

Ik heb me nooit echt  
vrouw gevoeld'



# Ze was een prachtig meisje en groeide uit tot een Catherine Deneuve-achtige schoonheid. Toch voelde Katoos Kamphuizen (68) zich nooit echt vrouwelijk. Pas laat ontdekte ze waarom: de genetische stoornis AOS gaf haar kenmerken van zowel vrouw als man.

TEKST: SASKIA DECORTE BEELD: TESSA POSTHUMA DE BOER

**‘Stiekem keek ik in pedaalemmers bij wc’s, op zoek naar gebruikte maandverbandjes.**

Hoe zagen ze eruit, hoe roken ze? Alle andere meisjes werden op de middelbare school ongesteld, maar ik niet. Ik voelde me zó buitengesloten. Na de gymles zag ik eens een heel klein bloedvlekje in het shortje van een vriendin. Helemaal jaloers werd ik: dat wilde ik ook.’ Het vlekje maakte diepe indruk op Katoos Kamphuizen, nu 68. ‘Kort daarvoor, op mijn twaalfde, had ik gehoord dat ik nooit zou menstrueren en geen kinderen kon krijgen. Dat was alles wat me werd verteld.’

Waarom ze niet ongesteld werd, ontdekte Kamphuizen pas toen ze 39 was. ‘Ik kwam er toevallig achter door een stuk in *de Volkskrant*, van een professor uit Leiden. Niet menstrueren, maar ook geen transpiratiegeur hebben, geen schaam- en okselhaar, twee liesbreukoperaties... Alle symptomen die hij noemde, herkende ik. En na een onderzoek, kort daarna, bevestigde hij het: ik heb AOS, het Androgeen Ongevoeligheds Syndroom. Toen wist ik eindelijk wat er met me aan de hand was, maar die waarheid brak mijn wereld aan stukken.’

## Ongevoelig voor mannelijke hormonen

Vijf- à zeshonderd vrouwen in Nederland hebben AOS. Bij deze aandoening wordt een kind als meisje

geboren hoewel het een XY-chromosomenpaar heeft en dus eigenlijk een jongen had moeten worden (jongens hebben XY-chromosomen, meisjes XX). De reden dat zo’n baby zich in de baarmoeder toch tot meisje ontwikkelt, is dat het lichaam ongevoelig is voor mannelijke hormonen. Wel groeien er zaadballen. Maar de mannelijke hormonen die ze produceren hebben geen effect, doordat de receptoren voor deze hormonen als het ware ‘op slot’ zitten. En zonder die mannelijke hormonen ontwikkelt een baby zich tot vrouw.

Bij de geboorte is er uiterlijk niets bijzonders aan meisjes met AOS: ze hebben schaamlippen, een clitoris en een vagina, al is die soms wat ondiep. Maar ze hebben geen baarmoeder en eierstokken; wél onderontwikkelde zaadballen in hun onderbuik.

Die ongevoeligheid voor mannelijke hormonen zit in de genen, wat AOS een erfelijke aandoening maakt. Katoos Kamphuizen heeft dan ook meer familieleden met AOS: ‘Twee oudere zussen, van wie een is overleden. En drie tantes, twee achterternichtjes en een achterachternichtje.’ Haar twee jaar oudere zus werd maar niet ongesteld. ‘Mijn moeder bezocht met haar de gynaecoloog en dacht: laten we de jongste meteen meenemen. Ze wist immers “dat het in de familie zat”. Later vertelde mijn moeder dat ik net als die twee andere zussen nooit kinderen zou krijgen. Wat kinderloosheid betekent, besef je niet als je 12 bent. Toen kon ik me er wel bij neerleggen. Maar dat ik nooit ongesteld zou worden, en dus anders was dan mijn vriendinnen, dat vond ik echt verschrikkelijk. Ik heb een hele tijd maandverband bij me gehad, zodat ik dat kon uitdelen.’

