



## 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.

## VIII Discussie en conclusie

“Ik ben degene die ermee moet leren leven”

*Een conditie is meestal maar één hoofdstuk in je leven. Maar niet voor deze mensen. Omdat het geheim moest blijven beheerste het hun hele leven. (Tineke Abma)<sup>163</sup>*

### 8.1 Inleiding: Het glinsterende kielzog dat ze achterlieten richting vergetelheid

In 1978, nu bijna veertig jaar geleden, deed de Franse filosoof Michel Foucault een oproep de verhalen van mensen met een geslachtsvariatie terug te vinden. “Ze moeten gezocht worden in de kracht waarmee zij zich afzonderden. Ze moeten terug gevonden worden in de momentopname van het glinsterende kielzog dat ze achterlieten richting vergetelheid, daar waar niets zich meer laat navertellen, waar al het noemenswaardige verloren is.”<sup>164</sup>

De oproep staat op de achterflap van het dagboek van de Franse Herculine Barbin (1838-1868) dat hij opnieuw uit liet geven. Foucault was Barbins memoires tegengekomen in een negentiende-eeuws medisch-forensische publicatie van de bekende Franse arts Aguste Tardieu.<sup>165</sup> Na Barbins zelfmoord waren de memoires interessant voor Tardieu en zijn collega's omdat Barbin als “hermafrodit” was herkend. Barbin was opgegroeid als meisje, maar in de puberteit was er vermannelijking opgetreden. Met toestemming van een arts was daarna middels het misslagartikel in de Franse *Code Civil* het juridische geslacht veranderd.

Foucault gaf de memoires, buiten een medisch context om, opnieuw uit om het levensverhaal niet verloren te laten gaan.<sup>166</sup> Hij hoopte dat die men-

163 Persoonlijke correspondentie met zorghecticus en promotor van dit proefschrift Tineke Abma.

164 Il faudrait les saisir dans la force du mouvement qui les sépare; Il faudrait retrouver le sillage instantané et éclatant qu'elles ont laissé lorsqu'elles se sont précipitées vers une obscurité ou 'ça ne se raconte plus' et ou toute « renommée » est perdue. Michel Foucault, *Herculine Barbin Dite Alexina B.* (Saint Almond: Éditions Gallimard, 1978).

165 Aguste Tardieu, “Histoire Et Souvenirs D'alexina B.,” in *Question Médico-Légale De L'identité Dans Ses Rapports Avec Les Vices De Conformation Des Organes Sexuels, Contenant Les Souvenirs Et Impressions D'un Individu Dont Le Sexe Avait Été Méconnu* (Paris: J.-B. Ballière et Fils, 1872).

166 Foucault, *Herculine Barbin Dite Alexina B.*, Michel Foucault, *Herculine Barbin, Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-Century Hermaphrodite*, trans. Richard McDougall (New York: Colophon, 1980), Michel Foucault, *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen*, trans. Kees Jongenburger (Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982).

sen die niet konden voldoen aan de binaire genderopposities niet vergeten zouden worden. Helaas waren mensen zoals Herculine Barbin in de jaren 1970 echter al lang aan het zicht onttrokken door het “optimale-gender-voor-opvoeding-protocol” dat in de jaren 1950 was ontstaan.<sup>167</sup> Mensen zoals Herculine Barbin werden in deze decennia als genezen beschouwd na gendertoewijzing, eventuele chirurgische en hormonale interventies en het achterhouden van informatie daarover. Ze werden geacht hun geheim te bewaren. Voor hun verhaal was geen plaats. Geen nieuws was goed nieuws.

Ook toen ik het veldwerk voor dit onderzoek in 2002 begon waren mensen met geslachtsvariaties niet in het Nederlandse publieke domein terug te vinden. Sterker, de Nederlandse vertaling van het dagboek van Barbin was nog steeds het enige getuigschrift van hun bestaan. Juist de afwezigheid van hun verhalen was aanleiding voor dit onderzoek. Een probleem was hoe deze mensen terug te vinden. Welk kielzog kon ik volgen? Waarheen hadden zij zich “richting vergetelheid gespoed”? De medisch wetenschap had wel steeds melding gemaakt van hun bestaan in publicaties over hun geslachtsvariaties. Maar zij zelf kwamen daarin niet aan het woord en op afbeeldingen waren hun ogen afgedekt met balkjes. Maar ook al waren verscheidene Nederlandse artsen wel geïnteresseerd in sociocultureel langetermijnonderzoek naar de gevolgen van medisch ingrijpen, ze konden mij in begin jaren 2000 niet verder helpen. Een eerste probleem was, dat de mensen uit het oog waren verloren in de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde. Ten tweede wisten de mensen zelf niet wat ze hadden omdat zij waren opgegroeid met het “optimale-gender-voor-opvoeding-protocol”. Zij konden niet benaderd worden omdat ze ontwetend waren. En ten derde: artsen konden mij, vanwege het beroepsgeheim, niet met hen in contact brengen. Een constructie waarbij ik, via de betrokken artsen, mijn gegevens aan hen verstreekte, bleek ook niet wenselijk.

Wat het terugvinden van Nederlanders met een geslachtsvariatie ook bemoeilijkte was de kennisasymmetrie tussen artsen en ‘niet-artsen’. Het terugvinden van mensen met een geslachtsvariatie was een *Catch-22* situatie omdat zij hun conditie niet kenden onder gangbare termen zoals “intersekse”. Sommigen kenden alleen verouderde termen, als “pseudo hermafrodiet” en “testiculaire feminisatie”. Zonder kennis van het Engels, een medisch woordenboek en zonder een abonnement op een universiteitsbibliotheek was en is de medische kennis niet toegankelijk. Op internet zijn alle artikelen wel terug te vinden, maar zonder aanstelling of inschrijving

167 Ieuan A. Hughes et al., “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders,” *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006).

aan een universiteit, kunnen alleen de uitreksels gelezen worden. Sommige mensen met een geslachtsvariatie konden zichzelf daarom niet anders zien dan “ziek” en “patiënt” en konden alleen in onbestemde medische termen hun verhaal vertellen. Zij waren zichzelf gaan zien als onderdeel van een geheime groep “patiënten”. Zo stuurde de Nederlandse Klinefelter Vereniging bijvoorbeeld jarenlang het ledenblad rond in blanco enveloppen.

Tijdens het veldwerk en participerende observatie, kwam ik uiteindelijk wel in contact met mensen met een geslachtsvariatie. Eenmaal gevonden, vertelden zij, hetzij anoniem, graag hun verhaal. Veel vertellers hoopten dat hun verhaal zou bijdragen aan openheid, aan emancipatie en aan het doorbreken van taboes. Geen geheimen en geen schaamte meer. Zij hoopten meer te weten te komen over zichzelf, buiten de medische context. “Ik ben degene die ermee moet leren leven!” zei mijn allereerste verteller, Lisette al in 2003. Via haar, via kennissen, vrienden, door mijn veldwerk en ook bij toeval, vond ik steeds meer mensen. Zij vonden ook steeds vaker elkaar en later vonden zij ook mij. Mijn hoop is nu dat dit proefschrift bijdraagt aan het navertellen van al “het noemenswaardige”, al “het illustere” aan het leven met een geslachtsvariatie. Hun verhalen glinsterden van nieuwe kennis, van hoop het taboe te doorbreken. Het opgeven van geheimen en het terug vinden van je stem, je verhaal en jezelf, je illustere zelf.

