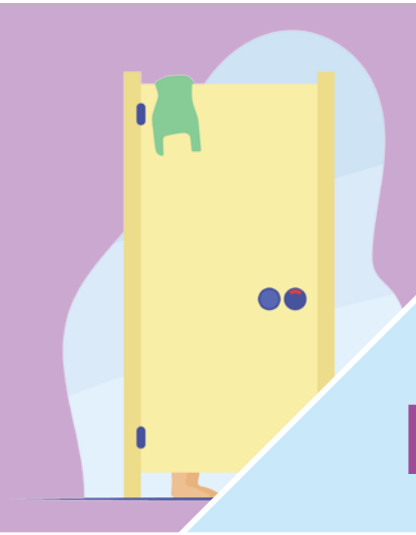
Tot mijn kind zelf kan kiezen

Ervaringsverhalen van ouders van kinderen met een vorm van intersekse/DSD



Tot mijn kind zelf kan kiezen

Ervaringsverhalen van ouders van kinderen
met een vorm van intersekse/DSD

Colofon

Redactie: Jantine van Lisdonk, Jenneke van Ditzhuijzen, Ymke Kelders, Jitske de Vries

Ontwerp: Robin van Rossum - robross.nl
Illustraties: Isabelle Oud - isabelleoud.nl

Alle rechten voorbehouden

Deze uitgave is onderdeel van een project dat is gefinancierd door het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

Rutgers

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Inhoud

- Voorwoord 6
- Inleiding 8
- We schrokken ons rot en hadden meteen heel veel vragen MRKH 12
- Het pad met de minste moeilijkheden GONADALE DYSGENESIE 16
- Alle jongens moeten staand kunnen plassen 5-ARD 22
- In een hokje TURNER / HYPOSPADIE / MOZAÏEK CHROMOSOMEN 28
- Wat staat onze zoon te wachten? KLINEFELTER 34
- Mijn zoontje is normaal met wat bijzonderheden KLINEFELTER 38
- Een verdrietige dag, toen we het vertelden AOS 42
- Is het een jongen of een meisje? Mijn kind is goed zoals het is INTERSEKSE 46
- Je maakt je eigen geluk TURNER 52
- Groeiende spieren KLINEFELTER 58
- Wanneer en hoe ga ik het haar vertellen? AOS 64
- Waarom duurde het zo lang voordat iemand mij serieus nam? 48-XXXY 68
- Spreek niet alleen met artsen, maar ook met lotgenoten GONADALE DYSGENESIE 72
- Het hoort bij mij MRKH 78
- Langzaam loslaten AGS 82
- Geen ‘interessant geval’ of nummertje, maar een mens met gevoelens MRKH 86
- Het is als een puzzel waarvan de stukjes in elkaar vallen KLINEFELTER 92
- Begrippenlijst 98
- Meer informatie en contact 102

Voorwoord

Nog niet zo lang geleden, aan het begin van deze eeuw, was de gangbare boodschap van artsen aan ouders van een kind met intersekse/DSD om hierover niet open te zijn naar de omgeving. Men dacht dat dit veel stigma, onbegrip of discriminatie tot gevolg zou hebben. Inmiddels is dit zorgbeleid enigszins veranderd en bestaan er lotgenoten- en patiëntenorganisaties voor verschillende typen intersekse/DSD. Ook is er een intersekse belangenorganisatie, het NNID, die zich inzet voor seksediversiteit. De Directie Emancipatie van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap ziet ook het belang van aandacht voor intersekse/DSD. Dit alles neemt niet weg dat intersekse/DSD in de samenleving nog erg onbekend en onzichtbaar is. Zelfs veel geïnterviewde ouders bleken de overkoepelende termen intersekse en/of DSD niet te kennen. Een bundel als deze was enkele jaren geleden dan ook nog nauwelijks denkbaar.

Het doel van deze bundel is om ervaringsverhalen te delen die bijdragen aan begrip, herkenning, positieve bejegening en ondersteuning van ouders, kinderen en naasten. Daarnaast kunnen de verhalen professionals in zorg en onderwijs en andere betrokkenen inzicht bieden in wat het betekent als je een kind hebt met een vorm van intersekse/DSD. Hoe ontdekten ouders dat hun kind een variatie in geslachtskenmerken heeft? Hoe geven ze hier zelf woorden aan, en hoe gaan ze hiermee om in de opvoeding? Hoe verliep de weg naar goede zorg en wat zijn de ervaringen met de zorg? Het komt allemaal aan bod in deze bundel, waarvoor Rutgers gesprekken had met ouders.

Het perspectief van ouders staat in deze verhalen centraal, mede omdat het nog lastig is om kinderen en jongeren te vinden die hun verhaal willen vertellen. Het is niet de bedoeling om een volledig, objectief en correct overzicht te geven van alles waarmee je als ouder van een kind met intersekse te maken krijgt, of om aan te geven wat juiste manieren zijn voor ouders of professionals om te handelen. Wel wilden we zichtbaar maken hoe gevarieerd de ervaringen van deze ouders zijn en hoe verschillend ze ermee omgaan. De ouders krijgen in deze bundel een stem, dit is hún verhaal. Dit is wat ons betreft een waardevolle stap, die hopelijk leidt tot meer bekendheid en openheid.

Deze bundel is niet zonder slag of stoot van de grond gekomen. Zo was het moeilijk om ouders te vinden die bereid waren om hun verhaal te laten optekenen. We bedanken de patiëntenorganisaties, NNID, informele netwerken, 2 DSD-centra en andere stakeholders die de oproep voor deelname aan een interview hebben gedeeld in hun achterban en netwerken. En natuurlijk gaat onze grote dank uit naar de ouders en kinderen die het hebben aangedurfd om open te zijn over hun ervaringen, en het vertrouwen dat ze in ons hebben gesteld om de verhalen zorgvuldig op te tekenen. Daarbij was het soms zoeken naar de goede toon, en de feedback van ouders was essentieel om er daadwerkelijk ‘hun verhaal’ van te maken, en er een treffende illustratie bij te maken.

Het kan niet worden onderschat hoe bijzonder het is dat deze verhalen nu te lezen zijn. Dat dit mogelijk is, hebben we in de eerste plaats te danken aan de Directie Emancipatie, en in het bijzonder Jeannette van Borselen. De landelijke overheid laat hiermee zien dat intersekse/DSD een emancipatie onderwerp is, waarbij zichtbaarheid en acceptatie belangrijk zijn.

Ik hoop en verwacht dat deze bundel, tezamen met alle inzet die er momenteel is op het gebied van intersekse/DSD, bij zal dragen aan de bekendheid en acceptatie van natuurlijke variaties in geslachtskenmerken. Seksediversiteit bestaat in veel vormen, iedereen gaat er op een eigen manier mee om en maakt een eigen proces door, dat niet altijd even makkelijk is. Bovenal zijn dit verhalen van gewone mensen, die net als iedereen op hun eigen manier uniek zijn.

Ton Coenen, Directeur Rutgers

Inleiding

In deze bundel zijn 17 verhalen opgenomen van ouders van kinderen met een vorm van intersekse/DSD, oftewel een variatie in geslachtskenmerken. De verhalen zijn gebaseerd op interviews die zijn gehouden met de ouders, waar soms ook de kinderen bij aanwezig waren. Er is ook een onderzoeksrapport verschenen op basis van deze interviews, getiteld 'Het beste voor je kind' (Van Lisdonk, Van Ditzhuijzen & Van de Walle, 2020). Door middel van 'storytelling' hebben wij de ervaringen van deze ouders ook als verhalen opgetekend. Voordat u deze bijzondere en persoonlijke verhalen gaat lezen, willen we graag een aantal dingen toelichten.

Intersekse/DSD

In deze verhalen staan ervaringen van ouders met kinderen met een vorm van intersekse/DSD centraal. Sommige ouders kenden of gebruikten de termen intersekse of DSD niet. Voor de bredere herkenbaarheid in de samenleving, het emancipatiebeleid en gezondheidszorg wordt wel steeds vaker de term intersekse/DSD gebruikt, hetgeen we in dit rapport overnemen. Bij intersekse/DSD gaat het over aangeboren variaties in uitwendige of inwendige geslachtsorganen, geslachtschromosomen, en/of de hormoonproductie of -verwerking. Soms is deze variatie niet uiterlijk zichtbaar aan het lichaam, soms wel. In de ervaringsverhalen hebben we de bewoordingen van ouders overgenomen, die vaak meer specifiek gingen over de fysieke kenmerken. In de begrippenlijst achterin staan de gebruikte termen toegelicht.

Het perspectief van de ouders

Om een breed palet aan ervaringen te kunnen laten zien, hebben we ouders van kinderen van verschillende leeftijden en met verschillende vormen van intersekse/DSD geïnterviewd. Soms nam een kind even deel aan het gesprek. Bij 3 interviews was de rol van het kind zo groot, dat het ervaringsverhaal van de ouder(s) is aangevuld met dat van het kind. Het ging daarbij steeds om jongeren boven de 16 jaar. Er is één ouder die op basis van het interview zelf het verhaal heeft geschreven en dat is na redactie van de projectleider opgenomen in deze bundel. We benadrukken dat in alle ervaringsverhalen het perspectief van de ouders leidend is, en niet dat van de kinderen zelf. Er is namelijk niet met de kinderen gesproken, zonder dat de ouders aanwezig waren.

Bij het optekenen van de verhalen is ervoor gekozen om de woordkeuze van ouders te volgen, zonder commentaar of nuancering. Ook de manier waarop de ouders de vorm van intersekse/DSD aan hun kind of aan anderen uitleggen, is in de eigen woorden van de ouders, en hoeft niet overeen te komen met definities van artsen of lotgenotenverenigingen.

Privacy en contact

We hebben in de ervaringsverhalen consistent pseudoniemen gebruikt voor de ouders en kinderen. Sommige ouders wilden graag hun eigen naam bij het verhaal, omdat zij bewust open wilden zijn hierover. Ondanks deze bereidwilligheid hebben wij ervoor gekozen om bij alle verhalen pseudoniemen te gebruiken. De belangrijkste reden hiervoor was dat we niet alle kinderen om toestemming hebben gevraagd, en we niet weten hoe zij hier in de toekomst tegenover zullen staan. We wilden hierin één lijn trekken. Daarnaast hebben sommige ouders aangegeven dat zij benaderd mogen worden met vragen door andere ouders. Onder 'Meer informatie of contact' is het speciale e-mailadres van één ouder vermeld voor contact. Ook vindt u hier websites waar u meer informatie kunt vinden, al is dit lijstje zeker niet uitputtend.

Variatie in de verhalen

De ervaringen van ouders waren zeer uiteenlopend. Terwijl sommige ouders naar de omgeving maar mondjesmaat open waren, was voor andere ouders openheid naar iedereen enorm belangrijk en heel vanzelfsprekend. Ouders beleefden de conditie van hun kind ook heel

verschillend: variërend van een afwijkende conditie of ziekte tot een normale variatie die pas door gebrek aan maatschappelijke acceptatie een probleem wordt. Er was ook enorm veel verscheidenheid in de mate en vorm waarin hun kind zorg nodig had of had gehad. Als laatste valt op dat de verhalen waarbij er vragen of kwesties waren rondom genderidentiteit, gender fluïditeit of sekse-beleving, sterk verschillen van de verhalen waarbij dit geen thema was.

Tot mijn kind zelf kan kiezen

Er waren ook overeenkomsten in alle verhalen. Alle ouders die voor deze bundel zijn geïnterviewd, wilden het beste voor hun kind. In de keuzes die ze maakten, kon dat meer beschermend of meer voorbereidend zijn, maar ze handelden altijd zoveel mogelijk in wat volgens hen in het belang van hun kind was. De titel van deze bundel is 'Tot mijn kind zelf kan kiezen'. Ouders willen graag handelen in overeenstemming met de wensen van hun kinderen, maar het varieert enorm hoe duidelijk deze zijn voor ouders, en in hoeverre de ouders dit zelf invullen. De verantwoordelijkheid dragen om te kiezen voor hun kind (of juist bewust keuzes uit te stellen) wordt door sommige ouders als een last of dilemma ervaren. Dit geldt voor keuzes in eventuele medische behandeling, maar ook voor keuzes over het al dan niet open zijn naar de buitenwereld. Lang niet altijd is helder wat het kind zelf zou willen, terwijl er soms wel belangrijke beslissingen hierin moeten worden genomen. Als kinderen dan eenmaal zelf duidelijke keuzes hierin maken, zijn sommige ouders opgelucht.

Alle ouders wilden meer zichtbaarheid van intersekse/DSD, of van de specifieke conditie van hun kind. Vaak was dit ook een belangrijke motivatie voor hen om mee te werken aan een interview. Wij hopen dan ook dat deze bundel een bijdrage kan leveren aan de zichtbaarheid van intersekse/DSD, in al haar variaties.

Jantine van Lisdonk en Jenneke van Ditzhuijzen

We schrokken ons rot en hadden meteen heel veel vragen

Nienke en Vincent zijn de ouders van Mette (2). Kort na haar geboorte moest Mette vanwege nierproblemen worden geopereerd. Na een kijkoperatie kregen Nienke en Vincent van een arts te horen dat hun dochter 'geen vagina heeft'.

Vincent: We hadden zoiets van: 'Hoezo, wat is er met haar aan de hand? Kan ze later wel kinderen krijgen?' We schrokken ons rot en hadden meteen heel veel vragen. Pas later, toen we zelf op internet gingen zoeken, kwamen we erachter dat onze dochter **MRK** heeft. Dit betekent dat haar lichaam er aan de buitenkant wel normaal uit ziet, maar dat de doorgang van de vagina naar de baarmoeder ontbreekt. Maar dat wisten we toen nog niet.

Nienke: De manier waarop wij te horen kregen dat onze dochter MRK heeft was nogal traumatisch. We hadden de bevalling nog maar net achter de rug. De arts vertelde het eerst alleen aan mij en had vervolgens geen tijd voor vragen. Op ons verzoek kwam hij nog een keer terug om onze vragen te beantwoorden. Dit keer was Vincent erbij, en lag ik op een vierpersoonskamer. Daar vertelde hij ons dat er iets mis was met onze dochter.

'We hadden graag wat privacy gehad bij het horen van dit bericht'

Vincent: Er waren dus ook andere mensen bij aanwezig toen de arts ons vertelde dat onze dochter geen vagina heeft. Hij had voor de vorm het gordijn dicht gedaan, maar dit hielp natuurlijk niet. Iedereen zat gewoon mee te luisteren. Dit vonden wij niet tactisch van de arts. We hadden graag wat privacy gehad bij het horen van dit bericht. Wij waren heel erg van streek en praktisch niet meer aanspreekbaar. Er kwam weinig binnen bij ons. Maar we kregen geen schriftelijke informatie om nog eens na te lezen.

Nienke: Later hoorden wij van een assistente dat deze arts heel goed is, maar communicatief niet zo sterk. Dit was blijkbaar algemeen bekend. Met een psycholoog in het ziekenhuis die gespecialiseerd is in geslachtsafwijkingen hadden wij gelukkig een paar fijne gesprekken. Zij wist ons enigszins gerust te stellen.

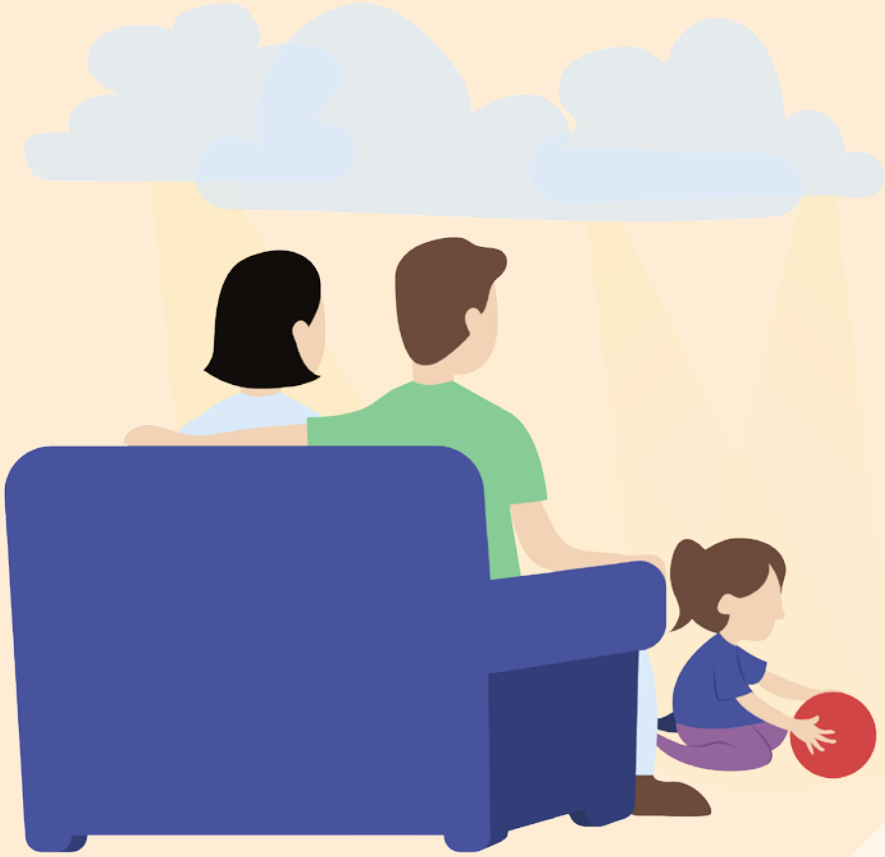
Bij de huisarts en het consultatiebureau hadden ze nog nooit van MRK gehoord. Dit gaf ons het gevoel dat er echt iets mis is met onze dochter. Als deze mensen het niet kennen, dan is het misschien wel heel zeldzaam en raar? Aan onze huisarts hebben we wel heel veel steun gehad en ze reageerde heel tactvol. Echt een top huisarts. Inmiddels weten wij dat onze dochter niet de enige is met MRK. En dat zij er van buiten net zo uit ziet als elk ander meisje van haar leeftijd. Onze dochter is dus normaal met iets bijzonders.

Vincent: Ik dacht in het begin: 'Ze kunnen zoveel tegenwoordig. Hoe gaan we dit fixen? Maak een opening, probleem opgelost.' Maar dat blijkt toch iets ingewikkelder. Het medische team kon nog niet vertellen hoe verdere behandeling er uit zou zien. Ze weten namelijk nog niet goed of ze een aansluiting moeten maken of dat er een blokkade is.

Nienke: Wat ook best wel verwarrend is: sommige artsen willen nu al een operatie aan de vagina uitvoeren, anderen willen daarmee wachten. Hier zijn ze het niet over eens. Het liefst betrekken wij onze dochter bij deze keuze, maar daar is ze nu nog te jong voor.

Vincent: Ze wisten in het begin ook niet goed of ze nu wel of geen baarmoeder heeft. Het blijkt dat ze een afwijkende baarmoeder heeft en één eierstok, maar of die werken weten de artsen niet. Mette heeft dus een variatie van MRK, want bij klassieke MRK is dat anders.

Nienke: Het is voor ons niet duidelijk hoe de toekomst van onze dochter eruitziet. Moet zij een operatie ondergaan? Zo ja, wanneer? De artsen weten dit nog niet. Onze dochter heeft ook nierproblemen die acute aandacht vragen. Ze heeft al een paar ziekenhuisopnames gehad en dat heeft ons de laatste twee jaar veel beziggehouden.



Hierdoor zijn we soms geneigd om MRK even te 'parkeren' voor later. Vincent is hier beter in dan ik. Ik vraag me weleens af: 'Wanneer is dan later?' Dat weten wij zelf eigenlijk ook niet zo goed. Ik heb wel behoefte aan duidelijkheid of een soort stappenplan, voor wat ons te wachten staat. De artsen willen ons pas verder informeren als onze dochter ouder is.

Vincent: Er zijn maar weinig mensen die weten dat onze dochter MRK heeft. Ze is nog maar twee, dus zelf weet ze het ook nog niet. We willen het pas vertellen als ze wat ouder is. De psycholoog gaat ons hierbij helpen. Mette kan dan zelf bepalen wie het wel of niet mag weten. En wat ze met anderen wil delen. We steunen haar daarin. We hebben echt besloten om het niet aan veel andere mensen te vertellen om echt de regie in haar handen te leggen. Mette mag het gewoon zelf bepalen. Maar we maken ons ook wel zorgen. Gaan andere kinderen het doorvertellen? Je wilt niet dat ze hierom wordt gepest. Kinderen kunnen hard zijn.

'Iedereen is anders van buiten en iedereen is anders vanbinnen.'

Nienke: We praten er met Mette dus nog niet over. Wel houden we er soms al rekening mee in de opvoeding. Ik zeg bijvoorbeeld: 'Iedereen is anders vanbuiten en iedereen is anders vanbinnen.' Het idee dat ze straks gaat zeggen dat ze moeder wil worden, dat raakt me. En hoe gaat ze de puberteit ervaren, met vriendjes die dan komen en met de eerste seksuele ervaring? Durft ze het wel aan of gaat het gewoon helemaal niet?

