderen omdat ze niet wist hoe zij er voor stonden en of zij wel op de hoogte waren van hun conditie. Tania vroeg haar endocrinoloog of er nog anderen waren zoals zij. Haar was tot dan toe vertelt dat ze een "unicum" was. Maar toen vertelde de arts ineens dat hij nog meer vrouwen zoals zij kende. Ze voelde zich voorgelogen. Bovendien wilde de arts haar niet met de andere vrouwen in contact brengen: "Hij zei letterlijk: 'Mevrouwetje, u functioneert maatschappelijk, daarin bent u een uitzondering. Ik denk dat het voor die andere vrouwen heel goed zou zijn om contact met u te hebben. Maar het zijn geen contacten waar u zelf wat aan zal hebben.'"<sup>135</sup>

Simone voelde ze zich gekleineerd door de weigering haar in contact met anderen te brengen. Bovendien vond ze het moeilijk te verkroppen dat haar artsen het tot dan toe hadden doen voorkomen dat ze de enige was. Het leidde tot een vertrouwensbreuk. Niet veel later, halverwege de jaren negentig, zag ze op televisie een van de eerste documentaires over 'interseksualiteit'.<sup>136</sup> De ervaringen met geheimzinnigheid en isolatie van de vertellers in de documentaire waren herkenbaar voor haar. Het idee dat meer vrouwen waren voorgelogen, ook al woonden die in Amerika, sterkte haar en gaf haar de mogelijkheid te beginnen met het verwerken van gevoelens van boosheid en isolatie.

Dat in de Verenigde Staten mensen met geslachtsvariëaties in de openbaarheid waren getreden legde de pijnlijke gevolgen van het optimale-gender-voor opvoeding-protocol bloot. Zij vertelden in de media en op internetsites dat zij zich geïsoleerd hadden gevoeld en dat de dubbele boodschappen tot vertrouwensbreuk met ouders en artsen hadden geleid.<sup>137</sup> Zij adviseerden betrokken artsen juist openheid en dialoog.

*Marital Therapy* 19, no. 3 (1993).

<sup>135</sup> Heesch, *Levensverhaal Interview Tania*, 14 April.

<sup>136</sup> Andrew Cohen, "The Boy Who Was Turned into a Girl," in *BBC Horizon* (Great Britain: 2000).

<sup>137</sup> Alice Dreger, *Intersex in the Age of Ethics* (Hagerstown Maryland: University Publishing Group, 1999).; 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, "Surgical Progress Not the Answer to Intersexuality," *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998). Cheryl Chase, "Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia," *Pediatric Nursing* 25, no. 4

In de jaren 1990 hadden betere technologische ontwikkelingen geavanceerd onderzoek naar genen en de bouwstenen daarvan mogelijk gemaakt. Kennis van de genetische en endocrinologische details van XY-geslachtsvariëaties nam toe. Maar in de klinische behandeling van XY-geslachtsvariëaties daarentegen was juist een impasse ontstaan. Met hun kritiek zetten de Amerikaanse volwassenen met geslachtsvariëaties het optimale-gender-voor-opvoeding-protocol op losse schroeven. Met name de vroegtijdige gender-toewijzing die gestoeld was op geheimhouding en chirurgische ingrepen, bleek op de lange termijn onbedoeld negatieve ervaringen veroorzaakt te hebben. In eerste instantie werd binnen de medische wetenschap nogal lauw op de kritiek gereageerd. Maar de eerste mentaliteitsveranderingen waren eind jaren negentig onmiskenbaar. Sommige betrokken artsen begonnen het nut te zien van lotgenotencontact en van de opheffing van de geheimhouding. Die geheimhouding was sowieso al niet meer vol te houden door de ontsluiting van medische informatie op Internet. Ook in Nederland kwam langzaam een mentaliteitsverandering op gang. Dit is te herkennen aan hoe verschillende vertellers nu meer informatie kregen van hun artsen, maar het contact met lotgenoten werd niet gesteund. Desondanks bleven de vertellers naar elkaar op zoek.<sup>138</sup>

## 7.8 2000-2012 Het verminderen van de geheimhouding, het stigma en taboe

Al tien jaar nu, was Sophie op zoek naar lotgenoten. Ze had bijna alle academische ziekenhuizen in Nederland gebeld toen ze een endocrinoloog werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Utrecht te spreken kreeg. De arts vertelde haar dat hij zich kon voorstellen dat ze anderen zou willen spreken, maar dat dit moeilijk ging omdat de anderen niet op de hoogte waren van hun conditie. Hij raadde haar aan op Internet te zoeken, omdat hij wist dat in de Verenigde Staten wel lotgenotencontact bestond. Sophie

(1999). Milton Diamond, "Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia," *Journal of Urology* 162, no. 3 (Part 2) (1999). ; Milton Diamond and Kenneth Kipnis, "Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex," in *Intersex in the Age of Ethics*, ed. Alice Duromat Dreger (Hagerstown: University Publishing Group, 1999); Milton Diamond and Keith H. Sigmundson, "Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with Persons with Ambiguous Genitalia," *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 151 (1997), Milton Diamond and Keith H. Sigmundson, "Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications," *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 150 (1997).