In dit laatste korte concluderende hoofdstuk ga ik in op de belangrijkste bevindingen van mijn onderzoek. Ik zal uiteenzetten wat we nooit meer mogen vergeten. Ik zal in de volgende paragraaf kort laten zien welke normatieve discoursen herkenbaar werden na de interferentie van medische- en ervaringskennis. Vervolgens zal ik ingaan op hoe voor de verschillende geslachtsvariëaties ook weer verschillende nieuwe inzichten boven kwamen. Dan zal ik het meest uitdagende inzicht dat uit dit onderzoek naar voren kwam, belichten: er valt niets te winnen met een geheim. Afsluitend laat ik zien wat de implicaties van de onderzoeksresultaten zijn voor het leven met een geslachtsvariatie.

## 8.2 De thema's van de analyse: *kennis en keuzen*

Het geluk en welzijn van kinderen die geboren werden met een geslachtsvariatie, werd vanaf ongeveer de jaren vijftig van de twintigste eeuw een opdracht voor de westerse geneeskunde. Ervan uitgaande dat het onmogelijk was een identiteit te ontwikkelen zonder eenduidige oppositionele mannelijke of vrouwelijke “aanwijzers”, werd getracht hun geseksueerde lichamelijke kenmerken chirurgisch en of hormonaal te manipuleren.

Medische interventies dienden te voorkomen dat het kind gestigmatiseerd of verstoten zou worden door de omgeving of de ouders. Het doel was een zo “normaal”, lees heteronormatief, mogelijke psychoseksuele ontwikkeling te stimuleren en daarmee de kans op een genderdysforie te minimaliseren.

De centrale vraag in dit onderzoek was op basis van welke kennis in het verleden keuzen werden gemaakt in de medicalisering van geslachtsvariëaties en hoe deze geëvalueerd kon worden. Het doel van dit onderzoek was inzicht te vergaren in de epistemologische en ethische dilemma's die voortkwamen en -komen uit de pathologisering van geslachtsvariëaties. Om meer contextueel inzicht te verkrijgen, vroeg ik me af hoe geslachtsvariëaties in Nederland gekend werden in de medische narratieven en in de levensnarratieven van ervaringsdeskundigen. Het was daarbij van belang te weten te komen hoe in Nederland kennis over geslachtsvariëaties werd uitgewisseld, toegewezen, toegeëigend, ontzegd, geweigerd, verzwegen, vergeten en verteld in de asymmetrische verhoudingen van medische kennis en ervaringskennis.

Omdat de levens van de vertellers beïnvloed waren door de voorhanden zijnde medische kennis en daarop gebaseerde keuzen voor medisch interventies, besloot ik de verhalen te analyseren in relatie tot de medische publicaties over hun geslachtsvariëaties. Door het herschikken en interfereren van de kennis uit de levensverhalen met de kennis uit medische narratieven ontstond een meervoudig perspectief. Zo werd duidelijk dat medische interventies in geval van geslachtsvariëaties verantwoord werden in een asymmetrisch kennisnetwerk dat doordrongen was van paradoxale boodschappen. Kennisproducties en kennisnetwerken rondom geslachtsvariëaties waren dan wel contingent, maar niet waardevrij. De onderliggende ideologie die de paradigmaverschuivingen, vergissingen en accommodaties in gang zette, was en is hoofdzakelijk normatief. Met name in de narratieven rondom schaamte waren de normatieve implicaties te herkennen. In hoofdstuk drie laat de literatuurtheoretische analyse zien, dat vijf normatieve discoursen de schaamte informeerden: *binair genderopposities, voortplantingsimperatief, heteronormativiteit, homofobie* en het *coïtale imperatief*.

Het eerst genoemde discours, het *discours van gender als binair oppositie*, was te herkennen in medische beschrijvingen van geslachtsvariëaties als “afwijking”, “misvorming” en “abnormaal”.<sup>168</sup> Een man is precies dat wat een vrouw niet is. Een mannenlichaam is tegenovergesteld aan het

<sup>168</sup> Zie bijvoorbeeld zelfs in 2005 nog :Slijper 2005 in: In den beginne was de vrouw. en in 2010: Sybren P. Rynja, Laetitia M.O. de Kort, and Tom P.V.M. de Jong, “Urinary, Sexual, and Cosmetic

vrouwenlichaam. Een man heeft geen borstvorming omdat een vrouw die al heeft. Een vrouw heeft horizontale schaambeharing en een man een verticaal schaambeharingpatroon. Echter, geslachtelijke kenmerken van mannen en vrouwen variëren én overlappen.<sup>169</sup>

Het tweede discours waarbinnen geslachtsvariaties gemarginaliseerd raakten is te omschrijven als het *discours van het voortplantingsimperatief*. Het idee dat mensen op aarde zijn om zich voort te planten, maakt alle niet-vruchtbare lichamen, alle niet op de voortplanting gerichte activiteiten overbodig. Vaak hoorde en las ik die uitspraak dat een geslachtsvariatie “een foutje van de natuur” was. Echter, zo een beperkt structuralistisch interpretatiekader kan nooit recht doen aan de complexiteit van het leven, de liefde en het opvoeden van kinderen. Het idee dat de menselijke natuur alleen op egocentrisme en zelfbehoud is gericht doet geen recht aan het leven van de vertellers, aan hun altruïsme, hun humor en de samenstelling van hun families en gezinnen.<sup>170</sup>

Het derde is het *discours van de heteronormativiteit*. Bij mensen met een geslachtsvariatie waarvan men niet wist bij de geboorte of zij jongen of meisje waren, kwam soms ook de vraag naar boven of zij wel heteroseksueel zouden zijn. De opvatting over heteroseksualiteit is namelijk afhankelijk van het discours van binaire opposities, je bent aangetrokken tot het “tegenovergestelde” geslacht. Wat als je geslachtelijke kenmerken niet “tegenovergesteld” zijn? In daad en woord probeerden artsen ouders gerust te stellen met de mededeling dat hun kinderen later “gewoon” heteroseksueel zouden worden.<sup>171</sup> Ook al werd homoseksualiteit in 1972 officieel niet meer als geestesziekte gezien, in medische publicaties blijft duidelijk dat homoseksualiteit niet de meest gewenste ontwikkeling is. Hierin is het

Results after Puberty in Hypospadias Repair: Current Results and Trends,” *Current Opinion in Urology* 22, no. 6 (2012).

169 Zie ook: Margriet van Heesch, “Do I Have XY Chromosomes?” in *Critical Intersex*, ed. Morgan Holmes, *Queer Interventions* (Farnham: Ashgate, 2009). Sarah S. Richardson, *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome* (London, Chicago: The University of Chicago Press, 2014).

170 Gavin Miller, “A Wall of Ideas: The ‘Taboo on Tenderness’ in Theory and Culture,” *New Literary History* 38 (2007). Eve Kosofsky Sedgwick, *Tendencies* (London: Routledge, 1994). Eve Kosofsky Sedgwick, “How to Bring Kids up Gay: The War on Effeminate Boys,” in *Curiouser. On the Queerness of Children*, ed. Steven Bruhm and Natasha Hurley (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2004).

171 “Parents will feel reassured when they know that their daughter can develop heterosexuality, just like other children (...).” Froukje M. E. Slijper et al., “Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling,” *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994). (p. 15)

vierde *discours van homofobie* te herkennen. Homofobie manifesteert zich in de overtuiging of de angst dat een volwaardig liefdes- of gezinsleven niet opgebouwd kan worden zonder heteroseksuele oriëntatie.

