



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.

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.

Samenvatting

In Nederland leven circa 80.000 mensen die geboren zijn met een geslachtsanatomie die niet helemaal overeenstemt met de norm voor mannen- en vrouwenlichamen. Vroeger heette dit *pseudo hermafroditisme*. Vanaf de jaren 1950 kwam de term *intersekse condities* in zwang en in 2006 werd een derde term voorgesteld: *disorders of sex development*. Omdat alle drie de termen nog in gebruik zijn, wordt in dit proefschrift gesproken van *geslachtsvariaties*.

In de jaren 1950 was het idee ontstaan dat mensen met een geslachtsvariatie behoed konden worden voor sociale verstoting door medisch ingrijpen en geheimhouding. De Amerikaanse psycholoog John Money had de theorie ontwikkeld dat elk kind naar keuze als heteroseksuele jongen of als heteroseksueel meisje opgevoed kon en moest worden. De voorwaarden waren dat de kinderen voor de leeftijd van tweeënehalf operaties hadden ondergaan en de er niets aan de kinderen zelf werd verteld. Het werd belangrijk geacht dat het kind zelf de toegewezen gender niet in twijfel zou trekken. Daarom werd informatie over de medische ingrepen, de diagnose en de medische dossiers voor de “patiënt” achtergehouden. De effecten van het medisch protocol konden niet op lange termijn geëvalueerd worden omdat de betrokkenen geacht werden niets te weten.

Algemeen werd aangenomen dat het medisch ingrijpen enkel voordelen had tot dat twee voorvallen in de negentiger jaren hier een einde aan maakten: Ten eerste bleek de John/Joan casus waaraan het protocol haar validiteit ontleende, gebaseerd op fraude. Het kindje dat op Money's aanwijzingen als meisje werd opgevoed, leefde sinds zijn veertiende als jongen. Maar Money had in plaats daarvan vermeld dat het kind “lost-to-follow-up” was geraakt. Ten tweede begonnen de nu-volwassenen hun negatieve ervaringen met het protocol te articuleren. Bij monde van de *Intersex Society of North America* (ISNA) luidde de kritiek dat zij zich door de geheimzinnigheid omtrent hun lichaam en de medische interventies omtrentmenselijk voelden. Het protocol bleek in de Verenigde Staten niet de

beoogde langetermijneffecten te bewerkstelligen, maar wel taboe, stigma, schaamte en medische verwaarlozing.

Hoe was de situatie in Nederland? Hoe hadden de Nederlanders, geboren met een geslachtsvariatie het uit Amerika overgewaaid protocol ervaren? Wat tijdens het verkennend veldwerk duidelijk werd, was dat ook in Nederland het taboe, de sociale isolatie, het stigma en de schaamte hen hadden belemmerd te praten over hun geslachtsvariaties. Zo was een *kennisasymmetrie* ontstaan: de geneeskunde bestudeerde tot in de details de gevarieerde geslachtsontwikkeling en publiceerde hierover in academische tijdschriften. Maar de betrokkenen zelf wisten van niets.

De aanleiding voor dit onderzoek was er achter te komen op basis van welke kennis in het verleden keuzen werden gemaakt in de medicalisering van geslachtsvariaties en hoe dit geëvalueerd kon worden. Het doel van dit onderzoek was inzicht te vergaren in de epistemologische dilemma's die voortkwamen en -komen uit de medicalisering van geslachtsvariaties. Om meer contextueel inzicht te verkrijgen, vroeg ik me af hoe geslachtsvariaties 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 geslachtsvariaties werd uitgewisseld, toegewezen, toegeëigend, ontzegd, geweigerd, verzwegen, vergeten en verteld in de asymmetrische verhoudingen van medische kennis en ervaringskennis. Hoe herinneren Nederlandse ervaringsdeskundigen zich de medische interventies, de medische keuzen en hun klinisch toegewezen gender? Hoe stelde de Nederlandse geneeskunde zich voor de geslachtsvariaties te "genezen" en hoe werden keuzen voor eventueel medisch ingrijpen gemaakt?

Om de kennisasymmetrie op te heffen en tot inzicht te komen in de mechanismes van stigma, schaamte en taboe rondom geslachtsvariaties zijn de ontwikkelingen in de medische kennis geïnterfereerd met de herinneringen van de ervaringsdeskundigen. Hoofdstuk één bevat de inleiding tot het onderwerp aan de hand van hedendaagse geschiedenis van medische geslachtstoewijzing van ongeveer 1900 tot nu. In hoofdstuk twee staat de verantwoording voor de methode centraal. Er wordt ingegaan op de wijze waarop de kennis van ervaringsdeskundigen en de medische kennis is verzameld, met elkaar in verband is gebracht en geanalyseerd. In het derde hoofdstuk wordt het theoretisch kader beschreven van hoe geslachtsvariaties gekend werden binnen de opeenvolgende theoretische paradigma's over geslacht, gender en seksualiteit van 1900 tot nu.

