# CHROMO-SOMEN-CHAOS

*Niet man, niet vrouw, maar precies ertussenin; dat is de uitleg voor de medische term 'interseksualiteit'. Als man heb je bijvoorbeeld het XXY-chromosomenpatroon en als vrouw XY, met alle gevolgen van dien. sQueeze sprak vier mensen die ermee moeten leven: "Ik hoor vaak dat ik een vrouwelijke man ben."*

Tekst: **Veerle Snijders**
Foto's: **Mareije Vos**

"Ben jij nou homo?" Vroegen mensen vaak aan **Henry Rietdijk** (48) nadat er geconstateerd was dat hij Klinefelter had, een geslachtsgebonden chromosoomafwijking. "Wist ik veel, ik dacht toen dat het hoorde om als man op vrouwen te vallen, dus ik riep van niet, en dat bleek ook niet zo te zijn. Ik hoor vaak dat ik een vrouwelijke man ben, maar dat komt omdat ik heel emotioneel ben en die eigenschap wordt aan vrouwen toegekend."

Henry's diagnose werd ondanks al zijn symptomen pas gesteld toen hij achttien was. Hij wisselde zijn melkgebit niet, en dat komt vaker voor bij kinderen met een syndroom. Vervolgens verminderde zijn spierkracht, toen hij twaalf was kon hij niet meer in touwen klimmen en dat vond zijn gymnastiekleraar ook raar. Op zijn veertiende ontstond er borstvorming. "Ik had cup B op een gegeven moment, mijn vader was huisarts en zei dat dat wel vaker voorkwam bij jongens op die leeftijd." In 1978, toen Henry 18 was, gingen ze chromosomen tellen en werd er duidelijk wat hij had. "Ze kwamen erachter dat ik er meer had dan normaal. Ik had toen al jaren last van concentratiegebrek, een verstoorde motoriek, ook had ik een kleinere penis en balzak dan de rest van mijn leeftijdsgenootjes. Wel was ik de langste van de klas, maar ik had geen baardgroei en een hoge stem."

In het medische handboek zocht Henry naar de betekenis van het Klinefelter Syndroom. "Ik vond een stukje tekst van vier regeltjes waar ik niet wijzer van werd en ging naar een professor in Amsterdam. Hij liet me weten dat het voor mijn lichamelijke ontwikkeling beter was als ik testosteron ging gebruiken en vanuit ethisch oogpunt was het beter als ik mijn borstklieren liet verwijderen. Voordat ik het wist, was dat gebeurd. Maar er werd me niet verteld dat het gevoel uit mijn tepels zou verdwijnen." De onwetendheid van huisartsen over zijn zeldzame aandoening heeft Henry als heel vervelend ervaren. "Steeds ontdekte ik meer gevolgen van de testosteron injecties. Ik ging enorm transpireren waardoor mijn bed kletsnat werd en het drie keer per nacht verschoond moest worden. Ook voelde ik me anders omdat ik extreem emotioneel werd. Ik kreeg inderdaad baardgroei en een lagere stem. Ik studeerde toen fotografie. Klasgenoten vroeger zich natuurlijk af hoe het kwam dat ik ineens veranderde. Maar ik wist zelf nog steeds niet echt wat ik had, hoe moet je dat dan aan anderen uitleggen? Dus ik hield mijn mond erover."

## Testosteron

Het Klinefelter syndroom komt alleen bij jongens en mannen voor en wordt in de medische wereld omschreven als een vorm van interseksualiteit. "Intersekse is in werkelijkheid slechts een medische aanduiding die van oudsher gebruikt wordt om aan te geven dat het menselijk lichaam zowel mannelijke als vrouwelijke kenmerken vertoond", legt Henry uit. Klinefelter mannen hebben naast een mannelijk Y chromosoom meerdere X chromosomen (XXY). Aan de buitenkant zie je niets aan ze, maar velen van hen kampen wel met beperkingen en een groot aantal van hen neemt levenslang testosteron tot zich. In de puberteit kunnen artsen meten

of er onvoldoende productie van het mannelijk hormoontestosteron is. Als dat zo is, leidt dat tot een verminderde vermannelijking en dat uit zich onder andere in minder tot geen baardgroei, te klein blijvende testikels, enige mate van borstvorming en osteoporose; onvoldoende kalkaanmaak voor gezonde sterke botten. Dat zijn de signalen om met testosteron toediening te beginnen. Wanneer mensen met het Klinefelter syndroom volwassen zijn, hebben ze naar verhouding iets langere armen en benen en een mindere ontwikkeling van de spiermassa. Concentratieproblemen, een laag zelfbeeld, niet kunnen zeggen wat je zou willen zeggen, een verstoorde motoriek, extreme moeheid en een korte termijn geheugen dat je vaak in de steek laat, zijn symptomen die voor kunnen komen bij Klinefelter mannen.