138 Veldwerkgesprekken 2003-2010 AISNederland

liet haar adres achter in geval hij meer zou horen. En inderdaad een week later, kreeg ze een receptenpapiertje opgestuurd. Erop geschreven was de mededeling dat een lotgenotenorganisatie in oprichting was. Ze kreeg het adres van een van de oprichtsters om contact op te kunnen nemen. Het was het jaar 2000.

De vrouwen die Sophie nu teruggevonden had, hadden elkaar toevallig ontmoet in Engeland tijdens een bijeenkomst van de *Androgen Insensitivity Syndrome Support Group (AISSG)*.<sup>139</sup> Zij waren naar Engeland uitgeweken omdat het hen ook niet lukte hun artsen over te halen hen met lotgenoten in contact te brengen. De reden die zij hadden gehoord, was dat andere vrouwen niet op de hoogte waren van de details van hun conditie. In Engeland en de Verenigde Staten bestonden wel al organisaties zoals genoemd de *AISSG*, maar ook *ISNA*, *Bodies Like Ours* en *AISPeople*. Omdat deze Nederlandse vrouwen niet opgaven, werd in 2001 *AISNederland* opgericht: "AISNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met het *androgeen ongevoeligheid syndroom, gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme, 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase en 5-alfa reductase deficiëntie*."<sup>140</sup> Een belangrijke doelstelling van de vereniging luidde: "Het verminderen van de geheimhouding, het stigma en taboe rondom AOS en aanverwante aandoeningen, door het aanmoedigen van artsen, ouders en maatschappij om meer open te zijn."<sup>141</sup>

Met behulp van een betrokken psycholoog en een endocrinoloog die van gedachten waren veranderd over de geheimhouding, werden hen bekende en al voorgelichte vrouwen met XY-geslachtsvariëaties aangeschreven. Dit leverde een handje vol lotgenoten op. Maar toen in 2003 enkele vrouwen in de openbaarheid traden met het televisieprogramma *Vinger aan de Pols*, konden veel meer vrouwen zich aansluiten.<sup>142</sup> Overigens, een van de jongere vrouwen werd met klem afgeraden op TV te komen. Haar psycholoog meende dat voor haar openheid zeer negatieve gevolgen zou hebben. Ze raadde nadrukkelijk aan een sluier te dragen en haar stem te vervormen. Dit heeft ze echter geweigerd.<sup>143</sup>

139 Veldwerkgesprek, ontmoeting met de oprichters van AISNederland mei 2001

140 [www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl) De vereniging is vooralsnog alleen voor vrouwen met AOS, mannen zoals Bart hebben zich nog niet voor lotgenotencontact gemeld.

141 [www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl)

142 AVRO *Vinger aan de Pols* uitzending 3 december 2003, Roelien Wierstra, "Van Binnen Man," *De Telegraaf*, 3 december 2003.

143 Veldwerkgesprekken met oprichters en bestuur AISNederland (Nu DSDNederland) en prolonged engagement tot 2014.



Op de website van AISNederland schreef de toenmalige voorzitter: “In het verleden adviseerden artsen deze aandoeningen geheim te houden voor de rest van de familie en ook de vrouwen zelf kregen vaak niet te horen wat er met hun lichaam aan de hand was. Hoewel tegenwoordig veel in de behandeling verbeterd is, zijn er nog steeds veel vrouwen die niet weten dat ze AOS of een aanverwante aandoening hebben. Als later bij medisch onderzoek, bijvoorbeeld naar infertiliteit, blijkt dat de vrouw XY-chromosomen heeft, komt de klap des te harder aan. Door de gepropageerde geheimzinnigheid in het verleden, durven veel vrouwen nog steeds niet aan anderen te vertellen dat ze AOS hebben.”<sup>144</sup>

Veel vrouwen waren woedend toen ze zich realiseerden dat zij zo lang waren voorgelogen.<sup>145</sup> Sommigen richtten hun boosheid op hun artsen, anderen op hun ouders. Marianne zegt hierover: “Op de lotgenotenbijeenkomsten waren heel veel mensen heel boos en hadden heel veel woede over hoe het gegaan is. Ik heb minder woede over het handelen van de artsen gehad, maar veel meer over hoe mijn ouders het hadden aangepakt. In tegenstelling tot andere ouders vonden zij het te ingewikkeld en besloten het er maar niet over hebben.”<sup>146</sup> Alle vertellers ervoeren het als een opluchting dat ze nu eindelijk wisten wat ze hadden en dat ze het ook aan anderen konden vertellen. Ook al werd het praten erover nog vaak als gecompliceerd ervaren. Bijvoorbeeld door Katja: “Pas de laatste tien jaar slaag ik erin om het met droge ogen aan iemand te vertellen. En ik doe het ook minder. Maar de behoefte blijft. Ik heb een vrij grote vriendenkring en de helft weet het niet. Maar het is als overkokende melk. Er zijn momenten dat ik er van stik en er over *moet* praten. Soms heb ik het gevoel dat ik overkook, en dat ik het kwijt moet. Ik moet het vertellen.”<sup>147</sup>

