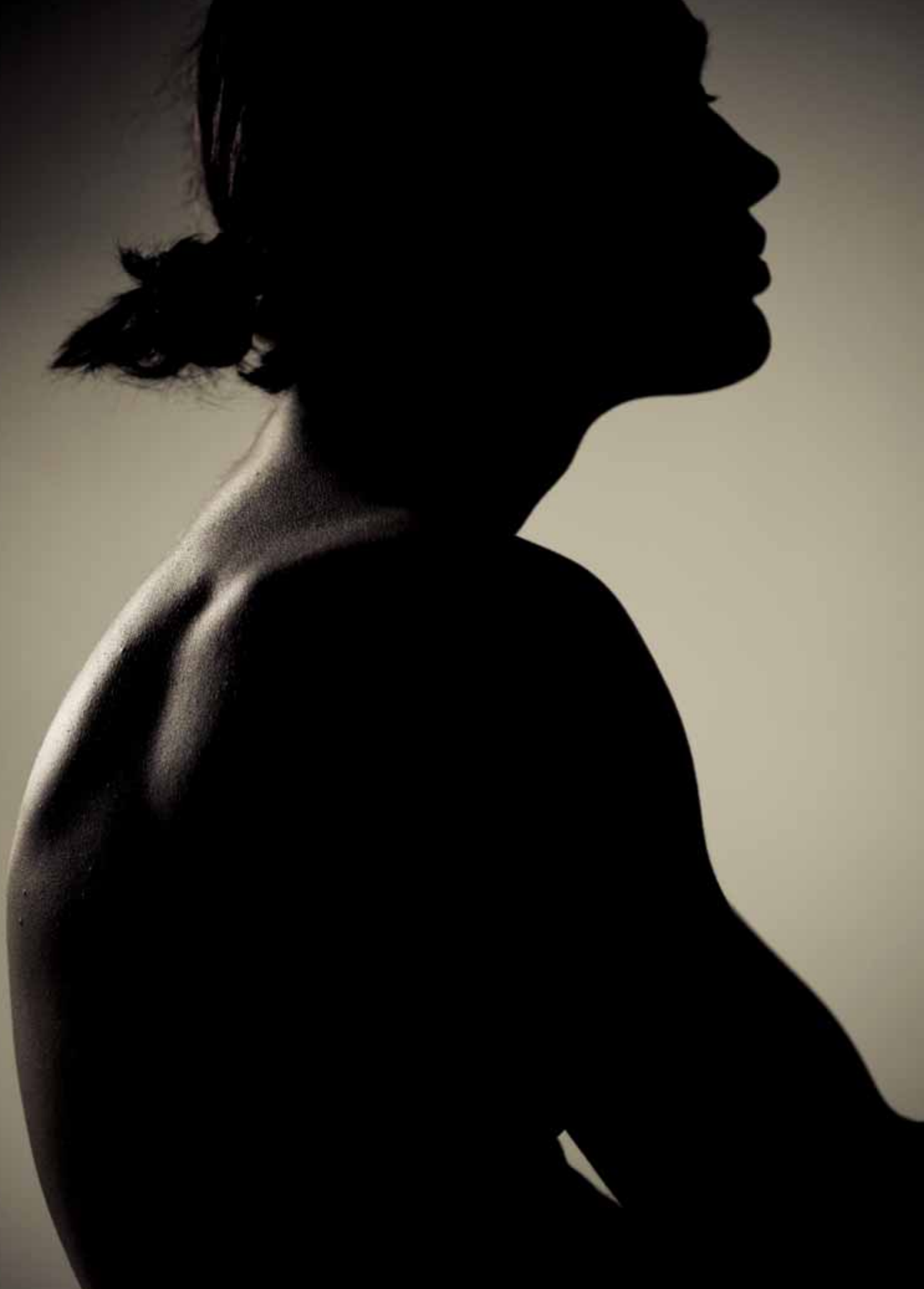


Ze had zich altijd al een buitenbeentje gevoeld tussen haar zes zussen. Maar op haar vijftiende begon Eef te vermoeden dat ze écht anders was. Ze was nog steeds niet ongesteld en ze had gevoeld dat haar vagina dichtzat. Haar omgeving stelde haar gerust: ze was gewoon een laatbloeier. Toen ze een artikel las over interseksualiteit wist ze het zeker: ze was geen echte vrouw. Een jaar later bevestigden dokters dat: Eef werd geboren met het mannelijke XY-chromosoom en had geen baarmoeder of eierstokken, wel twee testikels in haar onderbuik. Ze wist niet meer wie ze was, hoorde nergens meer bij. In Vlaanderen worden per jaar zo'n twaalf kinderen geboren met een geslachtelijke ontwikkelingsstoornis of DSD (Disorder of Sexual Development). Vroeger werden ze hermafrodieten genoemd en als een rariteit beschouwd; vandaag worden ze opgevangen door het DSD-team van het UZ Gent. Net als Eef.