Meisjes hebben XX chromosomen, jongens hebben XY chromosomen. Zo heb je dat misschien wel geleerd tijdens de biologieles. Toch bepaalt moeder natuur soms anders. Wat gebeurt er met je als je als jongen extra X chromosomen hebt of als meisje XY chromosomen? De film XXY van de Argentijnse regisseuse Lucía Puenzo, die onlangs op het Amnesty Filmfestival draaide en vanaf juni in de Nederlandse filmhuizen te zien is, gaat over Alex, een stoer meisje met XY chromosomen. Ze worstelt met haar identiteit en de film brengt het debat rondom het taboe van anders zijn door een chromosoom afwijking naar boven. "Het is goed dat er weer over gepraat wordt, want de behandeling door ouders en artsen is wel degelijk een groot probleem", zegt **Miriam van der Have** (49), oud-voorzitter van AIS Nederland, een organisatie die de belangen van vrouwen met AOS, een intersekse-conditie behartigt.

"Ondanks de onduidelijkheid in de precieze diagnose van de puber in de film, is het verhaal voor mij herkenbaar. Het is de aandacht van anderen die maakt dat een intersekse-conditie een probleem is", vertelt Miriam. Toch heeft ze ook haar bedenkingen bij de film. "Het is zo vreselijk stereotype dat het meisje tweeslachtig is. Genitaliën hebben blijkbaar met seksualiteit te maken en dus gaat een groot deel van de film over seks. In werkelijkheid heeft een behoorlijke grote groep mensen met een intersekse-conditie helemaal geen seksuele contacten, omdat ze daar bang voor zijn", vertelt ze.

## Geen lichaamshaar

Miriam is één van de 600 mensen in Nederland met een vorm van het Androgeen Ongevoeligheids Syndroom (AOS). Alle vrouwen met AOS hebben XY-chromosomen en zonder de ongevoeligheid voor mannelijke hormonen zou het lichaam zich in mannelijke richting hebben ontwikkeld. Dat is te merken aan het ontbreken van eierstokken en de baarmoeder. "Ik had twee testikels in mijn buik, die heb ik op mijn 25ste laten verwijderen. Ik heb geen baarmoeder, maar wel gewoon een vagina", zegt ze nuchter.

Die mannelijke hormonen worden door zowel mannen als vrouwen aangemaakt en als vrouwen teveel mannelijke hormonen aanmaken krijgen ze last van overbeharing en een zware stem. Maar ook als vrouwen maar een kleine hoeveelheid ervan aanmaken hebben androgenen invloed op hun lichaam; op de kleur en vorm van de tepels, het zorgt ervoor dat vrouwen oksel- en schaamhaar hebben, het is verantwoordelijk voor jeugdpuistjes en het is ook van invloed op transpiratiegeur. Vrouwen met AOS hebben meestal zo'n hoge ongevoeligheid dat ze daar allemaal geen 'last' van hebben; geen lichaamshaar, geen transpiratiegeur en een gave huid.

Miriam was zeventien toen ze erachter kwam dat ze deze intersekse-aandoening had. Haar ouders en de artsen wisten het toen allang. Ze moest vaak naar het ziekenhuis en wist dat er iets met haar was omdat haar ouders té normaal deden. "Je wordt zo normaal behandeld dat je nattigheid gaat voelen. Je voelt gewoon dat er iets met je aan de hand is. Je gaat de verschrikkelijkste dingen denken, bijvoorbeeld dat je kanker hebt. Ik voel me lullig dat ik erbij gezeten heb en niets in de gaten heb gehad."