Veel informatie voor ouders van een kind met MRK is er niet. Zelfs niet in het ziekenhuis. Daar werden wij verwezen naar de patiëntenorganisatie Stichting MRK. Op internet lees je vooral de dramatische verhalen. Het liefst zouden wij in gesprek gaan met ouders die in dezelfde situatie zitten als wij. Van wie wij kunnen leren. Hoe vertel je het aan je kind? Hoe bereid je je dochter straks voor op een operatie en op de puberteit? Wij zijn ook heel benieuwd naar de verhalen met een goede afloop. Want die zijn er vast en zeker ook!

Het pad met de minste moeilijkheden

Het jongste kind van Hester, Bai (6 jaar), heeft een variatie op gonadale dysgenesie. Toen Bai een paar jaar oud was kozen Hester en haar man voor een gender switch. Sindsdien gaat Bai als meisje door het leven.

Wij kozen er bewust voor om een kindje met 'special needs' te adopteren. In de oproep van het adoptiebureau stond: 'Het is XY. Het is leeftijdsadequaat, maar onduidelijk geslacht.' We wisten niet goed wat het inhield, maar mijn man zei maar één ding: `Dat kunnen wij.' Je weet dat je een kind gaat adopteren waar iets mee is en dat gaat misschien niet makkelijk zijn, maar het is ook gewoon een mens.

In de documenten stond dus dat Bai een jongetje was, al hielden we er rekening mee dat het misschien anders kon zijn. Het bleek inderdaad ingewikkelder. We lieten onderzoek doen en daaruit bleek dat Bai niet reageert op testosteron. Pas later kwamen we erachter dat ons kindje een variatie heeft op gonadale dysgenesie. Dit betekent dat je niet altijd duidelijk aan de geslachtsdelen kunt zien of het om een jongetje of meisje gaat. Vroeg in de zwangerschap heeft er geen splitsing plaatsgevonden. We hebben zelf een nieuw woord voor het geslachtsdeel van ons kind bedacht. Het is namelijk geen piemel of vagina, maar iets er tussenin. En zij heeft de mooiste van de wereld. Dat vindt ze zelf ook.

Toen Bai als peuter een liesbreuk kreeg, vond er een kijkoperatie plaats. Die operatie verliep opeens anders. De testikels bleken zo klein, dat ging over millimeters, dat er al één was verwijderd door het nemen van een biopt. Ons werd tijdens de operatie gevraagd wat we met het andere kleine testikeltje wilden doen, die waardeloos zou zijn, maar wel een risico op kanker zou geven. Ik ben blij dat de artsen ons betrokken, omdat we heel nadrukkelijk hadden aangegeven dat we niet wilden dat er iets verwijderd werd. Maar ja, toen moesten we opeens in 10 seconden beslissen.

'We hebben zelf een nieuw woord voor het geslachtsdeel van ons kind bedacht'

Eigenlijk ben ik geen voorstander van vroeg opereren. Want hoe kun je dan al weten hoe je kind zich gaat ontwikkelen? Voelt je kind zich later vooral jongen, meisje, of iets ertussenin? Dat weet je als ouder nog niet. Het genderteam denkt vooral in termen van 'jongen of meisje'. Dat maakt het misschien wel extra lastig. Ik heb er lang slecht van geslapen, maar ik heb veel extra informatie ingewonnen en sta uiteindelijk wel achter onze keuze.

Na de operatie hebben we veel nagedacht over het maken van een gender switch. Bai zou dan van gender veranderen. Er waren bijna geen lichamelijke jongenskenmerken meer. We hebben haar een jurkje aangetrokken. 'Ik vind het harstikke mooi', zei ze, en ze rende zo naar buiten en ging spelen. Dit was voor ons het teken dat het goed was. Voor nu tenminste. Toen dachten we: we gaan het gewoon doen.

We besloten om het door te zetten. We hebben een briefje geschreven naar familie en goede vrienden dat we haar voortaan gingen opvoeden als meisje en dat de onderliggende reden privé is. De andere kinderen, vrienden en familie reageerden allemaal heel goed en omdat ze nog niet op school zat, was het geen grote heisa.

Waarom wij ervoor hebben gekozen om haar als meisje op te voeden? Wij gunnen ons kind het pad met de minste moeilijkheden. Ze moet straks hormonen nemen, en op testosteron reageert ze niet en op oestrogeen wel. Die hormonen zijn

niet alleen nodig voor borsten of een baard, maar ook voor je hart, organen en bloedvaten. Dus daarom is het makkelijker om haar als meisje door het leven te laten gaan. Een stoere meid, daar doet ook niemand moeilijk over, maar een meisjesachtige jongen heeft het moeilijker in de wereld. Als ze later zelf een operatie wil dan is een meisjesgeslachtsdeel makkelijker te realiseren dan een jongensgeslachtsdeel. Toch willen wij onze dochter zo min mogelijk een vrouwelijke of mannelijke richting op duwen.

'Het hoeft van mij niet geheim te blijven, maar het gaat ook om de privacy van mijn kind.'

Haar paspoort veranderen, dat was nog wel een dingetje. Dat wilden we, want we liepen er tegenaan met reizen, bij de tandarts, in de skiklas, bij de GGD-prikken en op school, waar ze soms de basisregistratie gebruiken. Er is geen echte wetgeving, maar volgens onze advocaat konden we zeggen dat er sprake was van een tikfout. De ambtenaar van het internationaal geboorteregister in Den Haag weigerde helaas om mee te werken. Ze had inmiddels al vaker voor de rechtbank moeten verschijnen voor zogenaamde 'tikfouten', en dus had ze opgeschreven wat haar was verteld, een 'M'. Dat werd dus geen hamerstuk, en een jaar later was de paspoortwijziging pas geregeld. Ik vind dat het veel rust brengt nu er een 'V' staat. De tijd dat ze met staartjes rondliep en er nog een 'M' stond bracht gekke situaties, zoals bij de tandarts en op school, toen ze in de bellijst toch verkeerd stond en er vragen kwamen.

Ik moest in het begin zelf wel wennen met 'ze' en 'haar' zeggen. Mijn andere kinderen deden dat veel makkelijker. Die vonden het niet zo boeiend en zagen ook wel dat Bai er in de badkamer anders uitzag. Ze is een heel gewoon kindje dat bijdehand en leergierig is en vaak fluitend naar school gaat. Ze speelt veel buiten, met jongens en meisjes. We voeden haar als meisje op, maar net als al onze kinderen mag ze zelf weten wat ze krijgt voor haar verjaardag, wat voor sport ze doet en welke kleren ze aandoet. Sterker nog, van mij krijgt ze geen roze, want dan ben ik bang dat ik te sturend bezig ben. Als Bai later aangeeft dat ze iets er tussenin is, gender fluïde, dan steunen we haar daar ook in.

'Ik vind het belangrijk dat er meer aandacht komt voor kinderen die misschien niet zo makkelijk in een meisje-jongen hokje passen. Sinds ik haar heb, merk ik pas hoe gender on-neutraal de wereld is.'

Je gunt haar gewoon een makkelijk leven. Daarom is het soms lastig of ik er wel of niet open over kan zijn naar anderen. Het hoeft van mij niet geheim te blijven, maar het gaat ook om de privacy van mijn kind. Eigenlijk wil ik dat Bai later zelf bepaalt wat anderen over haar weten. Dat zij met zo min mogelijk zorgen kan opgroeien, vind ik het belangrijkste.

Tegen haar zeggen we dat wat er in haar broek zit geen geheim is, maar wel privé. We proberen het geen groot iets te maken in het opvoeden. Straks als ze een puber is, is het aan haarzelf hoe ze ermee omgaat. Het zal met jongens misschien niet altijd makkelijk zijn. Maar dan heeft ze vast contact met andere leeftijdsgenoten die haar kunnen vertellen hoe zij dat doen of niet doen.

Ik vind het belangrijk dat er meer aandacht komt voor kinderen zoals Bai. Voor mensen die misschien niet zo makkelijk in een meisje-jongen hokje passen. Sinds ik haar heb, merk ik pas hoe gender on-neutraal de wereld is. Alles is roze en blauw, Frozen of Cars. Bai had op de ene dag 'stoere paarse laarzen' en de dag na de gender switch, toen ze een jurkje droeg, waren het opeens 'mooie laarsjes'. Het is raar om te merken dat mensen haar anders benaderden toen ze nog een jongen was dan nu als meisje.

Tegen mensen die er niets over weten zeg ik dat 'Onze lieveheer ze op allerlei manieren maakt'. Het woord **intersekse** of medische termen gebruik ik niet. Soms zeggen mensen in mijn omgeving dat Bai toch een echte jongen of een echt meisje is. Dan denk ik alleen maar: dat weten we dus niet. Maar ik kan dat soms moeilijk uitleggen. Ik merk ook dat sommige mensen het niet goed begrijpen en denken dat het een transgender kind is. Het is fijn dat ze soms andere kinderen ziet die hetzelfde hebben, zodat ze weet dat ze niet alleen is.

Eén keer is het mis gegaan. Toen heeft de zorgmevrouw van de oude school de nieuwe school onjuist ingelicht, terwijl ik nog had gezegd dat ik het ze zelf wilde vertellen. Het was onfatsoenlijk en bovendien was dit medische informatie die geen invloed had op haar leerproces. Maar deze mevrouw begreep niet wat ze verkeerd had gedaan.

Met de nieuwe school heb ik gelukkig kunnen afspreken dat het niet in haar dossier staat. De nieuwe juffen of meesters weten het ook niet, want Bai kan inmiddels zelf naar de WC.

'Ik ben nog verantwoordelijk voor mijn kind, en tot zij het zelf kan zeggen, moeten wij beslissen. Ik vind het een verademing dat onze rol hierin eindig is.'

Ook in de zorg merk ik dat veel artsen niet weten wat gonadale dysgenesie is. Als ze al iets kennen dan is het **AOS** (androgeen ongevoeligheidssyndroom). Maar **gonadale dysgenesie** of **5-ARD** kennen ze niet. Het zou super zijn als iedereen gewoon weet dat het bestaat en er geen geheime sfeer meer omheen is. Dat het algemeen bekend is dat iedereen in de eerste weken van de zwangerschap neutraal is en dat die splitsing pas later komt, en soms dus niet. Voor intersekse mensen is het vooral moeilijk dat er iets tussen hun benen zit, waarvan veel mensen niet weten dat het bestaat. Daarom zijn er nog steeds die ongemakkelijke situaties en die geheimhoudingsspanning. En dat wil je niet.

Ik realiseer me heel goed dat we nu nog voor haar kiezen: wel het paspoort veranderen, toch die operatie, maar geen roze schoentjes. Je wilt het goed doen en niets opleggen. Maar soms doe ik dat wel. Want ik ben nog verantwoordelijk voor mijn kind, en tot zij het zelf kan zeggen moeten wij beslissen. Ons argument naar haar toe is: wij kiezen het pad dat voor jou het minst moeilijk is. Ik zal blij zijn als we tien jaar verder zijn en ze het zelf kan zeggen. Dat vind ik een verademing, het idee dat onze rol hierin eindig is.

Alle jongens moeten staand kunnen plassen

Laura woont in het zuiden van Nederland. Ze heeft samen met haar man een kindje geadopteerd. Toen ze hem adopteerden wisten ze dat hij afwijkende geslachtsorganen had maar wel XY-chromosomen, en dat hij geopereerd zou moeten worden aan zijn plassertje. Nadat hij in Nederland was aangekomen werd echter pas duidelijk dat hij 5-ARD heeft.

Vrij snel nadat onze zoon in Nederland kwam, zijn we naar het ziekenhuis gegaan. Daar stelden ze meteen voor om zo snel mogelijk te opereren. Wanneer je dat in iemands tweede levensjaar doet heeft hij daar later minder herinneringen aan. Een kind van twee houdt ook nog niet bewust zijn plas op na de operatie, en als een kind jong wordt geopereerd is het herstel van littekenweefsel ook beter, zeiden de artsen. En ja, 'jongens moeten toch staand kunnen plassen', volgens het ziekenhuis.

We gingen als ouders toch ook wat onderzoek doen op internet en kwamen zo in contact met andere ouders, die ook een kind hadden geadopteerd met een DSD. Daardoor leerden we dat het belangrijk was om eerst meer onderzoek te doen naar de achterliggende oorzaak van de DSD, zodat je ook weet wat er in de toekomst gaat gebeuren. De artsen in het ziekenhuis vonden dat niet nodig. Dan laat je je eerst toch overrulen, maar daarna hebben we toch met heel veel moeite een DNA-onderzoek gekregen. Maar we stonden al op de wachtlijst voor de operatie dus dat ging ondertussen gewoon door. Tijdens de eerste operatie bleek dat hij helemaal geen plasbuis had. Tijdens die operatie is toen zonder overleg met ons besloten om ook meteen een plasbuis te maken, terwijl we ons nog helemaal niet verdiept hadden in alle complicaties die zo'n 'gemaakt' plasbuisje kan krijgen, omdat die operatie nog helemaal niet gepland stond. Drie maanden na deze operatie kregen we eindelijk de uitslag van het DNA-onderzoek: ons kind heeft 5-ARD.

'Als ouders dachten we toen al dat we er liever helemaal vanaf waren gebleven, dan had hij geen tweede en later misschien nog meerdere operaties nodig gehad'

In de plasbuis die tijdens de operatie gemaakt is, ontstond al snel de eerste lekkage. We hadden geen vertrouwen meer in dit ziekenhuis omdat ze zonder overleg meer hadden gedaan dan afgesproken, en wilden hem dus niet nogmaals laten opereren door deze arts. We zijn toen overgestapt naar een ander ziekenhuis. In dit ziekenhuis zei de arts dat zij de operatie ook zou hebben uitgevoerd, dat was wel een geruststelling. Maar als ouders dachten we toen al dat we er liever helemaal vanaf waren gebleven, dan had hij geen tweede en later misschien nog meerdere operaties nodig gehad. Ook omdat we nu weten dat hij 5-ARD blijkt te hebben, en daarbij kun je nooit op 2-jarige leeftijd beslissen voor een kind of hij zich later een jongen of een meisje zal voelen. Achteraf gezien hadden we die keuze gewoon aan hem moeten laten totdat hij oud genoeg zou zijn om zelf te beslissen, maar als een arts in het ziekenhuis je van de noodzaak van een operatie overtuigt, dan ga je ervan uit dat dat klopt.

Toen onze zoon vier was, is hij voor de tweede keer geopereerd. Dit is gedaan door de andere arts, die we wel vertrouwden. Deze arts heeft ons echt beloofd niet méér te doen dan afgesproken. Na de operatie was onze zoon zelf heel trots dat hij 'eindelijk' staand kon plassen, en was hij hier dolgelukkig mee. Iedereen die hij na de operatie in de gang van het ziekenhuis tegenkwam, vertelde hij dat!

Vanaf dat hij ongeveer zeven jaar oud was, wilde hij lang haar hebben en is hij zijn haar gaan laten groeien. Op een gegeven moment vroegen de kinderen in de klas: ‘waarom heb je lang haar?’ Dan zei hij heel open, ‘Ik ben een jongensmeisje’. Die term ‘jongensmeisje’ heeft hij toen zelf verzonnen. Als ouders vinden we dit soms nog wel een worsteling, maar het is eigenlijk vooral voor volwassenen verwarrend, terwijl de kinderen het in de klas gewoon als een feit aannemen.

Sinds een tijdje is onze zoon ook onder behandeling van een psycholoog in het ziekenhuis. Daar bespreekt hij dat hij zeker geen baard en een zware stem wil, maar hij weet nog niet of hij zijn plassertje wel of niet wil houden, of bijvoorbeeld borsten wil. Dat is voor ons als ouders lastig want het is niet echt een keuzepakket, je moet dadelijk namelijk óf mannelijke óf vrouwelijke hormonen krijgen. Dus uiteindelijk zou hij toch moeten kiezen. Hij heeft ook onderzoeken en vragenlijsten gekregen bij de psycholoog waarin er gevraagd wordt: ‘Met wat speel je?’ Antwoord: ‘Met Lego City.’ En: ‘Verkleed je je weleens?’ ‘Nee, behalve met carnaval.’ ‘Als wat dan?’ ‘Als Star Wars.’ Dan denk ik: ja, dan geeft hij echt wel ‘jongensachtige’ antwoorden. Maar ja, met carnaval gaan we met z’n allen als Star Wars, dus dat wil nog niks zeggen. Ik ben ook geen moeder met jurkjes of rokjes in mijn kast, en heb een stoer beroep, dus mij zou je ook niet in een hokje kunnen plaatsen. Dus dan denk ik: zulke vragenlijsten zijn geen goede graadmeter om te meten of je een jongen of meisje bent. Zeker als kind met een DSD mag je ook beide zijn. Als je er wel zeker van bent dat je helemáál geen zware stem wilt, en géén baard, dan moet dat voldoende zijn om in ieder geval geen mannelijke hormonen te krijgen. Hij zou zich niet hoeven te bewijzen, en voldoende kruisjes in het meisjesvak moeten ’scoren’ om vrouwelijke hormonen te mogen krijgen.

‘Het is niet echt een keuzepakket, je moet dadelijk namelijk óf mannelijke óf vrouwelijke hormonen krijgen’

Stel, hij wil later meer richting meisje, dan waren die operaties helemaal niet nodig geweest, of in ieder geval niet in deze vorm. Tijdens de eerste operatie is toch geprobeerd om er een soort van plassertje van te maken. Dat is erg, zo’n zware operatie met veel complicaties. Als we het over hadden kunnen doen, waren we er vanaf gebleven en had ons kind op kunnen groeien als jongensmeisje, en later zelf kunnen beslissen over zijn lichaam.

We zijn ook ooit naar een DSD-bijeenkomst geweest. Eén verhaal heeft veel indruk gemaakt op mij. Daar vertelde een vrouw, die als kind niet wist dat ze een DSD had en als jongen werd opgevoed en in de puberteit mannelijke hormonen had gekregen, dat het het ergste was dat ze het nooit had geweten: 'Had ik het maar geweten, want nu heb ik een zware stem de rest van mijn leven en als ik het had geweten, had ik dat tegen kunnen gaan.' Dat is me altijd bijgebleven. Daarom heb ik heel sterk zoiets van: we moeten deze keer luisteren naar wat ons kind wil, want die zware stem is gewoon nooit meer weg te krijgen.

Ondanks deze dilemma's zit onze zoon heel goed in zijn vel, dat is sowieso het belangrijkste. Het is meer de wereld om hem heen die het ingewikkeld maakt. De shirts die voor óf meisjes óf jongens zijn, de hele maatschappij die toch nog veel in hokjes denkt. Als ouders proberen we hier zo goed mogelijk mee om te gaan en in te grijpen waar nodig, maar de ervaring leert ook dat we niet te overbezorgd hoeven zijn. Zeker kinderen komen er onderling meestal wel uit met elkaar.

Twee jaar later spreken we Laura opnieuw en er blijkt in de tussentijd veel te zijn gebeurd.

Vanaf dat ons kind negen jaar oud is, wil ze als meisje worden aangesproken. Dit is ook in de klas heel goed opgepakt. Voor de kinderen blijft ze gewoon dezelfde persoon, met dezelfde interesses en vriendjes en vriendinnetjes. Vanaf groep 6 kleedt ze zich na de gym om bij de meisjes in plaats van bij de jongens.

Toen ze tien werd, is haar paspoort aangepast van mannelijk naar vrouwelijk. Dit mag namelijk bij kinderen met een DSD omdat ze is geboren met een onduidelijk geslacht en er voor haar een keuze is gemaakt die tien jaar later dus niet de juiste keuze bleek. We hebben nu dus een dochter! We hebben wel even moeten wennen aan het 'zij'-zeggen. Ook al zie je echt een meisje voor je staan, het zit al tien jaar zo in je systeem om 'hij' te zeggen.

Op een gegeven moment hebben we een 'hij-is-een-zij'-pot op het aanrecht gezet. Iedere keer als we het verkeerd zeiden moesten we een euro in de pot doen en daar mocht zij dan iets lekkers van gaan kopen. Dat gold ook voor opa en oma. Nou, toen was het zo uit ons systeem!

'Toen ze tien werd, is haar paspoort aangepast van mannelijk naar vrouwelijk. Dit mag namelijk bij kinderen met een DSD'

Nu met een V is haar paspoort hoeven we nooit meer uit te leggen hoe het zit, haar uiterlijk past nu ook bij haar paspoort. Voorheen waren we bij de orthodontist en zeiden ze 'huh? Ik zie hier een M staan, dat is denk ik een foutje, ik zal het even aanpassen!' Dan moest ik gaan uitleggen dat ze het niet konden aanpassen want anders zijn de gegevens weer niet gelijk met die van de zorgverzekering. Zo hebben we bij de apotheek eens een hele discussie gehad, echt heel vervelend!

Nu ze ouder wordt, zal ze ook steeds vaker alleen ergens naartoe gaan. Fijn voor haar dat zij dan niet elke keer die discussie hoeft aan te gaan, of weer uitleg moet geven. Als ze straks naar de middelbare school gaat, is het ook superfijn dat ze gewoon in de klas kan starten als meisje, en dat ze niet op de klassenlijst staat als jongen.

We zullen zien wat de toekomst brengt. Ze is in ieder geval een heel lief, vrolijk, behulpzaam, creatief en bijzonder kind, waar we enorm trots op zijn! En het belangrijkste is dat ze gelukkig is, en gelukkig met zichzelf, en dat ze zich nooit hoeft te schamen voor hoe ze is, want ze is mooi zoals ze is. We hopen dat ze opgroeit tot een sterk persoon die mag zijn zoals ze wil zijn.