“Toen mijn vriendinnen over menstruatieperikelen praatten, wist ik echt niet waar ze het over hadden. Om te kunnen meepraten probeerde ik op een dag een tampon in te brengen. Het deed ongelofelijk veel pijn”

Barbara Claeys Foto's Dimitri Van Zeebroeck

We hebben afgesproken in het station van haar studentenstad. Ze zou me in de hall opwachten. “Wees gerust, je herkent me meteen”, sms't ze me terwijl ik nog op de trein zit. “Mijn hoofd komt ongeveer tien centimeter boven dat van de andere vrouwen uit!” In gedachten zie ik haar ook meteen voor me: kort haar, groot, stevig, robuust, mannelijk. Enkele minuten later komt ze op me toegestapt.

“Ik ben Eef,” stelt ze zich vrolijk voor. Ze reikt me haar lange slanke hand. Prachtig lange krullen wippen vrolijk op en neer terwijl we samen door de stad lopen. Een schoonheid van bijna twintig en een meter tachtig groot wijst me de weg. “Je had me je waarschijnlijk anders voorgesteld,” begint ze even later zelf bij een kop warme chocolademelk. Alsof ze mijn gedachten kan lezen. Ik geef eerlijkheidshalve toe dat ik een halve man verwacht had. Ze lacht. Heel lief. “Het blijft ook een raar verhaal”, gaat ze verder. “Ik voel me 100% vrouw en toch kan ik niet ontkennen dat ik anders ben. Dat was voor mij de voorbije jaren het moeilijkste. Ik moest weer leren mezelf graag te zien. Met het XY-chromosoom en zonder baarmoeder.”

Eef: “Ik was veertien toen er op mijn naam een doosje tampons in de bus viel. Een promotiestunt die mijn hele leven veranderde. Mijn vriendinnen waren allemaal al ongesteld, net als mijn zusje dat anderhalf jaar jonger was. Ik nog

steeds niet. Oké, ik was altijd al een bijzonder kind geweest. Ik had lange krullen en blauwe ogen, mijn zussen waren donkere types. Ik was sportief, mijn zussen een stuk minder. Dus was ik aan de magere kant en mijn zussen wat steviger. Ik week duidelijk af van de gezinsnorm. ‘Dus zal ik dat ook wel doen op het vlak van maandstonden en borsten’, heb ik lang gedacht. Maar toen mijn vriendinnen steeds vaker over hun menstruatieperikelen praatten en ik echt niet wist waar ze het over hadden, begon ik te vermoeden dat er iets niet klopte. Ik wilde met hen mee kunnen praten. Ik wilde weten hoe bepaalde dingen voelden. Dus probeerde ik op een dag een tampon in te brengen. Het deed ongelofelijk veel pijn. Uiteindelijk lukte het me niet. Toen ik daarna zelf mijn vagina bestudeerde, voelde ik dat die helemaal dichtzat. Ik vertelde het mijn moeder. Maar zij probeerde me meteen gerust te stellen. Ik moest me niet zoveel zorgen maken. Alles zou uiteindelijk goed komen. Op mijn vijftiende werkte ik als jobstudente in een ijsbar aan de kust. Op warme dagen kon het er erg druk zijn. Bij regen kwam er vaak geen kat over de vloer. Dus had ik altijd wel iets mee om te lezen. Zo ook het bewuste magazine waarin een reportage over interseksualiteit stond. Ik las het en begon te huilen. Alle puzzelstukken vielen samen. Dit was mijn verhaal.

Toen ik het mijn moeder vertelde, maakte ze meteen een afspraak bij een gynaecoloog. Ik had het artikel bij me en liet het haar lezen. Ze nam een echografie en vond mijn baarmoeder niet meteen. “Heb je veel gedronken?” vroeg ze me. Het feit dat ik niet genoeg vocht binnen had, was volgens haar de reden dat ze zo weinig op de echo kon zien. Bij een volgende afspraak moest ik er maar voor zorgen dat ik vooraf wel genoeg dronk. Totaal in de war ben ik naar huis vertrokken. Ik was zo bang. Dit was een slecht voorteken. Mijn moeder maakte een afspraak bij een tweede gynaecoloog. Ook hem liet ik het artikel lezen. Ik vertelde hem alles. Hij lachte me gewoon uit. “Zoveel meisjes zijn laat”, bleef ook hij volhouden. Hij was bereid een inwendige echografie te nemen om me gerust te stellen. Hij duwde een gigantisch ding in me. Ook hem lukte het niet. Hij had het over een mogelijke bloedprop die in de weg zou kunnen zitten. Na een tijdje schreef hij me hormonen voor die mijn

