

ik ben intersekse



Nienke werd geboren met mannelijke en vrouwelijke geslachtskenmerken

Nienke (28) is intersekse: ze is geboren met mannelijke en vrouwelijke geslachtskenmerken, waardoor haar lichaam niet voldoet aan de normatieve definitie van een man of een vrouw.

Tekst: Nele Reymen

Een leuke, spontane, jonge vrouw, zoals er zovelen zijn. Dat is Nienke. Met dat verschil dat zij geboren is met de uiterlijke kenmerken van een vrouw, maar zonder baarmoeder, eierstokken en eileiders. Dat komt door CAOS: het Compleet Androgeen Ongevoeligheidssyndroom. Nienke heeft mannelijke XY-chromosomen in plaats van vrouwelijke XX-chromosomen, maar haar lichaam is ongevoelig voor die mannelijke hormonen, waardoor ze een vrouwelijke genderidentiteit heeft ontwikkeld.

Nienke heeft een lange weg afgelegd om die leuke, spontane, jonge vrouw te worden die ze vandaag is. Want ze is wie ze is. En dat blijft ze. Ondanks, maar evengoed dankzij CAOS.

IT'S A GIRL

'Voor mijn geboorte wisten mijn ouders dat ik een meisje zou zijn. De grootste verrassing zat 'm dus niet in een *gender reveal* bij de bevalling, maar in het feit dat ik zes weken te vroeg ter wereld kwam. Omwille van die vroeggeboorte werd een reeks standaardonderzoeken uitgevoerd en daaruit bleek dat ik geen baarmoeder en eierstokken had. Op dat moment stond de medische wereld nog versteld, niemand wist hoe dat kwam of wat dat inhield. Mijn ouders kregen te horen dat ik wel degelijk een meisje was, maar dat ik op een of andere manier niet helemaal volledig was. Aan de buitenkant was ik ook echt een meisje. In mijn buikwand zaten testikels, maar die zijn onmiddellijk

operatief verwijderd uit schrik dat die kwaadaardig zouden worden. Voor mijn ouders was het duidelijk: ik was een meisje en werd ook zo opgevoed. Na een paar jaar en meerdere onderzoeken werd uiteindelijk CAOS vastgesteld. Zelf wist ik als kind niet goed wat er gaande was. Het zou ook te ingewikkeld zijn om het aan me op te leggen op jonge leeftijd. **Ik wist alleen dat ik anders was dan andere kinderen. Dat voelde ik aan, alleen al omdat zij niet vaak naar de dokter moesten en ik wel.** Want dat bleef nodig, onder andere omdat ik groeipijnen had en de ontwikkeling van mijn beenderen opgevolgd moest worden. Ik was en bleef een kind dat erg in haar eigen hoofd zat, zonder goed te weten waarom. Ik had wel vriendinnen en best een prima basisschooltijd, maar ik vond niet altijd aansluiting bij anderen. Ik dacht heel veel na over het leven. Mijn ou-

'Heel de wereld is opgedeeld in mannen en vrouwen. Maar wat maakte mij dat dan?'

ders bevestigden ook wat ik zelf opmerkte: niet iedereen was hetzelfde. Dat idee van diversiteit zat er al van jongs af aan in bij mij, bij wijze van voorbereiding op het leven.'

XX, XY, MAAR DAAR BLIJFT HET NIET BIJ

'Ik was twaalf jaar toen mijn ouders "het gesprek" met me aangingen. Ze waren daar redelijk duidelijk in, ook al vonden ze het vreselijk moeilijk om me te vertellen dat ik nooit kinderen zou kunnen krijgen. Een hele klap, want ik was gek op kinderen. Dat ben ik nog steeds. Als ik nu terugdenk aan dat moment, lijkt ik in mijn beleving heel verdrietig, maar volgens mijn ouders was er op dat moment wel acceptatie. Pas een tijd later ben ik meer gaan nadenken over de impact van de aandoening en wat het echt betekende voor mij. Een oplossing was er niet echt, ze kunnen niet plots een baarmoeder en eierstokken in je lijf toveren. Om mijn hormonenhuishouding op peil te houden, moest ik dagelijks een pilletje slikken. Volgens mijn ouders was ik een makkelijke puber, maar het was wel duidelijk wanneer ik dat pilletje eens vergat. Dan kreeg ik vreetbuien, werd ik sneller moe of ging ik meer piekeren. In mijn hoofd maakte ik het voor mezelf ook heel groot, zeker naarmate ik ouder werd. Op de middelbare school voelde ik me echt anders dan de rest. Alle meisjes kregen hun regels, werden voor het eerst verliefd of werden seksueel actief. En ik had het gevoel dat ik er nooit bij zou horen. Wanneer

