

## vandaag Intersekse

# Als de artsen het al niet weten

In de lichaamscellen van de meeste mensen zitten de 'normale' vrouwelijke XX- of mannelijke XY-chromosomen. Dat er veel variaties zijn, is onbekend. Bij zo'n 80.000 Nederlanders verliep de geslachtsontwikkeling anders dan gebruikelijk, weet het SCP.

**Iris Pronk**

Hoera, het is een meisje! Of een jongetje, dat is doorgaans zo duidelijk als wat. Maar niet altijd. Bij naar schatting 80.000 mensen in Nederland is de geslachtsontwikkeling anders verlopen dan gebruikelijk, blijkt uit een verkennend rapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Zij hebben een aangeboren conditie die intersekse of DSD wordt genoemd: *Differences of Sex Development*, variatie in de sekseontwikkeling.

Er bestaan veel vormen van deze aandoening, die tot nog toe onbekend is bij het grote publiek en ook niet tot de basiskennis van alle medici behoort. Sommige vrouwen hebben wel de gebruikelijke XX-chromosomen en eierstokken, maar worden geboren zonder (volledige) vagina of baarmoeder. Mannen hebben soms een extra X-chromosoom, waardoor ze onder meer een kleine penis en testes hebben (zie kader).

Intersekse/DSD wordt soms meteen bij de geboorte ontdekt, of in de puberteit, of pas als de man of vrouw graag kinderen wil, maar door deze aandoening onvruchtbaar blijkt te zijn. Er zijn ook mensen die wel zo'n seksevariatie hebben, maar bij wie die niet zichtbaar is of zelfs nooit wordt vastgesteld.

Overeenkomsten zie je in deze diverse groep ook, zegt SCP-onderzoekster Jantine van Lisdonk, auteur van het rapport 'Leven met intersekse/DSD' dat vandaag verschijnt. Bijna alle mensen met deze conditie voelen zich duidelijk man óf vrouw en dat zijn ze ook. Reden waarom hun conditie geen 'hermafroditisme' mag worden genoemd. "De term 'hermafrodiet' suggereert dat iemand tweeslachtig is, half man, half vrouw. Dat vinden mensen met intersekse/dsd heel beledigend." Ook de term 'interseksualiteit' wordt als stigmatiserend ervaren, omdat die verwijst naar seksualiteit, terwijl het bij deze groep gaat om variaties in de chromosomen, geslachtsklieren of anatomie.

Bijna altijd is de conditie met schaamte en taboe omgeven, zegt Van Lisdonk. Mensen met intersekse/DSD gaan niet alleen gebukt onder de medische gevolgen, maar ervaren ook veel psychische en sociale last. "Dat is heel schrijnend om te zien." Ze stuiten bij de omgeving op onwetendheid, of zwijgen uit angst voor negatieve oordelen. Daardoor kunnen ze zich isoleren.

Ook worstelen deze mensen vaak met hun zelfbeeld. "Ze voelen zich wel heel sterk man of vrouw, maar kunnen zich door hun conditie afvragen: ben ik wel voldoende man of vrouw? Zien anderen mij zo? Zelfacceptatie is vaak een lange weg."

Zo zegt een man van in de dertig: "Ik heb echt wel een periode gehad dat ik dacht: ja, je hebt jongens, je hebt meisjes en je hebt mij! Weet je, een soort tussenklassegevoel, of niet tussen, maar meer aparte klasse, zeg maar." Lotgenotencontact kan deze mensen enorm helpen, zegt Van Lisdonk, evenals erkenning. Daaraan hoopt het SCP met dit rapport een bijdrage te leveren.



### Intersekse/DSD

Er zijn tientallen vormen van intersekse/DSD, een paraplu-terme voor verschillende aangeboren variaties in de geslachtsontwikkeling. Enkele van de bekendste zijn:

#### 47, XXY

Syndroom van Klinefelter, ook wel 47, XXY genoemd: Dit komt voor bij 1 op 600 à 700 jongetjes en is daarmee de meest voorkomende vorm. Deze jongetjes hebben naast de 46 chromosomen een extra X-chromosoom, vandaar XXY. Ze maken onvoldoende testosteron aan, waardoor de puberteit langzaam op gang komt, ze minder spiermassa hebben en hun vet- en haarverdeling anders is dan bij de meeste mannen. Ook zijn hun penis en testes relatief klein en kan er sprake zijn van borstvorming.

#### 45, X

Syndroom van Turner, ook bekend als 45, X: Dit hebben vrouwen die één of een gedeelte van een X-chromosoom missen, wat gevolgen heeft voor de ontwikkeling van de eierstokken, de productie van geslachtshormoon, de lengtegroei en de lichamelijke geslachtsrijping. Deze meisjes en vrouwen zijn bijna altijd heel klein en kunnen allerlei klachten hebben, variërend van hoge bloeddruk tot afwijkingen aan hart, nieren en schildklier.