In een hokje

Akke heeft een kind van 8 jaar met mozaïek chromosomen X0/XYY. Ze heeft kenmerken van het syndroom van Turner, hypospadie en een groeistoornis. Akke is hier het liefst open over naar anderen. Tegelijkertijd vindt ze het belangrijk dat haar kind gewoon kan opgroeien als elk ander kind.

We adopteerden ons kind op 2-jarige leeftijd. De adoptieorganisatie stelde het kind voor als 'een jongetje met hypospadie en een te klein piemeltje'. Voor het afreizen vond ik op internet informatie van een Amerikaanse organisatie die in het kindertehuis was geweest. Ik zag ons kindje op de foto met staartjes in het haar en las in de verhalen dat het een heel lief meisje was. Vanaf dat moment hielden we alle opties open.

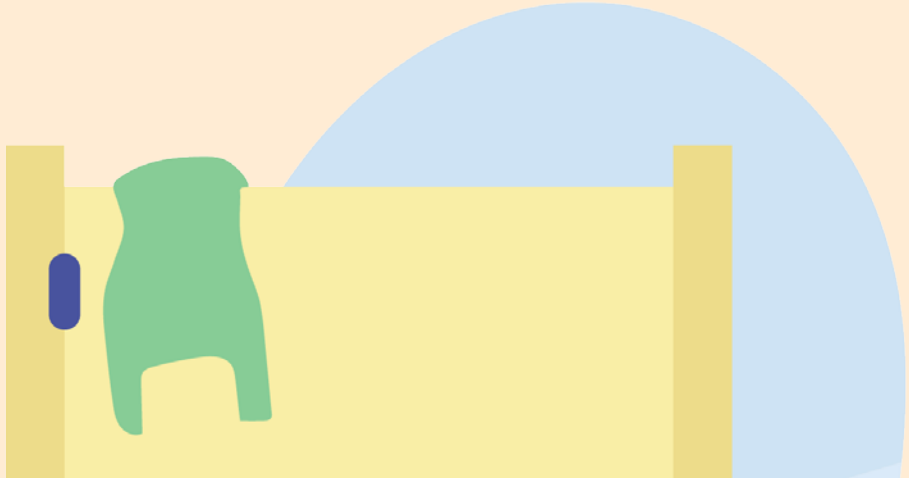
Toen we ons kind ophaalden, hoorden we dat het kindertehuis aanvankelijk niet had kunnen vaststellen of ons kindje een jongetje of meisje was. Op grond van hoe de genitaliën eruit zagen, besloten ze dat ze een meisje was en ze spraken haar ook zo aan. Later, bij medische testen die nodig waren voor de adoptie, ontdekten ze een Y-chromosoom in het bloed. Zo kregen we ons kind met een 'M' in het paspoort en kwamen we begin 2012 thuis met ons zoontje Micky.

Een paar maanden na thuiskomst begonnen de eerste onderzoeken in het ziekenhuis. DNA-onderzoek maakte duidelijk dat er sprake was van bijzondere chromosomen: X0/XYY. Bij het bespreken van de resultaten van het onderzoek zaten de artsen klaar voor een slechtnieuwsgesprek. Wij hadden ons echter allang verdiept in alle mogelijke uitkomsten en konden de artsen geruststellen. Dit was geen slecht nieuws, maar een stukje meer duidelijkheid over hoe ons kind in elkaar zit.

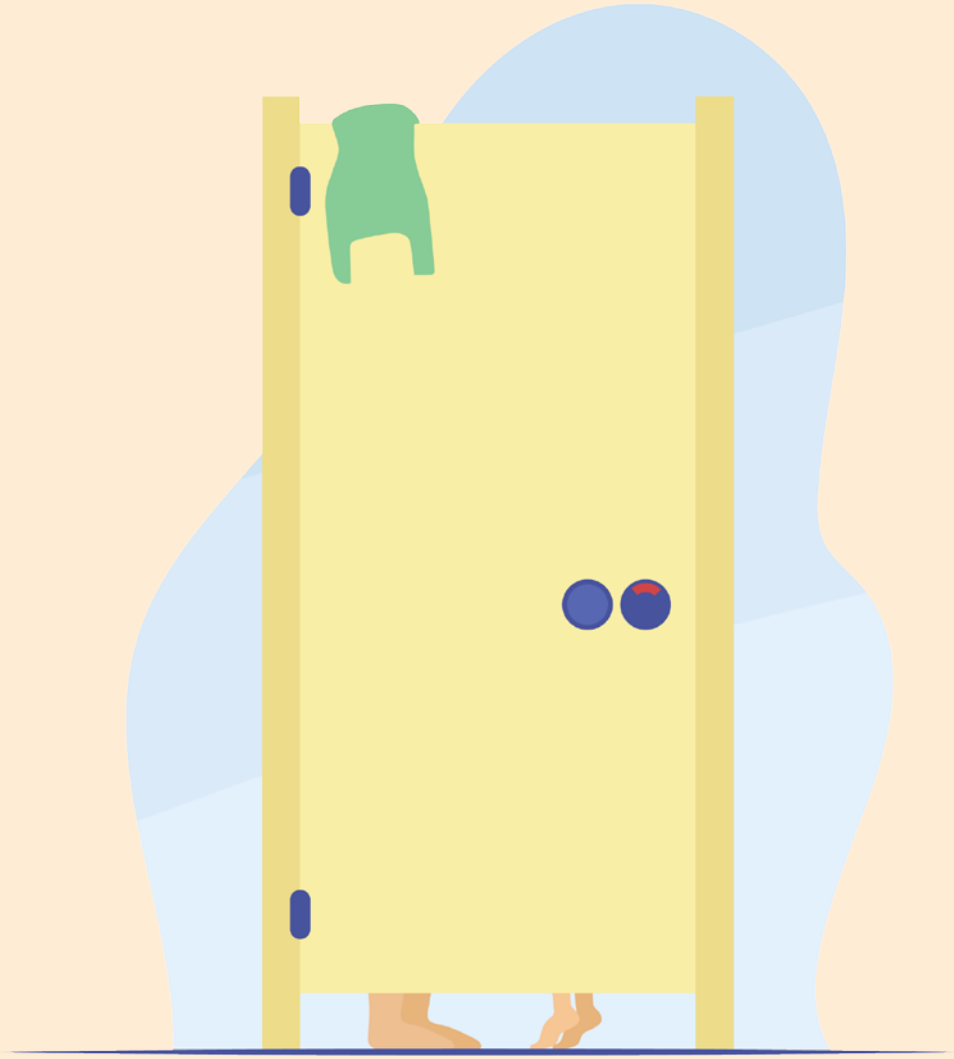
Aan het einde van dat jaar vond er een kijkoperatie plaats om het beeld, naast het DNA en diverse bloedonderzoeken, compleet te krijgen. Hieruit bleek dat Micky van alles wat heeft: een halve baarmoeder, een niet-functionerend eierstokje, een heel klein piemeltje en één balletje in de buik. Toen concludeerden wij: ons kind is dus echt gewoon allebei, qua chromosomen, én van binnen én van buiten.

'Ons kind is dus echt gewoon allebei, qua chromosomen, én van binnen én van buiten.'

Als ouders hebben we hier toen veel gesprekken over gevoerd. Ik las er veel artikelen over en met mijn man ging ik hier vervolgens over in gesprek. In het gedrag en uiterlijk van Micky zagen we ook echt dat hij zowel jongen als meisje was, en het leek ons dat dit dan ook zo in zijn gevoel moest zijn. We trokken hem in deze tijd af en toe ook meisjeskleding aan, om te kijken hoe dit voor hem en ons voelde. Na heel veel nadenken en praten concludeerden we dat we het beter vonden passen bij Micky om (voor nu) weer als meisje door het leven te gaan, net zoals de eerste twee-en-een-half jaar van haar leven. Ik zag zelf ook voortdurend een meisje voor me als ik naar hem keek, zo voelde hij voor mij aan. Het leek ons ook gemakkelijker voor Micky om in de maatschappij op te groeien als meisje: ze zou zich kunnen identificeren als meisje met het syndroom van Turner (wat voornamelijk voorkomt bij meisjes), ze blijft door haar groeistoornis klein én in de maatschappij is het 'makkelijker' om als meisje 'jongensdingen' te doen dan andersom.



Begin 2013 was ze een meisje voor de buitenwereld. Naar familie en vrienden hebben we een mail gestuurd, met het blauwe aankomstkaartje daarin opgenomen – maar nu in het roze. Toch is het onderscheid tussen meisje en jongen nooit zo strikt geweest, meestal leg ik namelijk uit dat Micky een jongetje en een meisje is. Afhankelijk van wie het vraagt, of iemand oprecht geïnteresseerd is, ga ik hier dan verder over in gesprek.



Toen we de basisschool van onze andere kinderen mailden dat Micky een meisje was en dat onze andere kinderen dit wilden vertellen op school, klopte het gezegde 'het grootste nieuws duurt drie dagen'. De eerste keer op het schoolplein toen het verteld was, kwamen de kinderen naar buiten en riepen: 'Micky is een meisje, Micky is een meisje'. Op een leuke manier was het groot nieuws. En na drie dagen was het geen issue meer. Op de basisschool werd er dus echt goed gereageerd, ook door andere ouders. Het voelt als een veilige omgeving voor onze dochter. Toch was het in het begin af en toe puzzelen: moet ze zich op school apart omkleden, hoeveel vertellen we de kleuterjuf – want misschien heeft ze wel eens hulp nodig op het toilet, kan ze net als de anderen in badkleding bij waterspelletjes op het schoolplein?

Voor haar gezondheid moest Micky twee keer geopereerd worden. De eerste keer was die kijkoperatie, waarbij ook meteen biopten zijn genomen. Toen ze drie jaar was, is het niet-functionerende 'eierstokje' verwijderd en is het balletje uit de buik gehaald en in de schaamstreek vastgezet. Ook zijn grote liesbreuken aan beide zijden verholpen. Bij deze ingrepen hebben we steeds goede afwegingen gemaakt en ons continu afgevraagd: Kunnen we later aan Micky uitleggen waarom we deze beslissing genomen hebben, met de kennis die we op dit moment hebben?

Wij zijn heel tevreden over de zorg en behandeling van Micky in het ziekenhuis. Het viel ons wel op dat er in het ziekenhuis zelfs in de transgenderpoli nog uitgegaan werd van alleen jongens en meisjes en dan op basis van het paspoort. In haar paspoort was Micky toen nog jongetje, dus ze had een groen in plaats van een roze dossiermapje op de kinderafdeling. Dat gaf verwarring vanaf het moment dat we haar als meisje gingen opvoeden. Na een paar keer vragen werd dit aangepast. Ook was het af en toe nodig om duidelijk aan te geven dat we momenteel geen verdere operaties overwegen, omdat het niet medisch noodzakelijk is. Over het algemeen hebben we eigenlijk met alle artsen goede ervaringen. De huisarts denkt goed mee en de schoolarts hebben we afgeslagen, want ze wordt al voldoende gevolgd in het ziekenhuis.

‘In haar paspoort was Micky toen nog jongetje, dus ze had een groen dossiermapje op de kinderafdeling. Dat gaf verwarring vanaf het moment dat we haar als meisje gingen opvoeden.’

Over de vorm van **intersekse** van Micky probeer ik open en eerlijk te zijn naar haarzelf, onze andere kinderen en de mensen in haar omgeving. Micky zit op een dorpsschool met zo’n 60 kinderen. Iedereen is wel op de hoogte en ze wordt niet gepest. Micky zit ook goed in haar vel. Ook zij speelde doktertje en wilde douchen na het sporten. Het ziet er anders uit, de andere kinderen weten dat. Micky heeft er geen problemen mee en de andere kinderen dus ook niet.

Zelf vind ik die afwegingen wel wat lastiger. Toen Micky startte met zwemles, heb ik bijvoorbeeld bewust niet voor het zwembad dichtbij gekozen, maar voor een zwembad waar je je in hokjes kunt omkleden. Ik wilde mijn kind niet blootstellen aan kinderen en ouders die haar niet kennen. Dit doe ik vanuit mijn gevoel dat ik haar moet beschermen tegen anderen, die onaardige dingen kunnen gaan zeggen. Maar ik wil er ook niet te krampachtig in zijn, want ik wil Micky ook laten ervaren dat het goed is zoals ze is. Het is een dilemma: Ik wil haar beschermen tegen de maatschappij, maar ik wil ook dat de maatschappij bekender raakt met intersekse. En ik vind ook dat zij zelf moet bepalen wat anderen wel of niet weten, het gaat tenslotte om háár privacy. Naarmate ze ouder wordt kan ze gelukkig steeds beter zelf vertellen wat ze hier wel en niet in wil. Micky zegt nu zelf vaak ‘ik ben een jongen en een meisje’ en dat is prima. Dat levert soms vervelende opmerkingen op van onbekende kinderen. Het zijn dan best ingewikkelde gesprekken die we hebben met Micky, over jezelf mogen zijn, privacy en omgaan met onwetendheid en reacties van anderen.

‘Het is een dilemma: Ik wil haar beschermen tegen de maatschappij, maar ik wil óók dat de maatschappij bekender raakt met intersekse.’

Wat ik andere ouders mee wil geven: zorg dat je goed geïnformeerd bent! Durf artsen tegen te spreken, om meer uitleg en wetenschappelijke onderbouwing te vragen. Ik bereidde me voor door heel veel (wetenschappelijke) artikelen te lezen en via een facebookgroep contact te leggen met andere ouders van intersekse kinderen. Vooral bij die groep van ouders uit heel Nederland zit zoveel kennis en ervaring. Dat contact is eigenlijk onmisbaar om je inhoudelijke kennis aan te vullen, ervaringen te delen en om alle emoties die je tegenkomt te kunnen delen.

Natuurlijk blijft het lastig om beslissingen voor je kind te nemen. Soms twijfel ik ook of we wel de juiste keuzes hebben gemaakt. Micky heeft namelijk verschillende fases en al langere tijd zit ze in een fase waarin ze zegt ‘ik word later man’. Maar ze wil nu geen jongetje zijn. Ze is fan van K3, maar ze doet óók echte kwajongensdingen met de jongens uit de klas. Voor mij is het vooral belangrijk om beslissingen te nemen die ik kan uitleggen aan mijn kind. Nu ze ouder wordt kan ze haar eigen keuzes leren maken, kan ze zelf leren kiezen wat bij haar past en dat hebben we natuurlijk het liefst.

Hoe ik terugkijk op de afgelopen jaren? In het begin, als je net hoort hoe je kindje in elkaar steekt, ben je er heel druk mee bezig. Je vergeet je kind soms een beetje. Dan heb je heel veel vragen, zorgen en denk je veel na. Dan vraag je je af of je kind er anders van wordt. Het antwoord is: nee. Want uiteindelijk is het gewoon je kind. Ik heb meer last van de labels in de maatschappij, dan van het feit dat Micky’s lijf er nu eenmaal wat anders uitziet en in elkaar zit. En Micky beslist zelf of ze in een hokje wil.

Wat staat onze zoon te wachten?

Belle en Henk zijn de ouders van Bastiaan (10 jaar). Bastiaan heeft Klinefelter. Hij staat aan de rand van de puberteit. Belle en Henk maken zich soms zorgen om de toekomst van hun zoon.

Belle: Bij het kinderdagverblijf merkten ze dat er iets met Bastiaan aan de hand was. Maar ze wisten niet wat. Het leek op autisme, maar dat paste niet helemaal. Jeugdzorginstanties en GGZ Jeugd deden allerlei tests, en uiteindelijk werd er ook een DNA-onderzoek uitgevoerd. Zo werd er op zijn zevende vastgesteld dat onze zoon Klinefelter heeft.

'Jij hebt meer X-jes dan Y-tjes en daardoor kunnen de Y-tjes hun werk niet goed doen'

Door Klinefelter is Bastiaan wat langzamer, heeft hij minder energie en hapert zijn spraak. Hij kan zijn emoties slecht uiten en kan snel boos worden of gaan huilen. Ook heeft hij een vorm van autisme. Hierdoor kan hij veel prikkels niet goed aan. Hij zit op het speciaal onderwijs en lijkt daar wel op z'n plek. Hier krijgt hij regelmatig begeleiding van de zorggroep, die zich goed hebben laten informeren over Klinefelter. Met goede begeleiding kan hij heel veel.

Hoe ik aan mensen uitleg wat Klinefelter is? Dan vraag ik of ze het syndroom van Down kennen. De meesten kennen dit wel. Ik zeg dan dat mijn zoon ook een DNA-defect heeft, net als bij Down. Hij heeft meer X-jes dan Y-tjes. En dat betekent dat hij in sommige dingen iets anders is dan andere mensen.

Aan mijn zoon leg ik het als volgt uit: 'Een vrouw heeft XX, een man XY. Jij hebt meer X-jes dan Y-tjes en daardoor kunnen de Y-tjes hun werk niet goed doen. Later, als het de Y-tjes niet lukt om te zorgen voor baardgroei of een lage stem, dan krijg je misschien een spuitje met alleen maar Y-tjes [het gaat hier om testosteronbehandeling, red.]. En die Y-tjes gaan die X-jes allemaal knock-out slaan, zodat de Y-tjes hun werk wat beter kunnen doen.' De psycholoog van de dagopvang kwam met deze uitleg. Ik kan het niet mooier zeggen. En hij begreep het, want hij reageerde: 'Dus dan krijgen de X-jes allemaal op hun kop.'

Bastiaan is van jongs af aan vaak ziek geweest. Vocht in zijn ruggenmerg, af en toe een virus, luchtwegklachten. En soms moest hij in het ziekenhuis blijven. Dan voel je je als ouder zo machteloos. Vooral als je wordt afgeschilderd als overbezorgde ouder, terwijl er echt iets met je kind blijkt te zijn. Hij heeft nu ook dingen zoals dat hij hoest en verkeerd slikt, maar of dat met Klinefelter te maken heeft weten we niet. Dat is hierbij soms moeilijk te bepalen.

De artsen houden Bastiaan goed in de gaten. We hebben nu een hele fijne kinderarts en soms moeten we naar een neuroloog en naar een oogarts. Ze kijken ook naar zijn lengte. Hij is heel groot en potig voor zijn leeftijd. Henk is ook lang, maar misschien komt het toch doordat hij Klinefelter heeft. Vanwege zijn lengte houden we wel rekening met zijn voeding.

We zijn blij dat onze zoon een diagnose heeft. Sommige puzzelstukjes vielen echt op z'n plek. Ook weten we nu beter wat we ongeveer kunnen verwachten. En zo kunnen we hem voorbereiden op wat er komen gaat. Als het nodig is grijpen we in met hormonen. Als Bastiaan

bijvoorbeeld geen lichaamsbeharing krijgt of zijn stem blijft hoog, dan kunnen we er iets aan doen. Want hij wil dat wel graag en hij vraagt ernaar. Hij is een echte jongen.

Ik maak me wel zorgen om de toekomst. Wat als hij onvruchtbaar blijkt te zijn? Misschien krijgt hij wel borstvorming. Of houdt hij een hoge stem. Hoe zal zijn omgeving dan reageren? De begeleiders letten goed op, maar er wordt toch gepest. Kinderen kunnen nu eenmaal hard zijn. En je wilt natuurlijk niet dat jouw kind het pispaaltje wordt.

Ik weet niet hoe mijn zoon zal reageren op de ontwikkelingen in de puberteit. Dat houdt mij wel bezig als moeder. Hoe kan hij dan het beste begeleid worden? Vanuit het medisch centrum krijgt hij geen psychologische begeleiding, dus ben ik zijn psycholoog. Dat gaat nu nog goed. Ik probeer hem te vertellen wat anders kan gaan als hij ouder wordt en dat de artsen dan zullen helpen. En Henk probeert hem wat weerbaarder te maken, want onze zoon is best gevoelig. Dan is hij beter voorbereid op wat misschien komen gaat.

‘Weinig mensen weten wat het inhoudt, terwijl er veel jongens met Klinefelter zijn’

Op school krijgt hij ook begeleiding, maar eigenlijk zou ik willen dat hij straks begeleid wordt door iemand die gespecialiseerd is. Want wat gebeurt er allemaal tussen zijn oren, en krijgt hij het wel verwerkt? De artsen kijken nu alleen maar naar de medische kant, en niet zozeer naar het sociale plaatje. Bastiaan heeft een duidelijk beeld van de toekomst: hij wil twee honden, vijf katten, een boerderij, vrouw en kinderen. Dat zijn toekomst er misschien anders uit gaat zien, daar ben ik als moeder wel mee bezig.

Henk geeft het makkelijker een plek dan ik. Is het acceptatie of wegdrukken? Waarschijnlijk allebei. Hij ziet dat ook als een manier om zich te kunnen blijven concentreren op zijn werk. Hij maakt zich meer zorgen over het vocht in het ruggenmerg. En dat Bastiaan misschien wel borsten gaat krijgen. Dan moet er toch een operatie komen of moet hij hormonen krijgen.