'Alle meisjes kregen hun regels, werden voor het eerst verliefd of werden seksueel actief. En ik had het gevoel dat ik er nooit bij zou horen.'

de gesprekken over zulke dingen gingen, kroop ik in mijn bubbel. Ik wilde het niet horen. In het begin gaven mijn ouders me de raad mee om op te letten tegen wie ik het zou vertellen. Volgens hen zweeg ik zelfs beter, dat was hen ook aangeraden in het ziekenhuis. Want als mensen het wisten, zouden ze misschien snel een bepaald beeld van me vormen. Me vooroordelen. Heel de wereld is opgedeeld in mannen en vrouwen. Maar wat maakte mij dat dan? **Zelfs in de biologieles leerden we alles over al die chromosomen, XX en XY. Ik wist dan dat het ook anders kon, maar ik leek de enige! Die gedachte maakte me erg verdrietig.** Pas rond mijn vijftiende kreeg ik zelf de behoefte om het wel te delen met mensen die ik vertrouwde. Het voelde als een last die ik constant meedroeg, zeker op die momenten dat ik in mijn bubbel zat en de rest vrolijk verder leefde. En die last werd me te veel. Ik voelde ook meer angst dan schaamte: angst om relaties aan te gaan en angst om mensen te verliezen. En juist omdat ik er zogezegd niet over mocht praten, ging ik het net wel doen. Ik was toch ook maar gewoon wie ik was? Mensen zien zelfs niet eens dat er meer aan de hand is. Toen ik het aan een paar vriendinnen vertelde, bevestigden zij dat ook. Ze vonden het goed dat ik het vertelde, maar ze zouden me niet anders bekijken. Ze probeerden ook te relativiseren, want het had toch voordelen? Ik had niet veel lichaamsbeharing en ik hoefde niet elke maand ongesteld te worden! Zij maakten er iets positiefs van, ook al was dat vast uit onwennigheid. Ik

neem hen dat niet kwalijk. Ik neem mijn ouders ook niet kwalijk dat ze zelf ook gewoon gedaan hebben wat hen aangeraden werd. Zo kwamen zij vroeger altijd met excuusjes op de proppen als ze met me naar het ziekenhuis moesten voor onderzoek, ook omdat ze liever niet de waarheid zeiden. Artsen hadden tegen mijn ouders gezegd dat ze moesten opletten tegen wie ze het vertelden. Daarom was dit de reden dat ze zeiden dat we voor mijn groeipijnen naar het ziekenhuis gingen. Ik denk dat zij mij hebben willen ontzien en dat ik onbewust hetzelfde met hen heb gedaan door er ook niet al te veel met hen over te praten. Als ik het moeilijk had, sloot ik mezelf gewoon even op op mijn kamer en ging ik daarna weer door. Pas sinds een paar maanden spreken zij ook open over de situatie, en ik hoop dat hen dat ook oplucht.

EN HOE DAN MET RELATIES?

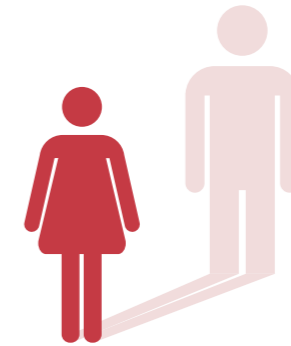
De eerste keer dat ik iets vertelde tegen een jongen, was een andere zaak. Op de basisschool was ik wel eens verliefd geworden zonder daar iets mee te doen. Pas op mijn zestiende

ben ik echt verliefd geworden. Maar toen het op seksueel gebied een stapje verder ging, heb ik zelf de stekker eruit getrokken. Ik was bang dat hij iets zou merken, dat hij me vreemd zou vinden. **Dat was een heel beangstigende gedachte, waardoor ik snel relaties afhiel of op een verkeerde manier die relaties aanging. Dan zat ik op het tweede afspraakje al te vertellen wat ik had en haakte de jongen in kwestie vanzelf af.** Achteraf gezien was ik op die manier waarschijnlijk op zoek naar bevestiging, naar een teken dat iemand me leuk vond met en zonder die aandoening. Ik had mezelf ook aangepreft dat mensen iets konden zien aan me en dat vriendjes het dus ook zouden voelen. Ik maakte het opnieuw allemaal veel groter dan het was en blokkeerde zo helemaal, zodra het in relaties een stap verder ging. Ik heb hard gewerkt aan mezelf om dat te overwinnen. Ik kijk niet per definitie terug op een fijne ziekenhuistijd, maar ik kon wel rekenen op een gespecialiseerd team. Tijdens een kijkoperatie op mijn achttiende om te zien of mijn vagina voldoende diepte had, bleek dat dit goed was. Dat is nochtans niet altijd zo bij mensen met een intersekse conditie, dus het was een eerste geruststelling en daarmee ben ik verder aan de slag gegaan. Psychologische begeleiding heb ik nooit gezocht, ook al omdat ik het gevoel had dat ik er zo nog meer gewicht aan zou geven. Ik ben altijd positief ingesteld geweest, ik kijk liever naar de zonnkant dan naar de regenkant. Maar zonder regen, geen zon. En omgekeerd. Er zijn veel momenten ge-

weest dat ik me alleen voelde, dat ik moest huilen. Maar dat heeft me in zekere zin sterker gemaakt. Ik beseftte dat het ook rust gaf om te weten wát er juist speelde. Dan kon ik er tenminste mee verder. En ik weet nu hoeveel veerkracht ik heb.'