Voor alle vertellers was het moeilijk de ondertussen vergaarde kennis te beheren. Aan wie vertel je wat en aan wie wat niet. Marianne legt het als volgt uit “Mijn eerste psycholoog had nooit gezegd dat ik het niet mocht vertellen. Ze heeft het bij mij gelaten en ik was zo naïef dat ik het niet durfde te doen in de angst afgewezen te worden. Ik vond mezelf ook heel vreemd. En mijn supervisor van mijn werk zei: ‘Je hoeft toch niet alles te vertellen. Je kunt ook zeggen dat je chromosomen een beetje raar zijn.’ Meerdere mensen zeiden dat ik het niet moest vertellen. Maar toen zei iemand: ‘Ga het maar vertellen. Waarom zou je het niet tegen iedereen zeggen? Daar

144 [www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl)

145 Veldwerkgesprekken met oprichters en bestuur AIS/DSDNederland

146 Heesch, *Levensverhaal Interview Marianne 23 Juni /24 Juli*.

147 Heesch, *Levensverhaal Interview Katja, 12 September*.

is toch niks mis mee en daar kan jij toch niets aan doen. Je kunt het toch gewoon vertellen. Van alles een geheim maken, dat is niet goed voor je.' En toen ben ik het echt veel gaan vertellen aan iedereen en dat gaf een enorme ruimte en iedereen aan wie ik het vertelde die reageerde heel erg goed."<sup>148</sup>

Marianne vindt het, net als de andere vertellers, moeilijk om aan anderen haar geslachtsvariatie uit te leggen. Met name omdat voor leken die "XY-chromosomen" onveranderlijk als mannelijk wordt geïnterpreteerd. Om van de met mannelijkheid verbonden symboliek van de "XY" metafoor af te komen, schreef AISNederland al op haar website: "It's in the genes, stupid!" (het zit in de genen, domkop). Genetici en wetenschapsfilosofen wijzen al sinds de jaren 1980 op dat chromosomen het geslacht niet bepalen, maar de genen.<sup>149</sup> Maar de metafoor blijkt hardnekkig. In 2006 meende Slijper nog steeds dat vrouwen met XY-chromosomen een vrouwelijk genderidentiteit hebben, maar toch ook "mannelijke genen".<sup>150</sup> Vertrouwend op de kennisasymmetrie karakteriseert ze de geslachtsvariatie als "aangeboren afwijking" waar de vrouwen met "testikels" aan "lijden".<sup>151</sup> "Uit onderzoek bleek dat Ankie geen baarmoeder heeft, geen eierstokken, een te korte en te ondiepe vagina en dat zij testikels in haar buik heeft en dat haar chromosomen patroon mannelijk (XY) is."<sup>152</sup>

Desalniettemin bestaat er geen wetenschappelijke consensus over de genetische geslachtsdeterminatie. De geslachtschromatine, de geslachtschromosomen, XX en XY, het SRY-gen, TDF-gen en ook het DAX-gen blijken geen doorslaggevende factor te zijn voor de mannelijke of vrouwelijke ontwikkeling van een foetus. Desondanks worden de *pars pro toto's* "XX" en "XY" of *totum pro parte* "de genen" in de praktijk nog steeds essentialistische waarde toegekend.<sup>153</sup>

In het overdragen en vertalen van genetische kennis gaan de nuances verloren. Vandaar dat het bijgeloof in "XX" en "XY" *metonymia* nog steeds wijd verbreid is. De Franse wetenschapsfilosoof Bruno Latour beschrijft hoe complexe en instabiele wetenschappelijke observaties voor leken vertaald

148 Heesch, *Levensverhaal Interview Marianne 23 Juni /24 Juli*.

149 Zie ook: Sarah S. Richardson, *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome* (London, Chicago: The University of Chicago Press, 2014), Sarah S. Richardson, "Sexing the X: How the X Became the "Female Chromosome", *Signs* 37, no. 4 (2012).

150 F Slijper, "Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen," in *In Den Beginne Was De Vrouw, Psychoanalytische Inzichten Ten Aan Zien Van De Vrouwelijke Identiteit*, ed. Margit Deben-Mager and Annelies Verheugt-Pleiter (Assen: Van Gorcum, 2006).