**Margriet van Heesch (35)** promoveert aan de Universiteit van Amsterdam op de levensverhalen van mensen die geboren zijn met een van de verschillende intersekse condities. Volgens haar is het duidelijk te herleiden waar die geheimhouding van ouders en artsen ten op zichte van hun kinderen met een intersekse-aandoening vandaan komt. "De Nieuw-Zeelandse psycholoog John Money begon met het onderzoeken van mensen met intersekse condities in de jaren vijftig. Men zocht een medische oplossing voor een cultureel probleem. Namelijk dat iedereen een duidelijke man of vrouw moest zijn, het liefst heteroseksueel. In 1972 publiceerde Money de uitkomst van een experiment met een jongetje dat als baby zijn penis verloor; de John/Joan casus. Hij liet dit jongetje als meisje opvoeden en rapporteerde dit als succesvol. Zo dacht hij het bewijs te hebben dat je iedereen kon opvoeden in het geslacht dat je wilde', legt ze uit. 'Het kind werd zo vroeg mogelijk in die rol gestopt en er werd nooit meer iets over gezegd. Ook moest er duidelijk van te voren afgesproken worden wat een jongetje en wat een meisje was. In die tijd was dat duidelijk. Een jongetje valt op meisjes, kan penetreren, kan staand plassen, draagt broeken en speelt met autootjes. Een meisje kan gepenetreerd worden, draagt jurkjes en wil sex met jongetjes. Een heel rigide kader waar bijna niemand inpast."

Miriam verwijt Money dat hij dit als een succesverhaal de wereld in heeft gestuurd. Vijfentwintig jaar lang werd er gedacht dat dit een medische triomf was. Volgens Miriam had hij nader onderzoek moeten doen. "Money dacht echt dat als je een kind met een

# JELLE (26)

## "IK ZOU ALLEEN NOG WEL EEN **ASSERTIVITEITSCURSUS** KUNNEN DOEN. DAN BEN IK PERFECT. NOU JA, **PERFECT.** HET BLIJFT **LASTIG OM DE PERFECTE MAN TE ZIJN.**"

intersekse-conditie in een roze kamer zette, het een meisje zou worden. En als je het kind in een blauwe kamer zou zetten, dan werd het vanzelf een jongetje. Hij was ervan overtuigd dat je dat voor een kind kon bepalen. Als hij daar verder onderzoek naar gedaan had, was er gebleken dat zijn methode niet werkte en dan was die geheimhouding een stuk minder geweest", vertelt Miriam.

### Onvruchtbaar

Voor **Jelle** (26) is geheimhouding nooit echt een issue geweest. "Mijn moeder was heel open en heeft me zelf verteld dat ik het Klinefelter syndroom heb. Ik was negen toen ze me een tekenfilm liet zien waarin je twee mensen zag die een baby kregen. Ze vertelde me dat ik dat nooit zou kunnen. Ik was onvruchtbaar, maar het effect daarvan drong toen nog niet tot me door." Naar schatting worden 1 op de 500 mannen geboren met het Klinefelter syndroom, ondanks dit hoge aantal is er relatief weinig over bekend. Jelle heeft het Mozaisch Klinefelter syndroom: "Ik heb het half, zeg maar. Dus ik heb veel van de symptomen, maar ik heb bijvoorbeeld nooit borsten gehad."

"Ik zit in de ziektewet omdat ik zo ontzettend moe ben en een lage weerstand heb. Ik baal ervan dat ik vaak niet de kroeg in kan en op deze leeftijd thuis zit. Daar ben ik helemaal geen type voor", vertelt **Johs** (32). Hij kan het lastig accepteren dat hij maar moet leren leven met zijn beperkingen. Johs ontdekte op zijn zestiende dat hij het Klinefelter syndroom had. "Dat was puur toeval. Ik had borstvorming, maar dat hebben wel meer jongens in hun puberteit. Verder had ik geen klachten. Door een bloedonderzoek bleek dat ik deze aandoening had."

Johs onderging een operatie, zijn borstklieren werden weggehaald en hij leefde voort zonder zorgen. "Op die leeftijd heb je andere dingen om je druk over te maken, bovendien had ik geen klachten dus waarom had ik me ermee bezig moeten houden? Pas op mijn 28ste kreeg ik last van mijn nieren, dat bleken bijwerkingen van de medicijnen te zijn. Toen kwam eruit dat ik al twee jaar een overdosis gebruikte. Ook had ik last van extreme stemmingswisselingen, mijn hormoonspiegel vloog van links naar rechts, ik werd er gek van en had weinig energie. Ik kan me daarom voorstellen hoe vrouwen zich voelen als ze menstrueren." Het feit dat zijn korte termijn geheugen hem vaak in de steek laat, blijkt bij veel mannen met Klinefelter voor te komen. "Ik neem gesprekken altijd op, zodat ik ze later nog een keer af kan luisteren. En ik houd een dubbele agenda bij; een papieren agenda en een agenda in mijn telefoon. Ik moet mijn alarm altijd een half uur voor de afspraak zetten, anders ben ik het alweer vergeten. Een van de frustrerendste dingen is dat ik vaak niet kan zeggen wat ik wil zeggen. Vroeger dachten ze dat ik niet goed kon leren, maar met het IQ van Klinefelters is echt niets mis", legt Johs uit.