maandstonden zeker zouden opwekken. Eerst een lichte versie dan veel zwaardere. Maar ook toen gebeurde er nog steeds niets. Uiteindelijk deed hij een bloedonderzoek en liet hij foto's nemen. Op een avond kreeg mijn moeder een telefoontje vanuit het ziekenhuis met het nieuws dat haar dochter geen baarmoeder had. De gynaecoloog in kwestie gaf toe dat ik gelijk had. Maar intussen was ik al zestien. Ik was zo ongelofelijk kwaad. Waarom had niemand mij geloofd? Uiteindelijk kwam ik dan toch bij professor Hoebeke in Gent terecht. Een hele opluchting. Hij geloofde me meteen. En hij beloofde me te helpen. Ik had het Morris-syndroom of AOS (androgeen ongevoeligheidsyndroom). Geboren met het mannelijke XY-syndroom, testikels in de onderbuik, geen baarmoeder en eierstokken, wel een ondiepe vagina. Een afwijking die meestal genetisch wordt bepaald."

Had dat gevolgen voor je moeder en je zussen?

Eef: "Ook zij moesten zo snel mogelijk onderzocht worden. Via DNA-onderzoek gingen ze bij mij na op welk gen er precies een storing zat. Pas dan konden ze bij mijn moeder datzelfde gen onderzoeken en bepalen of ze al dan niet draagster is. Ze bleek wel degelijk draagster te zijn. Mijn moeder voelde zich toen zo schuldig. In haar ogen was zij degene die ervoor had gezorgd dat ik door die hel ging. Bovendien had ze nog zes dochters. Ook drie van mijn zussen bleken draagster te zijn. Eén zus had al een dochttertje en was zwanger van haar tweede. Haar dochttertje was toen vijf. Ook zij heeft AOS, het tweede meisje mankeert niets. Het hele gezin stond op z'n kop. We waren allemaal radeloos. Waarom overkwam dit ons? En vooral, hoe moest het nu verder? Ook mijn vader had het er erg moeilijk mee. Toen er nog niets aan de hand bleek te zijn, waren wij echt twee handen

op één buik. We gingen samen sporten, ik hielp hem in de tuin. We waren vaak samen. Ik was een echt vaderskindje. Maar na dat vreselijke nieuws klapte hij helemaal dicht. Hij zei er nooit iets over. Hij ontweek telkens weer het onderwerp. 'Hoe kan je als vader zo onverschillig zijn', dacht ik. Het deed me pijn. Alsof ik mijn vader voor een stukje kwijt was. Op een avond hield ik het niet meer uit. Ik begon tegen hem te roepen. Maakte hem het ene verwijt na het andere. Papa is toen voor het eerst beginnen huilen. Aan de tafel. Met zijn hoofd in zijn handen. En ik schrok. 'Vrouwendingen bespreek je toch liever met je moeder?' vroeg hij me tussen zijn tranen door. Hij was helemaal niet onverschillig, besefte ik toen. Hij was een man, wist niet wat hij ermee moest. Maar hij bleef wel mijn vader, die zich ongelofelijk veel zorgen om me maakte. Ook al was het dan in stilte. Sindsdien zijn we alleen maar nog meer naar elkaar toe gegroeid."

Wisten anderen er ook van? Of hielden jullie het binnenskamers?

Eef: "Mijn beste vriendin heb ik meteen in vertrouwen genomen. Met haar kon ik er goed over praten. Mijn andere vriendinnen wisten van niets. Ze wisten dat ik nog steeds niet ongesteld werd. Op een dag verkondigde ik dat het eindelijk zover was. Ik leerde te liegen. En de leugens gingen steeds verder. Ik zei zelfs af en toe dat ik niet mee kon zwemmen door mijn maandstonden. Ik had ook altijd duidelijk zichtbaar maandverband bij me. Ik babbelde mee alsof ik er alles vanaf wist. Ook op vlak van jongens en seks zette ik een grote bek op. Ik was altijd die hevige Eef, en ik wilde zo blijven. Liegen was de enige manier. Maar ik ging me daar steeds slechter bij voelen. Ik was niet meer oprecht en voelde me schuldig. En ik voelde me geïsoleerd. De meisjes van mijn atletiekploeg merkten ook wel dat ik ➔

"Ik loog dat ik mijn maandstonden had en diste sterke verhalen op over jongens. Maar de meisjes in de atletiekploeg zagen ook wel dat ik geen sprietje schaamhaar had"



“Ik ben nog nooit echt met een jongen naar bed geweest. Ik had altijd een excuus klaar om te stoppen op het moment dat ze iets zouden kunnen ontdekken”