151 Ibid.

152 Ibid. p. 45

153 *Pars pro toto* is een metonymisch stijlfiguur waarin maar een deel van het geheel naar het geheel verwijst.

worden naar stabiele en simpele feiten. Het proces van het begrijpelijk en ondubbelzinnig voorstellen van de diffuse en complexe observaties, opgedaan in het genetisch laboratorium, vergelijkt Latour daarom met het sluiten van een zwarte doos. In de doos wordt de niet verklaarbare en tegenstrijdige informatie opgeslagen, zodat de wetenschappelijke kennis als eenduidig en logisch gepresenteerd kan worden.<sup>154</sup>

De Amerikaanse wetenschapsfilosoof Joan Fujimura voegt daaraan toe dat genetici tijdens hun observaties soms onverklaarbare dingen tegenkomen die ze uit hun conclusies wegfilteren.<sup>155</sup> De onderzoeken die het SRY-gen als de geslachtsdeterminant aanwijzen overtuigen bijgevolg niet.<sup>156</sup> Bij een van die proeven bijvoorbeeld, hadden van de elf transgenetische muizen met XX-chromosomen maar drie matige vermannelijking. Bij deze drie werden onderontwikkelde testes en ambigue genitaliën beschreven. Toch luidde de conclusie dat juist die muizen “normaal” mannelijk waren, voornamelijk omdat ze probeerden met de vrouwtjes te paren. De acht muizen die ondanks dat hun sry-gen “aan” stond, geen tekenen van vermannelijking of mannelijk gedrag vertoonden werden gek genoeg als bizar en afwijkend bestempeld. Het SRY-gen kan daarom volgens Fujimura niet als hoofdschakelaar van de geslachtelijke ontwikkeling aangewezen worden. Zij stelt voor de geslachtelijke ontwikkeling van de mens te zien als et resultaat van complexe gencombinaties, gentranslocaties, geninteracties, en de interactie van de genen met verschillende proteïnen, en vele andere factoren van cellulaire processen die in de systeembioïogie worden onderzocht en beschreven.<sup>157</sup>

Alle inspanningen van AISNederland en alle nieuwe genetische kennis ten spijt, bleek in de Nederlandse klinische praktijk het geheimhoudingsprotocol vervangen door een protocol waarin onder begeleiding van artsen stapsgewijs, naar gelang leeftijd, informatie wordt ontsloten door de ouders. Een team onder leiding van Nederlandse kinderendocrinoloog Stenvert Drop formuleerde dit in 2001 als volgt: “Ouders krijgen van ons een

154 Bruno Latour, *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society* (Cambridge: Harvard University Press, 1987). Zie ook hoofdstuk 2.

155 “awkward surplus”

Fujimura, “Sex Genes”: A Critical Sociomaterial Approach to the Politics and Molecular Genetics of Sex Determination.”

156 In de genetica wordt dit gen bij mensen met hoofdletters aangeduid, SRY en bij dieren met kleine letters, sry. Ibid.

157 Ibid.

schriftelijke leidraad om hun kind in begrijpelijke termen in te lichten.<sup>158</sup> Nog steeds werd aangeraden kennis over de XY-geslachtschromosomen achter te houden: "De informatie is vrijwel volledig, met uitzondering van die over het chromosoompatroon, waarover later wordt verteld, rond het zestiende jaar of daarna."<sup>159</sup> Het stapsgewijs verschaffen van informatie houdt in dat de opgroeiende kinderen geen contact kunnen maken met lotgenoten of informatie op internet kunnen opzoeken. Drop erkent dit ook maar legt de verantwoordelijkheid daarvoor bij de ouders. "De toenemende behoefte aan contact van adolescenten met anderen over hun aandoening en het gebruik van internet leidt er voor sommige ouders toe dat zij hun dochter op een jongere leeftijd inlichten."<sup>160</sup> Maar in 2006 herhaalt Slijper weer van dat ouders zo iets niet aankunnen: "Voor ouders is dit naar mijn mening een onmogelijke opgave, zij hebben maar twee referentiekaders tot hun beschikking: het mannelijke en het vrouwelijke en zullen daaruit een keuze maken: onbewust, bewust, openlijk of verborgen."<sup>161</sup>

Over het inlichten van de vrouwen die onder het geheimhoudingsprotocol opgroeiden werd in medische publicaties niets vermeld. Deze vrouwen ontdekten de achtergehouden kennis vaak per toeval. Velen van hen pas in 2003 toen zij het televisieprogramma *Vinger aan de Pols* zagen en zichzelf herkenden in de verhalen van de vrouwen van AISNederland.<sup>162</sup> Maar helaas bleek door het achterhouden van informatie weer andere psychische problemen te zijn ontstaan. Zo bleek de onmogelijkheid om met anderen over hun conditie te kunnen praten, de vrouwen te isoleren. Ze praatten met niemand over hun twijfels, ook niet met hun ouders, hun artsen en zelfs niet met broers of zussen met dezelfde conditie. Gevoelens van geheimzinnigheid, schaamte en isolatie kenmerken de herinneringen van de vertellers in dit hoofdstuk van de jaren veertig tot op de dag van vandaag.

158 S.L.S. Drop et al., "De Differentiaaldiagnose En Behandeling Van Meisjes Met Het 46xy-Karyotype En Ondervirilisationsyndroom," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 14 (2001). P. 669

159 Ibid. P. 699

160 Ibid. p. 669. Zie ook: Froukje M. E. Slijper et al., "Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling," *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994), Slijper et al., "Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis."