Ze durfde er niet goed over te praten. ‘Mijn moeder had tegen mij en mijn zussen gezegd dat we het niemand mochten vertellen. Ook thuis werd er amper over gesproken. Nooit met mijn vader – alleen mijn op één na oudste zus met AOS en ik konden onze gevoelens delen. Maar we wisten alleen dat we onvruchtbaar waren. Het waren de jaren vijftig: seksualiteit was nog veel meer een taboe dan nu. Zelfs de artsen hielden geheim wat er precies met

ons aan de hand was. Toen die zus ooit bij de gynaecoloog zat, zag ze “Androgeen Ongevoeligheids Syndroom” op haar dossier staan. Maar hij heeft haar daar nooit iets over verteld. Ik had wél behoefte om aan anderen te vertellen dat ik nooit ongesteld zou worden, om uit te huilen: ik zei het tegen een lieve leraar Nederlands, tegen een paar vriendinnen. Maar iedere keer voelde ik me schuldig. Nog steeds heb ik het gevoel dat het een geheim is, dat ik zwak ben als ik het niet voor me kan houden.’

### Catherine Deneuve

Op deze nazomermiddag in haar zonnige achtertuin komt haar verhaal er desondanks makkelijk uit. Alsof de woorden blij zijn dat ze eindelijk mogen ontsnappen. Maar met haar echte naam wil Katoo Kamphuijzen niet in de publiciteit. ‘Ik heb niet de moed om scheve blikken van mensen hier in de buurt te trotseren.’ Ook wil ze niet herkenbaar op de foto. Mag er dan een jeugdfoto bij het stuk? Oké – maar evenmin al te herkenbaar. Ze bladert door haar albums en laat foto’s zien van vroeger: een blonde, Catherine Deneuve-achtige schoonheid. Nu ze de zeventig nadert is ze nog steeds mooi. Niet helemaal toevallig: doordat vrouwen met AOS vaak een lang, slank figuur hebben en een gave huid worden ze vaak heel aantrekkelijk gevonden.

Dat ze niet lelijk is, ziet Kamphuijzen wel. ‘Toch

heb ik me nooit sexy gevoeld. Op mijn vijftienvijftigste was ik een lange, dunne spijker.’ Omdat een deel van de mannelijke hormonen in het vetweefsel wordt omgezet in vrouwelijk hormoon kreeg ze wel – kleine – borsten. Maar net als de meeste vrouwen met AOS kreeg Kamphuijzen nooit schaamhaar, okselhaar en transpiratiegeur. Daarbij was ze zo opgevoed dat ze niet sexy mócht zijn. ‘In die tijd moest je je maagdelijkheid bewaren voor als je trouwde, maar onze familie was extra preuts. “Het is zo makkelijk om je bloesje open te zetten,” zei mijn moeder altijd.’

Vriendinnen hadden wel decolletés, en kregen vriendjes. ‘Bij ons thuis was het dubbel beladen: seks was al eng, maar er zat ook nog een “geheim” aan vast. Mijn moeder heeft er veel verdriet van gehad dat ze drie onvruchtbare dochters had geboord, vertelde ze later, en ze was heel bang dat we lesbisch zouden worden.’

### Mannen op afstand houden

Hoewel Kamphuijzen op mannen viel en erg naar een vriendje verlangde, hield ze ze op afstand. ‘Ik keek ze niet aan, flirtte niet. Op een gegeven moment kreeg ik wel vriendjes, maar als ze in de buurt van mijn onderbroekje kwamen, ging ik al biechten.’

Totdat ze 26 was en die toekomstige echtgenoot nog steeds niet had ontmoet: ‘Toen had ik er zo ge-

