



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.

M.A. van Heesch

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 vijftig 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 tweeëneenhalf 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 medisch protocol kon 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 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 Moneys’ 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 ontmenselijkt voelden. Het protocol bleek in de Verenigde Staten niet de beoogde langetermijneffecten te bewerkstelligen, maar taboe, stigma, schaamte en medische verwaarlozing.

Hoe was de situatie in Nederland? Hoe hadden de Nederlanders, geboren met een geslachtsvariatie het uit Amerika overgewaaide 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 van 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 deze 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 1 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 de hoofdstukken vier tot en met zeven wordt de medische kennis en de ervaringskennis op elkaar betrokken. De hoofdstukken zijn ingedeeld naar de meest voorkomende geslachtsvariaties. 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 disciplinerende 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 geslachtsvariaties 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 testiculair 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 geslachtsvariaties verantwoord werden in een asymmetrisch kennisnetwerk dat doordrongen was van paradoxale boodschappen. Kennisproducties en kennisnetwerken rondom geslachtsvariaties waren dan wel contingent, maar niet waarde vrij. 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*, *voortplantingsimperatief*, *heteronormativiteit*, *homofobie* en het *coïtale imperatief*.

Geslachtsvariaties werden gedefinieerd als “afwijking”, “abnormaal”, “aandoening”, “foutje van de natuur” en iets waar men aan “lijdt”. Bijgevolg leek het alsof geslachtsvariaties “ziektes” waren. Dit discours was 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. Juist omdat geslachtsvariaties niet genezen kunnen worden, is de vraag of je er aan *lijdt*, of dat je er mee *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.