Ik vind het jammer dat je maar zo weinig hoort of leest over Klinefelter. Weinig mensen weten wat het inhoudt, terwijl er veel jongens met Klinefelter zijn. Zelf haal ik veel nuttige informatie van de website en het forum van De Nederlandse Klinefelter Vereniging (www.klinefelter.nl). Daar lees ik bijvoorbeeld hoe mensen Klinefelter uitleggen aan anderen. Mensen die meer willen weten of vragen hebben verwijs ik naar deze website. In het ziekenhuis kregen we ook een folder over Klinefelter mee. Dat was fijn. Maar ik ken helaas geen andere ouders of volwassenen met Klinefelter.

Henk: Waarom wij het belangrijk vinden dat Klinefelter meer bekendheid krijgt? Ik wil dat mensen weten dat je iets kunt hebben wat je aan de buitenkant niet ziet. Voor alles wat zichtbaar is, bijvoorbeeld als je een arm breekt, dan is het: ‘Oh, dat moet wel pijn gedaan hebben.’ Maar dat is bij Klinefelter anders. Dat is onzichtbaar.

Belle: En ik wil ook dat mensen weten dat mijn zoon niet ziek is. Hij is kerngezond en kan worden wat hij wil. Dat is het belangrijkste.

Mijn zoontje is normaal met wat bijzonderheden

Het 3-jarige zoontje van Gonneke heeft Klinefelter. Gonneke voelde zich lange tijd niet serieus genomen door artsen.

Na zijn geboorte viel het ons meteen op: de penis van ons zoontje zag eruit als een soort dopje. Hij heeft gewoon een begraven penis, werd ons verteld. Hier klopt iets niet, dachten wij. De kinderarts nam er genoegen mee dat ons zoontje in een boogje kon plassen. Maar wij bleven het gevoel hebben dat er meer aan de hand was.

Door omstandigheden lukte het pas bijna een jaar later om een afspraak met een uroloog in het academisch ziekenhuis te krijgen. Het eerste wat de uroloog aangaf was dat hier absoluut geen sprake was van een begraven penis, maar dat er meer aan de hand was. Hij nam ons heel serieus, maar wilde niet loslaten waar hij dan wel aan dacht. Dit gaf bij ons best veel onzekerheid: oké, er is iets aan de hand, maar wat? Hij stuurde ons door naar de endocrinoloog maar plande ook meteen een operatie in. Hij wilde één van de zaadballetjes vastzetten, want die was in zijn lies geschoten, en een liesbreuk verhelpen. Dit gebeurde allemaal terwijl we ook naar de endocrinoloog gingen, die veel breder onderzoek kan uitvoeren. Uit onderzoek van de endocrinoloog bleek dat onze zoon weinig hormonen aanmaakt. Na een paar hormooninjecties was verder behandelen of testen niet nodig, volgens deze arts.

‘Wij voelden ons pas serieus genomen toen een arts-assistent vroeg hoe wij het vonden dat er geen verklaring was voor de lage hormoonaanmaak’

In die tijd heb ik ook al weleens Klinefelter geopperd. Ik ben niet medisch onderlegd, maar ik gaf al een aantal jaren les over syndromen en hun kenmerken op een mbo, en was daardoor bekend met het syndroom van Klinefelter. Het idee dat onze zoon dat misschien zou hebben, liet me niet los. De arts zei toen ‘deze kenmerken zijn niet specifiek voor Klinefelter, dus ja, waarom zou dat het dan per se zijn’. Daarmee zei de arts dus eigenlijk ‘zet dat maar uit je hoofd’.

Wij voelden ons pas serieus genomen toen een arts-assistent vroeg hoe wij het vonden dat er geen verklaring was voor de lage hormoonaanmaak. Wij gaven aan dat we het heel onbevredigend vonden dat er geen verklaring was. De arts-assistent vond het geen gek idee om genetisch onderzoek te laten doen. Deze haalde toen de endocrinoloog erbij en hoewel die verwachtte dat er niets uit een genetisch onderzoek zou komen, is dit onderzoek uiteindelijk toch gedaan. Daarna hoorden we misschien wel een half jaar niets. We hadden afgesproken dat de arts ons telefonisch de uitslag zou geven omdat hij duidelijk liet merken dat hij niet verwachtte dat er iets uit het onderzoek zou komen. Telefonisch werd ons dus meegedeeld dat er toch iets was gevonden. Het was een kort gesprek waarbij we nauwelijks extra informatie kregen. Dit hebben we achteraf vervelend gevonden.

In dit gesprek werd bevestigd dat er inderdaad meer aan de hand is: ons zoontje heeft Klinefelter. Dit betekent dat hij een X-chromosoom

te veel heeft. Natuurlijk schrokken we van deze uitslag. Maar we waren ook opgelucht. Eindelijk duidelijkheid! Wat als we niet hadden doorgezet? Dan hadden we niet geweten dat hij Klinefelter heeft. En dat hij soms extra zorg nodig kan hebben.

We werden doorverwezen naar de klinisch geneticus. Het genetisch onderzoek was een kantelpunt voor ons. Niet alleen omdat we nu wisten wat er aan de hand was met ons zoontje, maar ook omdat er eindelijk een arts was die naar ons luisterde. De medische kant werd besproken: wat de ontwikkeling kan zijn en dat er veel variatie is, en dat hormonale behandeling nodig zal zijn in de puberteit. Maar daarnaast werden ook onze gevoelens erkend, men snapte dat het heftig was. En dat er kans is op acceptatieproblemen omdat ons zoontje anders kan zijn dan andere jongens. De klinisch geneticus leefde met ons mee en nam alle tijd. Kortom, deze arts keek naar het totaalplaatje.

‘Als ouder doet het je weleens pijn als anderen zich verbazen over je kind. Toch voel ik wel de behoefte om te delen wat er in mij om gaat’

Ik vind het erg prettig om er soms met een arts over te kunnen praten. Dat je je hart kunt luchten bij iemand die er verstand van heeft. Moeilijker vind ik het om er met mensen in mijn eigen omgeving over te praten. Ze weten het wel, maar er wordt niet makkelijk over gepraat. Wat we vooral lastig vinden is dat hij soms gedrag kan vertonen waar anderen verbaasd over zijn; hij kan bijvoorbeeld best angstig zijn en hij moet aan dingen wennen. Voor het oog lijkt het net een kereltje als alle anderen. Lang niet iedereen weet dat hij Klinefelter heeft, dat we al heel veel ziekenhuisbezoeken erop hebben zitten en dat dit gewoon bij hem hoort. Als ouder doet het je weleens pijn als anderen zich verbazen over je kind. Toch voel ik wel de behoefte om te delen wat er in mij omgaat, want de toekomst van mijn zoontje houdt me erg bezig.

Mijn man en ik zijn altijd alert op hoe ons zoontje zich ontwikkelt en of hij zorg nodig heeft. Over de toekomst kan ik me nu al zorgen maken: zal hij later worden geaccepteerd? En zal hij zichzelf accepteren? Hoe zal hij met de hormooninjecties om gaan, en met het nieuws dat hij waarschijnlijk onvruchtbaar is?

Wat ik andere ouders wil meegeven? Klinefelter brengt misschien zorgen met zich mee, maar geeft ook veel moois. Zoek steun van mensen in je omgeving, zodat zij met je kunnen meeleven. Daar zul je zelf dan ook een stukje openheid in moeten geven. Je kunt als ouders overbezorgd zijn, maar dit heeft me aan de andere kant ook wel geleerd: laat je niet afschepen als artsen je niet serieus nemen. Zorg dat je goed geïnformeerd bent, en neem het zélf serieus.

Ik zie graag het positieve. Ons zoontje is niet stoer, maar zorgzaam, lief en sociaal. Als zijn broertje huilt wil hij er het liefst meteen op afvliegen en met hem knuffelen. Dat zijn mooie eigenschappen. We laten hem lekker zijn zoals hij is. Natuurlijk heeft hij zijn bijzondere dingen, maar het positieve laten we echt wel in onze opvoeding naar voren komen. Klinefelter is goed leefbaar, en hij is niet zwaar gehandicapt. Kortom: mijn zoontje is normaal met wat bijzonderheden.

Een verdrietige dag, toen we het vertelden

Sabine heeft twee dochters van 14 en 16 jaar. Beide dochters hebben androgeen ongevoeligheidssyndroom, ofwel AOS. Het waren zware jaren om dit geheim met zich mee te dragen zonder dat haar dochters het wisten.

Toen onze oudste dochter twee jaar was, verscheen er een soort knikker in de schaamstreek. Soms had ze een verdikte schaamlip. Zo kan ze straks niet naar de gymles, dachten we. De huisarts verwees ons direct door naar een specialist. Zij voelde twee knikkers, maar wist niet precies wat het waren.

We kwamen terecht bij een hele vriendelijke, wat oudere arts. Het eerste wat hij zei was: 'Jullie hebben een prachtige dochter. Vergeet dit niet.' Dat was zo fijn om te horen. Toen kwam ook het nieuws dat ze AIS (Engelse naam voor AOS) heeft, en dus geen baarmoeder. Ze heeft XY-chromosomen en kan geen kinderen krijgen. AIS is erfelijk. Blijkbaar heeft onze dochter het via mij gekregen. Daarom lieten wij onze tweede dochter ook testen. Dat was behoorlijk spannend. Opnieuw kregen wij vervelend nieuws te verwerken: onze andere dochter heeft helaas ook AIS.

Toen volgde de vraag: opereren of niet? Eigenlijk hebben we daar niet over getwijfeld bij de oudste, omdat het zo zichtbaar was bij haar. We besloten dat het beste zou zijn om de gonaden (de knikkers) te laten verwijderen. De artsen waren het daarmee eens. Hoe onze dochter hierop reageerde? Zij vond het prima, maar een beetje spannend om naar het ziekenhuis te gaan.

We vertelden onze dochters in eerste instantie niet wat ze hadden. Hier wilden we nog even mee wachten tot ze wat ouder waren, zodat ze het konden begrijpen. Dat waren zware jaren. Je draagt een geheim mee, weinig mensen die het wisten. Wat ik vooral ook heel moeilijk vond, is dat de oudste heel vaak zei dat ze graag moeder wilde worden.

We besloten het onze kinderen in de zomervakantie te vertellen. Ze waren toen zeven en negen jaar oud. We konden het niet langer geheim houden. De oudste moest binnenkort namelijk starten met het slikken van hormonen. We vertelden ze dat ze geen kinderen kunnen krijgen, omdat er geen baarmoeder is ontwikkeld vóór de geboorte. Het was een verdrietige dag. Onze dochters waren die dag ontroostbaar toen ze te horen kregen dat ze geen kinderen konden krijgen.

Een paar jaar later hebben we ze ook verteld dat ze AIS en XY-chromosomen hebben. Ook weten ze dat hun vagina niet diep is. Ze reageerden er verschillend op. De oudste wilde van alles weten, terwijl de jongste het ingewikkeld vond en niet goed wist wat ze moest vragen. Nog steeds gaan ze er allebei anders mee om.

'Onze dochters waren die dag ontroostbaar toen ze te horen kregen dat ze geen kinderen konden krijgen'

Op school hebben we het in het begin wel aan de mentor verteld, maar daar zijn we mee gestopt. Want wat moeten zij met die informatie? Onze dochters kunnen er zelf goed mee omgaan. Wel kwam het bij de biologieles een keer onverwachts ter sprake. De les ging over chromosomen en onze dochter vroeg of het ook kan

dat een meisje XY-chromosomen heeft. ‘Nee, dat kan niet’, was het antwoord. Dat was wel even slikken voor haar. Het zou fijn zijn als mensen gewoon weten wat AIS is. Dan is er veel gewonnen.

Ik vind het daarom heel belangrijk dat DSD Nederland bestaat. Deze vereniging komt op voor de belangen van mensen met een **XY-DSD** en hun ouders. Daar kan ik informatie krijgen en ervaringen uitwisselen. Wat ik andere ouders wil meegeven? Dat zij open en eerlijk zijn tegen hun kind, ook al op jonge leeftijd.

Het gaat nu eigenlijk heel goed met onze dochters. Ze zien er allebei heel vrouwelijk uit, en zo voelen ze zich ook. Ze zijn als meisje geboren en het zijn gewoon vrouwen, niet anders. Natuurlijk is het een proces van acceptatie geweest dat ze geen kinderen kunnen krijgen, maar ze denken soms al aan adoptie.

Ze vinden het prettig dat ze het al lang weten en zien nu ook wel wat voordelen: geen last van menstrueren, geen buien, geen acné, niet veel haargroei.

En ik? Ik vind het vooral heel fijn dat ze goed in hun vel zitten.

Is het een jongen of een meisje? Mijn kind is goed zoals het is

Janneke (13 jaar) werd geboren met een interseksuele conditie met onduidelijk geslacht. Haar moeder wil graag haar ervaringen delen en hoopt daarmee andere ouders en hun kinderen te ondersteunen, vragen te beantwoorden en onzekerheden weg te nemen. Naar aanleiding van het interview is dit verhaal door de moeder zelf opgetekend.

De artsen beslisten om ons kindje als jongen te benoemen. Op zesjarige leeftijd zei ons lieve kind Jan tegen mij: 'Mam, ben ik wel een jongen? Ik denk dat ik een meisje ben!'

Ik vind dat geen enkel kind buitengesloten mag worden vanwege welk verschil dan ook. Dit is heel belangrijk voor kinderen die niet passen in het hokje mannelijk of vrouwelijk geslacht. Mensen die geboren zijn met een interseksuele conditie leefden altijd al in onze samenleving. In de afgelopen jaren is het stilhouden van hun conditie gelukkig aan het afbrokkelen. Door mijn ervaringen te delen, hoop ik andere gezinnen te kunnen ondersteunen om je unieke kind te laten opgroeien tot een volwassene met een positief zelfbeeld vol zelfvertrouwen. Dat je net als elk ander mens alle kansen hebt en krijgt om gelukkig en positief in het leven te kunnen staan. Een streven van voorlichting aan de maatschappij is dat ouders na de geboorte van hun kind op de vraag 'is het een meisje of een jongen?' de ruimte voelen om te kunnen antwoorden: 'We weten het nog niet. Misschien is het een beetje van allebei of geen van beide.' Alleen de persoon zelf kan hier in de toekomst antwoord op geven.

De eerste jaren zijn wij heel voorzichtig geweest over uitingen van de conditie waarmee ons kindje is geboren. Wij wilden ons kindje beschermen. Het was lastig hier open over te zijn omdat er in de maatschappij weinig tot niets over bekend is. Artsen hadden een gok genomen en ons kind het mannelijke geslacht toegewezen. Er werd aan ons helemaal niets uitgelegd, de woorden onduidelijk geslacht, DSD of interseksueel zijn nooit gevallen in de spreekkamer.

Doordat wij als ouders niet werden voorgelicht, volgden wij de adviezen van het medisch team op. Pas later werd door DNA-onderzoek een diagnose gesteld waarom ons kindje met een interseksuele conditie was geboren. Met het horen van een diagnose konden wij zelf op internet gaan zoeken. Er ging een wereld voor ons open. We maakten ons zelf wijzer door contact te zoeken met volwassenen over de hele wereld die met dezelfde conditie geboren waren als ons kindje. Dit zorgde ervoor dat we een andere houding ontwikkelden ten opzichte van artsen; we werden zeer kritisch.

Jan heeft een syndroom dat 7 gradaties kent. Bij een gradatie 3 of 4 is het eigenlijk onmogelijk om met enige zekerheid voor de baby een keuze over het geslacht te bepalen. Met het vaststellen van een diagnose wisten wij dat onze jongste precies in het midden zat van jongen of meisje zijn. We hadden 50% kans dat de beslissing die artsen hadden genomen juist zou zijn. Echter, wij hadden ook 50% kans dat er een dag zou komen waarop ons kind zelf aan zou kunnen geven dat hij zich geen jongen maar een meisje voelt.

Ons jongste kindje groeide en ontwikkelde zich prachtig, een enorm geschenk voor ons en iedereen die met ons kind in contact komt. Op zesjarige leeftijd stond Jan voor de spiegel en zei tegen mij: 'Mam, kijk eens mijn haartjes kunnen al bijna in staartjes.' 'Zou je dat graag willen?', vroeg ik. Dit werd beaamd met ja. Een paar dagen later vertelde ons kind mij dat de meisjes in de klas met de kerstlunch allemaal hun mooiste jurk aan zouden trekken. Ik vroeg of hij dat ook graag willen. Hij dacht even na en zei toen: 'Op school niet, mam.' Ik vroeg hem of hij thuis een jurk aan zou willen. Hij begon helemaal te glunderen en riep enthousiast: 'Ja mam, dat wil ik!'

Nog diezelfde dag kocht ik voor hem een jurkje, een kettinkje en een armbandje. Toen hij 's middags uit school kwam, verraste ik hem ermee. Hij was dolenthousiast en kleedde zich meteen om. Het ontroerde me enorm. Hij vroeg ook om haarspeldjes en de volgende dag bracht ik ze mee. Elke dag na school kleedde hij zich meteen om. Hij vroeg of hij met mij naar de winkel mocht om meisjesspullen te kopen en hij wilde ook graag meisjesschoenen. Met een jurkje aan ging hij de eerstvolgende zaterdag met mij meisjesschoenen kopen.

Jan gaf thuis inmiddels aan dat we hem niet meer 'hij' maar 'zij' moesten noemen en hij overlegde met ons over een meisjesnaam. Maar welke meisjesnaam we in de dagen erna ook opnoemden, geen enkele scheen prettig te zijn. Papa gaf aan dat we van Jan ook een meisjesnaam konden maken: Janneke. Hier was hij meteen enthousiast over. Alle stappen zette hij zelf en wij begeleidden hem en maakten de weg voor hem vrij.

Voor mij als moeder, begon toen een tijd van slapeloze nachten, want hoe ga ik dit met de buitenwereld bespreken? Voor ons maakt het geen verschil; jongen zijn, meisje zijn of van beide een beetje zijn, maar de buitenwereld.... Aan de ene kant wil ik heel graag open zijn, zodat de omgeving er begrip voor kan hebben. Aan de andere kant heeft ons kindje recht op privacy. De leerkrachten waren al gedeeltelijk op de hoogte van haar diagnose. Nu volgden er gesprekken om te overleggen hoe we haar hier het beste in konden begeleiden zodat ze ook deze stap veilig kon zetten. De juf had ook een gesprekje met haar gevoerd en aangegeven dat ook zij net als haar mama en papa haar altijd zal helpen en beschermen. Na de stap om ook als meisje naar school te gaan, mochten wij in de dagen daarna ervaren dat andere ouders zeer begripvol waren: wij ontvingen reacties oog in oog, via mail, via kaartjes met woorden van respect, ontroering en oprechte steun. Zo ontzettend waardevol, dit hadden wij niet durven hopen dat er zoveel begrip zou zijn. Daar zijn wij zo dankbaar voor. Je bent als ouders gewoon bezorgd en wilt je kind graag beschermen.

We besloten om de M in Janneke's paspoort te laten wijzigen. Dit moest via de kinderrechter en koste veel tijd, energie en ongeveer €1.000. Het was belangrijk, omdat de school regelmatig namenlijsten maakt uit de basisregistratie en dat leidde tot verbaasde klasgenootjes terwijl welwillende leerkrachten dit niet konden veranderen. Ook wilden we onszelf lastige paspoort-situaties besparen bij de douane-balie van het vliegveld met wachtende mensen achter ons die gezellig meeluisteren.

'Als een arts een gok neemt kort na de geboorte over een geslacht, dan kun je toch later niet praten over genderidentiteitstwijfels?'

Medisch gezien hoeft er tijdens het opgroeien niets met Janneke te gebeuren. Ze wordt begeleid door een team dat bestaat uit een endocrinoloog, een uroloog en een medisch psycholoog.

Ze staat misschien voor een uitdaging, maar ze staat niet alleen. Ze kan in ieder geval zijn wie ze wil zijn en hoe ze zich voelt en ze heeft ouders en een broer die volledig achter haar staan en haar steunen en 1000% van haar houden.

In het verleden werd er soms schrikbarend omgegaan met kinderen zoals zij. Als baby is er van deze kinderen een jongen of meisje gemaakt en daar moesten ze dan een leven lang in passen. Er werd door artsen opgelegd dat ouders en kind er nooit over mochten praten. Als de keuze die een arts voor hen gemaakt had niet paste, dan konden ze daar met niemand over praten. Wij hebben gemerkt dat de maatschappij destijds in 2013 open stond voor een conditie als deze. Het medisch team stond er enorm van te kijken hoe wij dit aangepakt hadden. Er is nog weinig bekend en er zijn nauwelijks ervaringsverhalen te vinden. Het delen en verspreiden van ervaringsverhalen is heel belangrijk.

Uit ervaringen die volwassenen met deze conditie aan mij toevertrouwden, weet ik dat zij allen als kind al wisten of ze zich mannelijk of vrouwelijk voelden. Artsen kunnen een aantal medische feiten op een rij zetten maar de genderidentiteit kan iemand alleen zelf aangeven. Er werd (en wordt ook nu nog) echter niet altijd naar deze kinderen geluisterd, met als gevolg dat deze personen gebukt kunnen gaan onder hun fout toebedeelde geslacht en hierdoor een verdrietig of gefrustreerd leven lijden. Voor mensen die dat overkwam, was dit zo zwaar dat sommigen ervoor kozen om hun leven te beëindigen. Dit mag nooit meer gebeuren! Dat is waar onze dochter en wij als ouders ons hard voor maken.