#### 46, XY-DSD

46 XY-DSD of androgeen onvoeligheidssyndroom (AOS). Dit syndroom komt voor in verschillende gradaties, van compleet (CAOS) tot partieel (PAOS). Mensen met CAOS voelen zich bijna altijd vrouw en de uitwendige genitaliën zien er ook vrouwelijk uit, maar ze hebben geen eierstokken en baarmoeder. Bij PAOS is het uitwendige geslacht niet eenduidig en dit wordt direct na de geboorte ontdekt.

Jarenlang logen of zwegen de artsen over wat Juliette Kuling eigenlijk mankeerde, ook tegen haar ouders.

FOTO MAARTJE GEELS

# Het is met Juliette niet 'fout' gegaan, maar 'anders'

**Iris Pronk**

Toen Juliette Kuling (45) op haar veertiende nog niet menstrueerde en ook geen aanzet tot borsten vertoonde, dacht haar moeder: dat is vreemd. Ze nam haar dochter mee naar een dokter, de eerste in een lange rij. Na flink puzzelen kwamen de medici tot een eerste diagnose: Juliettes baarmoeder en eierstokken waren met elkaar vergroeid tot een tumor. Op haar vijftiende werd ze voor het eerst geopereerd.

Maar Juliette bleek helemaal geen baarmoeder te hebben, en ook geen eierstokken. Wat zij wel had, hoorde ze pas op haar negentiende van een arts, de eerste die eerlijk tegen haar was: 'Jij hebt XY-chromosomen' – een combinatie die bijna altijd leidt tot de ontwikkeling van het mannelijk geslacht. Maar Juliette is een vrouw, ze ziet eruit als een vrouw, ze voelt zich vrouw en dat is altijd zo geweest. Met het feit dat ze onvruchtbaar is, hebben zij en haar vriend leren leven, "al blijft het wrang, want het is geen keuze, het is de natuur die beslist."

Haar aandoening – intersekse of XY-dsd genoemd (differences of sex development, variaties in XY-sekseontwikkeling) – leidde tot een lang medisch traject, tot op de dag van vandaag. Is dat al een grote, fysieke belasting, zwaar woog ook het taboe waarmee haar aandoening omgeven is. Jarenlang logen of zwegen de artsen over wat haar eigenlijk mankeerde, ook tegen haar ouders. "En de uitleg die ik op mijn negentiende kreeg, was: als de natuur het goed had gedaan, was je een jongetje geweest", vertelt ze nu in een Amsterdams café. De impliciete boodschap: met haar was het dus 'fout' gegaan.

Psychologen hielden Juliette voor: 'Praat er maar niet over, want mensen zullen je toch niet begrijpen.' En: 'Er zijn verder geen meisjes zo-

als jij.' Juliette ervoer hun feedback als een 'opgelegde geheimhouding', met een grote impact op haar sociale leven. "Ik zat in mijn eentje op een eilandje. Ik had wel vriendjes, maar zodra het intiem dreigde te worden, maakte ik het uit. Ik bouwde een muur om me heen. Het is voor mij heel moeilijk om open te zijn, om iemand te vertrouwen." De oprichting van de lotgenotenvereniging DSD Nederland was voor haar een 'redding'.

Dat Juliette sinds enkele jaren wel naar buiten treedt met haar conditie en nu ook met foto in de krant wil, komt door haar vrijwilligerswerk voor diezelfde vereniging. Die wil de belangen behartigen van mensen met variaties in de XY-sekseontwikkeling; het verstrekken van informatie is stap één. Juliette wil graag uitdragen "dat er meer is tussen XX en XY. En dat chromosomen niet bepalend zijn voor je genderidentiteit. Het moet uit de stille hoek, uit de anonimiteit."

Sinds haar 'coming out' merkt Juliette overigens dat de buitenwereld vaak aardig reageert. "Ik merk steeds weer: Die ene nare reactie die ik verwacht, blijft uit. Mensen kennen je al als de mens die je bent. Ze zeggen: Jeetje, heftig, wat betekent dit dan voor jou?"

Dat onwetendheid ook tot akelige opmerkingen kan leiden, merkte Juliette tijdens een huisartsenbeurs. "Een arts vroeg aan een collega van de lotgenotenvereniging: 'Met wie praat ik dan nu, een man of een vrouw?' Dat was een klap in mijn gezicht. Als zelfs een huisarts het niet snapt, hoe moet ik het dan uitleggen aan mijn buurvrouw?"

Maar Juliette sluit graag positief af: de contacten met artsen worden steeds beter, de collectieve kennis is sinds haar jonge jaren flink gegroeid. Het grote zwijgen rondom intersekse/dsd wordt stukje bij beetje doorbroken.

---

**Psychologen zeiden: Praat er maar niet over, er zijn verder geen meisjes zoals jij**