SHARING = CARING

'De eerste keer dat ik lotgenoten ontmoette, was een verademing. Mijn ouders waren al langer bij een lotgenotenvereniging (*DSD Nederland-staat ook open voor Belgische leden*) en op mijn vijftiende ben ik mee met hen ingestapt. **Plots leerde ik leeftijdsgenoten kennen waarin ik mezelf herkende. Meisjes wier zinnen ik kon afmaken en zij die van mij. Niemand die me raar aankeek wanneer ik eens klaagde dat iedereen klaagde over menstrueren!** Die eerste keer herkenning en erkenning was heel belangrijk voor mij. Ook al waren er veel variaties op hetzelfde thema: iemand kan bijvoorbeeld geen baarmoeder hebben, maar wel testes en een uitwendig vrouwelijk genitaal. Het gevolg kan ook zijn dat het geslacht van de buitenkant zowel op een vagina als op een penis lijkt. Maar ondanks de verschillen begrepen we elkaar en herkennen we elkaar in onze verhalen. Het luchtte op om over mijn situatie te praten met mensen die in diezelfde situatie zaten. Voor mijn en andere ouders gold hetzelfde. Ondertussen ben ik doorgesloopt in die vereniging en heb ik een bestuursfunctie als jongerenvertegenwoordiger. Het heeft me veel rust gebracht om daar intensief mee bezig te zijn, ik beschouw het zelfs als een deel van mijn verwerking. Nu ik ouder ben, herken ik mezelf ook nog steeds in de jongeren van vandaag. En terugkijkend naar het verleden zou ik hen willen aanraden om erover te praten met mensen. Al is het maar met één vriend of vriendin, met een buurvrouw of ouders. Neem desnoods een arts in vertrouwen. Ik heb ervaren hoe ik het alle-



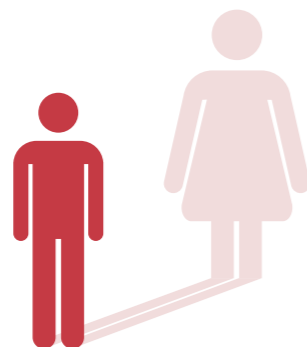
maal opklopte, gewoon omdat ik het allemaal voor mezelf hield. En ik had het moeilijk met het feit dat andere mensen, zoals dokters, beslisten over wat ik moest doen, hoe ik moest leven. Ik wilde de regie over mijn eigen leven niet verliezen, ik wilde zelf mijn eigen grenzen aangeven. In mijn geval is er bijvoorbeeld beslist om de testikels te verwijderen na mijn geboorte. Ik heb daar verder geen last meer van gehad, niet fysiek noch mentaal. Maar voor anderen kan zo iets wel bepalend zijn en aanvoelen alsof iemand anders voor hen beslist welk pad bewandeld moet worden. Wie zij zouden worden.'

GOED ZOALS IK BEN

'Ik heb mezelf wel eens de vraag gesteld 'wat als'. Wat als de testikels er nog zaten, bijvoorbeeld. Zou dat een

'Juist omdat ik er zogezegd niet over mocht praten, ging ik het wél doen. Ik was toch ook maar gewoon wie ik was.'