161 Slijper, "Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen." p. 48

162 Veldwerkgesprekken AIS/DSDNederland

## 7.9 1940-2012 Basiskennis is onontbeerlijk

Om tot een analyse te komen van hoe XY-geslachtsvariëaties gekend worden, heb ik de kennis uit de medische narratieven en levensnarratieven vanaf 1940 laten interfereren. Wat duidelijk wordt, is, dat artsen gebruikmakend van een kennisasymmetrie informatie over het geslachtschromosomenpatroon en de testiculaire gonaden geheim dachten te kunnen houden. Maar met elkaar spraken ze wel van “castratie” en “testikels”. Het achterhouden van de testiculaire aard van de gonaden vroeg, met het oog op de verwijdering ervan, om creativiteit. Vaak werden de testiculaire geslachtsklieren aangeduid als verkleefde eierstokken, of met de neutrale omschrijving “gonaden”. In één geval leek het of de behandelaars in hun eigen verzinsel waren gaan geloven toen zij testiculair weefsel in “eierstokken” vermeldden in het patiëntendossier van een van de vertellers. Voor het verhullen van de XY-chromosomen werd genetische kennis net iets anders voorgesteld. Gebruikmakend van de inherente contingentie van de genetica, werd de vrouwen verteld dat van hun tweede X-chromosoom iets afgebroken was. Het verbaast dat de onderontwikkelde gonaden en het geslachtschromosomenpatroon “XY” in het medisch vertoog een eenduidige mannelijke kwalificatie bleven behouden. De kennistoename in de genetica en de endocrinologie ondersteunde dat niet meer.

In het medisch discours werd verondersteld dat het geheimhoudingsprotocol psychische verwarring over de vrouwelijk genderidentiteit kon voorkomen. Maar de levensnarratieven laten zien dat de geheimzinnigheid juist verwarring, woede, angst en isolatie veroorzaakte. Het idee dat het hebben van XY-chromosomen en onderontwikkelde testiculaire gonaden zo erg was dat je het zelf niet mocht weten, motiveerde het taboe op de geslachtsvariëaties van de vertellers. De medische normalisering van de vrouwelijke gender, gebaseerd op verouderde genetische kennis, veroorzaakte schaamte en leidde vaak tot een vertrouwensbreuk met de betrokken artsen en ouders.

Bovendien faalde het geheimhoudingsprotocol herhaaldelijk, omdat de vertellers zich herkenden in beschrijvingen van hun conditie in de media, door vergissingen van behandelaars en ander toeval. De achtergehouden kennis werd in alle gevallen vermoed en later ook achterhaald. Bij de ontsluiting van de geheimen in hun buik, realiseren de vrouwen zich hoe negatief de psychische druk van het verborgen moeten houden anders te zijn voor hen was geweest. Voor veel vrouwen volgde een tijd waarin ze een enorme behoefte ervoeren het van de daken te schreeuwen. Maar vaak werd deze behoefte gevolgd door dilemma's over aan wie zij het wel wilden vertellen en wie niet. Ook vonden de vertellers het moeilijk te bepalen wat ze precies

konden vertellen en waren zij bang voor hoe de omgeving zou reageren. Het gevolg was dat, ondanks dat vrouwen met XY-geslachtsvariaties een zeer hoge mate van zelforganisatie kennen, het doorbreken van het taboe op als mannelijk geïnterpreteerde aspecten in een vrouwenlichaam moeizaam bleek.

Toch zijn alle vertellers het er over eens dat de basiskennis van hun conditie onontbeerlijk is om het een plek te geven in hun leven en bij het accepteren van de onvruchtbaarheid en het 'anders zijn'. Bovendien is goede medische zorg alleen mogelijk met de juiste kennis. Veel van de vertellers en hun lotgenoten kampen met botontkalking en of chronische vermoeidheid. Beide verschijnselen kunnen een gevolg zijn van de ongevoeligheid voor androgenen, of van de verwijdering van de gonaden. Er is juist een tekort aan medisch lange-termijn-onderzoek naar de mogelijke gezondheidsrisico's van XY-geslachtsvariaties en/of het verwijderen van gonaden.

Het blijft ook daarom wonderbaarlijk dat de klinische praktijk tot 2001 aan het geheimhoudingsprotocol bleef hangen en het maar schoorvoetend en ook maar ten dele opgaf. Bovendien werd de opheffing van het geheimhoudingsprotocol niet gemotiveerd door veranderingen in de medische ethiek, of een mentaliteitsverandering jegens genderopposities. De toegang tot Internet speelde een grotere rol bij het leren kennen van XY-geslachtsvariaties door de vertellers. Het afrekenen met de geheimhouding in Nederland werd uiteindelijk voornamelijk in gang gezet door een klein groepje vrouwen dat niet opgaf en elkaar bleef zoeken.