➔ geen sprietje schaamhaar had. Alweer een typisch kenmerk van AOS. Ik voelde hen staren als we samen onder de douche stonden. Net daardoor begin je je ook anders te voelen. Ook tijdens het medisch onderzoek van het CLB voelde ik me een rareit. De dokter zei steevast na een eerste onderzoek: “Mag ik nog eens in uw onderbroekje kijken?” En vaak deed hij het dan nog een derde keer. In het vierde en vijfde jaar moest ik als enige van de klas nog steeds op medisch onderzoek. De andere meisjes waren intussen ongesteld en dan hoefde dat niet meer. Ik vroeg de dokter telkens om een duidelijk zichtbaar pleistertje – kon ik tegenover mijn klasgenoten doen alsof ik terug moest voor een spuitje. Alweer de schijn ophouden. Om dan ’s avonds als ik thuiskwam in te storten. Mijn ouders en zussen zagen me alleen maar huilend. Maar overdag bleef ik wel die gekke Eef met haar grote mond. Ik werd een kei in het opzetten van mijn masker. Alleen in de biologies kreeg ik het vaak te moeilijk om de schijn op te kunnen blijven houden. De leerkracht had het in dat zesde jaar over voortplanting, de functie van de baarmoeder en kinderen op de wereld zetten. Maar ik wist dat ik nooit op de normale manier moeder zou worden. Dat was zo hard. Ik maakte dat ik tijdens die les altijd helemaal achteraan zat. Ik heb meer dan eens in stilte zitten huilen.

Het kleinste kon me op den duur tot in mijn ziel raken. Ik trok graag met jongens op. Ik dronk met hen mee, maakte dezelfde grappen. Op een avond zei een van die vrienden: ‘Je bent toch echt wel een jongen hoor, Eef!’ Terwijl hij helemaal van niets wist. Ik lachte het weg, maar voelde me zo gekwetst. Ook het feit dat de dokters het over een operatie hadden, deed me wankelen. ‘Waarom ik?’ bleef het maar door mijn hoofd spoken.”

Over welke ingrepen ging het?

Eef: “Professor Hoebeke stelde via een kijkoperatie vast dat mijn vagina maar drie centimeter diep was. Hij zei dat ze in dergelijke gevallen soms proberen de vagina uit te rekken. Als de vagina rekbaar is, lukt dat meestal ook wel. Dus kreeg ik een medische dildo mee naar huis. Zoveel mogelijk inbrengen en dan een halfuur laten zitten, was de boodschap. Maar ook dat deed verschrikkelijk veel pijn. Het lukte me niet, en daar werd ik alleen maar onzeker-

der van. Ik was op den duur echt op.

Professor Hoebeke stelde ook een vaginale reconstructie voor. De zomervakantie stond voor de deur; ik ging het volgende jaar naar de universiteit. Ik wilde daarvoor alles achter de rug. “Opereer me maar”, zei ik hem. “En liefst zo snel mogelijk.” Half augustus was het eindelijk zover. De eerste operatie was een kijkoperatie. Bij de tweede hebben ze mijn testikels uit mijn onderbuik gehaald en met een stukje van mijn dikke darm mijn vagina vergroot. Resultaat? Een groot litteken op mijn buik en heel veel slijmverlies. Ik had ook verschrikkelijk veel pijn. Alles was goed verlopen, zeiden ze. Ik had nog twee weken om te herstellen. Maar dat slijmverlies werd alleen maar erger. Ik voelde het gewoon stromen, was nooit meer op mijn gemak. Op den duur was alles ook geïrriteerd. Alles plakte. Ik verafschuwde mijn vagina. En elke dag opnieuw dat enorme maandverband. En toch vond ik dat stiekem wel weer leuk. Eindelijk kon ook ik niet zonder. Eindelijk wist ik hoe het voelde. Ik werd uiteindelijk nog eens geopereerd. Midden in de blok. Gevolg: ik was voor elk vak grandioos gebuisd. Lichamelijk ging het daarna wel iets beter met me, maar psychologisch bleef ik volledig in de knoop zitten. Vooral het gevoel dat ik mezelf niet meer kon zijn en dat ik over alles moest blijven liggen, viel me zwaar. Ik geloofde niet meer in mezelf. En niemand wist wie ik echt was. Dus ging ik met een psychologe praten. Waarom konden mijn vriendinnen wel normaal functioneren en ik niet? Ik wilde ook een vriendje!

Ik besloot mijn eerste jaar opnieuw te doen. Ik wilde bewijzen dat ik het wel kon. En opnieuw ontdekten ze complicaties tijdens mijn eerste blok. Ik moest voor de derde keer onder het mes. Ik zie mezelf nog zitten studeren in het ziekenhuis. Uiteindelijk haalde ik voor elk vak een veertien.”

Hoe zat het met de jongens? Werd je verliefd? En durfde je ze dan de waarheid te vertellen?

Eef: “Ik was achttien, wat wil je? En ik wou niet voor mijn vriendinnen onderdoen. Maar ik ben nog nooit echt met een jongen naar bed geweest. Ik stopte steeds weer op het moment dat ze iets zouden kunnen ontdekken.