## Vrouwelijk van buiten, onzijdig van binnen

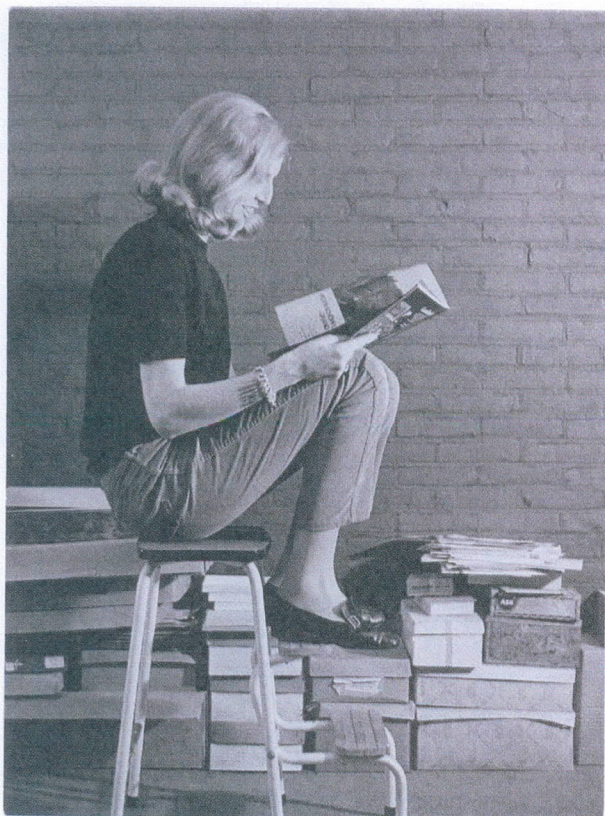
Vijf- à zeshonderd vrouwen in Nederland hebben het Androgeen Ongevoeligheids Syndroom (AOS of AIS, naar het Engelse *Androgen Insensitivity Syndrome*). Het is een erfelijke aandoening waarbij een kind met een ‘mannelijk’ chromosomenpaar (XY) zich in de baarmoeder ontwikkelt tot meisje. Dat komt doordat de celreceptoren door een fout in de genen helemaal of gedeeltelijk ongevoelig zijn voor mannelijke hormonen. Zijn de cellen honderd procent ongevoelig voor mannelijke hormonen, zoals bij Katoo Kamphuijzen, dan is er sprake van compleet AOS: vrouwen worden dan geboren met een uitwendig geslachtsdeel dat er vrouwelijk uitziet. Inwendig echter hebben ze een korte vagina en ontbreken baarmoeder en eierstokken. Ook krijgen ze geen oksel-

en schaamhaar; dat groeit alleen onder invloed van mannelijke hormonen. Omdat meisjes met compleet AOS er volkomen vrouwelijk uitzien, groeien ze op als meisjes. Ze voelen en gedragen zich vrouwelijk. Bij compleet AOS wordt de diagnose vaak pas gesteld als in de kindertijd de zaadballen gaan indalen (wat kan leiden tot een llesbreuk), of als een meisje niet ongesteld wordt. Zijn de cellen gedeeltelijk ongevoelig voor mannelijke hormonen, dan wordt een kind geboren met uiterlijke geslachtskenmerken van een jongen én een meisje. Het kan dan onduidelijk zijn of het een kleine penis of een grote clitoris heeft. In het ziekenhuis wordt onderzocht in welke richting het kindje meer is ontwikkeld en of het het beste kan opgroeien als meisje of als jongen.

Het gen dat AOS veroorzaakt, zit op het X-chromosoom. Een vrouw (met een XX-chromosomenpaar) kan ongemerkt drager zijn van het syndroom. Raakt ze zwanger van een XY-kind, dan is er 50 procent kans dat ze het X-chromosoom met het AOS-gen doorgeeft. In dat geval krijgt ze een meisje met AOS. Sinds de jaren tachtig wordt de diagnose niet meer verzwegen. Mensen met AOS krijgen tegenwoordig begeleiding van een team met daarin een kinderarts-endocrinoloog (hormoonspecialist), chirurg, gynaecoloog en psycholoog.