Klinefelter mannen zijn vaak onvruchtbaar. Johs houdt zich daar nu niet mee bezig. "Te zijner tijd zou mijn onvruchtbaarheid een obstakel kunnen zijn, maar wij hebben nu geen kinderwens dus maak ik me daar niet druk om. Ik leef van dag tot dag." Jelle verloor zijn vorige vriendin omdat hij onvruchtbaar is. "Haar moeder wilde per se oma worden. Zij zat ons steeds dwars en vond het zo erg dat ik niet vruchtbaar ben, dat onze relatie uitging. Ik ben daar wel boos om geweest, maar wat kun je eraan doen? Mijn moeder zei ooit tegen me dat ik het pas moet gaan vertellen als mijn relatie wat langer stand houdt, maar ik ben dan bang dat mijn vriendin boos wordt, omdat ik het niet eerder heb verteld." Toen Henry wist dat hij het Klinefelter syndroom had, zei hij tegen vriendinnen waar hij seks mee had dat hij onvruchtbaar was, en ze niets hoefden te gebruiken. "Daar had ik, als ik toen wist wat ik nu weet, wel wat voorzichtiger mee moeten zijn. Klinefelter mannen zijn niet per definitie onvruchtbaar. Ikzelf heb nooit de behoefte gehad dat te laten onderzoeken, maar ze zeggen dat onze zaadcellen wat minder hard kunnen zwemmen."

Vrouwen met AOS, zoals Miriam, kunnen geen kinderen krijgen. "Ach, er zijn zoveel vrouwen onvruchtbaar. Bovendien heb ik twee dochters, weliswaar uit de buik van mijn vriendin, maar het zijn wel echt mijn dochters." Volgens Miriam zijn er onder mensen met haar aandoening niet meer lesbische vrouwen dan onder de rest van de

vrouwelijke bevolking. "Maar onder vrouwen met mijn aandoening zijn er wel beduidend meer singles. Het zou kunnen dat dit te maken heeft met de angst voor een seksuele relatie met een man. Je moet toch het een en ander vertellen en dan loop je de kans dat zo'n relatie op de klippen loopt omdat die man je een freak vindt. Als dat klopt, kan het zijn dat ik een vriendin heb omdat ik een man 'te eng' vind." Zelf houdt ze het liever op puur toeval.

## Koksdiploma

Jelle heeft de mensen in zijn directe omgeving verteld wat hij heeft. Ook zijn baas weet ervan. "Door erover te praten gaat het beter met mijn zelfbeeld, ik had heel erg weinig zelfvertrouwen, werd vroeger veel gepest. Op mijn 22ste kreeg ik angstaanvallen, maar dat heeft niets met Klinefelter te maken, maar met een alcoholvergiftiging die ik heb gehad. Ik durfde mijn huis niet meer uit, maar daarvoor ben ik in therapie gegaan." Op de basisschool vertelden ze Jelle simpelweg dat hij nooit verder zou komen dan de eerste klas middelbare school. "Leren ging gewoon wat langzamer, ik ben beter in de praktijk, maar ik kan het wel." Hij heeft zijn koksdiploma behaald en werkt nu als kok in een restaurant. "Het gaat goed met me, ik voel me prima en zie er goed uit. Ik zou alleen nog wel een assertiviteitscursus kunnen doen. Dan ben ik perfect. Nou ja perfect, het blijft lastig om de perfecte man te zijn."