En ik flirtte nooit met een jongen die ik echt goed kende. Ik wilde geen vrienden kwetsen. Het ging meestal om superkorte relaties of vakantieeliefjes. Ik kon zo'n jongen wel bevredigen, maar op het moment dat hij bij mij naar binnen wilde, had ik altijd wel een excuus klaar. 'Ik heb mijn regels', zei ik dan. Of 'Ik heb geen condoom bij me en jij ook niet, dus dan doe ik het liever niet'. Tegenover mijn vriendinnen blufte ik dan wel weer. Ik diste de strafste verhalen op, terwijl er in werkelijkheid soms bitter weinig gebeurde. Ik ben nog steeds erg voorzichtig met verliefd worden. Ik ben extreem kritisch in mijn selectie. Binnenkort word ik twintig. Ik verlang echt naar die eerste keer. Maar ik wil dat niet met zomaar iemand beleven. Omdat die eerste keer voor mij de ultieme bevestiging zal zijn dat ik op seksueel vlak een redelijk normaal leven kan leiden. Op mijn vorige vakantie in Frankrijk ontmoette ik Nicolas. We zaten op dezelfde camping. Het klikte al op de eerste avond. Hij was er samen met een vriend. Ik ging 's avonds bij hun tent pintjes drinken. En op een avond hadden we het over relaties en seks. Ik heb hem toen eerlijk bekend dat ik nog maagd was. Hij lachte niet. Hij toonde respect. Hij vroeg me of ik met hem in de rivier wilde gaan naaktzwemmen. Ik weigerde eerst, maar uiteindelijk overhaalde hij me toch. Ik kleedde me uit, hij merkte meteen dat ik geen schaamhaar had. Hij zag ook mijn litteken. Ik had het over een darmoperatie en onderbeharing als typische familietrek. Hij vroeg niet verder. Het was zo fijn, samen in dat water. Daarna is hij bij me blijven slapen. We hebben liggen kussen en knuffelen, maar meer niet. Hij drong ook niet aan. Hij was teder en lief. Toen ik terug thuis was, vond ik het ergens wel jammer dat het ook toen niet gebeurd is. Maar ik zie Nicolas binnenkort terug. Wie weet... Met hem zou ik het wel aandurven, denk ik. Hij gaf me zoveel bevestiging. Hij vond me mooi, zei hij."

Hoe gaat het nu met je?

Eef: "Goed eigenlijk. Ik verlies nog elke dag slijm, dat zal hoogstwaarschijnlijk niet meer ophouden. Maar intussen heb ik daarmee leren leven. Ik heb wel nog steeds wat moeite met dat litteken op mijn buik. Het confronteert me elke dag opnieuw, als ik in de spiegel kijk, met mijn afwijking. Maar ik voel me wel op-en-top vrouw. Het XY-chromosoom heeft me lang doen twifelen. En ik heb me daardoor een tijd helemaal niets gevoeld. Ook omdat mijn lichaam me niet toeliet honderd procent vrouw te zijn. Ook nu nog niet. Ik zal nooit zelf een kind op de wereld kunnen zetten. Natuurlijk blijft zoiets pijn doen. Een grote droom wordt me zomaar afgepakt. Maar ook op dat vlak ga je op zoek naar alternatieven. Zo denk ik zeker aan adoptie. En één van mijn zussen heeft me een tijd geleden aangeboden om draagmoeder te zijn. Die kinderen komen er wel.

Maar tot die tijd wil ik me gewoon kunnen amuseren. Als een doorsnee studente van bijna twintig. En weet je, soms voel ik me ook wel gewoon bijzonder. Hoeveel vrouwen kunnen zeggen dat ze een XY-chromosoom hebben? Ik was van bij de geboorte dat buitenbeentje en zal dat voor de rest van mijn dagen blijven, ook al weet zo goed als niemand dat. Ik slik nu ook hormoonpillen om botontkalking tegen te gaan en de kans op kanker te verminderen. Er zitten achtentwintig pilletjes in één strip. Ik durfde vroeger een rijtje van zeven gewoon weg te knippen. En dan liet ik op kot of op reis al eens met opzet mijn toiletas rondslingeren. Zo dachten vriendinnen dat ook ik de pil slikte. En zo hoorde ik er toch voor een stukje bij. Ik had mijn eigen overlevingsstrategie en werd op dat vlak steeds creatiever. Nu hoeft dat steeds minder. Ik overleef wel. Die sterke Eef van vroeger is bijna helemaal terug."

"Ik zal nooit zelf een kind op de wereld kunnen zetten. Maar ik denk zeker aan adoptie. Één van mijn zussen heeft al aangeboden om draagmoeder te zijn"



“Twintig jaar geleden bepaalden de dokters het geslacht van een baby op basis van de penis. Met een grote werd je een jongen, met een kleintje een meisje. Er zijn toen ontzettend veel vergissingen gebeurd”



Uroloog Piet Hoebeke

“Elk kind heeft recht op een geslacht”

Elk jaar worden in Vlaanderen zo'n twaalf kinderen met een onduidelijk geslacht geboren. Professor Piet Hoebeke moet dan meestal de knoop helpen doorhakken. “De jongste tien jaar hebben we ons nog nooit vergist.”