Het vijfde, en laatste discours is het *discours van het coïtale imperatief*. Seks wordt alleen herkend als penetreren of gepenetreerd worden. Alle andere vormen van seksuele intimiteit zowel voor homoseksueel als heteroseksueel contact worden gemarginaliseerd en gedefinieerd als afwijkend. De gendertoewijzing hing af van de lengte van de penis en het “functioneren” ervan (lees; penetreren en staand plassen) op volwassen leeftijd.<sup>172</sup> De claim dat de vagina bij vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheid syndroom “vaak onvoldoende diep” is, reduceert vrouwelijke seksualiteit tot het gepenetreerd worden.<sup>173</sup>

De vijf discourses informeerden de normatieve invullingen van gender, geslacht en seksualiteit waarmee medisch ingrijpen ingeval van geslachtsvariëaties verantwoord werd. De normativiteit van de keuzen werd tot voor kort niet herkend. Het gevolg was dat mensen met een geslachtsvariatie zich richting vergetelheid spoedden. Zij bogen het hoofd door schaamte, geheimen, taboe en stigma. In de volgende paragraaf zal ik ingaan op de nieuwe inzichten die voorkwamen uit het interfereren van medische kennis en ervaringskennis van 1940 tot 2012.

### 8.3 Sterke kanten en beperkingen van dit onderzoek

Alvorens de nieuwe inzichten die voortkwamen uit het onderzoek te presenteren ga ik in op de zwakke en sterke kanten ervan. Het onderzoek naar de levenservaringen van Nederlanders met een geslachtsvariatie vroeg om verschillende redenen om onconventionele onderzoeksmethoden. Door de geheimhouding, het taboe, de schaamte en het stigma was er nagenoeg niets bekend over de populatie in Nederland. Om op een verkennende manier toch data te verzamelen is gekozen voor het verzamelen van levensverhalen,

172 “The sex assignment criteria the team used were the length of the phallus, its capacity for reacting to testosterone stimulation (occasionally a trial of androgen treatment could be performed), the extent to which the male external genitalia would be functional in adulthood, and the capacity of the body to virilize at puberty.” Froukje M. E. Slijper et al., “Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children,” *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998). (p. 132-133)

173 Froukje Slijper, “Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen,” in *In Den Beginne Was De Vrouw, Psychoanalytische En Neurobiologische Inzichten Ten Aanzien Van De Vrouwelijke Identiteit*, ed. M.M. Deben-Mager and J.E. Verheugt-pleiter (Assen: Van Gorcum, 2006).

medische publicaties, ingebed in veldwerk, participerende observatie en lange-termijnvalidatie. De verkregen data zijn met elkaar in chronologisch verband gebracht om tot inzichten te komen over hoe kennis aangaande geslachtsvariëaties werd aangewend om keuzen omtrent medisch ingrijpen te maken. De gehanteerde methoden van dataverzameling en data-analyse hadden voordelen en beperkingen. Eerst zullen de tekortkomingen in de kennisverwerving van dit onderzoek besproken worden, om daarna de sterke kanten ervan te belichten.

Een eerste beperking is dat de ervaringen en verhalen van een beperkt aantal Nederlanders de basis is geweest voor het onderzoek. Een aantal van 41 ervaringsdeskundigen voor allerlei verschillende geslachtsvariëaties is niet uitputtend. Ook ontbreekt inzicht in de kennis en ervaringen van direct betrokkenen zoals ouders, broers en zussen, vrienden, geliefden, kinderen en verdere familie van mensen met een geslachtsvariëatie. Welke rol speelden bijvoorbeeld de ouders en hoe kijken zij nu aan tegen eventuele vroegtijdige onomkeerbare medisch ingrepen. Klopt het wel dat zij de geslachtsvariëatie van hun kind emotioneel niet aan kunnen?<sup>174</sup>

Een tweede beperking is dat mensen met geslachtsvariëaties als mayer-rokitanski-küster syndroom, turnersyndroom en geïsoleerde hypospadie niet specifiek voor het levensverhalenonderzoek benaderd zijn. De reden was dat tijdens het verkennend veldwerkonderzoek in 2002-2003 medisch deskundigen aangaven dat deze variëaties geen “intersekse condities” waren. Echter, ik heb de ervaringen van enkelen wel bestudeerd tijdens veldwerk en participerende observatie. In de lange-termijnvalidatie in de periode 2012-2014 werd duidelijk dat juist ook bij deze condities stigma en taboe aanwezig zijn, ondermeer opgeroepen door chirurgische ingrepen en geheimhouding.<sup>175</sup> Dit vraagt om nader onderzoek naar de specifieke ervaringen van mensen met turnersyndroom, mayer-rokitanski-küster syndroom en hypospadie.

174 Zie bijvoorbeeld Slijper: “Voor ouders is dit naar mijn mening ene 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.” 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). p. 48

175 Veldwerk 2000-2003 onder andere bij Emma Kinderziekenhuis AMC, VU genderkliniek en Sophia Kinderziekenhuis EUR. Veldwerk 2012-2014 onder andere participerende observatie bij Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, hypospadie.nl, turnercontact en stichtingmrk.nl, frea.nl, turnercontact.nl



In de kwalitatieve interviews met medische informanten, participerende observatie en veldwerk is geen inzicht verkregen in hoe artsen aankijken en omgaan met praktijkkennis, die afwijkt van wat er in medische publicaties wordt geschreven. Ook is er slechts beperkt inzicht verkregen in de ethische dilemma's waar de medische behandelaars zich mee geconfronteerd zien en waarvan geen melding in medische publicaties wordt gemaakt.<sup>176</sup>

Het herschikken en interfereren van medische en ervaringskennis in een historisch perspectief bood weinig aanknopingspunten voor een analyse van de verhalen in termen van genderidentiteitsontwikkeling. Het bleek, uitgaande van de levensverhalen, dat de zoektocht naar kennis om over stigma, schaamte en taboe heen te komen, veel belangrijker was. Voor wie meer wil weten over het natuur/cultuur-debat kwam hier bedrogen uit. De aangeboren of aangeleerde aspecten van genderrolgedrag, genderidentiteit en seksualiteit bleken in de levensnarratieven van mensen met een geslachtsvariatie niet te leiden tot nieuwe theoretische inzichten, noch tot weerlegging of bevestiging van oude inzichten. Wat wel duidelijk werd was dat de vertellers genderidentiteit, gedrag en seksualiteit alleen konden begrijpen en uitleggen in de genoemde heteronormatieve discoursen. Dit onderzoek kan daarom wél een nieuw inzicht bieden in hoe de culturele normen voor genderopposities en heteronormativiteit in een medisch discours gereguleerd werden. Lichamen werden onder het mom van genezing middels correctieve chirurgie, hormoontherapie en geheimhouding in het keurslijf van normen voor mannelijkheid en vrouwelijkheid gepast.

Naast beperkingen heeft het onderzoek ook sterke kanten. De kennisasymmetrie doorbrekende methode van interfereren waarmee ongelijksoortige kennis werd verzameld en geanalyseerd, heeft namelijk ook voordelen gehad. Een belangrijk voordeel was dat het onderzoek niet-medisch, maar wel interdisciplinair was. Juist het narratieve karakter van het onderzoek won het vertrouwen van mensen met een geslachtsvariatie. Het gaf hen de mogelijkheid hun verhaal te doen, zonder de sociale druk van hun behandelaars of andere betrokkenen.