In hoofdstuk vier wordt ingaan op kennis en ervaringen rondom het klinefeltersyndroom. Onderzocht wordt hoe medische kennis en ervaringskennis

wordt uitgewisseld en hoe de mannen met het klinefeltersyndroom de implicaties van de disciplineren van mannelijkheid ervaren. In hoofdstuk vijf komen vervolgens de levens- en medische narratieven rondom het adrenogenitaal syndroom aan bod. De leidende vraag is hoe medische interventies, zoals genitaal operaties en het achterhouden van kennis, vrouwelijkheid reguleerden. Hoofdstuk zes handelt over die geslachtsvariëaties waarbij het niet duidelijk was of iemand beter als meisje of als jongen opgevoed kon worden. De vertellers van dit hoofdstuk groeiden op met bijvoorbeeld partieel androgeen ongevoeligheid syndroom of testiculaire regressie syndroom. De vraag luidt hoe het geslachtelijk uiterlijk medisch gereguleerd werd en welke impact dit had op de keuzemogelijkheden van de vertellers. In hoofdstuk zeven wordt ingegaan op de kennis en ervaringen van vrouwen met compleet androgeen ongevoeligheid syndroom. Hoe ontdekten zij dat kennis, met name over hun XY chromosomen patroon en onderontwikkelde testes, was achtergehouden en hoe werd dat ervaren?

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. Vijf normatieve discoursen informeerden de schaamte: *binaire genderopposities*, *voortplantingsimpe-riëf*, *heteronormativiteit*, *homofobie* en het *coïtale imperatief*.

Geslachtsvariëaties werden gedefinieerd als “afwijking”, “abnormaal”, “aandoening”, “foutje van de natuur” en iets waar men aan “lijdt”. Bijgevolg leek het alsof geslachtsvariëaties “ziektes” waren. Dit discours was zo invloedrijk, dat het herkennen van een kindje met een geslachtsvariëatie als medisch spoedgeval gold. Echter de uiterlijke kenmerken van de geslachtsvariëatie zelf is nooit onderdeel van levensbedreigende kernpathologie. Juist omdat geslachtsvariëaties niet genezen kunnen worden, is de vraag of je er aan *lijdt*, of dat je ermee *leeft* legitiem.

De levens van deze mensen verdienen het daarom 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 “patiënt”. In het kort: Er valt niets te winnen met het achterhouden van kennis over of het geheimhouden van geslachtsvariaties.

They Didn't Know Whether I Was a Boy or a Girl: Knowledge, Choice, and Variations of Development.

About Life With and the Knowledge of Intersex Conditions in the Netherlands

In the Netherlands approximately 80,000 people have been born with a sex anatomy that differs from the accepted norm on male and female bodies. In the old days this used to be called *pseudo hermaphroditism*. Since the 1950's a new term, *intersexuality*, has been introduced and in 2006, a third term was proposed: *disorders of sex development*. Today, all three of the above terms are still in use, therefore the term *variations of sex development* is preferred here.

In the 1950's, the idea prevailed that people with variations of sex development could benefit from medical interventions. The Baltimore based psychologist, John Money, developed a theory that every child could and should be molded into a heterosexual boy or a heterosexual girl. The accepted rule was that all operations be performed before the two and one half year mark, so that the children would never know what had happened. The main goal was that the children would not doubt their assigned sex. Medical information, such as the diagnosis or a name for the underlying variation in sex development was not to be disclosed, nor the medical records. Because the persons most concerned were to be ignorant of the alteration, this protocol named "optimal-gender-for-rearing" could not be evaluated in the long-term. It was simply assumed that the medical interventions were beneficial until in the 1990's two events ended the status quo.

First, the John/Joan case that had given the protocol validity appeared to be a fraud. The child who was born a boy but reared as a girl had never adopted the assigned female gender and lived as a boy after the age of 14. Money knew this, but got around it by reporting the boy as "lost-to-follow-up".