#### Meer weten over AOS?

- Informatie op de website van de belangenvereniging: [aisnederland.nl](http://aisnederland.nl)
- Bekijk een tv-gesprek over AOS via [psychologiemagazine.nl/extra](http://psychologiemagazine.nl/extra)



## ‘Op mijn 25ste was ik een lange, dunne spijker. Ik vond mezelf niet sexy’

noeg van dat ik me door de eerste de beste heb laten ontmaagden. Gelukkig was mijn vagina diep genoeg, maar het was een teleurstellende, afschuwelijke ervaring.’ Een jaar later ontmoette ze haar eerste man. ‘Ik heb meteen verteld dat ik geen kinderen kon krijgen. Hij was daar heel mild over.’ Met hem leerde ze van seks te genieten.

Op haar negenendertigste, net gescheiden, las ze het krantenartikel over AOS. ‘Ik wist meteen: dit heb ik. Ik heb gelijk het ziekenhuis gebeld en de hele middag gehuild.’ De periode daarna was verwarrend: in het artikel stond dat vrouwen met AOS echte vrouwen zijn. Dat beaamden de artsen. ‘Maar ik voelde me onzijdig. Ik heb wel borsten en een vagina, maar voor de rest is er zo weinig vrouw.’ Een half jaar later werd Kamphuizen geopereerd. De onontwikkelde zaadballen (‘gonaden’) moesten uit haar buik omdat er tumoren in konden groeien. ‘Na de operatie was ik opgelucht. Dat ik een “mannelijk” deel in me had, vond ik verschrikkelijk. Want ik voelde en voel me absoluut geen man. Nooit. Maar tegelijk werd het gevoel onzijdig te zijn nog sterker.’

### Schaamte en onzekerheid

Omdat ze na de operatie geen organen meer had die geslachtshormonen aanmaakten, moest ze vrouwelijke hormonen slikken om botontkalking te voorkomen en haar borstgroei en libido op peil te houden. Haar tweede man ontmoette ze een paar maanden later. ‘Hij had geen kindervens, was al die jaren dolverliefd op me, en zei vaak hoe sexy en aantrek-

kelijk hij me vond. Jaja, dat zal wel, dacht ik dan. Maar het hielp wel om me vrouwelijker te voelen.’

Toch durfde Katoo Kamphuizen na de ontdekking dat ze AOS had heel lang geen broeken te dragen. Zó bang was ze dat mensen dachten dat ze een man was. ‘Sinds ik de waarheid ken, is mijn leven niet makkelijker. Wel helderder: ik heb nu het gevoel dat ik mijn kern begrijp. Dat had ik niet willen missen. Maar ik schaam me soms omdat ik niet sterker ben. Dat ik nog steeds onzeker en verdrietig ben omdat ik me niet vrouwelijk voel, niet sexy, niet menstrueerde, geen vrucht kon dragen...’

Ze veegt een traan uit haar oog. ‘Naar anderen doe ik er vaak luchtig over: “Ik heb een buik waar zo veel mis mee is, daar passen geen kinderen in.” Dat ik voor de buitenwereld een heel normaal mens ben, vervult me van trots. Maar ik ben vaak ook moe van doen alsof alles goed met me gaat. Soms vertel ik het aan mensen die dicht bij me staan. Sommigen zeggen: is dat alles? Maar ik ben er ook vrienden door verloren. Interseksualiteit, dat vinden veel mensen eng. Ik vind het zelf nog eng.’

Maar als ze ’s ochtends vroeg de was staat op te hangen, de ochtendzon schijnt, je hoort alleen de vogels en al het groen ruikt verrukkelijk, dan is ze intens gelukkig dat ze het leven heeft gekregen. Haar tweede man stierf in haar armen, hij had een hartafwijking. Nu wil Kamphuizen oud worden met haar huidige man in hun boerderij aan een rivier. Ze beseft dat ze niets zal doorgeven, dat een lange keten van barende moeders en grootmoeders bij haar zal eindigen. ‘Als ik nu zou sterven, zou ik dat niet erg vinden. Ik heb ondanks alles heel erg van het leven genoten. Maar ik wil geen bloemen op mijn graf, geen symbolen van gedragen vrucht. Alleen groene takken, bendes groene takken, want ik ben wel gegroeid in het leven.’ ■

*Katoo Kamphuizen heet in werkelijkheid anders.*