De kwalitatieve opzet van de dataverzameling gaf hen de tijd ook vragen te stellen, na te denken, te pauzeren en zonder tijdslimiet hun ervaringen te reconstrueren en te delen. Het woord was aan hen. Het onderzoek gaf

<sup>176</sup> De medische informanten deelden wel een kleine dilemma's met mij, zoals gendertoewijzing in geval van paos, of hypospadie wel of niet onder de noemer DSD valt en dus wel of niet chirurgisch ingegrepen mag worden. Er is wel inzicht te vinden in de publicatie van Amerikaanse artsen zoals Frader en Daaboul. Zie hoofdstuk 1. Joel Frader and et al., "Health Care Professionals and Intersex Conditions," *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 158 (2004).

ruimte aan de ervaringen en herinneringen van mensen die door schaamte en stigma te lang hadden gezwegen en hadden geleefd met een geheim. Hun ervaringen waren decennia lang veronachtzaamd, omdat zij juist door het medisch geheimhoudingsprotocol niet benaderd konden worden. Met dit onderzoek werd voor het eerst ruimte gemaakt voor hun kennis en ervaring en voor hun levens met al hun twijfels, verdriet, pijn, geluk en hervonden daadkracht van dien.

De onconventionele opzet en de methode van levensverhaalinterviews, genereerden authentieke narratieven en idiosyncratische ervaringskennis. De authenticiteit van de narratieven werd mede gewaarborgd door de periode waarin de levensverhalen werden verzameld van 2003 tot 2006. Tot 2005 ontbraken nog algemene geautoriseerde verhalen die konden dienen als mal om het eigen verhaal in te gieten. Er waren nog geen metaverhalen van patiëntenverenigingen, of internationaal lotgenotencontact, waaraan de eigen ervaringen getoetst konden worden. Bovendien was ook het nieuwe medisch *Disorders of Sex Development*-vertoog nog niet ontwikkeld en ontbrak het huidige internationale *Lesbian/Gay/Bisexual/Transgender/Queer/Intersex*, oftewel het mensenrechten en emancipatiediscours.

De kracht van de combinatie van de levensverhalen en de medisch narratieven is dat de kennisasymmetrie doorbroken werd. Hierdoor werd de medische kennis voor niet-medici en ervaringsdeskundigen toegankelijk gemaakt. Omgekeerd werd ook de ervaringskennis voor medici gepresenteerd. Het streven was kennis over geslachtsvariëaties inzichtelijk te maken voor een breder publiek dan alleen academici. Een belangrijk doel was het proefschrift interessant te maken voor zoveel mogelijk mensen waaronder artsen, academici en geïnteresseerde leken, of ze nu met, of zonder een geslachtsvariëatie geboren zijn.

Nu ik de sterke en zwakke kanten van dit onderzoek op een rij heb gezet, zal ik in de volgende paragraaf ingaan op de belangrijkste onderzoeksresultaten per hoofdstuk.

## 8.4 Belangrijkste bevindingen

De vragen die aan dit onderzoek ten grondslag lagen, luiden: Hoe herinneren Nederlandse ervaringsdeskundigen zich de medische interventies, de medische keuzen en hun klinisch toegewezen gender? Hoe stelde de Nederlandse geneeskunde zich voor de geslachtsvariëaties te “genezen” en hoe werden keuzen voor eventueel medisch ingrijpen gemaakt?

De levens van Nederlanders met een geslachtsvariatie stonden en staan in de context van de medische kennis en de socioculturele normen voor het geseksueerde lichaam en de seksualiteit. Door veranderingen in medische kennis, technologie en behandelingsmethoden veranderde ook de visie op geslachtsvariaties. Medische definitie van geslachtsvariaties wijzigden naar gelang de voorhanden zijnde medische kennis en seksuele moraal. Die veranderingen beïnvloedden de keuzemogelijkheden in een medische context en de keuzevrijheid van mensen met een geslachtsvariatie. En, omdat de verschillende geslachtsvariaties verschillende ervaringen met zich meebrachten, werden de geslachtsvariaties per hoofdstuk geanalyseerd. Dit leverde per hoofdstuk nieuwe inzichten op. In deze paragraaf zal ik achtereenvolgens de inzichten voor het klinefeltersyndroom, het adrenogenitaal syndroom, en het partieel- en het compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom, op een rij zetten.

Mannen met het *klinefeltersyndroom* ervoeren de normatieve implicaties van de medicalisering doordat de medische literatuur de nadruk legde op ondervermannelijking. Zij vielen buiten de norm gebaseerd op meetbare gemiddelden van mannelijke markers waaronder assertiviteit, libido, vruchtbaarheid, de grootte van een penis, platte borstkas, spieropbouw en verticale schaambeharing. Zo werd met een meetlint vastgesteld wat normaal was en wat daarvan afweek. Variaties op de mannelijke norm werden middels het achterhouden van medische kennis over XXY-chromosomen en chirurgische en hormonale interventies genormaliseerd.

Met name de oudere vertellers ervoeren veel onbegrip en lieten daarom hun verhaal contrasteren met de medische kennis. Het sociale proces waarin de “patiënten” en artsen zich soms tegenover elkaar opstelden, belemmerde de kennisuitwisseling. Het kennisdomein bleef dientengevolge een medisch en normatief kennen. Juist daarom kwam een beeld van het klinefeltersyndroom bovendrijven waarin normen voor mannelijkheid herbevestigd werden. De vertellers waren zich gaan schamen omdat zij door de symptomen van het klinefeltersyndroom niet aan de normen voor mannelijkheid konden voldoen. Toch probeerden zij dezelfde normen ook uit te dagen. Mannen probeerden op een speelse manier de genetische kennis over hun chromosoomvariatie te representeren. De “XXY” metafoor bleek zowel mannelijkheid: “X-XY” als vrouwelijkheid: “XX-Y” te kunnen belichamen.

Voor alle vertellers met het klinefeltersyndroom was schaamte een probleem. Daarom bleef het syndroom, ondanks dat het naar schatting bij

1 op de 600 mannelijke geboorten voorkomt, vrijwel gezichtsloos.<sup>177</sup> Door de schaamte vertelden veel mannen hun omgeving, familie, vrienden en geliefden niet over hun diagnose. In Nederland is minder dan de helft van de mannen met het klinefeltersyndroom daadwerkelijk gediagnosticeerd, waardoor alle generalisaties over het klinefeltersyndroom enigszins voorbarig zijn.<sup>178</sup>

Culturele normen voor het vrouwenlichaam, vrouwelijke seksualiteit en gedrag beïnvloedden het stigma rond het *adrenogenitaal syndroom*. Normatieve invullingen van vrouwelijkheid leidden tot een asymmetrisch kennisregime. Vervolgens werd de medische kennis afgeschermd voor leken en vertellers en later ook voor hun vragen en kritiek. Met name het taboe op de prenatale vermannelijking van hun genitaliën ontnam de vertellers kennisvergaring over hun conditie, hun stem en de mogelijkheid van lotgenotencontact. Desalniettemin wilden alle vertellers afstand nemen van het taboe, de schaamte en het stigma op hun geslachtsvariatie. Door afstand te doen van de medische kennis, kon ook afstand worden genomen van de medische normen voor de maximale grootte van een clitoris en de medische en culturele invulling van wat mannelijk en wat vrouwelijk is en wat toelaatbaar of ontoelaatbaar genderrolgedrag zou zijn. Desondanks kostte het hen allen moeite hun kennis over hun lichaam en geslachtsvariatie met anderen te delen.