Onze dochter en wij vragen om openheid en acceptatie voor alle personen geboren met een interseksuele conditie. Daarom deel ik onze ervaring waardoor het hopelijk begrijpelijk wordt en iedereen in onze maatschappij geaccepteerd wordt zoals men geboren is. Ik ben altijd bereid om vragen te beantwoorden en om uitleg te geven, zowel aan volwassenen als aan kinderen. Mijn boodschap is dat het belangrijk is om als ouders een positieve kijk te geven op het geboren zijn met een interseksuele conditie. Benoem dat iedereen goed is zoals je geboren bent. Tijdens het opgroeien is het belangrijk dat je kind merkt en weet dat het met alle vragen, zorgen en angsten te allen tijde bij de ouders terecht kan. Dat het overal open over kan praten. Ieder kind heeft liefde, aandacht en een veilige omgeving nodig waarin het mag zijn zoals het geboren is. Bij kinderen die worden geboren met een interseksuele conditie is het natuurlijk uiterst belangrijk dat papa en mama en de familie nog meer laten blijken dat het kind geheel geaccepteerd wordt zoals het geboren is, en dat er niets veranderd hoeft te worden. Door het kind veel liefde, aandacht en veiligheid te bieden kan het kind opgroeien tot een sterke, positieve persoonlijkheid. Hierdoor kan het kind vanaf een bepaalde leeftijd ook zelf met de artsen in het ziekenhuis praten en aangeven hoe het zich voelt en of er medische hulp als nodig wordt ervaren. Deze keuze is altijd en alleen door het kind, de puber of de volwassene met een interseksuele conditie zelf te maken.

‘Er is maar één persoon die aan kan geven of het mannelijk of vrouwelijk geslacht van toepassing is, en dat is de persoon zelf.’

Tot slot wil ik benadrukken dat er maar één persoon is die aan kan geven of mannelijk of vrouwelijk geslacht van toepassing is en dat is de persoon die geboren is met een interseksuele conditie. Onze dochter en wij zijn voorstander om zeer zeker niet operatief in te grijpen op een leeftijd dat het kind zelf nog niet kan aangeven wat het eventueel nodig zou vinden. In gesprekken die wij hebben moeten voeren in het ziekenhuis werd door een arts benadrukt dat twijfels over genderidentiteit wel vaker voorkomen bij kinderen die geboren zijn met een DSD. Wij hebben als ouders heel duidelijk aangegeven dat wij dit een onjuiste benadering vinden. Als een arts een gok neemt kort na de geboorte over een geslacht dan kun je toch later als de gok niet blijkt te passen niet praten over genderidentiteitstwijfels? Ik concludeer dat er nog een hele verandering in de houding van artsen nodig is.

Je maakt je eigen geluk

Marianne is moeder van vier kinderen. Bij haar jongste, Martha, had ze al snel door dat er iets aan de hand was. Martha bleek Turner te hebben. Inmiddels is ze 20 en woont ze op kamers. Ze hebben alle medische zorg samen doorstaan en willen het beperkte beeld over Turner bijstellen.

Marianne: Martha werd geboren met blauwe handjes. De arts schonk er geen aandacht aan. Maar toen ook bleek dat ze weinig zuigkracht had, weinig wilde eten en extreem huilde als ze in bad moest, kreeg ze allerlei testen. Er werd lang geen oorzaak gevonden. Na bijna een jaar merkte een kinderarts op dat ze bij de liezen geen hartslag had. Dat kon wijzen op een afwijking aan het hart en hij verwees door naar een kindercardioloog. Die ontdekte dat Martha een vernauwde aorta had. Dit paste bij het beeld van het syndroom van Turner en daarom kreeg ze bloedonderzoek. Het bleek inderdaad Turner te zijn. Martha werd aan de aorta geopereerd en daarna ging het direct een stuk beter met haar ontwikkeling en met eten. Bijzonder om het verschil te zien na de operatie.

De artsen hebben haar ontwikkeling altijd in de gaten gehouden. Dat was fijn. Er was alleen weinig tijd om uitgebreid informatie aan ons te geven, dus ik zocht veel op via internet en via de Turner Vereniging. Door de Turner groeide Martha weinig. Ze kreeg groeihormonen totdat de groeischijven dicht gingen, dit was rond haar 16e verjaardag. Ze moest elke dag een prikje in de avond. Dat was belangrijk, want ze bleef een stuk kleiner dan haar leeftijdgenoten. Toen zij naar de kleuterschool ging, vroegen ze wat het peutertje hier kwam doen. ‘Die hoort hier niet, die is veel te klein.’ Er waren daar meisjes die dachten dat ze een pop was en die gingen echt overal met haar sjouwen. Daar had ze een gloeiende hekel aan.’

Martha: Hier denk ik niet graag aan terug. De prikken vond ik eerst ook vervelend, maar daar wen je aan. Dat je er continu aan moet denken om die spullen mee te nemen, dat is toch wel anders dan bij andere meiden. Dan moet je het soms uitleggen en dat kan dan weer vragen opleveren. Wij zeiden dan dat ik dat nodig had om te groeien. Maar verder werd het voor mij een routine. Je weet niet beter.

Op school speelde het verder geen grote rol. Ik had wel altijd onvoldoendes voor hardlopen, totdat mijn moeder me zei dat ik best kon zeggen dat ik hartpatiënt ben. Toen werd ik beoordeeld op mijn inzet en haalde ik voldoendes.

Marianne: We hebben bij haar Havo-examen extra tijd aangevraagd met een verklaring van de kinderarts dat ze Turner heeft. Ze weet de antwoorden wel, maar heeft soms iets meer tijd nodig. De school gaf haar die extra tijd en ze is in één keer geslaagd.

‘Pas op met wat je zegt. Misschien zit er iemand in de klas. Iedereen is uniek.’

Martha: Mensen hebben ook vooroordelen. Ik kreeg iets over Turner tijdens de biologieles over voortplanting, niet bij genetica, wat ik logischer vind. Er werd uitgelegd dat je met Turner onvruchtbaar bent en een geestelijke achterstand hebt. Dat was allemaal niet positief. Ik ontplofte bijna, want ik deed toen dus Havo! Er is zoveel verschil en iedereen is uniek. Door die les hadden sommige leerlingen vooroordelen over Turner. Dat was echt niet leuk.
Ze wisten dat ik Turner heb. Mijn boodschap is dus: ‘Pas op met wat je zegt. Misschien zit er iemand in de klas. Iedereen is uniek.’

Ik leg het meestal zo uit: ‘Turner heeft ermee te maken dat je een X-chromosoom mist en dat kan zowel uiterlijk als innerlijk gevolgen hebben.’ Veel mensen kennen wel het syndroom van Down en dan zeg ik: ‘Die hebben er één te veel en bij mij is er dus één te weinig.’ Dan begrijpen ze het wel.

Marianne: Vanaf twaalf jaar is ze langzaam oestrogeenspiegels gaan opbouwen, totdat ze de pil kon gaan gebruiken. De laatste jaren zijn er geen extra hormonen nodig doordat Martha nu de pil gebruikt. Omdat ze nooit ongesteld is geworden en ook geen onttrekkingsbloedingen heeft gehad, besloten we twee jaar geleden om samen naar de gynaecoloog te gaan. We wisten niet hoe het er inwendig uitzag en wilden meer weten.

Martha: Dat was geen leuk onderzoek. Ik bleek een hele kleine baarmoeder te hebben die niet is gegroeid, waardoor er geen menstruatie komt. Het was ergens wel een geruststelling dat er nu een verklaring voor was dat ik niet ongesteld werd. Maar je wilt ook zo normaal mogelijk zijn en het blijft toch vervelend dat je daarin anders bent. Andere meisjes zeggen dat ik blij moet zijn, maar ondertussen praten ze erover en kan ik niet meepraten.

‘Ik heb soms moeite om met andere meiden te praten, omdat ik het confronterend vind om in het hokje ‘Turner’ geplaatst te worden’

Marianne: Als ze vroeger zei dat ze kinderen wilde, dan was dat wel even moeilijk. Als kind was ze echt een poppenmoedertje. Dus vanaf kleins af aan probeer je dan uit te leggen dat dat waarschijnlijk een beetje moeilijk gaat. Maar het besef kwam bij haar eigenlijk pas later.

Martha: Na het onderzoek bij de gynaecoloog ging ik me meer verdiepen in de mogelijkheden om kinderen te krijgen. Er werd me uitgelegd dat er andere mogelijkheden zijn, zoals IVF of adoptie. IVF is wel een medisch circus, maar ik had die hoop. Totdat de artsen het me ontraadden, omdat ik een vernauwde aorta heb. Dat risico moest ik echt niet nemen met mijn hartprobleem. Die optie viel dus ook weg. Daar moest ik echt van bijkomen. Er zijn ook nieuwe ontwikkelingen met het invriezen van eicellen en eiceldonatie. Dat vind ik allemaal heel interessant om te volgen. En adoptie kan ook. In de Turner vereniging praten ze je bij over nieuwe ontwikkelingen. Zij nodigen goede sprekers uit met interessante thema’s zoals kinderwens en seksualiteit. Dat is echt goed. Ze geven ook tips hoe je het anderen kunt vertellen, ook als je een vriendje krijgt. Daar ben ik nu wel mee bezig, over hoe het is om een relatie te krijgen. Ik heb soms moeite om met andere meiden te praten, omdat ik het confronterend vind om in het hokje ‘Turner’ geplaatst te worden. Je wilt niet anders zijn. Maar ik heb wel veel aan de vereniging.

Marianne: Het contact met andere lotgenoten kan ik iedereen aanraden om te horen hoe zij met dingen omgaan. In de vereniging hoorden we ook dat er mensen zijn die abortus laten plegen als ze na genetisch onderzoek horen dat er sprake is van het Syndroom van Turner. Dat vind ik heel jammer. Je zit misschien wat meer in het medische circuit, maar verder kun je een vrij normaal leven hebben. Dit is echt geen reden om het weg te laten halen. De artsen noemen

alle problemen die een kind kan krijgen. Dat is een hele waslijst, maar dat wil niet zeggen dat het kind die allemaal gaat krijgen.

We zijn heel blij met de Turner-poli waar Martha nu zit. Die is echt multi-disciplinair en de lijntjes tussen specialisten zijn kort. Maar het beeld bij veel andere mensen en ook artsen is beperkt. Zowel onze huisarts als het consultatiebureau kenden het niet.

Martha: Ik vind het heel belangrijk dat er aandacht voor is in de samenleving, want het zorgt voor meer begrip als mensen ervan afweten. En dat het niet meer zo'n beeld is van: je bent normaal of je bent het niet, maar iedereen is uniek en iedereen mag er zijn zoals die er is. Ik heb nu heel erg het idee dat er onderscheid wordt gemaakt of je normaal of niet normaal bent, maar naar mijn mening is er geen normaal. Dat hokjes-denken is niet fijn.

Dat ik Turner heb, heeft ook voordelen. Ik kan mijn eigen ervaringen met artsen nu goed inzetten in mijn opleiding en toekomstige werk als therapeut. Ik kan goed luisteren naar cliënten en begrijp ze. Ik weet zelf hoe belangrijk dat is.

Toen ik bezig was met die kinderwens, zei een arts tegen mij: 'Je maakt je eigen geluk. En zonder kinderen kun je net zo gelukkig worden.' Dat heb ik altijd onthouden en dat is nu mijn motto. Ik voel me niet anders, iedereen heeft wel iets en iedereen is dus uniek. Ik doe nu vrijwilligerswerk met kinderen en geef ze iets mee over het geloof. Op die manier heb ik een bijdrage aan de opvoeding van een kind. God heeft je gemaakt zoals je bent en je mag er zijn zoals je bent.

Groeiende spieren

De laatste vier jaar van het leven van moeder Marieke en zoon Raymon staan in het teken van ziekenhuis bezoeken, onzekerheid over zijn klachten en uitzoeken wat er aan de hand is. Raymon is 16 jaar en weet sinds een paar jaar dat hij Klinefelter heeft. De weg naar goede zorg is complex en vergt veel doorzettingsvermogen.

Als jongetje was er weinig bijzonders aan hem te merken. Hij was wel anders dan haar andere kinderen: hij speelde veel buiten met vriendjes, was onrustig en had meer moeite op school. Hij kreeg het label ADD omdat hij dromerig en verlegen was en niet van zich af beet. Maar we vonden het niet nodig dat hij daarvoor medicatie ging slikken.

Toen Raymon naar de brugklas ging en extreem veel ging groeien, begonnen de eerste klachten. Hij was erg veel moe. Ook had hij veel hoofdpijn en buikpijn. Hij at soms zo slecht en viel zoveel af dat hij een paar keer sondevoeding kreeg. Omdat hij heel veel verzuimde, werden we naar een kinderarts doorverwezen. Daarop volgden ook andere artsen en werd hij onderzocht op zijn hartfunctie, longen, buik en bloed, maar het leverde niets op en niemand kon hem helpen. Het was zo frustrerend. Het moeilijkste was nog dat veel artsen ons niet écht serieus namen. Ook de huisarts niet. Toen Raymon een keer gierend van de pijn op de grond lag, zei de huisarts ons dat het waarschijnlijk iets psychologisch was en dat hij gewoon naar school kon. Een andere keer zei hij: 'Nou ja, je bent nu zo vaak hier geweest, je hebt geen ziek kind. Hij stelt zich aan, stuur hem maar naar school.' Dat was vreselijk voor hem, en voor mij. De huisarts heeft hiervoor later zijn excuses aangeboden, maar het is wel gebeurd.

'Het moeilijkste was nog dat veel artsen ons niet écht serieus namen'

Wij twijfelden in het begin ook of het niet kwam door spanning of stress. We wisten ook niet wat hij had. Hij kwam - en komt nog steeds - heel moeilijk uit bed en heeft vaak buikpijn. Soms kan hij door de migraine weinig zien. We bleven met hem naar artsen gaan en uiteindelijk zijn er bij een ziekenhuisopname veel specialisten bijgehaald. Het was het eerste ziekenhuis waar we serieus werden genomen, ze de tijd namen en ze open en vriendelijk waren. Het was een verademing, want dat waren we niet gewend. Je moet echt de juiste arts treffen. De klinisch geneticus zag meteen dat hij extreem lange armen en benen had en dacht daardoor aan Klinefelter. Daar is Raymon toen op getest. Toen de uitslag kwam, was dat in eerste instantie een enorme opluchting.

Daarna kwam natuurlijk ook de schok, vooral over het feit dat hij als gevolg van zijn XXY-chromosomen onvruchtbaar was. De uitslag kregen wij op ons verzoek via de telefoon. Daarna hebben we een eenvoudige versie aan Raymon verteld: dat iedereen chromosomen heeft en dat hij er één extra heeft, dat zijn vermoeidheid daardoor komt en ook andere klachten zoals zijn angsten. Dat was wel een opluchting voor hem. Hij was toen 14 jaar en zijn voornaamste reactie was: 'Zie je wel, ik stel me niet aan, ik heb toch iets.' Dat hij onvruchtbaar is, hebben we later verteld. Hij weet nu net zoveel als wij.

De artsen gaven weinig adviezen of suggesties voor behandelingen. Daarom ben ik via de website van de Nederlandse Klinefelter Vereniging en kinderneurologie zelf veel informatie gaan opzoeken. Op internet kwam ik erachter dat ze goede zaadcellen kunnen 'redden' als ze op tijd worden opgespoord en ingevroren. Ik ben daar zelf achteraan gegaan. Raymon voelde hier aanvankelijk weinig voor en zag er erg tegenop, maar onder begeleiding van zijn psycholoog die hij al had heeft hij uiteindelijk toch besloten dit te doen.

Zo hebben ze in het ziekenhuis toch nog een paar goede zaadcellen kunnen opsporen en die zijn ingevroren om later te kunnen gebruiken.

Via internet las ik ook dat hormoonbehandeling de gezondheid van kinderen met Klinefelter kan verbeteren. Raymon wilde dat graag, want hij zou zich dan beter gaan voelen. Het specialistische ziekenhuis gaf hem hormoonzalf mee. Helaas pakte dat niet goed uit bij hem. Raymon werd depressief, huilde dagenlang en kreeg weer meer migraine. We hoorden toevallig van iemand anders dat hormooninjecties ook mogelijk zijn. Via ons eigen ziekenhuis kregen we na telefonisch overleg per post dat recept. Eigenlijk moest zijn bloed hiervoor regelmatig worden gecontroleerd op de testosteronspiegel. Maar dat prikken was moeilijk en die arts vond dat niet nodig. Na vier maanden hormooninjecties was zijn testosteronspiegel nog steeds niet gemeten, terwijl onze zoon zich nog steeds belabberd voelde. Toen het specialistische ziekenhuis hier achter kwam, werden ze boos op die arts omdat het niet alleen ongezond maar ook gevaarlijk kan zijn als de hormoonhuishouding uit balans is. Inmiddels heeft zijn vaste psycholoog het medisch dossier opgevraagd om te kijken of de zorg beter gecoördineerd kan worden.

‘Het lukt hem maar twee keer per week naar school te gaan en hierdoor is hij ook al twee keer blijven zitten en in het speciaal onderwijs beland’

Dus ondanks dat de arts die ons de uitslag van Klinefelter gaf, zei dat Raymon in principe een heel gewoon leven kan leiden, is dat nog steeds niet het geval. We lopen nog veel ziekenhuizen af en bij Raymon is inmiddels het vertrouwen in artsen een beetje weg. Hij heeft na een injectie even meer energie, maar de andere klachten zijn eerder slechter geworden. Het antidepressivum helpt meer tegen de migraine. De testosteron lijkt zijn groei wel iets te remmen en doordat hij sport ontwikkelt hij spieren. Hier is hij trots op en het is goed voor zijn zelfbeeld. Dan komt hij bij me van: ‘Moet je eens voelen, mijn spierbal.’ Het is maar goed dat hij niet veel meer groeit, want hij is al meer dan twee meter lang.

Intussen gaat hij al bijna vier jaar weinig naar school. Het lukt hem maar twee keer per week naar school te gaan en hierdoor is hij ook al twee keer blijven zitten en in het speciaal onderwijs beland. Hij kon zijn achterstanden niet meer bijspijkeren.

Dat vind ik moeilijk om te zien. Het was voor hem ook wel even slikken, want met zijn intelligentie is niets mis. Hij zit nu bij kinderen met kanker, spierziekten en kinderen in een rolstoel en dat is hij gewend. Deze nieuwe school houdt goed rekening met hem. Als mijn zoon naar school gaat, dan heeft hij het heel leuk, want het is gewoon een hele sociale jongen. Maar het lukt niet om contact op te bouwen, omdat hij zo weinig aanwezig is. De arts van de school begreep niet goed waarom hij hier zit. Als je hem zo ziet, is het een hele leuke, gezonde jongen, maar schijn bedriegt. Hij krijgt nu zijn huiswerk gewoon via internet. Ik vind het bewonderenswaardig dat hij keurig zijn huiswerk maakt en dat hij zich meestal goed kan motiveren. Maar hij mist wel veel uitleg, toetsen en praktijkvakken, die je niet thuis even kunt inhalen.

Ik vind het vreselijk dat hij hierdoor zo weinig sociale contacten heeft. Hij heeft nog een vriend en een vriendin van de basisschool. Daar is hij heel close mee. Hij heeft hen precies verteld wat hij heeft. Zij zijn een steun voor hem. Maar je ziet dat zij natuurlijk ook hun eigen leven gaan leiden. Ze zien elkaar nu nog één keer in de week en dan gaan ze gamen of film kijken. Hij heeft verteld dat hij verliefd is op een meisje van school. Maar hij krijgt de kans niet om daarmee bezig te zijn, want hij komt nooit de deur uit. Met relaties of kinderen krijgen is hij niet bezig. Onze prioriteit is eerst dat hij een gezond leven kan leiden.

Ik heb vaak het gevoel dat ik er echt alleen voor sta. Ik moet zoveel regelen en overal zelf achteraan. Al die artsen en wachtlijsten, terwijl er weinig wordt gedaan. Soms heb ik er gewoon geen energie meer voor. Het helpt dat de jeugd-GGD taken overneemt.

Binnenkort gaan we andere ouders ontmoeten via de Nederlandse Klinefelter Vereniging. Van hen wil ik graag meer weten over lichamelijke klachten, testosteronspiegels, naar welke specialisten ze gaan, wat voor opleiding en werk hun zonen doen.

Raymon heeft van de psycholoog geleerd om dingen te delen over zijn klachten. Dat doet hij ook met zijn broers en als gezin zijn we hier open over. Maar behalve mijn vriendinnen weten weinig mensen het. Mijn vriendinnen snappen de situatie en ze zien ons worstelen, maar hebben ook zoiets van: is daar dan niets aan te doen? Ik heb ook gehad dat vriendinnen die het niet wisten, rustig zeiden dat hij gewoon een schop onder zijn kont moet krijgen. Bij mensen die geen belangstelling tonen, laat ik het zitten om het uit te leggen.

Wanneer en hoe ga ik het haar vertellen?

Renate en haar man hebben vijf kinderen. Hun oudste dochter Lara (9 jaar) heeft compleet AOS (Androgeen ongevoeligheidssyndroom). Dit werd in de eerste maanden na haar geboorte ontdekt. Ze is een meisje, alleen heeft ze geen baarmoeder omdat ze XY-chromosomen heeft en volledig ongevoelig is voor testosteron.