verschil gemaakt hebben in mijn ontwikkeling in de kinderjaren? Maar ik wist dat ik daar niets mee zou oplossen. Ik ben een vrouw met XY-chromosomen in plaats van XX-chromosomen, die dus geen oestrogeen maar testosteron aanmaakt. Mijn lichaam is ongevoelig voor mannelijke hormonen, die zowel door zowel mannen als vrouwen aangemaakt worden. Als vrouwen te veel mannelijke hormonen aanmaken, krijgen ze last van overbehairing en een zware stem. Maar ook als vrouwen maar een kleine hoeveelheid mannelijke hormonen aanmaken, heeft dat een invloed op hun lichaam. Zo hebben die hormonen invloed 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 blijkbaar ook van invloed op transpiratiegeur. Vrouwen met AOS hebben meestal zo'n ongevoeligheid dat ze daar allemaal geen "last" van hebben. Toen ik dat eenmaal goed begreep, heb ik mezelf wel de vraag gesteld of ik wel een vrouw hoorde te zijn. Moest ik geen man zijn, in dat geval? Ik was bovendien ook nooit een typisch meisje. Ik droeg geen jurkjes, maar broeken. En ik klom graag in bomen. **Achteraf gezien heeft die twijfel te maken gehad met dat stukje geheimhouding. Ik ben anders, dat is nu eenmaal zo.** En ik heb moeten leren om van mezelf te houden, maar wanneer ik nu naar mezelf kijk zie ik een mooie vrouw. Met de typische onzekerheden, natuurlijk. Maar is ook dat niet typisch vrouwelijk? Mijn leven is prima en ik heb niet het gevoel dat de artsen destijds een foute beslissing genomen hebben. Ze hebben gedaan wat op dat moment goed leek, met de kennis die ze toen hadden. Op dit moment worstel ik nog het meest met het feit dat ik geen kinderen kan krijgen, dat zal altijd een gemis blijven. Verder beschouw ik mezelf als een gelukkig mens. Een vrouw, dat is voor mij heel duidelijk.





Wat is intersekse?

Variaties in geslachtskenmerken zoals CAOS vallen onder de noemer 'intersekse'. Die term verwijst naar de ervaringen van mensen geboren met een lichaam dat niet volledig past binnen de normatieve definitie van een man of een vrouw.

Intersekse is niet iets wat je 'bent', wel iets wat je 'hebt'. **Dagelijks worden in België een vijftal baby's geboren met zo'n variatie in geslachtskenmerken.** Doorgaans zijn de variaties onschuldig, soms houden ze ook (ernstige) gevolgen in voor de gezondheid van het kind.

HOE WORDT INTERSEKSUALITEIT ONTDEKT?

Afhankelijk van de seksediversiteit zijn er verschillende manieren om daarachter te komen. Soms is het al **van bij de geboorte** zichtbaar, in andere gevallen wordt het ontdekt door een **prenatale screening, medische onderzoeken** zoals een echo van de buik, **operaties** of een **puberteit die anders verloopt dan bij leeftijdsgenoten**, het **uitblijven van menstruatie** of een **liesbreuk**.

WAT ALS JE KIND INTERSEKSE IS?

Het is belangrijk om open te zijn ten opzichte van je kind, op een manier die bij de leeftijd van het kind past. De meeste mensen weten niet veel over intersekse, waardoor je manieren zal moeten zoeken om het onderwerp te bespreken en mensen in te lichten over de situatie van je kind, bijvoorbeeld

bij het schoolpersoneel om te voorkomen dat je kind gepest wordt. Je zal voor een aantal keuzes komen te staan, zoals toestemming geven voor onomkeerbare operaties of andere medische procedures. Geef jezelf de tijd om die keuzes te maken.

MOET JE EEN KIND MET INTERSEKSE ALS EEN JONGEN OF EEN MEISJE OPVOEDEN?

Vaak wordt er aangeraden om een kind op te voeden als jongen of meisje, omdat de samenleving momenteel zo gestructureerd is. Toch moet er rekening mee gehouden worden dat een kind een genderidentiteit kan ontwikkelen die niet overeenkomt met die toegewezen sekse. **Ook dat is oké: het is gewoon een kind dat vertelt wie het**

is als het oud genoeg is om de individuele persoonlijkheid uit te drukken. Ook is duidelijk geworden dat een kind er geen baat bij heeft om de intersekse als geheim te behandelen. Een kijktip is de documentaire *Meisjesjongensmix*, waarbij de ouders van Wen Long de keuze aan haar laten voor een operatie om als jongen of als meisje door het leven te gaan.

MOET JE EEN KIND MET INTERSEKSE LATEN REGISTREREN ALS M/V?

In België geldt dat elke geboorte binnen de vijftien dagen na de bevalling aangegeven moet worden aan de ambtenaar van de burgerlijke stand. Die maakt de geboortekte op en vermeldt onder andere het geslacht van het kind. Wanneer het geslacht onduidelijk is, kan die geslachtsaanduiding door de ouders worden aangegeven binnen een maximale termijn van drie maanden, mits een medische verantwoording. **In België is de genderneutrale optie 'x' vooralsnog niet mogelijk.**

MEER?

XYWE is een stuk van theatermaakster Marleen Hendricks. Zij heeft ook CAOS en heeft een afstudeervoorstelling gemaakt over intersekse ervaringen. Samen met vijf andere intersekse personen, onder wie Nienke, wordt er een inkijk gegeven in het leven van een intersekse persoon.

Op Marleenhendrickx.nl/ vind je speeldata voor Nederland en België.

Een kind kan een genderidentiteit ontwikkelen die niet overeenkomt met die toegewezen sekse, en dat is ook oké.