In de medische narratieven werden ouders voorgesteld als onbekwaam om met het atypische uiterlijk van hun dochters om te gaan. Dit blokkeerde met name voor de oudere vertellers de mogelijkheid op een verstandhouding met hun ouders. De ouders van de jongere vertellers hebben duidelijk meer initiatief kunnen nemen door zich te verdiepen in de details van het adrenogenitaal syndroom en mede door lotgenotencontact konden zij hun dochters beter steunen in de chronisch afhankelijk zijn van medicijnen.

De atypische geslachtsanatomie en de chirurgische correcties laten zich ook door de jongere vertellers moeilijk onder woorden brengen. Het gevolg is dat het lotgenotencontact beperkt is tot een netwerk van "ouders-van". Het lotgenotencontact tussen de volwassen vrouwen met adrenogenitaal syndroom onderling is nog beperkt tot een werkgroep. Zij zijn afhankelijk

177 Louis J. G. Gooren and Wim de Ronde, "Enkele Nieuwe Aspecten Van Het Klinefeltersyndroom," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150, no. 49 (2006).

178 Zie hoofdstuk 4. In de Verenigde Staten blijkt maar 5 procent gediagnosticeerd te zijn. Anders Bojesen, Svend Juul, and Claus Hojbjerg Gravholt, "Prenatal and Postnatal Prevalence of Klinefelter Syndrome: A National Registry Study," *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 88, no. 2 (2003).

van het netwerk van mensen met Addisonsyndroom en Cushingsyndroom in wier patiëntenvereniging, zij een plek toegewezen hebben gekregen.

Of ze nu als jongen of als meisje werden opgevoed, het klinisch protocol stelde sinds de jaren veertig genitale chirurgie, hormoontherapie en achterhouden van informatie voor kinderen met *partieel androgeen ongevoeligheid syndroom*. Beslissingen inzake de genderidentiteit en het daaraan gekoppelde geslachtelijke uiterlijk werden genomen in een klinische context zonder overleg met ouders en kind. De vertellers waren niet of slecht geïnformeerd over de medische kennis van hun specifieke conditie. Zij kenden hun conditie vaak onder verouderde termen en durfden niet te veel te weten. Dit was mede het gevolg van ontwijkende antwoorden van de behandelend artsen op hun vragen. De boodschap die afgegeven werd, was dat het beter was niet te veel te weten.

De gendertoewijzing middels het achterhouden van kennis en “correctieve” chirurgie riep voor de vertellers echter voornamelijk vragen en twijfel op. Allen vroegen zich af waarom juist die gender aan hen was toegewezen en beseften dat het net zo goed anders had kunnen zijn. Juist de pogingen in de klinische praktijk een “stabiele” genderidentiteit te verschaffen, veroorzaakte de meeste twijfel bij de vertellers. Het gevolg was dat het hen lange tijd aan daadkracht ontbrak iets aan hun situatie te doen. De keuzen die werden gemaakt waren in meerdere gevallen problematisch voor de betrokkenen. De cosmetische en functionele resultaten van de operaties werden door de vertellers niet altijd als succesvol ervaren. Bovendien namen de operatieve ingrepen bij geen van de vertellers de twijfel over hun bestaansrecht als man of als vrouw weg.

Het analyseren van de kennisasymmetrie tussen medische en ervaringskennis liet zien dat medische kennis nuttig was voor de vertellers. Maar ook onbevooroordeelde steun en een open dialoog over de omgang met de geslachtsvariatie, bleken onontbeerlijk voor de vertellers. Juist de kennis die de vertellers vonden in de verhalen van lotgenoten bleek daarbij behulpzaam. In de persoonlijke verhalen konden zij zich gedeeltelijk herkennen en werden zij geprikkeld hun eigen keuzen en ervaringen te heroverwegen en te articuleren.

In het medisch discours werd verondersteld dat vrouwen met het compleet androgeen ongevoeligheid syndroom beter niet op de hoogte konden zijn van hun XY-geslachtschromosomen. In eenzelfde adem werd de testiculaire aard van de gonaden verborgen gehouden voor de vrouwen. Maar de levensverhalen laten zien dat juist de geheimhouding leidde tot verwarring, woede, angst en sociale isolatie. De medische normalisering van de vrouwelijke gender, gebaseerd op versimpelde en verouderde genetische

kennis, veroorzaakte schaamte en leidde vaak tot een vertrouwensbreuk met de behandelende artsen en de ouders die in het complot waren betrokken.

Het rotsvaste geloof in de kennisasymmetrie tussen arts en “patiënt” maakte dat de vertellers dachten dat zij verkleefde eierstokken of neutrale “gonaden” hadden. Tegelijkertijd werden zij door hun psycholoog beschreven als “lijdend” aan een “afwijking” met “testikels”.<sup>179</sup> Het geheimhoudingsprotocol faalde nogal eens door vergissingen van behandelaars en ander toeval. De achtergehouden kennis werd in alle gevallen vermoed en later ook achterhaald, gevolgd door het dilemma aan wie zij het wel wilden vertellen en aan wie niet.<sup>180</sup>

De eerder genoemde vijf discoursen van binaire genderopposities, voortplanting, heteronormativiteit, homofobie, coïtale imperatief beïnvloedden de interferentie van ervaringskennis en medische kennis. Omdat alle geslachtsvariëaties in meer of mindere mate niet in deze normatieve discoursen passen, werden zowel de levensnarratieven als de medische narratieven gekenmerkt door schaamte, geheimen, taboe en stigma. Naast deze vijf discoursen wordt een zesde normatief discours zichtbaar. Een zesde normatief discours wordt duidelijk: het *discours van de geneesbaarheid van interseksualiteit*.

De geneesbaarheid van *interseksualiteit* staat in contrast met de geneesbaarheid van *transseksualiteit*. De medische zorg voor kinderen met een geslachtsvariatie is geworteld in het cultureel-deterministisch paradigma van John Money. Immers, het uiterlijk van de genitaliën en de genderspecifieke opvoeding zouden genderidentiteit en genderrolgedrag bepalen. Maar in de medische zorg voor transseksualiteit domineert juist het paradigma dat gender níet afhangt van lichamelijke kenmerken en omgeving. Het is deze paradox die verder onderzocht zou moeten worden. Zeker gezien de rechtsongelijkheid die is ontstaan met betrekking tot juridische geslachtsverandering. Mensen die vanwege een transgenderidentificatie hun geslacht juridisch willen veranderen, zijn aanmerkelijk goedkoper uit dan mensen aan wie, door artsen, het verkeerde geslacht is toegewezen. Een juridische geslachtsverandering wegens transseksualiteit is tegenwoordig een administratieve handeling en kost 25 euro. Een juridische geslachtsverandering in geval van een vergissing in de medische geslachtsstoeijzing, kost een rechtspersoon 1000 euro voor een rechtszaak om het misslagartikel toe te kunnen passen.<sup>181</sup>

179 Slijper, “Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen.”

180 Heesch, “Do I Have XY Chromosomes?”

181 Veldwerkonderzoek 2010-2014; Platvorm overleg NNID oktober 2014

Geslachtsvariaties werden gedefinieerd als “afwijking”, “abnormaal”, “aandoening”, “foutje van de natuur” en iets waar men aan “lijdt”.<sup>182</sup> Bijgevolg leek het alsof geslachtsvariaties “ziektes” waren. Dit discours werd zo invloedrijk, dat het herkennen van een kindje met een geslachtsvariatie als medisch spoedgeval gold. Echter de uiterlijke kenmerken van de geslachtsvariatie zelf is nooit onderdeel van levensbedreigende kernpathologie.<sup>183</sup> Juist omdat geslachtsvariaties niet genezen kunnen worden, is de vraag of je er aan *lijdt*, of dat je ermee *leeft* legitiem. In de volgende paragraaf zal ik daarom de implicaties laten zien van de nieuwe geïnterfereerde kennis over geslachtsvariaties in Nederland.