We leerden voor het eerst over AOS door mijn zus. Toen zij achttien jaar werd was ze nog steeds niet ongesteld en hiermee is ze toen naar de dokter gegaan. Na veel testen, proberen een doorbraakbloeding te forceren en veel wachten kwamen ze erachter dat ze compleet AOS heeft. In eerste instantie wisten wij toen niet wat dit precies inhield. Ja, ze heeft geen baarmoeder maar verder spraken we er niet echt over. De details wist ik niet. Toen heeft mijn zus ons in 2003 met kerst bij elkaar geroepen om een aflevering van Vinger aan de Pols te kijken. Ze zei: 'Dit gaat over mij.' In de aflevering werd aandacht besteed aan compleet AOS, en vanaf toen hebben we daar heel goed over kunnen praten en was het gewoon zo.

Pas tijdens de zwangerschap van mijn eerste kind ging ik me afvragen of ik hier ook drager van zou kunnen zijn. De kans is 50 procent en ik wilde het graag weten. Die testen moesten bij mijn zus en mij worden afgenomen en dat was een proces van maanden. In de tussentijd beviel ik van mijn dochter Lara en op het consultatiebureau zeiden ze: 'Ze heeft een dubbele liesbreuk.' Ik had me inmiddels natuurlijk ingelezen en wist dat dit foute boel was. Dit kon duiden op AOS.

Dit was een heftige tijd. Je bent net bevallen en krijgt te horen dat je kind een dubbele liesbreuk heeft. Aan de andere kant heb je natuurlijk ook gewoon net een baby gekregen waar je van geniet, en die maakt je ook elke dag gelukkig. We kwamen er dus al snel achter dat Lara compleet AOS heeft en na die eerste tijd dat ze nog een baby was, zijn we niet meer naar artsen geweest. Er is geen noodzaak tot behandeling. Eens in de twee jaar hebben we telefonisch contact over hoe het gaat en dat is voldoende. Compleet AOS is voor mij een biologisch iets. Bij Lara is er in feite geen verwarring over haar genderidentiteit. Ze voelt zich een meisje. Mijn dochter heeft wel XY-chromosomen, maar ze is een meisje.

Hulpverleners hebben soms behoorlijk de plank misgeslagen. Er is veel onwetendheid, bij de huisarts bijvoorbeeld, ook al zijn er veel goede bedoelingen. Maar ook op het consultatiebureau maakten ze allerlei aannames: dat we ons erop moesten voorbereiden dat ze later misschien wel op meisjes zou vallen, met auto's zou willen spelen en ze stelden zelfs de vraag of ze nu een jongen of een meisje is. Ze wilden mij voorbereiden op dingen waar zij eigenlijk niets vanaf wisten. Toen dacht ik wel: 'Jongens, ga je eens inlezen!' Sommigen dachten bijvoorbeeld dat ze iets spannends zouden zien als ze een luier zouden opendoen. Ik heb toen een brief geschreven waarin ik alles heb uitgelegd. Die brief zit nu achterin haar dossier.

'Compleet AOS is voor mij een biologisch iets. Bij Lara is er in feite geen verwarring over haar genderidentiteit. Ze voelt zich een meisje'

Lara is een meisje dat lekker door het leven gaat en goed in haar vel zit. Ze geniet van de broertjes en zusjes die ze erbij gekregen heeft. Inmiddels is ze negen jaar en probeer ik haar vast voor te bereiden voor de dingen die in haar lichaam anders gaan zijn als ze ouder wordt. In de opvoeding benadruk ik altijd dat iedereen anders is, er anders uit ziet en zich anders kan voelen. Het is nog een zoektocht naar de beste weg om uiteindelijk aan Lara te vertellen dat het voor haar specifiek anders is. We benadrukken ook aan al onze kinderen

dat het krijgen van kinderen niet iets is dat vanzelfsprekend is. Het lukt niet altijd. Dat vinden we sowieso een belangrijke boodschap om aan onze kinderen mee te geven en dit is ook alvast een voorbereiding voor Lara, die niet zwanger zal kunnen raken. Maar hiermee is natuurlijk niet uitgesloten dat ze geen kinderen kan opvoeden.

Met Lara en haar zusje hebben we inmiddels ook gesprekken over ongesteld zijn. Dit hoort erbij als ze in de puberteit beginnen te komen. Ik merk wel een verschil waarop ik tegen Lara praat en tegen haar zusje. Tegen Lara zeg ik vaker 'bij meisjes gaat het zus en zo' en tegen haar zusje zeg ik dan 'als je later ongesteld wordt'. Dit is er onbewust ingesleten. Dit soort gesprekken vinden we een goede start en vanuit hier kun je uiteindelijk met Lara in gesprek gaan over dat niet iedereen ongesteld wordt, kinderen krijgt of een baarmoeder heeft. Dit zijn voorbeelden van onderwerpen die soms lastig zijn om te bespreken.

'Je wilt ook niet dat ze je gaat verwijten dat je het zo laat pas hebt verteld, maar aan de andere kant wil je ook niet dat ze er te jong voor is, er niet met vriendinnen over kan praten en er ongelukkig van wordt'

Een gesprek met haar over AOS wil ik nog niet, want dit kan een onbezorgde jeugd in de weg zitten. Mijn grote vraag is eigenlijk: 'Wanneer en hoe ga ik het haar vertellen en hoe gaat ze reageren?' Daar denk ik vaak aan. Op een gegeven moment heb ik via de DSD Vereniging [DSD Nederland] contact gekregen met een moeder van twee dochters om aan haar te vragen wanneer zij bepaalde dingen heeft verteld. Je wilt het niet te laat doen. Je wilt niet dat je dochter bijvoorbeeld zit te wachten tot ze ongesteld wordt. Je wilt ook niet dat ze je gaat verwijten dat je het zo laat pas hebt verteld, maar aan de andere kant wil je ook niet dat ze er te jong voor is, er niet met vriendinnen over kan praten en er ongelukkig van wordt.

Ik vind het fijn om in de toekomst met andere ouders af en toe te kunnen sparren over hoe zij dingen hebben aangepakt. Om in contact te komen met iemand die op dat moment middenin dezelfde situatie zit met een dochter van dezelfde leeftijd. Het lijkt me fantastisch om ooit met Lara naar een bijeenkomst te gaan van die vereniging en dat zij dan een meisje ziet die even oud is als zij is en die hetzelfde heeft. Dat is zo belangrijk voor die meiden zelf, dat ze iemand hebben om hierover te praten.

Hiermee omgaan als ouder is dus voornamelijk een zoektocht, en dit zal ook wel zo blijven. Wanneer vertel je iets, waar, hoe, met wie? Dit zijn dingen die we moeten uitzoeken en moeten vormgeven. Uiteindelijk is het ook aan Lara om te bepalen hoe zij er later mee wil omgaan en aan wie ze het wil vertellen. We staan nu nog aan het begin van die zoektocht, maar over tien jaar vertellen we een heel ander verhaal.

Waarom duurde het zo lang voordat iemand mij serieus nam?

De zoon van Carla is 12 jaar. Het duurde lang voordat zij er achter kwam dat hij 48-XXXY heeft. Vooral het vechten voor de diagnose, de zoektocht naar informatie en het krijgen van goede zorg waren frustrerend en slopend.

Na de geboorte had ik meteen door dat mijn zoon compleet anders was dan mijn andere kinderen. Het lukte niet om borstvoeding te geven omdat hij te weinig spierkracht had om te zuigen. Ook was zijn penis echt heel klein. Er moest iets aan de hand zijn.

Ik moest vechten om duidelijkheid te krijgen. Niemand nam mijn zorgen serieus: volgens de verloskundige, kraamzorg en later de arts van ziekenhuis was er niets aan de hand. Na tien maanden was er eindelijk een arts die naar mij luisterde. Hij vroeg zich af hoe lang mijn kind al zo was. Aan hem hebben we te danken dat onze zoon de medische molen in ging.

Er werd vastgesteld dat mijn zoon een verstandelijke beperking, ADHD en autisme heeft. Hierdoor loopt hij achter in zijn ontwikkeling (ook op het gebied van spraak en taal). Hij kan emoties moeilijk uiten en gaat soms behoorlijk door het lint. Eindelijk had ik meer duidelijkheid! Toch had ik nog steeds het idee dat er meer aan de hand was. Hierin werd ik weer niet serieus genomen toen ik vragen bleef stellen.

Jarenlang zocht ik naar goede zorg. Pas toen mijn zoon zes was vond ik een arts die een DNA-onderzoek wilde uitvoeren. Zo kwam ik erachter dat hij 48-XXXY heeft. Dat wil zeggen dat hij twee vrouwelijke chromosomen extra heeft. Hierdoor is hij onvruchtbaar. Verder heeft hij, net als bij Klinefelter, vrouwelijke rondingen, borstvorming en weinig spiermassa. Zijn lage IQ houdt ook verband met die twee extra X-chromosomen. Hierdoor loopt hij achter in zijn ontwikkeling. Ook in zijn spraak- en taalontwikkeling. Emoties kan hij moeilijk uiten en ook niet benoemen. Voor zover ik weet is hij de enige in Nederland met deze conditie.

‘Jarenlang zocht ik naar goede zorg. Pas toen mijn zoon zes was vond ik een arts die een DNA-onderzoek wilde uitvoeren.’

Natuurlijk was ik blij dat ik eindelijk wist wat er met mijn zoon aan de hand was. Eindelijk was er meer duidelijkheid. Maar waar ik terecht kon voor informatie? Op internet was weinig te vinden. Eigenlijk kon ik nergens terecht. Zelfs bij het expertisecentrum voor Klinefelter konden zij mij niet helpen. Ik had het gevoel dat ik zelf het wiel moest uitvinden. Artsen zouden beter op de hoogte moeten zijn van deze conditie, zodat zij betere zorg kunnen verlenen.

Mijn zoon heeft continu zorg nodig en kan niet alleen worden gelaten. Vaak zit hij in zijn eigen wereldje. Ook kan hij erg agressief zijn. Gelukkig hebben wij inmiddels een goed team van verschillende artsen uit verschillende centra bij elkaar gesprokkeld: een kinderarts die alles coördineert, een kinderpsychiater, endocrinoloog, orthopeed, darmspecialist en revalidatiecentrum.

Waar ik me zorgen over maak? Zijn lengte. Want naar verwachting wordt hij langer dan 2 meter. De enige oplossing is pinnen in zijn groeischrijven of het toedienen van testosteron waarmee hij vol in de puberteit schiet. Dat hij onvruchtbaar is, is misschien maar beter, gezien zijn lage IQ en verstandelijke beperking. Voor mij is het vooral belangrijk dat mijn zoon gelukkig is en goed in zijn vel zit.

Openheid en bekendheid van 48-XXXY vind ik ook belangrijk. Als er meer over bekend is wordt het eerder herkend en kan er ook op vroegere leeftijd goede zorg worden geleverd. Daarom ben ik een blog begonnen in de hoop andere ouders of kinderen met 48-XXXY te vinden. Zo ben ik in contact gekomen met ouders uit Duitsland. Hun zoon heeft ook de 48 XXXY-variant. Hij is al wat ouder, en je ziet wel dingen die ze gemeen hebben. Die herkenning is fijn. Dan sta ik er iets minder alleen in. Samen staan we sterker!

We moeten wel altijd bij hem blijven. Als we hem alleen laten, dan kan hij snoeren van lampen gaan doorknippen, of fikkie stoken, of gaan de flessen doucheschuim zo door de hele badkamer heen. Hij is heel lief en wil graag knuffelen, dus er zit geen kwaad in hem. We nemen hem wel gewoon overal mee naar toe. We zien altijd wel of het gaat, als het teveel is kunnen we altijd weer weg.

Naar familie en vrienden zijn we er altijd open en eerlijk over geweest. Ik vertel wat mijn zoon heeft en waar we tegenaan lopen. Ze weten ook dat ze ons alles mogen vragen en daar antwoord op krijgen.

Van anderen hoorde ik weleens dat ze vervelende reacties kregen, ik heb dat nog nooit gehad. Een vrouw die bij ons in de flat woont bijvoorbeeld, kwam ook eens vragen wat er met mijn zoon aan de hand was. Zij liep altijd met haar hondje langs de speelplaats en zag mijn zoon dan alleen maar toekijken. Dat kwam ze gewoon vragen en ik ben daar blij mee, in plaats van dat iemand zelf een verhaal erbij gaat bedenken. Mijn zoon roept ook altijd ‘hoi’ tegen iedereen. Dan zie je mensen wel eens raar kijken, maar sommigen gaan ook een gesprek aan. Ik denk dan: ‘joh, doe maar!’
Dan begrijpen ze het wel.

Spreek niet alleen met artsen, maar ook met lotgenoten

Nelson en zijn vriendin hebben twee kinderen: een jongen van 16 jaar en Else van 13 jaar. Else heeft partiële gonadale dysgenesie. Else is in het land van haar moeder geboren, een ander West-Europees land. Het gezin woont in Nederland.

Else is drie maanden te vroeg geboren. Dat had helemaal niets te maken met interseksualiteit, maar het gaf ons wel enorme tijdswinst om onszelf te informeren. Dat er sprake was van interseksualiteit was direct duidelijk, maar doordat het overleven centraal stond bij zo'n vroege geboorte, kreeg dat niet meteen alle aandacht in het ziekenhuis. We werden niet meteen aan artsen overgeleverd maar konden onszelf eerst goed verdiepen in het onderwerp. Ik denk dat wanneer dit niet zo was gelopen er wellicht dingen waren gebeurd waar we nu spijt van zouden hebben.

Mijn vriendin lag nog onder narcose toen de arts tegen mij zei 'Nou, ik denk dat het een meisje is.' Dat was natuurlijk wel meteen een prikkelende mededeling, met dat 'ik denk'. De verpleegster vertelde mijn vriendin toen ze wakker werd dat ze een zoon had gekregen. Dus toen we met elkaar spraken was daar behoorlijk wat verwarring. We zijn allebei nuchter dus wisten meteen: hier moeten we meer over te weten komen.

In het begin was het moeilijk zoeken, er was namelijk geen diagnose bij Else. De beschrijving was gonadale dysgenesie, en na een paar maanden onderzoek werd duidelijk dat Else XY is. Toen werd ook vastgesteld dat de gonaden – ofwel de geslachtsklieren - niet volledig ontwikkeld zijn. De ene gonade is helemaal niet ontwikkeld, dat is een 'streak' gonade. De andere is richting mannelijke gonade ontwikkeld. Met contrastmiddel werd gevonden dat ze wel een vagina en een baarmoeder heeft.

In Nederland zijn verdere testen gedaan waardoor duidelijk werd dat Else zelf testosteron aanmaakt. In dat Nederlandse team werd meteen in het eerste gesprek al gepusht dat er een keuze gemaakt moest worden of Else een jongen of een meisje wordt. Volgens de psycholoog moest Else in een bepaalde rol kunnen opgroeien en zich daarmee kunnen identificeren. Onze mening was: als ze én jongen én meisje is, dan identificeert ze zich daar wel mee. De artsen maakten zich zorgen over onze omgeving; wat vindt die hiervan? Maar volgens ons is dat een ijzingwekkend uitgangspunt: dat je het kind maar aanpast aan de denkbeelden of de verwachtingen van de omgeving!

'Als ze én jongen én meisje is, dan identificeert ze zich daar wel mee'

Het advies van de artsen was om snel plastische chirurgie te doen richting jongetje. Onze reactie: 'En als ze zich dan over vijftien jaar een meisje voelt?' Ze zeiden dit omdat Else testosteron aanmaakt en er ook al in de eerste weken een aanleg richting jongetje in gang is gezet. Dat daardoor de kans dat ze zich later jongetje gaat voelen toch groter is. Ja oké, maar als het niet zo is? We lieten weten dat we op die basis niet gaan opereren: geen operatie zonder medische noodzaak. Het enige argument om toch te opereren was toen nog dat er bij een operatie tijdens het eerste levensjaar geen of weinig last is van littekenvorming. We waren stomverbaasd dat zelfs in Nederland competente artsen nog zo'n sterke drang hadden om vroeg te opereren. We zijn daar niet op ingegaan. Onze grondhouding

was: we weten niet hoe Else zich gaat ontwikkelen, dus alles wat niet nodig is, wordt uitgesteld en we wachten gewoon af.

Op basis van een biopt van de gonaden stelde de uroloog vast dat er een verhoogd risico op kanker is. Dat was natuurlijk andere koek, maar hoe hoog dat risico was, daar waren nog geen goede cijfers over. Ook toen hebben we gezegd dat we een operatie zoveel mogelijk wilden vermijden. Als alternatief hebben ze toen voorgesteld om de gonade die in de buikholte lag, te verleggen onder de huid zodat die beter gevoeld en gevolgd kan worden met echo-onderzoek. Uiteindelijk moest de ethische commissie van het ziekenhuis beslissen, omdat op grond van het weefselonderzoek was vastgesteld dat er een verhoogd kankerrisico was en wij de wens hadden om de gonade er niet uit te halen. Het voelde alsof we baanbrekend bezig waren. In de tussentijd is er wel veel in het ziekenhuis veranderd.

Gelukkig maar. Else is daar nog steeds onder controle en het gaat goed.

Wat wij heel belangrijk vinden is dat we hier als familie met elkaar en naar de buitenwereld open over zijn. We hebben over Else gesproken waar ze bij was. Zo is interseksualiteit van begin af aan iets vanzelfsprekends voor Else geweest. Er is nooit een moment geweest van: nu moeten we het vertellen. De vragen kwamen zo ook vanzelf. We hebben Else altijd meegegeven dat ze een ander gender aan kan nemen als ze dat wil. Op de kleuterschool vertelde Else al aan iedereen die het wilde weten dat ze jongen én meisje is. De leerkrachten en scholen zijn hier ook altijd heel goed mee om gegaan. We vertelden gewoon: ‘Else is jongen en meisje, en het ziet er een beetje anders uit, maar dat heeft verder geen praktische consequenties.’ Zo konden we de reacties bij het verschonen van een luier bijvoorbeeld managen. Daarmee was het eigenlijk al prima. De juffen hebben gewoon geaccepteerd dat ze het ene uur jongen was en het andere uur meisje. Else maakte er ook wel handig gebruik van, bijvoorbeeld als de groep jongens wat anders ging doen dan de groep meisjes. De enige keer dat er echt een beslissing gemaakt moest worden was met gym: Else koos er toen voor om zich bij de jongens om te kleden. Dat is zo gebleven en is altijd goed gegaan.

‘We vertelden gewoon: ‘Else is jongen en meisje, en het ziet er een beetje anders uit, maar dat heeft verder geen praktische consequenties’

Bij de naam denk je meer aan een meisje, dus in het dagelijks leven refereer ik aan haar als mijn dochter. Haar klasgenoten en leraren op de lagere school spraken Else meestal met ‘hem’ aan. Dit is voor Else niet verwarrend. Toen hij naar de middelbare school ging, vonden we dat wel weer even spannend. Je weet nooit hoe een nieuwe

school hier tegenaan kijkt. De zomer voordat ze naar de middelbare school ging hebben we een gesprek gehad met de afdelingsleider en de mentor van Elses nieuwe klas. Binnen de kortste keren was hij, ondanks haar naam en haar lange blonde haren, ook op de nieuwe school weer een 'hij'.

Natuurlijk is er altijd een zorg over hoe de omgeving reageert. Tot nu toe ging het goed maar er kan altijd iemand tussen zitten die er wel een probleem van maakt. Dat kun je niet ondervangen. Het enige dat je kunt doen is Else veel zelfvertrouwen geven zodat hij er mee om kan gaan. Dit is wat mij betreft niet specifiek voor een kind met intersekse, maar geldt ook voor iemand die bijvoorbeeld een kind met flaporen heeft.

Else is nu dertien jaar en krijgt nu ook de baard in de keel, bredere schouders en meer haargroei. De gonade produceert testosteron, dus ze vermannelijkt. Ze vindt dit niet erg, maar juist interessant. Het hoort ook bij de leeftijd. Dat ze een diepe stem heeft, daar is ze vroeg mee in vergelijking met de jongens in haar klas. Ze heeft er zelf voor gekozen en vindt het zo goed. We hebben Else natuurlijk eerder wel heel indringend verteld van: wees je er goed van bewust, die vermannelijking, die is onomkeerbaar. Heb je eenmaal die baard in de keel, ja, dan gaat dat niet meer weg. Ze zong jarenlang in een kinderkoor. Dat is nu over. Nou, dat was allemaal duidelijk, geen thema en de consequenties accepteerde hij. Ja, wij zijn blij dat ze daar zelf een keuze over maakt.

We zitten al lang bij een vereniging waar Else contact heeft met andere kinderen die dit ook meemaken of hebben doorgemaakt. Deze lotgenoten zijn heel belangrijk. In deze vereniging praten de kinderen er met elkaar helemaal niet vaak over, want het is in die omgeving normaal. Dat is belangrijk voor kinderen om te beseffen. Daarnaast leren ze heel veel van de ontwikkeling van andere kinderen. Ik kan niet vaak genoeg zeggen: spreek niet alleen met artsen, maar ook met lotgenoten. Het heeft ons enorm geholpen om al in de eerste weken te kunnen lezen en horen hoe het anderen is vergaan. In het begin zit je met veel vragen en veel onzekerheden en je kunt je geen goede voorstelling maken bij de toekomst van je kind. Het contact met lotgenoten heeft daar heel snel verandering in gebracht. Niet dat dat nou altijd makkelijk was, want je komt dan ook in aanraking met slechte ervaringen, nieuwe vragen en onzekerheden. Maar ik ben blij het verhaal niet alleen vanuit het perspectief van de artsen te hebben gehoord.