Piet Hoebeke is uroloog aan het UZ Gent en lid van het DSD-team (Disorders of Sexual Development). De meeste kinderen met een ‘abnormale’ geslachtelijke ontwikkeling in Vlaanderen komen bij hem terecht. Vroeger werden ze ‘interseksuelen’, of nog erger, ‘hermafrodieten’ genoemd. Nu worden deze termen niet meer gebruikt. “Te stigmatiserend en denigrerend”, verklaart Hoebeke. “Alsof je tussen twee geslachten in kan staan. Niemand is geslachtloos.”

Ligt ons geslacht niet vast op het moment van de bevruchting?

Piet Hoebeke: “Tot de zesde week heeft een foetus in de baarmoeder geen geslacht. We zien er tot die tijd allemaal hetzelfde uit. We hebben dan allemaal een fallusje, labioscrotale plooien – of schaamlip/balzakplooien – en *indifferente* geslachtsklieren of gonaden. Toch zijn we dan al op chromosomaal niveau voorgeprogrammeerd, ook al is dat uiterlijk nog niet merkbaar: XX-chromosoom voor een meisje, XY-chromosoom voor een jongetje. Wie het XX-

programma heeft, wordt automatisch een meisje. Er ontstaan heel spontaan een vagina, een clitoris, grote en kleine schaamlippen, een baarmoeder en twee eierstokken. Bij een XY-individu, een jongen dus, is er veel meer werk aan de winkel, dat voornamelijk door het Y-chromosoom wordt uitgevoerd. Foetussen met het XY-chromosoom hebben eveneens aanleg van een vagina en een baarmoeder maar ook van een prostaat en zaadleiters. Ze hebben beide geslachtsstructuren. Dat Y-chromosoom zal ervoor zorgen dat de geslachtsklier of gonade uiteindelijk toch een testikel wordt die twee producten aanmaakt: een afbraakhormoon en testosteron. Het afbraakhormoon zal de beginnende vrouwelijke structuren afbreken, het testosteron zal ervoor zorgen dat de mannelijke structuren zich meer ontwikkelen. De fallus wordt een penis, de teelballen dalen in, de zaadleiters groeien en ook de prostaat wordt groter.”

Waar loopt het fout bij mensen met afwijkende seksuele ontwikkeling?

Piet Hoebeke: “We hebben het al over vier niveaus gehad: de chromosomen, de gonaden of geslachtsklieren, de hormonen en de uitwendige geslachtsorganen. Op elk van die niveaus kan er iets fout gaan. Er zijn heel wat aandoeningen, maar ik beperk me nu liever tot de drie grootste groepen. De grootste groep zijn de meisjes met het androgenitaal syndroom. Chromosomaal zijn het vrouwen, maar ze worden blootgesteld aan te veel androgenen of mannelijke hormonen die worden aangemaakt door de bijnier, en daardoor is hun clitoris te groot en hun vagina te klein. Het zijn échte meisjes, ook al hebben ze als foetus in een bad van testosteron gezwommen. Maar die meisjes kunnen wel jongensachtige trekjes

hebben. Het zogenaamde tomboygedrag. Zo spelen ze misschien liever met auto's dan met poppen. Meer is er op dat vlak echt niet aan de hand.

Daarnaast zijn er meisjes met het androgeen ongevoeligheidsyndroom (AOS). Hormonen kan je vergelijken met sleutels. Om te kunnen werken hebben ze een sleutelgat nodig. Meisjes met AOS hebben het XY-chromosoom. Ze produceren testosteron en het afbraakhormoon. Gevolg: de baarmoeder, eileiders en een stuk van de vagina worden afgebroken. Maar doordat er geen sleutelgaten zijn of receptoren voor testosteron kan het testosteron zijn werk niet doen en krijgen deze mensen vrouwelijke geslachtsorganen. Bij de geboorte roept iedereen: het is een meisje! Zestien jaar later menstrueert dat meisje nog steeds niet. Verder onderzoek wijst dan uit dat de vagina wel erg klein is, en dat ze geen baarmoeder heeft maar wel twee testikels in de buik. Pas op, ook dit zijn écht wel meisjes! Ze voelen zich ook zo. Want het onderscheid tussen man en vrouw wordt niet alleen bepaald door het chromosomaal patroon. Andere factoren als de hersenen, de hormonen, het gedrag en de opvoeding spelen evenzeer een rol.

En dan is er nog een derde groep, die uit mensen bestaat die mannelijke én vrouwelijke chromosomen, geslachtsklieren en geslachtsorganen hebben. Ze hebben bijvoorbeeld een clitoris die zo groot is dat ze haast een penis lijkt. Ze hebben ook een vagina, een baarmoeder en eierstokken, maar ook schaamlippen die tot een balzak geëvolueerd zijn. Gelukkig komt dit niet zo vaak voor."

Wat gebeurt er bij twijfel over het geslacht?