## 8.5 Er valt niets te winnen bij het hebben van geheimen

Het belangrijkste inzicht uit deze studie is dat de vertellers en hun naasten niets gewonnen hebben bij het achterhouden van kennis door hun ouders en/of behandelaars. Bovendien moet benadrukt worden, dat zij niet gebaat zijn bij het hebben van geheimen voor hun omgeving. Het taboe op geslachtsvariaties bleek een groter probleem dan de geslachtsvariatie zelf. De geheimhouding en het taboe leidden tot een stigma dat we de komende generaties kinderen, jongvolwassenen en volwassen zouden kunnen besparen.

Ik concludeer dat dit inzicht iedereen aangaat omdat iedereen iemand met een geslachtsvariatie zou kunnen kennen: ouder, geliefde, kind, broer of zus, vriend of vriendin, neef of nicht, tante, oom, klasgenoot, collega of kennis. Bevordering van kennis en inzigt leidt ertoe dat die collega's en die familieleden en die geliefden niet meer hoeven te leven met geheimen. Zij zouden er juist gewoon open over kunnen praten. Om met de Amerikaanse mensenrechtenactivist Betsy Driver te spreken, “Tell 5”. Als zij haar verhaal vertelt aan een publiek, vraagt ze haar toehoorders haar verhaal weer aan vijf anderen door te vertellen. Zo kunnen geslachtsvariaties een plek krijgen in onze westerse cultuur.

Geslachtsvariaties dienen te worden erkend als mogelijkheid. Alleen dan kunnen de levens, de verhalen, de ervaringen, het verdriet en het geluk een

182 Slijper, “Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen.” Jannetje Koelewijn, “Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd,” *NRC Handelsblad* 23 juli, 2005.

183 Bij sommige gevallen waarbij de doorgang van urine of ontlasting onmogelijk is, is er inderdaad sprake van een medisch spoedgeval. In geval van een te kort aan zouthormonen bij AGS ook. Echter, het gaat dan om een te kort aan zouthormonen, niet om de geslachtsvariatie.

collectief draagvlak krijgen. Alleen dán komt er erkenning voor de pijn, het anders-zijn en de acceptatie van dat anders-zijn. Zo kunnen mensen die geboren zijn met een geslachtsvariatie de keuzemogelijkheden in hun levens verruimen. Ze hoeven niet meer met een geheim te leven. Momenteel is er internationaal een verschuiving gaande van een medisch discours naar een mensenrechtendiscours. Een verschuiving van 'ziekte' naar 'variatie'.

Mensen met een geslachtsvariatie en hun naasten vormen een omvangrijke groep. Het gaat om circa 1 op 200 geboren. Dit betekent dat in Nederland alleen al 80.000 mensen met een geslachtsvariatie zouden leven. Wereldwijd kunnen er ongeveer 35 miljoen lotgenoten gevonden worden.<sup>184</sup> De levens van deze mensen verdienen het om uit de marginaliteit te komen. Het gaat ons immers allen aan. Niemand kan geheel voldoen aan de binaire opposities waarin we onszelf behoren te begrijpen. Het gaat erom deze mensen te zien als volwaardige mensen, met volwaardige lichamen, volwaardige levens en een volwaardige seksualiteit. Zij zouden volwaardige gesprekspartners moeten zijn in de evaluatie van de medische zorg, in de emancipatie van het predicaat interseksualiteit en in de emancipatie van die medische zorg.

Dit proefschrift is opgebouwd uit de verzamelde levensverhalen van mensen met een geslachtsvariatie om bij te dragen aan het leren leven en spelen met de norm voor binaire genderopposities en bijbehorende discoursen. Voor mensen met een geslachtsvariatie, voor hun vrienden, hun geliefden, familie, ouders, broers en zussen, kortom bijna iedereen in Nederland. De kernbevindingen van dit proefschrift stroken met de kernbevindingen van internationaal, voornamelijk Amerikaans, socio-cultureel lange-termijnonderzoek sinds 2006. In de medische wereld is nog steeds de belangrijkste lange-termijnbevinding dat er te weinig lange-termijnonderzoek is.<sup>185</sup>

184 Jantine van Lisdonk, "Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd," (Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014). Miriam van der Have, Saskia de Jong, and Margriet van Heesch, "Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid," (Nijmegen: Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013).

185 Peter A. Lee et al., "Review of Recent Outcome Data of Disorders of Sex Development (Dsd): Emphasis on Surgical and Sexual Outcomes.," *Journal of Pediatric Urology* 8, no. 6 (2012). P.T. Cohen-kettenis, "Psychosocial and Psychosexual Aspects of Disorders of Sex Development," *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010). Katrina Karkazis, *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience* (Durham, NC: Duke University Press, 2008). Mauro Cabral, "Operating Logic," (National University of Cordoba, 2010), Sarah M. Creighton et al., "Intersex Practice, Theory, and Activism: A Roundtable Discussion," *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15, no. 2 (2009), Phoebe Hart, "Orchids, My Intersex Adventure," (Australia: 2010), Miriam van der Have and Margriet van Heesch, *Interview with Betsy Driver June 10* (Amsterdam:



## 8.6 Aanbevelingen: een hoopvolle toekomst

De Amerikaanse wetenschapsfilosoof Donna Haraway pleit voor een wetenschapsbeoefening die voorrang geeft aan dispuut, deconstructie, gepassioneerde constructie en verweven relaties. Ook uit zij de hoop op de omvorming van dominante kennissystemen en de omvorming van manieren van kennen, ofwel “ways of seeing”<sup>186</sup>. De motivatie voor dit onderzoek was de doorbreking van de kennisasymmetrie middels het interfereren van kennis. Haraway zegt, terwijl ze de natuurkundige metafoor van de interferentie naar de wetenschapsfilosofie doortrekt: “Interferentiepatronen van diffractie kunnen bestaande zingevingen veranderen.”<sup>187</sup> Later voegt ze hieraan toe dat diffractie een metafoor is voor de hoop een verschil te maken in deze wereld.<sup>188</sup> Ik hoop dat het stigma, het taboe en de schaamte rondom geslachtsvariaties in Nederland doorbroken kunnen worden:

1. Graag spreek ik de hoop uit dat geslachtsvariaties niet meer als louter “afwijking” of “pathologie” worden gezien. Dit betekent onder meer dat mensen met geslachtsvariaties zichzelf niet meer grotendeels als een “foutje van de natuur”, als “ziek”, of als “patiënt” zien. Om Miriam van der Have, voorzitter van de NNID te citeren: “Intersekse/DSD is geen ziekte want je hebt geen pijn, het is niet te genezen en je gaat er niet aan dood.”<sup>189</sup> Dat betekent ook dat het hebben van een geslachtsvariatie niet meer automatisch als een geneesbare ziekte wordt beschouwd.