We konden informatie verzamelen bij lotgenoten en op het internet voordat we met artsen in gesprek gingen. Dit is heel bepalend geweest. Als tip aan andere ouders zou ik dan ook willen zeggen: zorg als ouders dat je ingelezen bent en zo snel mogelijk bij een competentieteam terecht komt, niet bij een huisarts of lokale specialist.

'Ik kan niet vaak genoeg zeggen: spreek niet alleen met artsen, maar ook met lotgenoten'

Artsen hebben nog wel wat te leren, maar in de afgelopen dertien jaar heb ik veel positieve veranderingen gezien. Wij hadden onszelf goed geïnformeerd en stelden het kind centraal. Maar als je als ouder met veel vragen zit en de dokter voelt zich uitgenodigd om antwoord te geven op een vraag of je kind nou een jongen of een meisje is, dan komen er problemen. Ik kan me goed voorstellen dat dit nog steeds voorkomt, omdat artsen druk voelen. Eigenlijk moet een arts dan sterk genoeg zijn om te zeggen dat die het antwoord niet altijd kan geven.

We vinden het belangrijk dat er aandacht voor intersekse is. Als het bekender wordt dan leidt dat op den duur tot meer acceptatie. Daar willen we graag aan meewerken. Maar je kunt niet over de rug van je kind op de barricade gaan staan. Daarom proberen we Else overal in te betrekken. Door vaker ons verhaal te vertellen, dragen we hopelijk iets bij.

Het hoort bij mij

Esmée (21 jaar) kwam er op haar achttiende achter dat ze geen baarmoeder heeft. Ze heeft MRKH, dit is een vorm van intersekse. Haar moeder Gerdien en vader Bob vertellen samen met Esmée hun verhaal.

Esmée: Als familie zijn wij heel close met elkaar. Hoewel ik heel nuchter bleef na het eerste gesprek met de gynaecoloog, raakte het me wel dat mijn familie er zo verdrietig om was. Ik kan me nog goed herinneren dat mijn moeder en ik na het gesprek een broodje gingen eten bij het winkelcentrum en we samen de hele familie gingen bellen.

Gerdien: Ik weet nog dat de gynaecoloog vertelde dat Esmée geen baarmoeder heeft en dat ik ontzettend schrok als moeder. De gynaecoloog was heel professioneel en deed dit gesprek heel goed met ons. Esmée zat naast me en was heel rustig en nuchter. Achteraf bleek dat Esmée meteen al aan het nadenken was wat ze dan nu zou willen. Die nuchtere houding is typisch Esmée.

Bob: Als vader was ik er in het begin ook verdrietig over. Ineens realiseer je je: je wordt geen opa, in ieder geval niet op de manier die je dacht. Ik was ook verdrietig voor Esmée omdat ze al van jongs af aan sprak over haar 'huisje, boompje, beestje' wens. Dan kijk ik soms naar andere mensen en dan word ik wel jaloers. Natuurlijk gun ik het die anderen, maar wanneer iemand dan weer op Facebook zet dat hij opa is geworden, steekt dat wel.

Eén ding wist Esmée al zeker vanaf dat ze jong was: ze wil heel graag kinderen, en dan het liefst van haar eigen vlees en bloed. Dat dit laatste moeilijk zou worden, daar had ze eigenlijk nooit over na gedacht, totdat ze te horen kreeg dat ze geen baarmoeder had. Iemand in de familie heeft een kind geadopteerd en houdt hier net zoveel van, maar toch is dit niet de optie die Esmée bovenaan haar lijstje heeft staan.

'In een aantal landen is er een baarmoedertransplantatie gedaan, waarbij de baarmoeder gedoneerd wordt aan iemand. Daarna is het deze persoon ook gelukt om zwanger te raken. Dit is mijn eerste plan.'

Esmée: Door het gesprek met de gynaecoloog wist ik dat ik geen baarmoeder had, maar wél eitjes. Daar is ook onderzoek naar gedaan en die zijn gewoon goed en bruikbaar. Dat vond ik wel een geruststelling. Een draagmoeder kwam meteen in me op, maar inmiddels heb ik op het internet ook over andere opties gelezen. In een aantal landen is er een baarmoedertransplantatie gedaan, waarbij de baarmoeder gedoneerd wordt aan iemand. Daarna is het deze persoon ook gelukt om zwanger te raken. Dit is mijn eerste plan. Ik wil nu nog geen kinderen. Ik hoop dat deze methode over een aantal jaar nog verder ontwikkeld is en ook in Nederland mogelijk wordt. Als dit niet lukt wil ik een draagmoeder proberen en als derde optie kan ik altijd voor adoptie gaan. Dit is wel de volgorde waar ik me aan wil houden.

Esmée heeft sinds een half jaar een vriend. Met hem en zijn familie is ze vanaf het begin heel open geweest over haar situatie en dat het voor haar complexer is om kinderen te krijgen.

Gerdien: Vanaf het begin hebben we Esmée heel erg gestimuleerd het meteen te vertellen. Openheid is heel belangrijk. Het is zoveel beter dat iemand het vanaf het begin meteen weet dan dat hij er pas na een half jaar achter komt.

‘Het hoort bij mij, en bij mijn leven, dus mijn vriend moet dit ook weten.’

Esmée: Dit vond ik natuurlijk wel spannend om te vertellen, maar ik heb het in de eerste maand meteen gedaan. Het hoort bij mij, en bij mijn leven, dus hij moet dit ook weten. Hij vond het wel moeilijk toen ik het vertelde, maar was ook blij dat ik dat deed. Ik vind het sowieso beter om het meteen te zeggen dan langer te wachten, dan zou hij misschien heel erg geschrokken zijn. Met mijn schoonmoeder heb ik er inmiddels ook een gesprek over gehad. Toen ze een keer in de keuken stond ben ik bij haar gaan staan. Ik weet niet meer precies hoe we erop kwamen. Toen ik het vertelde zag ik dat het haar raakte. Ook zij wenst ons een kind toe. Ze had hier nog nooit over gehoord zei ze, en dat snap ik wel. Het is ook best onbekend.

We denken ook dat wanneer we al over MRKH gehoord zouden hebben, dat we dan eerder naar de huisarts zouden zijn gegaan. Toen we op mijn achttiende naar de huisarts gingen, kreeg ik hormonen om de menstruatie op gang te brengen, maar die kwam dus niet. Toen die pillen niet hielpen zijn we doorgestuurd naar de gynaecoloog.

Gerdien: Op het internet is veel te vinden over MRKH. Esmée en ik zijn ook lid van een besloten Facebookgroep met vrouwen die hier ook mee te maken hebben. Hier lazen we bijvoorbeeld over die baarmoedertransplantatie. Ik heb zelf contact gehad met een andere moeder die hetzelfde heeft meegemaakt, verder hebben we allebei niet zoveel behoefte aan contact met lotgenoten.

Bob: Als gezin zouden we het advies aan andere gezinnen willen geven om open te zijn. Schaam je niet, praat erover met familie en vrienden en lees goed op het internet wat het precies inhoudt en wat je mogelijkheden zijn. Door het er met elkaar over te hebben, kunnen wij haar steunen in de keuzes die zij zelf maakt.

Langzaam loslaten

Frits en Yvon hebben drie kinderen, twee zoons en een dochter. Hun dochter, Kim (15 jaar), heeft Adrenogenitaal Syndroom (AGS). Toen Yvon zwanger was van de derde, werd er tijdens de echo's gezegd dat het een meisje zou worden. Het verliep iets ingewikkelder.

Dat was leuk, na twee jongens kregen we dus een meisje. Maar vlak na de bevalling kon de verloskundige dat niet meer met zekerheid zeggen. Bij de geboorte ontdekte de verloskundige dat het toch niet helemaal duidelijk was of het een meisje of een jongetjes was: 'Dit vertrouw ik niet, ga maar eens naar het ziekenhuis', zei ze. Daar schrokken we wel van, maar we zijn er ook heel nuchter onder gebleven.

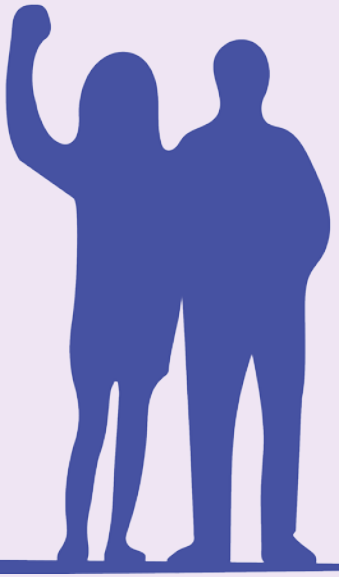
In het ziekenhuis is bloed geprikt, en zo'n uitslag duurt wel even. Na onderzoeken bleek dat ze wel een baarmoeder en eierstokken had, maar het chromosomenonderzoek moest nog uitwijzen of het officieel een meisje of een jongetje was. Hierdoor konden we ons kind nog niet aangeven bij de gemeente. Dus dan moet je je familie gaan uitleggen dat je wel een baby hebt, maar dat je niet weet of het een jongetje of een meisje is. Daar hebben we nooit geheimzinnig over gedaan, maar dat is wel lastig. Ze is op een zondag geboren en op woensdag wisten we zeker dat het een meisje was en konden we haar aangeven bij de gemeente.

'Dan moet je je familie gaan uitleggen dat je wel een baby hebt, maar dat je niet weet of het een jongetje of een meisje is'

Na een aantal dagen wachten, wisten we dat Kim AGS heeft, maar op de dag van de bevalling sprak een arts al dat vermoeden uit. We zijn erg te spreken over de manier waarop de arts dat toen deed. Hij zei: 'Als dit is wat wij denken, dan kan ze daar ook honderd mee worden, alleen zal ze wel altijd medicijnen moeten slikken.' Toen hadden wij zoiets van: 'Als dat het alleen maar is, dan gaan we er gewoon voor.' We zagen in het ziekenhuis zoveel andere dingen dat we dachten: 'Daar komen we wel doorheen.'

AGS is een bijnierziekte. Ze mist een stofje in de bijnieren en daarvoor moet Kim medicatie innemen. Ook is een operatie aan de plasbuis meestal nodig. Wanneer je zo'n uitslag krijgt kom je vanzelf met verschillende ziekenhuizen in contact. We zouden andere ouders willen adviseren om, wanneer je weet dat je kind AGS heeft, zo snel mogelijk naar een gespecialiseerd ziekenhuis te gaan. Dan weet je zeker dat je kind in goede handen is. En die hebben ook een veel grotere vergelijking, zo simpel is het ook, hè. Daar zitten grotere groepen met kinderen, dus ze kunnen het veel beter monitoren en ze kunnen dingen met elkaar vergelijken.

We ontdekten dat elk ziekenhuis een eigen beleid bleek te hebben rondom AGS, en specifieker: rondom welke leeftijd de operatie voor de correctie aan de plasbuis wordt gedaan. De plasbuis wordt dan verplaatst en netjes gemaakt, zodat iemand later dan gemeenschap kan hebben, dat is natuurlijk ook wel heel belangrijk. Toentertijd werd bij ons alleen aangegeven dat Kim pas rond haar puberteit kon worden geopereerd. Dit vonden we een lastige leeftijd, vooral psychologisch. Als je vijftien, zestien bent, in de puberteit komt en je moet



dan geopereerd worden, dat is niet fijn. Later bleek dat een ander ziekenhuis deze zelfde operatie al na een paar weken of maanden na de geboorte doet. Toen we hierachter kwamen, besloten we om onze dochter te laten opereren toen ze vijf jaar oud was. We dachten: als we het nu doen, dan is het toch iets minder belastend voor haar. Met de kinderpsycholoog hebben we besproken hoe we dit aan onze dochter moesten vertellen en aan de kinderen in haar klas, en hoe we haar goed konden begeleiden tijdens de operatie. Deze kinderpsycholoog heeft ook met Kim hierover gepraat en dat was heel fijn. Uiteindelijk hebben we ervoor gekozen om te vertellen dat de plasbuis zou worden verplaatst. Hier hoefden we ook niet geheimzinnig over te doen. De operatie is goed verlopen.

Vanaf de geboorte van ons kind wisten we dat zij altijd medicatie moest slikken, iedere dag. Dat was ook in het begin niet altijd even makkelijk: De apotheek die dan weer een drankje had en dan weer een pilletje en dan weer een poedertje. Het was iedere keer

weer iets anders. Ja, probeer dat maar bij een baby'tje naar binnen te krijgen. Als ouders waren we ons er erg van bewust dat Kim uiteindelijk ook zelf die medicijnen moest gaan slikken. Dat is een verantwoordelijkheid die uiteindelijk bij haar komt te liggen. We wisten in het begin niet goed hoe dit in zijn werk zou gaan en zijn dit proces stap voor stap in gegaan.

'Het is belangrijk om open te zijn, zodat de mensen om onze dochter heen weten dat ze medicijnen moet hebben'

Het is erg belangrijk dat zij altijd de hydrocortison binnen krijgt. Dat zorgt ervoor dat de bijnieren energie, mineralen en zouten vrij maken en opslaan. Kim is sportief, en als ouders zorgen we ervoor dat we altijd bij de voetbalwedstrijden aanwezig zijn. Ja, dat zit er gewoon zo in. Maar we proberen het ook voor haar niet te heftig te maken. Zij is het natuurlijk op zich wel gewend dat we erbij zijn, maar het moet niet zo zijn dat ze constant op de lip wordt gezeten. Wanneer er iets met haar gebeurt moet ze extra medicijnen kunnen slikken, desnoods via een spuit. Iedereen weet hiervan, maar toch is het spannend wanneer je dochter zonder je op pad gaat, bijvoorbeeld op een schoolreisje.

Het is goed om open te zijn, zodat de mensen om onze dochter heen weten dat ze medicijnen moet hebben. Hier doet niemand geheimzinnig over. Op de basisschool heeft ze ooit een spreekbeurt gehouden over AGS en wat daarbij komt kijken. Haar vrienden weten ook allemaal dat ze medicijnen moet slikken en dat ze AGS heeft. Verder denken we dat Kim er niet heel veel met vrienden over spreekt. Nu ze in de puberteit zit, kan het zijn dat de mensen om haar heen ook andere vragen gaan stellen, bijvoorbeeld in relatie tot seksualiteit. Dat komt wel, over twee of drie jaar. Ze zal het haar vriendinnen steeds vaker zelf moeten gaan vertellen. Meestal vertellen wij het, nu is dat nog de rol van de ouders, maar dat gaat steeds meer naar haar toe, daar ontkom je niet aan.

Geen ‘interessant geval’ of nummertje, maar een mens met gevoelens

Angela is moeder van twee dochters. Haar jongste is 16 jaar en woont bij haar thuis, de oudste is 28 jaar, woont op zichzelf, maar brengt nog veel tijd bij haar door. Ze hebben met z’n drieën een hechte band. De oudste dochter Samira heeft MRK.

In de puberteit bleef Samira’s menstruatie lang uit, terwijl haar lichaam wel volop aan het ontwikkelen was. Toen ze zestien was besloten we naar de huisarts te gaan, die ons doorverwees naar het ziekenhuis. In eerste instantie dachten de artsen dat het een verdikt maagdenvlies was. Bij een kijkoperatie bleek dat het MRK was.

Toen ik onderweg was naar het ziekenhuis, naar Samira, werd ik gebeld door de arts. Ik stond op het metrostation, en de arts vertelde me dat Samira MRK had. Samira had geen baarmoeder en geen schede. Ik had het telefoontje niet verwacht op dat moment, en schrok er toch wel van. Alles draaide om me heen; ik moest me echt even herpakken. Ik vroeg hem of we dit gesprek niet straks in het ziekenhuis konden voeren, ik was immers al onderweg. Helaas had hij daar geen tijd voor.

In het ziekenhuis aangekomen werd Samira net wakker in de uitslaapkamer. Ik zag meteen aan haar gezicht dat ze intuïtief wist dat het niet goed zat. Ik wist niet wat ik op dat moment moest doen. Was ik nu de aangewezen persoon om het nieuws aan mijn dochter te vertellen? Er kwam een gesprek met een gynaecoloog, maar dat gesprek vond plaats op de gang. Ik vond het zo ellendig; je zoekt houvast. Ik wilde allerlei vragen stellen en er ging van alles door me heen. De boodschap van deze arts was dat ze er maar mee moest leren leven, en dat was het eigenlijk wel. Ik had vragen over het aanmaken van een schede of een baarmoedertransplantatie, maar daar werd zelfs een beetje lacherig over gedaan. Terwijl achteraf blijkt dat dat helemaal niet zulke rare vragen waren. Ik vind het jammer dat dit zo gegaan is destijds. Ik had liever een gesprek gehad ergens in een kantoortje, dat er de tijd voor genomen werd.

‘We hebben nog altijd te maken met een mens met gevoel, en niet met een kunstzinnig voorwerp dat je even met z’n allen kunt bewonderen.’

Bij de eerste controle-afspraak wilde Samira de arts niet meteen laten kijken. De arts reageerde daar geïrriteerd op. Het was Samira’s eerste inwendig onderzoek, ze was nog heel jong, en het is voor de meeste meiden spannend. En dan was het ook nog anders bij haar. Die arts was heel direct tegen mijn dochter en zei dat hij haar onvolwassen vond. Het zat me niet lekker. Ik ben later naar die arts teruggelopen en heb hem verteld dat ik het heel jammer vind hoe hij op mijn dochter had gereageerd, en dat hij dat ook respectvoller had kunnen doen. Hij bood toen wel zijn excuses aan.

Ook door andere ervaringen kreeg ik het gevoel dat medici graag wilden kijken naar Samira, haar graag wilden begeleiden, maar vooral met de bedoeling om ervan te leren. Dat snap ik wel, maar we hebben nog altijd te maken met een mens met gevoel, en niet met een kunstzinnig voorwerp dat je even met z'n allen kunt bewonderen.

Ook bleek dat artsen soms een behandeling aanraadden, waar ze niet zo ervaren in waren. Gelukkig vroegen mijn dochter en ik altijd door. In die zin waren wij een sterk koppel. De ervaringen met artsen hebben ons ook assertiever gemaakt. Een arts vond dat we die operatie moesten doen. Maar wij vroegen door: hoe vaak heb je die operatie verricht? Hij zei: 'één of twee keer'. Dat vond ik al raar en ik kreeg er een niet-pluis gevoel van. Later bleek ook dat een andere arts ons deze methode juist afraadde. Andere artsen leken ook wat gretig te zijn om Samira te opereren, terwijl Samira liever een goed moment wilde kiezen na haar studie.

Van lotgenoten had ze gehoord dat de operatie een zware nasleep kon hebben, in tegenstelling tot wat artsen zeiden. Ik denk dan, waar gaat het over? Om je aantallen operaties per jaar? Het menselijke aspect verdwijnt dan, en je wordt een nummertje. Ik zou graag zien dat artsen eerlijk zijn over hun belangen.

Ik ben blij dat Samira zich goed informeert en op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen wat betreft behandelmethoden, zodat ze altijd goed beslagen ten ijs een gesprek met artsen in gaat. Ik laat de keuzes om te behandelen van het begin af aan bij Samira. Het is háár lichaam en zij bepaalt of ze er verder iets mee wil of niet.

'Ik vind het mooi om te zien dat ze zo'n sterke vrouw geworden is. Ze zegt: oké, ik heb het MRK, maar ik ben daardoor niet minder mens. Ze is zichzelf gaan omarmen.'

Ik denk dat alle ervaringen ervoor hebben gezorgd dat Samira best wel onzeker werd, maar ook heel ambitieus. Ze doet heel veel voor haar studie en wil veel bereiken. Volgens mij heeft ze wel behoefte aan een relatie, maar vormt het MRK daarin wel een belemmering. Dit raakt mij als moeder ook. Je wilt toch dat je kinderen gelukkig zijn in het leven, dat is het allerbelangrijkste.

Ook komt Samira op een leeftijd dat mensen gaan vragen of zij een relatie of kinderen wil. Daar kan Samira steeds opener over spreken. Ze heeft nu een leeftijd dat ze verbaal gewoon weerbaar genoeg is. Wat dat betreft heeft Samira grote stappen gemaakt. Ik vind het mooi om te zien dat ze zo'n sterke vrouw geworden is. Ze zegt: oké, ik heb het MRK, maar ik ben daardoor niet minder mens. Ze is zichzelf gaan omarmen.

Ik vind het mooi om te zien dat Samira bezig is met aankaarten dat er meer aandacht komt voor MRK, bijvoorbeeld in het onderwijs. Leerlingen krijgen als het ware het perfecte plaatje mee, over hoe het lichaam in elkaar zit. Ik denk dat het belangrijk is dat er bijvoorbeeld in een biologieboek staat dat het ook anders kan zijn. Dat geeft een realistischer beeld. Wanneer je die dingen op jonge leeftijd al meekrijgt, wordt het normaler. Dit gaat volgens mij niet alleen op voor **intersekse**, maar ook voor bijvoorbeeld homoseksualiteit. Je kunt op de basisschool al wat aanstippen en daar in het voortgezet onderwijs dieper op ingaan. Hoe vaak gebeurt het niet dat als je in een eerste klas van het voorgezet onderwijs het woordje 'seks' gebruikt dat er alleen maar wordt gelachten en je eigenlijk geen steek verder komt? En op de basisschool zijn leerlingen vaak nog heel leergierig en wordt er daardoor misschien anders op gereageerd.