## Bibliografie

- Abraham, Felix. "Genital Reassignment on Genitalumwandlungen an Zwei Männlichen Transvestiten." *Zeitschrift für Sexualwissenschaft und Sexualpolitik* 18 (1931): 223-26.
- Akker, Erica L.T., van den, Jan W. Koper, Annemie L.M. Boemer, Axel P.N. Themmen, Miriam Verhoef-Post, Marianna A. Timmerman, Barto J. Otten, Stenvert L.S. Drop, and Frank H. de Jong. "Differential Inhibition of 17 Alpha-Hydroxylase and 17,20-Lyase Activities by Tree Novel Missense Cyp17 Mutations Identified in Patients with P450c17 Deficiency." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 87, no. 12 (2002): 5714-21.
- Barr, M. L., and E. G. Bertram. "A Morphological Distinction between Neurones of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis." *Nature* 163 (1949): 676-77.
- Biglieri, Edward G., Mary Anne Herron, and Norma Burst. "17-Hydroxylation Deficiency in Man." *Journal of Clinical Investigation* 45, no. 12 (1966): 1946-54.
- Blackless, Melanie, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne, and Ellen Lee. "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis." *American Journal of Human Biology* 12 (2000): 151-66.

- Bouw, G.M., J.M Klep - De Pater, and F.B. Bronkhorst. "Klinische Lessen. Een "Normaal" Meisje." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 126, no. 25 (1982): 1121-25.
- Chase, Cheryl. "Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism." *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies* 4, no. 2 (1998): 189-211.
- . "Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia." *Pediatric Nursing* 25, no. 4 (1999): 451-55.
- . "Surgical Progress Not the Answer to Intersexuality." *Journal of Clinical Ethics* 9, no. 4 (1998): 385-92.
- Cohen, Andrew. "The Boy Who Was Turned into a Girl." In *BBC Horizon*, 1964-. Great Britain, 2000.
- Cools, M., L.H. Looijenga, B.J. Otten, K.P. Wolfenbittel, and S.L.S. Drop. "Genetische Basis, Terminologie En Het Risico Voor De Ontwikkeling Van De Kiemceltumoren Bij Stoornissen in De Geslachtsontwikkeling." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 76, no. 3 (2008): 92-105.
- Dabekausen, Y.A.J.M., J.A. Land, H.W.H.M. van der Putten, and B.J. Niessenik. "Malinge Ontaarding Van De Gonaden Bij Een Patiënte Met XY-Karyotype." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 135, no. 8 (1991): 348.
- de la Chapelle, A. "The Use and Misuse of Sex Chromatin Screening for "Gender Identification" of Female Athletes." *The Journal of the American Medical Association* 256, no. 14 (1986): 1920-23.
- de Snoo, K. "Eierstok En Sexualiteit." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 87, no. 11 (1943): 674-78.
- 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.
- Diamond, Milton, and Kenneth Kipnis. "Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex." In *Intersex in the Age of Ethics*, edited by Alice Duromat Dreger. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.
- Diamond, Milton, and Keith H. Sigmundson. "Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with Persons with Ambiguous Genitalia." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 151 (1997): 1046-50.
- . "Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 150 (1997): 298-304.
- Dickinson, Barry D., Myron Genel, Carolyn B. Robinowitz, Patricia L. Turner, and Gary L. Woods. "Gender Verification of Female Olympic Athletes, Special Report of the Council on Scientific Affairs, American Medical Association, Chicago, Il." *Official Journal of the American College of Sports Medicine* 34, no. 10 (2002): 1539-42.
- Dijk, J.G. van. "Een Geval Van Interseksualiteit." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119 (1975): 690.