Piet Hoebeke: "Dan moeten we het geslacht bepalen. Uiteraard doen we dat niet zomaar. Er zijn verschillende factoren die in deze keuze een rol spelen. De leeftijd bijvoorbeeld. Als een jongen of meisje van zestien voor het eerst bij ons komt aankloppen, dan is het erg moeilijk om die nog van geslacht te laten veranderen. Ik heb ooit een meisje van twee in mijn praktijk gehad bij wie bij de geboorte duidelijk de verkeerde keuze was gemaakt. We hebben van haar toen wel nog een jongen gemaakt. Hoe jonger, hoe gemakkelijker. We kijken ook naar het vruchtbaarheidspotentieel. Als je een kind hebt met twee mooie testikels en een kleine penis en we

willen daar toch een meisje van maken, dan moeten we die testikels wegnemen en meteen ook de vruchtbaarheid. Dat zijn zware overwegingen. En uiteraard gaan we ook na welke hormonen worden aangemaakt. Pas dan wordt er een beslissing genomen."

Gaat daar veel tijd overheen?

Piet Hoebeke: "We streven ernaar binnen de 48 uur een betrouwbare diagnose te stellen. Bij de meeste DSD-baby's is na grondig onderzoek ook perfect duidelijk tot welk geslacht ze behoren. Om niets over het hoofd te zien is ons team erg uitgebreid: een uroloog, endocrinoloog, gynaecoloog, psycholoog, psychiater, geneticus, ethicus, seksuoloog... Zo'n twintig jaar geleden werd bij twijfelgevallen het geslacht nog bepaald aan de hand van de grootte van de penis. Met een grote penis werd je een jongen, met een kleintje een meisje. Omdat een vagina construeren gewoon gemakkelijker was. Er zijn toen ontzettend veel vergissingen gebeurd omdat er alleen maar met de anatomische verschillen rekening werd gehouden. Maar nu durf ik van ons team te zeggen: we hebben ons de laatste tien jaar nog nooit vergist."

Sommigen menen dat het beter is het kind zelf te laten beslissen over zijn of haar geslacht.

Piet Hoebeke: "Elk kind heeft recht op een geslacht. Geslachtloos door het leven gaan is onmogelijk; daar zijn de meesten het over eens. Maar er bestaat nog steeds controverse over het tijdstip van de keuze. Vooral Amerikaanse patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen blijven erbij dat de patiënt zelf moet kunnen kiezen. Meestal gaat het om mensen die zelf zoveel jaren geleden chirurgisch behandeld werden en nu doodongelukkig zijn. Een typisch voorbeeld is de grote clitoris die op een penis lijkt. Wij maken die kleiner. We halen de zwellichamen eruit, beschadigen de zenuwen niet en brengen zo ook het genotsgevoel niet in gevaar. Wat gebeurde er vroeger? De clitoris werd helemaal weggehaald. Ik begrijp de frustratie van de mensen bij wie dit destijds gebeurd is, en ze hebben het volste recht om te klagen. Maar zij mogen niet bepalen wat er vandaag moet gebeuren. Als meisje tot je zestiende met een penis door het leven moeten gaan: dat is toch niet meer van deze tijd." ➔



“Bij twijfel raden we de ouders aan nog even te wachten met het rondsturen van geboortekaartjes”



Kinderpsychologe Eline Van Hoecke “Vooral niet doodzwijgen”

Ook Eline Van Hoecke zit in het DSD-team van het UZ Gent. Zij begeleidt kinderen en jongeren met een geslachtelijke ontwikkelingsstoornis. “De buitenwereld weet van niks, maar die kinderen voelen zich niet compleet. Dat achtervolgt hen hun hele jeugd.”

‘Het is een jongen!’, ‘Het is een meisje!’. De eerste informatie die ouders krijgen over hun pasgeboren baby is het geslacht. Als dat in vraag wordt gesteld, zijn de reacties doorgaans emotioneel. Eerst geschokt en ongelovig, daarna verdrietig, kwaad of beschaamd en ook schuldgevoelens kunnen de kop opsteken. De ouders zitten ook met duizend-en-één vragen. Aan kinderpsychologe Eline Van Hoecke om daar de antwoorden op te geven.

Eline Van Hoecke: “Het is belangrijk zo snel mogelijk tot een juiste bepaling van het geslacht te komen. Anders ontstaat er bij de ouders onzekerheid en twijfel over de identiteit van hun baby. Maar in de eerste fase adviseren we toch te wachten met het aangeven van het geslacht bij de Burgerlijke Stand en met het rondsturen van geboortekaartjes, om een latere confrontatie met het foutieve geslacht te voorkomen. Wij pleiten voor openheid, niet alleen tussen hulpverleners en ouders, maar ook tussen de ouders en eventueel dichte

familie en vrienden. Al raden we nooit aan dergelijk nieuws aan de grote klok te hangen. Het blijft een erg beladen onderwerp. Bovendien kampen heel wat ouders met een schuldgevoel, zeker als ze te horen krijgen dat het om een erfelijke aandoening gaat. Het is belangrijk dat over die gevoelens gepraat wordt. Een onuitgesproken schuldgevoel is sowieso geen goede basis voor de opvoeding van een kind.”