'Het is belangrijk dat er bijvoorbeeld in een biologieboek staat dat het ook anders kan zijn. Dat geeft een realistischer beeld. Wanneer je die dingen op jonge leeftijd al meekrijgt, wordt het normaler.'

Samira is nu 28 jaar en familieleden vragen steeds vaker of ze kinderen wil. De afgelopen tijd heeft Samira veel informatie ingewonnen over de mogelijkheden om kinderen te krijgen en op te voeden, zoals pleegzorg en adoptie. Een draagmoeder vinden is in Nederland al helemaal lastig. Adoptie is duur, en pleegzorg brengt ook problemen met zich mee. Pleegzorg is wat dat betreft heel erg verouderd: ze eisen aan de ene kant dat je vaak thuis bent, maar je moet toch ook werken. Welk voorbeeld geef je een kind dan? Je wilt toch een goed beeld geven. Het is niet erg als je als moeder werkt, maar het is ook niet erg om alleenstaande moeder te zijn.

Dat lichamen en gezinssituaties anders kunnen zijn, moet bekender en normaler worden, vinden wij. Het moet geen taboe zijn. Hoe bespreekbaarder het wordt, hoe mensgerichter ook de zorg kan worden. Want we zijn allemaal individuen, en geen nummertjes of interessante gevallen.

Het is als een puzzel waarvan de stukjes in elkaar vallen

Tamara en haar man hebben twee kinderen. Haar zoon Lars is 19 jaar en heeft Klinefelter. Lars doet momenteel een mbo-opleiding in de ICT.

Het duurde een hele tijd voordat we erachter kwamen dat Lars Klinefelter heeft. Zijn eerste klachten begonnen toen hij rond de zeven jaar was. Hij kreeg ontstekingen in zijn achillespezen die maar niet over gingen. Dokters zeiden dat dit kwam door zijn extreme groei. Soms groeide hij even niet, maar dan opeens 15 centimeter in drie maanden. Dat zorgde natuurlijk voor veel pijnklachten. Toen hij tien jaar was en de pijn maar niet over ging, is hij opgenomen in een revalidatiekliniek. Hier kreeg hij drie maanden interne training om zijn spierkracht te verbeteren. De focus lag voornamelijk op zijn fysieke gesteldheid. Maar de medewerkers gaven toen ook aan dat ze zijn gedrag anders vonden dan dat van andere kinderen. Andere behandelaren, zoals een andere fysiotherapeut en podotherapeut zeiden ook dat er iets was, maar konden er de vinger niet op leggen. Dat gevoel van 'er is meer aan de hand' heb ik als moeder altijd gehad.

Op school kreeg hij problemen met vriendjes. Achteraf bleek dat hij, in tegenstelling tot hen, géén testosteron aanmaakte. Zijn vrienden gingen stoer doen en Lars bleef hierin achter. Hij werd veel gepest. Door verdere hulpverlening werd ontdekt dat hij PDD NOS heeft op sociaal-emotioneel gebied. De trainingen hiervoor hielpen niet, want kinderen bleven hem pesten en Lars bleef woede-uitbarstingen krijgen. Uiteindelijk zijn we van school veranderd. De nieuwe school pakte het pesten heel goed aan en hierdoor ging Lars zich ook beter voelen.

'Op school kreeg hij problemen met vriendjes. Achteraf bleek dat hij in tegenstelling tot hen geen testosteron aan ging maken. Zijn vrienden gingen stoer doen en Lars bleef hierin achter.'

Ondanks de ontdekking van PDD NOS had ik als moeder nog altijd het gevoel dat er meer aan de hand was. De huisarts deed vrij luchtig over Lars' klachten en pas na veel aandringen zijn we doorverwezen naar een specialist. Helaas waren bijna alle artsen eensgezind: de klachten zouden verdwijnen als hij is uitgegroeid. Dit accepteerden we niet. Het was voor Lars echt frustrerend. Toen hij een keer een man zag op krukken die een been miste, zei hij: 'Ik wou dat ik dát had, want dan konden ze zien dat ik wat heb.' Niemand geloofde hem. Dat hij de ene dag normaal liep en de andere dag last had, werd gezien als aanstellerij.

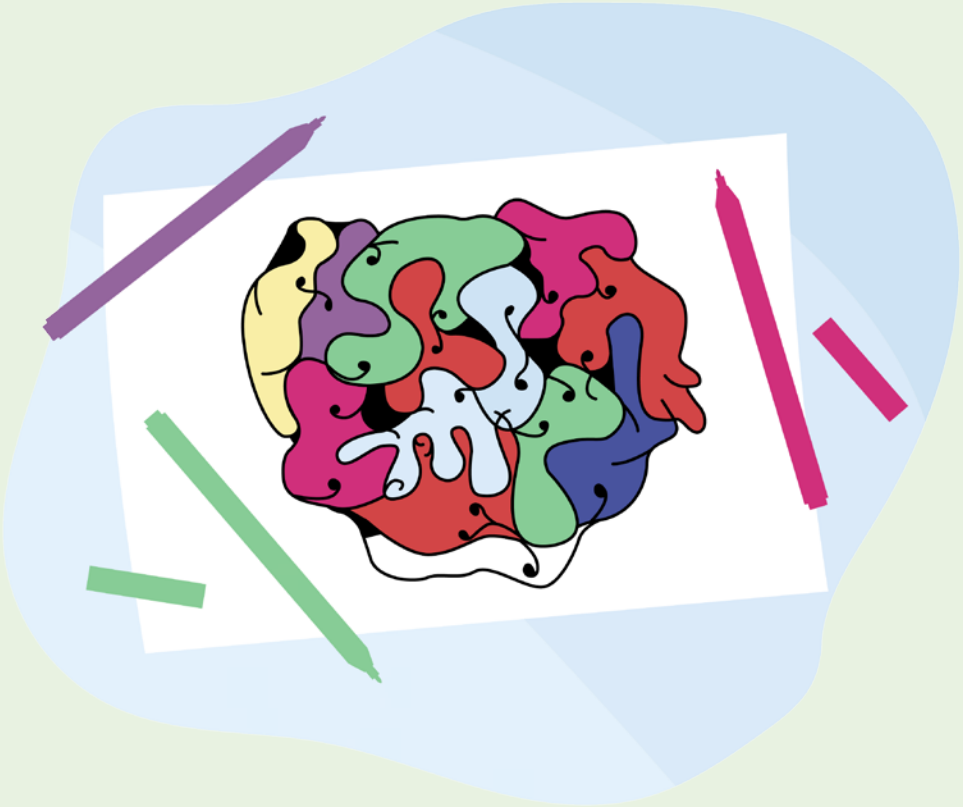
Uiteindelijk zijn we bij een kliniek terecht gekomen en die namen hem echt serieus. Hun diagnose was Marfan-syndroom, omdat dit past bij iemand met lange benen en een kort bovenlichaam. Maar een gespecialiseerde Marfan-poli liet weten dat die diagnose niet klopte. Gelukkig deden ze daar alsnog een DNA-onderzoek en hier kwam eindelijk wél iets uit waar we mee verder konden: Klinefelter. Dat betekent dat je een X-chromosoom teveel hebt.
Ik moet je zeggen, dat viel wel even rauw op ons dak, zeker als je hoort wat er allemaal nog meer ontdekt kan worden. We gingen er veel overe lezen, zochten informatie bij de Klinefelter Vereniging en schaften het boek 'XXY' aan. We hebben ook veel gehad aan de Cyberpoli en gesprekken met een

kinderarts die gespecialiseerd is in Klinefelter. We zijn veel wijzer geworden over hoe hij in elkaar zit in zijn denken, doen en laten. Veel dingen die hij heeft vielen in het plaatje: zijn lichamelijke klachten, zoals beenlengteverschil en scoliose, het lang zijn, testikels die laat indaalden en klein bleven, de sociaal-emotionele aspecten zoals het snel boos worden, maar ook dat hij van zachte dingen en stoffen houdt.

Omdat Lars al zeventien jaar was toen we erachter kwamen dat hij Klinefelter had, is ook hij hierover veel gaan lezen. Dat vond ik erg knap van hem. In deze tijd heeft hij ook gesprekken gehad met een maatschappelijk werker. Eigenlijk had hij echt psychologische hulp moeten hebben, maar die werd niet geboden. We hebben er zelfs om gevraagd, maar hij werd ingedeeld in de somatische groep en daar hoorde geen psychologische hulp bij. Ze vertelden hem vaak dat hij er maar over moest gaan lezen. Dit resulteerde soms in voor hem heftige, verdrietige ontdekkingen. Hij kwam er bijvoorbeeld achter dat hij door Klinefelter onvruchtbaar kan zijn. Dat was wel even slikken. Ik vond het ontzettend dapper van hem dat hij dit toen meteen heeft laten testen, omdat hij het wilde weten. Helaas kwam uit die test dat hij onvruchtbaar is. Dat nieuws moest hij verwerken en accepteren en hier had hij best hulp in mogen krijgen van iemand die veel weet over Klinefelter. Hij zat met vragen over of het invloed heeft op de liefde, toekomstige relaties en een kinderwens, en hoe hij hiermee om kan gaan. Lars heeft al eens verkering gehad en is erg goed in de omgang met meisjes, maar hij wil soms te snel. Hij wil zo graag die knuffel, warmte en liefde. Hij ziet vrienden van hem die al verkering hebben en dat wil hij dan ook. We benadrukken dat het goed is om te beginnen met vriendschap. Naar ons spreekt hij soms ook zijn zorg uit dat zijn piemel niet heel groot is, maar dan zeg ik: ‘Geen zorgen, als ze echt van je houdt dan houdt ze ook daarvan. Op elk potje past een dekseltje, je komt vanzelf iemand tegen.’

‘Helaas kwam uit die test dat hij onvruchtbaar is. Dat nieuws moest hij verwerken en accepteren en hier had hij best hulp in mogen krijgen van iemand die veel weet over Klinefelter.’

Veel dingen hebben Lars en wij dus al wel een plekje kunnen geven, maar de problemen die hij op school blijft ondervinden zijn eigenlijk het lastigst. Na de middelbare school begon hij aan de mbo koks-opleiding. Hij liep vast omdat hij zijn stage niet kon afmaken. Dat was gewoon te vermoeiend en dit bleek lastig uit te leggen. De reactie was: ‘Iedereen is toch weleens te moe?’ Hij heeft hiermee moeten stoppen. Nu zit hij op de ICT-opleiding en is er eindelijk iets meer begrip.



Er wordt rekening gehouden met de mogelijkheden van de studenten. Zijn klas is ook leuk, iedereen heeft wel iets waardoor ook Lars geaccepteerd wordt. Wat grappig is: hij mag van ons tegenwoordig ook in joggingbroek naar school. Doordat we leerden dat mensen met Klinefelter van zachte stoffen houden vinden we het goed dat hij zo naar school gaat.

Lars gaat nu naar een psycholoog die echt fantastisch is. Die spreekt echt zijn taal en geeft Lars erkenning, zodat hij voelt dat er naar hem geluisterd wordt. De fysiotherapeut hebben we ingelicht over Lars' Klinefelter en hij vertelde ons later dat hij de kenmerken van Lars bij iemand anders ook had herkend. Dit kind heeft hij toen kunnen doorverwijzen. Dat was zo fijn; zij hoeven hopelijk niet zo'n lange lijdensweg af te leggen. Lars ziet nog steeds veel artsen, maar het is erg fijn dat we nu weten wat er aan de hand is.

Het is alleen jammer dat hij geen testosteron krijgt. Dit zou hem goed kunnen helpen bij zijn vermoeidheid, concentratie, spierkracht en zelfbeeld, maar volgens de artsen zijn de testosteronwaarden nog niet laag genoeg. Dan denk ik van: 'Hij hoeft het volle pond nog niet, maar ga het gewoon proberen want niet ieder mens is gelijk en reageert hetzelfde.' Binnenkort moet hij weer bloed laten prikken bij de endocrinoloog en eigenlijk hopen we dat de testosteronwaarden zo laag zijn dat hij dan testosteron mag.

'Als je weet dat 1 op de 400 mannen Klinefelter heeft, dan is het raar dat veel artsen het niet kennen. Het is jammer dat het vaak pas op latere leeftijd wordt ontdekt, omdat je anders veel ellende voor je kind kunt wegnemen.'

In de afgelopen jaren hebben we dus veel zelf moeten uitzoeken. Toen er uiteindelijk Klinefelter werd geconstateerd, zijn we ook goed geholpen door de informatie van de Klinefelter Vereniging. Dit jaar gaan we als gezin voor het eerst naar de landelijke dag van deze vereniging. Hier ben ik erg benieuwd naar en ik hoop vooral dat Lars in contact kan komen met leeftijdsgenoten om dingen te delen en te herkennen in de ander.

Als ouder krijg je een kind en ben je zo gelukkig. Als je er dan achter komt dat je kind iets mankeert, dan moet je soms de toekomstperspectieven bijstellen. Dat is met Klinefelter zo, maar ook als een kind Down heeft of suikerziekte. Het is een soort rouwproces waar je als ouder doorheen moet. Ik ben zijn moeder en begeleider. Eigenlijk zou hij ambulante begeleiding moeten krijgen, zodat ik weer meer moeder kan zijn.

Als je weet dat 1 op de 400 mannen Klinefelter heeft, dan is het raar dat het niet bekender is en dat veel artsen het niet kennen. Het is jammer dat het vaak pas op latere leeftijd wordt ontdekt, omdat je anders veel ellende voor je kind kan wegnemen. De puzzelstukjes vallen dan eerder in elkaar en dan kun je goede informatie en hulp krijgen.

Onder familie en vrienden heerste er jarenlang veel onbegrip. We kregen ongevraagde opvoedadviezen over dat hij zo boos kon worden en iedereen had zijn mening klaar. Maar ik heb altijd gezegd dat het mijn kind is en dat wij bepalen hoe we ermee omgaan. Natuurlijk konden wij zijn gedrag ook niet goed verklaren. Nu zijn ze geïnteresseerd in wat hij heeft en dat vertel ik ook, maar niet alles. Lars moet bijvoorbeeld zelf bepalen of hij wil delen dat hij onvruchtbaar is.

Lars is best actief op internetfora en daar is hij open over Klinefelter, omdat hij anderen wil helpen. Hij wil dat het bekender wordt. Hij postte laatst op Facebook: 'Dit moet ik even kwijt', met de website van de Klinefelter Vereniging. Hij kreeg veel positieve reacties, zoals: 'Topper dat je bent!' Dat vond ik dapper van hem.

Begrippenlijst

5-ARD
Zie XY-DSD.

ADD
Attention Deficit Disorder. Aandachtstekortstoornis.

ADHD
Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis.

AGS
Andreno Genitaal Syndroom. Mensen met AGS hebben problemen met hormoonregulering (teveel aanmaak van androgenen in de bijnier) en bij sommige typen van AGS kan dit gevolgen hebben voor het uiterlijk en het functioneren van de uitwendige geslachtsorganen en vruchtbaarheid. Dit valt onder XX-DSD.

AOS
Androgeenongevoeligheidssyndroom is een vorm van XYDSD. Dit komt voor als partieel AOS of als compleet AOS. In de partiële vorm is sprake van een gedeeltelijke ongevoeligheid, bij de complete vorm van een volledige ongevoeligheid.

AIS
Androgen insensitivity syndrome, de Engelse benaming van AOS.

Chromosomale DSD
Deze mensen hebben een variatie in het aantal geslachts-chromosomen. De bekendste vormen zijn syndroom van Klinefelter (47,XXY, ofwel een extra X), en syndroom van Turner (45,X0, ofwel een X-chromosoom minder). 48,XXXY is een zeldzame variant. Ook zijn er vormen van chromosomale DSD met een verschillend aantal geslachtschromosomen in verschillende cellen en daarbij is sprake van een mozaïekvorm.

DSD
Differences/Disorders of sex development, ofwel verschillen/stoornissen in de geslachtsontwikkeling. Hieronder vallen ruim 40 condities. Het gaat om variaties in uitwendige of inwendige geslachtsorganen, geslachtschromosomen, en/of de hormoon-productie of -verwerking. Soms is deze variatie niet uiterlijk zichtbaar aan het lichaam, soms wel. Intersekse en DSD zijn verschillende termen die over dezelfde groepen mensen gaan en bij DSD is de benadering medisch.

Hypospadie
De plasbuis van jongetjes mondt niet uit aan de top van de penis. De opening bevindt zich op een andere plaats in de penis of in de balzak en de voorhuid is meestal gespleten. Bij een ernstige vorm van hypospadie is er meer kans op een kromstand van de penis.

Gonaden
Geslachtsklieren, zoals eierstokken of teelballen, of een combinatie van zowel eierstok- als teelbal weefsel, of niet volledig ontwikkeld/gedifferentieerd eierstok-of teelbal weefsel.

Gonadale dysgenesie
De ontwikkeling van de geslachtsklieren heeft niet of gedeeltelijk plaatsgevonden. Dit komt in complete en gedeeltelijke (partiële) vorm voor.

Intersekse
Aangeboren geslachtskenmerken die verschillen van wat wordt beschouwd als (volledig) mannelijk of vrouwelijk. De geslachts-kenmerken voldoen bij hen niet aan de normatieve noties van mannenlichamen of vrouwenlichamen, die zijn gebaseerd op maatschappelijke normen en medische standaarden. Intersekse en DSD zijn verschillende termen die over dezelfde groepen mensen gaan en bij intersekse staat de beleving centraal.

Interseksueel
Een ander woord voor intersekse, dat in sommige kringen wordt gebruikt. Er wordt wel verschillend gedacht over deze term, omdat intersekse gaat over variaties in geslachtskenmerken, en niet over variaties in seksualiteit.

Mozaïekchromosomen
Zie syndroom van Turner.

MRKH / MRK: Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom
Het gaat hier om vrouwen die geboren zijn zonder vagina of onvolledige vagina en/of baarmoeder, waardoor de menstruatie uitblijft. Dit valt onder XX-DSD.

Syndroom van Klinefelter
Mensen met 47,XXY chromosomen, die zich meestal als man identificeren. Het extra chromosoom kan gevolgen hebben voor het uiterlijk van het uitwendige geslachtorgaan, een verminderde productie van testosteron en vaak zijn ze onvruchtbaar.

Syndroom van Turner
Mensen met 45,X0 chromosomen, die zich meestal als vrouw identificeren. Dat ze een chromosoom minder hebben kan gevolgen hebben voor de ontwikkeling en functioneren van eierstokken en de productie van geslachtshormonen. Sommige mensen heb een mozaïekvorm, waarbij ze cellen hebben met 45,XO én cellen met een andere combinatie zoals XY, XX, XYY. Bij de XY/XO variant kunnen de uitwendige en inwendige geslachtsdelen er op allerlei manieren uitzien en functioneren. Dit valt allemaal onder chromosomale DSD.

XX-DSD
Deze mensen hebben XX-chromosomen, waarbij de ontwikkeling van de geslachtsorganen en reproductieve organen onvolledig of anders is verlopen. De 2 bekendste vormen zijn AGS, dat te maken heeft met hormoonregulatie en een verhoogde aanmaak van androgenen) en MRKH, dat gevolgen heeft voor de aanleg van de inwendige geslachtsorganen.

XY-DSD
Deze mensen hebben XY-chromosomen, waarbij de ontwikkeling van de geslachtsorganen en reproductieve organen onvolledig of anders is verlopen of er een verminderde aanmaak of activiteit van androgenen is. Dit leidt tot onvruchtbaarheid. Hun genderidentiteit is meestal vrouw of non-binair. Vormen van XY-DSD zijn onder andere PAOS, CAOS, gonadale dysgenesie en 5-ARD.

48-XXXY
Een zeldzame variatie van het syndroom van Klinefelter.

Meer informatie en contact

Meer informatie over intersekse/DSD of conditie-specifieke vormen die in deze bundel aan bod zijn gekomen, kunt u vinden via deze websites (op alfabetische volgorde):

- bijniervereniging-nvacp.nl - over AGS
- cyberpoli.nl - over DSD en intersekse
- dsdnederland.nl - over variatie in de XY-sekse ontwikkeling
- hypospadie.nl - over hypospadie
- ideminfo.be - Vlaamse website over intersekse/DSD
- klinefelter.nl - over syndroom van Klinefelter
- stichtingmrk.nl - over MRKH
- nnnid.nl - intersekse belangenorganisatie
- seksediversiteit.nl - over seksediversiteit
- turnercontact.nl - over syndroom van Turner

Internationaal

- oiieurope.org - Europese organisatie geleid door intersekse mensen gericht op mensenrechten
- dsdteens.org - Engelstalige website gericht op DSD jongeren en hun ontwikkeling

Direct contact?

- Met een (andere) ouder van een kind met intersekse/DSD: netwerk-dsd@outlook.com
- Met een zorgprofessional of ervaringsdeskundige: Cyberpoli.nl/dsd/vraag/stellen

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap