

VAN BUITEN EEN  
*vrouw,*  
MAAR VAN  
BINNEN *niet*

JOKE HEEFT DE GENETISCHE AANDOENING AOS



Joke (47) voelde zich op en top vrouw, totdat ze op haar veertigste hoorde dat ze AOS heeft. Door deze genetische aandoening heeft haar lichaam zowel vrouwelijke als mannelijke kenmerken.

Joke (47): "Het was niet eens de boodschap zelf, het was vooral de manier waarop de gynaecoloog het zei: 'Je bent geboren zonder baarmoeder, dus dan hoef je later niet aan de pil.' Zijn woorden kwamen aan als een mokerslag. Ik was dertien en, heel zwart-wit gezegd, opgevoed met het toekomstbeeld dat mannen geld verdienen en vrouwen kinderen krijgen. Zo had ik dat ook voor mezelf bedacht. Het idee dat ik later net als mijn moeder mijn kinderen 's middags met een pot thee zou opwachten, werd door die arts in één klap van tafel geveegd. Ik had er totaal geen rekening mee gehouden dat het ontbreken van een baarmoeder de reden was dat ik niet menstrueerde. Ik dacht dat het iets kleins was. Dat ik gewoon laat ongesteld werd. Met trillende benen liep ik met mijn ouders de spreekkamer uit, we reden naar huis en er is nooit meer over gesproken. Ik weet niet of het aan het generatieverschil ligt of dat mijn ouders er niet mee konden omgaan, maar wat mij mankeerde, kwam nooit meer aan de orde. Ik heb het zelf ook niet meer ter sprake gebracht. Eén vriendin wist wat er aan de hand was, maar mijn diepe verdriet hield ik voor mezelf. Alleen 's avonds in bed kwam het er weleens uit. Dan huilde ik me in slaap. Ik bouwde een grote muur om me heen en werd heel hard voor mezelf. Doorgaan, vooral doorgaan, werd mijn motto."

#### Wie wil mij nou?

"Dat ik niet ongesteld werd, vond ik een groot gemis. Als andere meisjes erover spraken, hield ik me stil. De afvallemmer met maandverband in de wc op school intrigeerde me. Ik deed hem weleens open, wilde weten hoe het eruitzag. Dat deed pijn. Het confronteerde me ermee dat ik anders was. Bij AOS hoort ook dat je geen schaam- en okselhaar hebt. Daar schaamde ik me voor. Ik weigerde te douchen na de gymles en als het dan écht moest, zorgde ik dat niemand zag wat er anders

#### "WIE BEN IK NOU EIGENLIJK? WÁT BEN IK NOU EIGENLIJK? EEN MAN MET BORSTEN OF TOCH EEN VROUW?"

was aan mij. Dat anders zijn, was mijn grootste pijn. Als puber wil je het liefst opgaan in de massa. Ik moest er hard voor werken om niet op te vallen. Toen ik Age leerde kennen, heb ik hem vrij snel verteld dat ik geen kinderen kon krijgen. Het was voor hem geen reden om onze relatie te verbreken. Dat voelde zó goed. Op onze bruiloft zei de moeder van een vriendin dat ze niet had gedacht dat iemand voor mij zou kiezen. Omdat ik zelf heel lang het gevoel had gehad: wie wil mij nou?, deed dat ontzettend zeer. Gelukkig kon ik een lange neus naar haar maken. Age werd mijn man, een heel lieve man die me zelfvertrouwen gaf."



### Hopen op een zwangerschap

“Sinds mijn dertiende moest ik elk jaar voor controle naar de gynaecoloog. Er konden zich kwaadaardige gezwellen in mijn buik vormen, werd mij verteld. Dat dit een kenmerk is van AOS werd er niet bij gezegd. Elk jaar weer de spanning of er iets kwaadaardigs zat, vond ik vreselijk.