Baby’s worden peuters, kleuters en uiteindelijk ook pubers. Zijn al die fasen problematisch?

Eline Van Hoecke: “Tijdens de eerste levensmaanden en -jaren zijn kinderen daar uiteraard niet mee bezig. Tijdens de lagere-schooljaren volgen we wel de genderontwikkeling – het gevoel een jongen of een meisje te zijn – op. Tussen de zestien en tweeëntwintig maanden komt een kind tot het besef dat het een jongen of een meisje is. Als er na die leeftijd een geslachtsverandering gebeurt, dan is de kans groter dat het kind in conflict komt en een moeilijke ontwikkeling tegemoet gaat.

Maar dan komt de puberteit, die sowieso een verwarrende periode is. Als je dan te horen krijgt dat je bijvoorbeeld als meisje met het androgeen ongevoeligheidssyndroom het XY-chromosoom hebt en je weet uit de biologieles dat dit niet normaal is, dan stel je jezelf uiteraard in vraag. Deze meisjes ontwikkelen zich vaak tot mooie, jonge vrouwen. Ze zijn lang en smal, hebben minder vrouwelijke rondingen en voldoen daardoor al snel aan het schoonheidsideaal. En toch vragen ze zich af of ze wel écht vrouw zijn. Het feit dat ze geen baarmoeder hebben en niet menstrueren terwijl alle vriendinnen dat wel doen, en dat ze geen kinderen kunnen


krijgen, speelt daarin een grote rol. Ze voelen zich niet compleet. Het is belangrijk dat ze daarover kunnen praten. Jongens met een aandoening van de geslachtsontwikkeling kampen dan weer vaker met een kleine penis. Dat kan hen heel onzeker maken. Deze jongens zijn vaak te beschaamd om gezamenlijk te douchen na een sportactiviteit zoals voetballen.”

Nog niet zo heel lang geleden werden dergelijke aandoeningen vaak doodgezwegen. In die mate zelfs dat het kind in kwestie lange tijd van niets wist. Gebeurt dat nog?

Eline Van Hoecke: “Gelukkig niet. Wij raden de ouders aan de diagnose in stappen mee te delen aan het kind zodra het tien jaar oud is: eerst spreken over de normale seksuele ontwikkeling, vervolgens over de diagnose zelf en daarna eventueel ook over de chromosomale toestand. Je kunt dat als ouder niet eeuwig geheim blijven houden. Je moet je kind informeren op het juiste moment, voor het zelf vragen begint te stellen. Doet het dat toch voor zijn tiende levensjaar, dan geef je uiteraard ook antwoord.”

En dan wordt de puber adolescent en komen de eerste seksuele prikkels en verliefdheden. Alweer een moeilijke fase?

Eline Van Hoecke: “Uiteraard. Het eerste vriendje of vriendinnetje. En dan die eerste seksualiteitsbeleving. Sommige meisjes hebben vaak een ondiepe vagina. Ze kunnen zonder hulp geen normaal seksueel contact hebben. De vagina moet eerst opgerekt worden. Op die manier worden ze nog maar eens geconfronteerd met het feit dat ze anders zijn. Soms moeten ze operatief een vaginale correctie ondergaan. Het

blijft de persoon zijn hele jeugd achtervolgen. Uiterlijk merkt niemand iets en toch heeft het een enorme impact op je zelfbeeld en je hele leven. Je kan er niet zomaar mee naar buiten komen. Het is een voortdurend afwegen: wie vertel ik het wel en wie vertel ik het niet? Wanneer vertel ik het mijn vriendje? De jongens met een micropenis staan voor dezelfde problemen. Ook zij hebben moeite met seksueel contact. Ze voelen schroom om zich bloot te geven aan een mogelijke partner. Terwijl het stuk voor stuk volwaardige individuen zijn die perfect kunnen functioneren in de samenleving. Mooie mensen in elke betekenis van het woord. Alleen is het voor hen niet vanzelfsprekend om dat zelf ook zo te zien.” 

Eerste hulp bij DSD

- Eén kind op de vijfduizend wordt geboren met een geslachtelijke ontwikkelingsstoornis.
- In Vlaanderen, komen jaarlijks 60.000 baby's ter wereld. Dat maakt gemiddeld twaalf DSD-gevallen per jaar.
- Voor steun en begeleiding kunnen DSD-kinderen en hun ouders terecht bij het DSD-team van het UZ Gent (www.uzgent.be, poli.urologie@uzgent.be. Tel. 09/322.22.76).
- Vlaamse meisjes en vrouwen met DSD zijn ook welkom bij de Nederlandse Belangenvereniging AIS Nederland (www.aisnederland.nl).