- Dreger, Alice. *Intersex in the Age of Ethics*. Hagerstown Maryland: University Publishing Group, 1999.
- Drop, S.L.S., A.L.M. Boehmer, F.M.E. Slijper, J.M. Nijman, F.W.J. Hazebroek, and M.F. Niermijer. "De Differentiaaldiagnose En Behandeling Van Meisjes Met Het 46xy-Karyotype En Ondervirilisationsyndroom." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 14 (2001): 665-69.
- Duyzings, A.J.M. "Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 104, no. 40 (1960): 1971-74.
- Elsas, Louis J., Arne Ljungqvist, Malcolm A. Ferguson-Smith, Joe Leigh Simpson, Myron Genel, Alison S. Carlson, Elizabeth Ferris, Albert de la Chapelle, and Anke A. Ehrhardt. "Gender Verification of Female Athletes." *Genetics in Medicine* 2, no. 4 (2000).
- Foucault, Michel. "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.
- Genel, Myron. "Gender Verification No More?" *Medscape Women's Health* 5, no. 3 (2000).
- Gijs, Luc. "De Illusie Van Eenheid, Een Kuhniaanse Analyse Van De Seksuologie Van John Money." Proefschrift, Universiteit van Utrecht, 2001.
- Goldschmidt, Richard. "Intersexuality and the Endocrine Aspects of Sex." *Endocrinology: The Bulletin of the Association for the Study of the Internal Secretions* 1 (1917): 433-56.
- Gooren, Louis J. G. "Transseksualiteit. I. Omschrijving, Etiologie, Hulpverlening." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 136, no. 39 (1992): 1893-95.
- Green, Richard. "John Money, Ph.D. (July 8, 1921–July 7, 2006): A Personal Obituary." *Archives of Sexual Behaviour* 35 (2006): 629-32.
- 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.
- Hart, P.G. "Vijftigjarig Artsjubileum Prof. Dr. W.P. Plate." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 120, no. 49 (1976): 2181-82.
- Heesch, Margriet van. *Levensverhaal Interview Ingrid*, 6 September. Amsterdam, 2005.
- . *Levensverhaal Interview Jannah*, 10 Mei. Amsterdam, 2003.
- . *Levensverhaal Interview Katja*, 12 September. Amsterdam, 2005.
- . *Levensverhaal Interview Marianne* 23 Juni /24 Juli. Amsterdam, 2005.
- . *Levensverhaal Interview Sophie*, 14 Oktober. Amsterdam, 2005.
- . *Levensverhaal Interview Tania*, 14 April. Amsterdam, 2005.
- 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.
- Hoeven, L. van der. "Twee Gevallen Van Hypospadie in Een Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 45 (1881): 785-87.
- Hoffenberg, R., and W. P. U. Jackson. "Gonadal Dysgenesis in Normal-Looking Females." *British Medical Journal*, no. 1 (1957): 1281-84.
- Holmer, A.J.M. "Een Geval Van Vrouwelijke Intersexe." *Nederlandsch Tijdschrift voor Verloskunde en Gynaecologie* 46 (1943): 1-63.
- Imai, Tsuneo, Toshihiko Yanase, Michael R. Waterman, Evan R. Simpson, and John J. Pratt. "Canadian Mennonites and Individuals Residing in the Friesland Region of the Netherlands Share Same Molecular Basis of 17alpha-Hydroxylase Deficiency." *Human Genetics* 89 (1992): 95-96.
- Jacobs, PA, and JA Strong. "A Case of Human Intersexuality Having a Possible XXY Sex-Determining Mechanism." *Nature* 183, no. January 31 (1959): 302-03.
- Jochems, A.A.F., and F.W.M.G. Joosten. *Coelho Zakwoordenboek Der Geneeskunde*. Edited by Henk Deen. 26 ed. Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA, 2000.
- Kempe, A., H. Engels, R. Schubert, A. Meindl, K. van der Ven, H. Plath, K. Rhiem, G. Schwanitz, and R.K. Schmutzler. "Familial Ovarian Dysgerminomas (Swyer Syndrome) in Females Associated with 46 XY-Karyotype." *Gynecological Endocrinology* 16, no. 2 (2002): 107-11.
- Kessler, Susanne J. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1998.
- Kuipers, F. "Het Androgynoid Syndroom (Testiculaire Feminisatie)." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 102, no. II. 29 (1958): 1421.