Klinefelter mannen moeten hun leven lang testosteron gebruiken. Dit hormoon is in verschillende vormen verkrijgbaar, iedere man prefereert een ander toediening. "Ik heb voor de injecties gekozen omdat ik een gevoelige huid heb en niet tegen die geparfumeerde zalf kan. Bij een pilletje moet je iedere dag denken aan wat je hebt. Die injectie krijg je maar om de twee weken, links of rechts boven je stuitje, dat wissel ik af. Ik ben eraan gewend en weet precies wat er met me gebeurt na zo'n injectie", legt Henry uit. Hij vertelt over zijn positieve ervaringen ermee: "Iedere keer als mijn libido inzakt en ik weer een nieuwe injectie krijg, voel ik me weer het heertje, dan voel ik me net een jonge god. Al is de terugslag natuurlijk niet leuk."

"Je kijkt gewoon wat het beste voor jou werkt", vertelt Jelle. Hij heeft alle varianten geprobeerd. Eerst kreeg hij testosteron via een injectie, dan voelde hij zich in het begin heel erg fit, maar na een paar weken juist extreem sloom. Hij stapte over op de pleisters die je iedere dag op je scrotum moet plakken, maar toen die niet meer vergoed werden door het ziekenfonds, stapte hij over op Androgel, een zalf. "Die pleisters waren sowieso niet ideaal, want het duurt lang voordat dat spul ingetrokken is en dat is lastig als je net wilt gaan zwemmen. Die gel trekt snel in en dan kun je gelijk weer alles doen", legt Jelle uit. Johs gebruikt het nieuwe middel Striamt. "Dat is een tablet die je op je tandvlees plakt. Na een uur of vier zet het zich om in gel, dat is het stabielste voor mij, ook al ben ik er niet heel tevreden over, want de moeheid blijft."

## Over-achiever

Miriam verlangt naar een paar dagen dat ze niet aan haar aandoening denkt. "Vanaf het moment dat die testes weggehaald werden, moest ik een pilletje gaan slikken, dat moet iedere dag. Iedere dag word je er weer mee geconfronteerd. Ook wanneer bijvoorbeeld een vriendin zwanger is. Natuurlijk vind ik dat fijn voor haar, maar stiekem denk je, 'Ach bitch, jij wel.' En dan ben je jaloers, want je weet dat jou lichaam dat niet kan vanwege AOS.' Toch vind ze dat er teveel waarde gehecht wordt aan die chromosomen, meer dan noodzakelijk. "Het interesseert me geen reet dat ik Y chromosomen heb, wat mij irriteert is dat het zolang verborgen voor me is gehouden. Daardoor heb ik heel lang heel veel woede in me gehad. Daar heb ik nu gelukkig mee om leren gaan. Ik denk dat een effect van mijn aandoening is dat ik een druk leven prefereer waarbij presteren een belangrijke rol speelt. Vrouwen met AOS staan bekend als over-achievers, je wilt toch iets compenseren, iets afreageren."

Henry heeft het zeven jaar geleden geaccepteerd toen hij als management consultant nauw samenwerkte met andere mensen. Zij vroegen zich af waarom hij steeds anders op situaties reageerde en ze wilden weten wat ze verkeerd deden. "Toen moest ik dat wel gaan vertellen, en heb ik ze uitgelegd waar mijn stemmingswisselingen vandaan kwamen. Praten over een aandoening is gewoon niet makkelijk, maar gelukkig veranderen de tijden, mensen begrijpen nu beter wat een chromosomale afwijking is." Johs heeft het zeker niet geaccepteerd. "Als je in een rolstoel zit, is het duidelijk dat je iets hebt, mijn gevoel zegt dat dat makkelijker te accepteren is. Aan mij zie je niks, ik zie er normaal uit. Mensen denken vaak dat je je aanstelt, omdat je zo'n normale man bent. Zelfs artsen vragen vaak: 'Wat is dat dan, Klinefelter?' Het komt sporadisch voor dat een arts het kent. Ik moet het steeds weer opnieuw uitleggen"

"En precies dat moet veranderen", vindt Henry. Hij zit sinds november 2007 in het bestuur van de Klinefelter vereniging. "Ik streef ernaar dat er meer bekendheid komt omtrent chromosomale afwijkingen en hoe je daar mee om kunt gaan." Volgens Henry kan ieder stel ouders, iedere moeder, een kind krijgen met een chromosomale afwijking. "Het zou zo moeten zijn dat als je een kind met een afwijking krijgt, dat dat geen probleem is. Ik kan goed leven met mijn beperkingen en zo zijn er meer."

*Meer informatie over deze aandoeningen kun je vinden op www.klinefelter.nl en www.aisnederland.nl*