2014), Have, Jong, and Heesch, “Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid.”, Heesch, “Do I Have XY Chromosomes?”, Margriet van Heesch, *Interview Betsy Driver*, 20 Maart (Amsterdam: 2014), Morgan Holmes, *Critical Intersex* (Farnham: Ashgate, 2009), Intersex-Iceland et al., “Statement of the European Intersex Meeting in Riga,” (Riga: ILGA Europe, 2014), Grant Lahood, “Intersexion,” (New Zealand: 2012), Iain Morland, “What Can Queer Theory Do for Intersex?” *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 15, no. 2 (2009), Elizabeth Reis, *Bodies in Doubt, an American History of Intersex* (Baltimore: Jonh Hopkins University Press, 2009), Rodrigo L.P. Romao, Joao L. Pippi Salle, and Diane K. Wherrett, “Update on the Management of Disorders of Sex Development,” *Pediatric Clinics of North America* 59 (2012).

186 “(...) for a doctrine and practice of objectivity that privileges contestation, deconstruction, passionate construction, webbed connections, and hope for transformation of systems of knowledge and ways of seeing.” Donna Haraway, “Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective,” in *Simians, Cyborgs, and Women, the Reinvention of Nature* (New York: Routledge, 1991). p. 191

187 Donna Haraway, “The Promises of Monsters: Reproductive Politics for Inappropriate/D Others,” in *Cultural Studies*, ed. Larry Grossberg, Cary Nelson, and Paula Treichler (New York: Routledge, 1992).p. 295

188 Donna Haraway, *Modest\_Witness at Second\_Millennium. Femaleman(C)\_Meets\_Oncomouse(Tm) Feminism and Technoscience* (New York, N.Y.: Routledge, 1997). p. 16

189 Veldwerkgesprek in de validatie periode 2012-2014.

- Bovendien, medisch ingrijpen laat een geslachtsvariatie niet weg nemen. Medische zorg is evenwel belangrijk omdat bijkomende zaken als botontkalking, hormoonbalans, verminderde vruchtbaarheid en maligne ontaarding van de gonaden wel medische aandacht behoeven.
2. Graag uit ik de hoop op een internationale, dus ook een Nederlandse implementatie van het medische consensusstatement voor geslachtsvariatiaties uit 2006. De belangrijkste verandering in de medische zorg zou dan betekenen dat er geen onnodig onomkeerbaar cosmetisch ingrijpen plaats vindt, tot geïnformeerde toestemming mogelijk is.
  3. Graag uit ik de hoop op meer onderzoek naar strategieën alle informatie zo vroeg mogelijk aan kinderen met een geslachtsvariatie door te geven. Hoe kan met kinderen gepraat worden over hun geslachtsvariatie? Hoe kan er met hen gesproken worden over thema's zoals medische zorg en alternatieven daarvoor? Ook hoop ik op onderzoek naar strategieën kinderen te steunen in een eventuele niet-normatieve genderidentiteit of seksualiteit.
  4. Graag uit ik de hoop dat de hoogste urgentie wordt gegeven aan mentale begeleiding van kinderen en jongvolwassenen met een geslachtsvariatie. Assertiviteitstrainingen zouden kinderen kunnen steunen bij het leren uiten van hun wensen, zonder bang te zijn afgewezen te worden door artsen, ouders of de sociale omgeving.
  5. Graag uit ik de hoop dat geslachtsvariatiaties in biologieboeken voor lageren voortgezet onderwijs uitgebreid besproken worden. Ik hoop dat ook de hoofdstukken over geslachtsvariatiaties in de medische leerboeken aan deze tijd en nieuwe kennis en inzichten aangepast worden.
  6. Graag uit ik de hoop op een algemeen excuus voor zij die het slachtoffer werden van het "optimale-gender-voor-opvoedingsprotocol". In Duitsland wordt zelfs gesproken over een financiële compensatie.
  7. Graag uit ik de hoop op meer sociocultureel en medisch lange-termijnonderzoek. Juist naar de lange-termijneffecten van verouderde protocollen moet onderzoek blijven bestaan. Het is namelijk niet duidelijk of en hoe het consensusstatement uit 2006 in Nederland wordt uitgevoerd.<sup>190</sup>
  8. Graag uit ik de hoop op meer onderzoek naar huidige en toekomstige ethische overwegingen, voortvloeiend uit de toenemende kennis in de genetica. Bijvoorbeeld, onderzoek naar een ethische discussie over "de bijvangst" van vroeg-diagnostiek van downsyndroom, zoals turnersyndroom en klinefeltersyndroom bij de *niet-invasieve prenatale test* (NIPT). Ook het screenen van geslachtsvariatiaties bij *preïmplantatie genetische*

190 Hughes et al., "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders."

*diagnostiek* (PGD) ontbeert een ethische evaluatie. Onderzoeken naar de gevolgen van de prenatale behandeling om virilisatie tegen te gaan met de hormoontherapie dexamethason bij adrenogenitaal syndroom, lijken mij ook noodzakelijk.

9. Ik hoop op erkenning van de marginalisatie van mensen die leven met geslachtsvariaties (intersekse/DSD) als onderdeel van een sociocultureel vraagstuk. Ik hoop dat overheden intersekse/DSD als een emancipatie vraagstuk zullen erkennen.
10. Ik hoop op internationale en nationale samenwerking van zowel de medische beroepsgroep als de niet-medische ervaringsdeskundigen met geslachtsvariaties en hun families en geliefden.
11. Ik hoop dat de zes discoursen die het stigma en het taboe rondom geslachtsvariaties beïnvloedden, uitgedaagd zullen worden. Te noemen: *binair genderoppositie, voortplantingsimperatief, heteronormativiteit, homofobie, coïtale imperatieven* en de *geneesbaarheid van interseksualiteit*.
12. Ik hoop dat mensen met geslachtsvariaties (intersekse/DSD) uit de marge komen, dat zij het stigma en de schaamte overwinnen. Graag uit ik de hoop dat de vertellers en alle mensen geboren met een geslachtsvariatie hun verhalen blijven vertellen. Ik wens dat deze verhalen nooit meer verloren zullen gaan.

## 8.7 Tot slot, zoveel mogelijk verhalen, zoveel mogelijk gezichten

Ook in een rechtvaardige toekomst zullen kennis en keuzemogelijkheden rondom geslachtsvariaties aan verandering onderhevig zijn. De dialoog tussen medici en ervaringsdeskundigen moet daarom blijven voortduren. Met name als het gaat om de chirurgische ingrepen waarvan de techniek steeds veranderd. Artsen erkennen dat technieken van vroeger zeer slechte lange-termijngevolgen blijken te hebben zoals littekenweefsel en ongevoeligheid, schaamte, pijn bij het vrijen, incontinentie en ontstekingen. Maar deze lange-termijngevolgen worden afgedaan als behorend bij verouderde technieken. Inderdaad worden tegenwoordig nieuwe technieken gebruikt. Lastig is dat de lange-termijngevolgen van de nieuwe technieken nog niet bekend zijn. Wanneer de technieken over 30 jaar geëvalueerd kunnen worden zullen er al weer andere, nog nieuwere technieken bestaan. De vernieuwing van de technieken mag geen argument zijn om mensen met een geslachtsvariatie operaties aan te bieden waarvan het nut en de lange-termijneffecten onbekend zijn.