- Latour, Bruno. *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*. Cambridge: Harvard University Press, 1987.
- Leigh Simpson, Joe, Arne Ljungqvist, Malcolm Ferguson-Smith, FRC Path, Albert de la Chapelle, Louis J. Elsas, A. A. Ehrhardt, Myron Genel, Elizabeth A. Ferris, and Alison Carlson. "Gender Verification at the Olympics." *The Journal of the American Medical Association* 248, no. 12 (2000): 1568-69.
- Lieburg, Mart van. "De Geschiedenis Van De Prenatale Zorg in Nederland Tot 1960." *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 90, no. 8 (2012): 491-95.
- Martin, Regina M., Chin J. Lin, Elaine M.F. Costa, Maria Leocadia de Oloveira, Alexandre Carriho, Heloisa Villar, Carlos A. Longui, and Berenice B. Mendonca. "P450c17 Deficiency in Brazilian Patients: Biochemical Diagnosis through Progesterone Levels Confirmed by Cyp17 Genotyping." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 88, no. 12 (2003): 5739-46.
- Minto, C.L., L.M. Liao, and S.M. Creighton. "Sexual Function in Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome." *Fertility and Sterility* 80, no. 1 (2003).
- Money, John. "Case Illustration: Hermaphroditism." In *The Psychologic Study of Man*, edited by John Money. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1957.
- "Hermaphroditism: Recommendations Concerning Case Management." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 4 (1956): 547-56.
  - "Hermaphroditism and Pseudohermaphroditism." In *Textbook of Gynecologic Endocrinology*, edited by Jay J. Gold. New York: Hoeber, 1968.
  - "Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox." Doctoral Dissertation, Harvard University, 1952.
  - "Psychologic Evaluation of the Child with Intersex Problems." *Pediatrics* 36 (1965): 51.
  - "Psychological Aspects of Disorders of Sexual Differentiation." In *Pediatric and Adolescent Gynecology*, edited by SE Carpenter and JA Rock, 103-16. New York: Raven Press, 1992.
- 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.
- Oostrom, C.A.M. "Vijftig Jaar Plastische Chirurgie in Nederland. Ii. Toelichting." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144, no. 21 (2000): 965-66.
- Oudshoorn, Nelly. *Beyond the Natural Body: An Archeology of Sex Hormones*. London: Routledge, 1994.
- Page, David C. "The Sex-Determining Region of the Human Y Chromosome Encodes a Finger Protein." *Cell* 51, no. 6 (1987): 1091-104.
- Plate, W.P. "In Memoriam Prof. K. De Snoo." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 93, no. 15 (1949): 1107-11.
- Plate, Willem Paul. "Een Geval Van Mannelijk Pseudohermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 101 (1957): 1741-43.
- "Een Geval Van Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 1 (1961): 998-1001.
  - "Klinische Lessen, Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 105, no. 2 (1961): 1666-69.
  - "Moeilijkheden Bij Het Bepalen Van Het Geslacht Van De Pasgeborene." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 107, no. 34 (1963): 1505-09.
- 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.
- Quigley et al, Charmian. "Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical, and Molecular Perspectives." *Endocrine Reviews* 16, no. 3 (1995): 271-321.
- Richardson, Sarah S. *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome*. London, Chicago: The University of Chicago Press, 2014.
- . "Sexing the X: How the X Became the "Female Chromosome"." *Signs* 37, no. 4 (2012): 909-33.
- Roberts, Leslie. "Zeroing in on the Sex Switch." *Science* 239, no. 4835 (1988): 21-23.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. "Privilege of Unknowing: Diderot's the Nun." In *Tendencies*, 23-51. London: Routledge, 1994.
- Slijper, F. "Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen." In *In Den Beginne Was De Vrouw, Psychoanalytische Inzichten Ten Aan Zien Van De Vrouwelijke Identiteit*, edited by Margit Deben-Mager and Annelies Verheugt-Pleiter, 45-55. Assen: Van Gorcum, 2006.
- Slijper, Froukje M. E., L. Drop, J. C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Pasgeborenen Met Gestoorde Geslachtsontwikkeling Die De Vrouwelijke Sekse Toegewezen Krijgen; Advisering Aan De Ouders." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132, no. 41 (1988): 1892-96.
- Slijper, Froukje M. E., S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling." *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994): 9-17.
- Slijper, Froukje M. E., P.G. Frets, A.L.M. Boehmer, S.L.S. Drop, and M.F. Niermijer. "Androgen Insensitivity Syndrome (Ais): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of Ais and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis." *Hormone Research*, no. 53 (2000): 9-15.
- Slijper, Froukje M. E., L.V. Ladee-Levy, S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Psychosociale Gevolgen Van Ontwikkelingsstoornissen Van De Geslachtsorganen." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986): 1556-59.
- Slob, A. Koos, J. J. van der Werfften Bosch, E. V. van Hall, F. H. de Jong, W. C. M. Weijmar Schultz, and F. A. Eikelboom. "Psychosexual Functioning in Women with Complete Testicular Feminization: Is Androgen Replacement Therapy Preferable to Estrogen?" *Journal of Sex and Marital Therapy* 19, no. 3 (1993): 201-09.
- Spronk, P.E., F. Bergkamp, and R.W. Ten Kate. "17alpha-Hydroxylase Deficiency; a Rare Cause of Chronic Hypertension." *The Netherlands Journal of Medicine* 49, no. 5 (1996): 205-08.
- 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.
- Swyer, G.M. "Male Pseudohermaphroditism: A Hitherto Undescribed Form." *British Medical Journal*, no. 2 (1955): 709-12.
- Ten Berge, B.S. "Hypogonitalisme En Hermafroditisme." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 14, no. 103 (1959): 713-17.
- Toorians, A.W.F.T. "Een Nieuw Mechanisme Voor Het Androgeen Ongevoeligheidsyndroom." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, no. 2 (2001): 100.
- Tuana, Nancy. "Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance." *Hypathia* 19, no. 1 (2004): 194-232.
- Ubachs, J.M.H., and P.R.G. Brink. "Een Liesbreuk Bij Een Jong Meisje; Sporadisch Uiting Van Testiculaire Feminisatie." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, no. 43 (1997): 2071-73.
- Van den Bosch, H. "In Memoriam Dr. A.J.M. Duyzings. Vrouwenarts." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143, no. 47 (1999): 2389.
- Van der Hoeve, J. "Geslachtsgebonden, Geslachtgebonden, Geslacht-Gebonden Overerving." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 85, no. 1 (1941): 844-50.

- Walraven, C.A. van, and J.B. Bijlsma. "Testiculaire Feminisatie Uit Één Gezin." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 112, no. 9 (1968): 443-44.
- Wierstra, Roelien. "Van Binnen Man." *De Telegraaf*, 3 december 2003.
- Wilflingseder, P. "Construction of the Vagina by Means of an Intestinal Mucosa-Muscularis Graft." *Chirurgia Plastica* 1, no. 1 (1971): 15-24.
- Willemsen, W.N.P. "Genitale Afwijkingen." In *Het Gyneacologisch Formularium: Een Praktische Leidraad*, edited by J. Merkus, W. Bosch and J. Sitsen, 20-28. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2008.
- Zegher, F. de, S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, R.J. Scholtmeijer, and F.M.E. Slijper. "Diagnostiek Van Mannelijk Pseudohermafroditisme Bij De Pasgeborene." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 130, no. 35 (1986): 1549-52.
- Zijl, J.A.W.M. van, J.L.H. Evers, and W.J. Gevers. "Testiculaire Feminisatie; Ook Een Probleem Voor De Kinderarts?" *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133, no. 40 (1989): 2005.