The second event can be recognized as the founding of the Intersex Society of North America (ISNA). The children, now adults themselves, began to voice the negative outcomes of these medical interventions. They explained that one of the worst aspects was the secrecy surrounding their medical 'care'; it had made them feel dehumanized. It appeared that the

protocol not only had failed to secure a stable gender identity, but taboo, stigma, shame, and subsequent medical neglect had marred their adult lives.

How was the situation in the Netherlands? Well, the concealment protocol had been adopted in the entire Western world. How did Dutch people born with variations of sex development experience the medical interventions? During the first explorative fieldwork it became clear that in the Netherlands too, the secrecy, taboo, stigma and shame had obstructed any discussion of the protocol and its aftermath.

The purpose of this research was to find out on what grounds choices were made for medical interventions in the past, and how these choices could be studied and evaluated. The goal was to gain more insight into the epistemological dilemmas that emerged and are still emerging from the medicalization of variations of sex development.

To gain an understanding of the context, I explored the question of how variations of sex development were perceived in both the adult life stories of 'experience experts' (those who underwent medical procedures) as well as in the academic publications of medical experts. How did these 'experience experts' remember the interventions and their aftermaths? How did medical scientists imagine they could 'cure' the differences that they perceived from the accepted norm on male and female bodies and male and female sexuality? One point of interest was to find out exactly how in the Netherlands knowledge was exchanged, assigned, denied, refused, silenced, withheld, forgotten or shared. It became clear that the mechanism of knowledge production and exchange was asymmetrical. Medical knowledge was consistently believed to be 'more true' than the knowledge of those who were born with a variation of sex development. To remove this 'knowledge asymmetry' and to gain insight into the mechanism of shame, taboo and stigma, knowledge generated from life stories has been *intertwined* with knowledge from academic and medical publications. The diffraction caused by this intertwining has produced a reconfiguration and given new and unexpected insights into the lives of people who grew up learning that their 'difference' was somehow shameful.

Chapter One contains the introduction to the topic by means of the recent history of medical sex assignment in the Netherlands from approximately 1900 until the present day. In Chapter Two, the *method* of data gathering and analysis is accounted for. Chapter Three is dedicated to theory: how did shifting paradigms on sex and gender influence the interpretations of variations of sex development? In the following chapters the medical narratives are intertwined with live narratives. In Chapter Four, it is analyzed how

men born with Klinefelter syndrome experienced the normative interpretations of masculinity and medicalization of variations such as in their chromosomes, XXY and testis and size. In Chapter Five, the life narratives and medical narratives of congenital adrenal hyperplasia are intertwined. How did medical interventions such as genital cosmetic operations and the withholding of knowledge regulate femininity? Chapter Six is dedicated to the life stories of those growing up with variations of sex development that could not indicate whether their bodies were more male or more female. They grew up with, for example, partial androgen insensitivity syndrome and testicular regression syndrome. The question at hand was how their genital appearance was dealt with and how that subsequently influenced their ability to make choices of their own. In Chapter Seven, the experiences of women with complete androgen insensitivity syndrome are analyzed in conjunction with medical publications dealing with how to avoid telling these women that their chromosomes were 'masculine': XY, following reductionist interpretations of genetics. How did these women find out after all, and how did they negotiate the secrecy and lies surrounding the invisible male indicators of their bodies?

By intertwining the asymmetrical knowledges on variations of sex development, a plural perspective has been created. It has become clear that paradoxes and contradictions are abundant. Also, it has become clear that knowledge of variations of sex development was utterly contingent. The contingency, however, did not give rise to *agency* because of the normative definitions of sex, gender and sexuality. Underlying ideologies that informed the shifts in paradigms, errors and accommodations were, indeed, hetero-normative. The narrations expressing shame, especially, showed the normative implications of the western medical protocol concerning variations of sex development. Five normative discourses shaped shame: *binary gender opposites*, *procreation imperative*, *hetero-normativity*, *homophobia* and the *coital imperative*.

Variations of sex development were defined by words such as "disorder", "abnormal", "defect", "mistake of nature" and something from which people "suffer". Consequently, it seemed as if variations in sex development were diseases and the people living with such variations were diseased.

With this research I hope to show that these people deserve a voice, a face, and a life without secrecy, shame, stigma, or unwanted medical interventions. They deserve our attention; they deserve to be brought out of the margins into the spotlight of a human rights discourse. They deserve fully lived lives based on full disclosure of medical knowledge and fully

informed consent. Their knowledge should be pivotal in the long term evaluation of medical care and in the ongoing pursuit of medical science for improvement of care. That is the life worth living, the knowledge worth sharing. In short, there is nothing we can gain from secrecy.