Ik pleit op basis van mijn bevindingen voor meer interdisciplinair lange-termijnonderzoek, waarbij de komende generaties mensen met een

geslachtsvariatie actief betrokken zullen worden. Ik pleit voor overvloedige en gedetailleerde geschiedschrijving en analyse. Ik pleit voor zoveel mogelijk verhalen, zoveel mogelijk gezichten om schaamte, geheimen, stigma en taboe te doorbreken.

## Bibliografie

- Bojesen, Anders, Svend Juul, and Claus Hojbjerg Gravholt. "Prenatal and Postnatal Prevalence of Klinefelter Syndrome: A National Registry Study." *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 88, no. 2 (2003): 622-26.
- Cabral, Mauro. "Operating Logic." National University of Cordoba, 2010.
- Cohen-kettenis, P.T. "Psychosocial and Psychosexual Aspects of Disorders of Sex Development." *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 2 (2010): 325-34.
- Creighton, Sarah M., Julie A. Greenberg, Katrina Roen, and Del LaGrace Volcano. "Intersex Practice, Theory, and Activism: A Roundtable Discussion." *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15, no. 2 (2009): 249-60.
- Foucault, Michel. *Herculine Barbin Dite Alexina B. Saint Almond*: Éditions Gallimard, 1978.
- . *Herculine Barbin, Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-Century Hermaphrodite*. Translated by Richard McDougall. New York: Colophon, 1980.
- . *Herculine Barbin. Mijn Herinneringen*. Translated by Kees Jongenburger. Amsterdam: De Arbeiderspers, 1982.
- Frader, Joel, and et al. "Health Care Professionals and Intersex Conditions." *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 158 (2004): 426-28.
- Gooren, Louis J. G., and Wim de Ronde. "Enkele Nieuwe Aspecten Van Het Klinefeltersyndroom." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150, no. 49 (2006): 2693-96.
- Haraway, Donna. *Modest\_Witness at Second\_Millennium. Femaleman(C)\_Meets\_Oncomouse(Tm) Feminism and Technoscience*. New York, N.Y.: Routledge, 1997.
- . "The Promises of Monsters: Reproductive Politics for Inappropriate/D Others." In *Cultural Studies*, edited by Larry Grossberg, Cary Nelson and Paula Treichler, 295-337. New York: Routledge, 1992.
- . "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective." In *Simians, Cyborgs, and Women, the Reinvention of Nature*. New York: Routledge, 1991.
- Hart, Phoebe. "Orchids, My Intersex Adventure." 56 min. Australia, 2010.
- Have, Miriam van der, and Margriet van Heesch. Interview with Betsy Driver June 10. Amsterdam, 2014.
- Have, Miriam van der, Saskia de Jong, and Margriet van Heesch. "Intersekse/Dsd, Standpunten En Beleid Nnid." Nijmegen: Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, 2013.
- Heesch, Margriet van. "Do I Have XY Chromosomes?" In *Critical Intersex*, edited by Morgan Holmes, 123-47. Farnham: Ashgate, 2009.
- . Interview Betsy Driver, 20 Maart. Amsterdam, 2014.
- Holmes, Morgan. *Critical Intersex*. Farnham: Ashgate, 2009.
- Hughes, Ieuan A., Peter A. Lee, Christopher P. Houk, S.Faisal Ahmed, and LWPS/ESPE Consensus Group. "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders." *Archives of Disease in Childhood* 91, no. 7 (2006): 554-63.

- Intersex-Iceland, NNID of the Netherlands, OII Austria, OII Belgium, OII Bulgaria, OII Francophonie, OII Germany, and OII Scandinavia. "Statement of the European Intersex Meeting in Riga." Riga: ILGA Europe, 2014.
- Karkazis, Katrina. *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, NC: Duke University Press, 2008.
- Koelewijn, Jannetje. "Tussen Jongen En Meisje, Baby Met Onduidelijk Geslacht Moet Snel Worden Geopereerd." *NRC Handelsblad* 23 juli, 2005.
- Lahood, Grant. "Intersexion." 86 min. New Zealand, 2012.
- Lee, Peter A., J. schober, A. Nordenström, P. Hoebeke, C.P. Houk, L.H. Looijenga, G. Manzoni, W. Reiner, and C. Woodhouse. "Review of Recent Outcome Data of Disorders of Sex Development (Dsd): Emphasis on Surgical and Sexual Outcomes." *Journal of Pediatric Urology* 8, no. 6 (2012): 611-15.
- Lisdonk, Jantine van. "Leven Met Intersekse/Dsd, Een Verkennend Onderzoek Naar De Leefsituatie Van Personen Met Intersekse/Ddsd." Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014.
- Miller, Gavin. "A Wall of Ideas: The 'Taboo on Tenderness' in Theory and Culture." *New Literary History* 38 (2007): 667-81.
- Morland, Iain. "What Can Queer Theory Do for Intersex?" *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 15, no. 2 (2009): 285-312.
- Reis, Elizabeth. *Bodies in Doubt, an American History of Intersex*. Baltimore: Jonh Hopkins University Press, 2009.
- Richardson, Sarah S. *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome*. London, Chicago: The University of Chicago Press, 2014.
- Romao, Rodrigo L.P., Joao L. Pippi Salle, and Diane K. Wherrett. "Update on the Management of Disorders of Sex Development." *Pediatric Clinics of North America* 59 (2012): 853-69.
- Rynja, Sybren P., Laetitia M.O. de Kort, and Tom P.V.M. de Jong. "Urinary, Sexual, and Cosmetic Results after Puberty in Hypospadias Repair: Current Results and Trends." *Current Opinion in Urology* 22, no. 6 (2012): 453-56.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. *Tendencies*. London: Routledge, 1994.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. "How to Bring Kids up Gay: The War on Effeminate Boys." In *Curiouser. On the Queerness of Children*, edited by Steven Bruhm and Natasha Hurley. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2004.
- Slijper, 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. "Vrouwelijke Genderidentiteit En Mannelijke Genen." In *In Den Beginne Was De Vrouw, Psychoanalytische En Neurobiologische Inzichten Ten Aanzien Van De Vrouwelijke Identiteit*, edited by M.M. Deben-Mager and j.E. Verheugt-pleiter, 45-55. Assen: Van Gorcum, 2006.
- Slijper, Froukje M. E., S.L.S. Drop, J.C. Molenaar, and R.J. Scholtmeijer. "Neonates with Abnormal Genital Development Assigned the Female Sex: Parent Counseling." *Journal of Sex Education and Therapy* 20, no. 1 (1994): 9-17.
- Slijper, Froukje M. E., Stenvert L. S. Drop, Jan C. Molenaar, and Sabine M. P. F. de Muinck Keizer-Schramer. "Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children." *Archives of Sexual Behaviour* 27, no. 2 (1998): 125-44.
- Tardieu, Aguste. "Histoire Et Souvenirs D'alexina B." In *Question Médico-Légale De L'identité Dans Ses Rapports Avec Les Vices De Conformation Des Organes Sexuels, Contenant Les Souvenirs Et Impressions D'un Individu Dont Le Sexe Avait Été Méconnu*, 48-159. Paris: J.-B. Ballière et Fils, 1872.