Op mijn 27ste had ik cystes in mijn buik. Gelukkig goedaardig, maar ze moesten er wel uit. Volgens de gynaecoloog zaten ze op mijn eierstokken. Dat ik helemaal geen eierstokken had, wist ik toen nog niet. Die cystes zaten op het mannelijke testesweefsel in mijn buik, maar dat werd voor mij verzwegen. Let wel, we hebben het hier over 1991! De jaren negentig, dus niet

“HET VOELT ALSOF MIJN LICHAAM ME IN DE STEEK  
HEEFT GELATEN”

de preutse jaren vijftig. Kennelijk rustte er nog zo'n taboe op AOS dat hij het me niet durfde te vertellen. Ook niet toen ik een volwassen vrouw was. Hij koos ervoor om tegen me te blijven liegen.

Ik werd geopereerd en toen me na de operatie werd verteld dat mijn 'eierstokken' waren verwijderd, stortte mijn wereld in. Ik was altijd blijven hopen dat ik misschien toch nog zwanger kon worden. Wie weet kwam de wetenschap zo ver dat een baarmoedertransplantatie mogelijk werd. Onmogelijk waarschijnlijk, maar ik greep alles aan om hoop te houden. Dat die stille droom in duigen viel, was een nieuwe klap. Het kostte

me moeite om er vrede mee te krijgen. Uiteindelijk is dat gelukt. Age en ik hebben niet de rijkdom van een kind, maar wel een andere rijkdom: we kunnen gaan en staan waar we willen en we reizen veel. Ik weet niet wat rijker is.”

### Een en al herkenning

“Toen zag ik in 2003 een televisie-uitzending over AOS. Het was een en al herkenning. Geen schaamhaar? Klopte. Geen baarmoeder? Inderdaad. Geen transpiratiegeur? Die ontbrak bij mij ook. Alleen dacht ik wel eierstokken te hebben, dat klopte dan weer niet. De huisarts bevestigde dat ik AOS had. Het stond in mijn dossier. Mijn mond viel open. Waarom was mij dat nooit verteld? Dat wist zij ook niet. Ik was pas sinds kort patiënt bij haar omdat ik was verhuisd. Zij was ervan uitgegaan dat ik op de hoogte was.

Ik maakte een afspraak met de gynaecoloog. Die vertelde me dat het bewust voor me geheimgehouden is. Dat maakte me woedend. Ik was zó vaak op controle geweest, er was zó veel gelegenheid geweest om het me te vertellen en toch was ik voor de gek gehouden. De gynaecoloog van voorheen was inmiddels weg. Volgens zijn opvolger werd er voorheen niet meer verteld dan noodzakelijk was, omdat men bang was dat vrouwen ervan in de war zouden raken. Er rustte gewoon een enorm taboe op AOS. Via de AOS Vereniging leerde ik vrouwen kennen die hetzelfde hadden meegemaakt. Daardoor ebde mijn boosheid weg. Ik was niet uniek, er heeft gewoon lang een groot taboe op AOS gerust.”

## Lastig lichaam

“Ik raakte in een identiteitscrisis. Eerst was het alleen het ontbreken van een baarmoeder, nu werd het opeens groter. Veel groter. Wie ben ik eigenlijk? Wát ben ik eigenlijk? Een man met borsten of toch een vrouw?

Ik zie eruit als een vrouw, maar chromosomaal ben ik een man. Naast wie slaapt mijn man nu eigenlijk? Het hield me ontzettend bezig. Mijn man wist het terug te brengen tot de juiste proporties. ‘Je bent nog steeds Joke’, zei hij. ‘Je bent nu niet opeens veranderd. Wat jij hebt, is alleen onder een microscoop te zien.’ Dat hielp me om er vrede mee te krijgen. Ik voel me vrouw en ik zie eruit als een vrouw. De natuur had bedacht dat ik een man moest worden, maar door mijn ongevoeligheid voor mannelijke hormonen is het anders gelopen. Ik werd, ik ben een vrouw.

Het is ontzettend moeilijk als je lichaam je niet geeft wat je hoopt. Daardoor vind ik het moeilijk om van mezelf te houden. Ik hoor vaak dat ik zo’n leuk en open persoon ben, maar ik vind mezelf helemaal niet leuk. Mijn lichaam heeft me op veel gebieden in zijn macht en veroorzaakt dingen die ik niet wil. Ik ben te zwaar. Dat komt deels door medicijngebruik, maar ik onderhoud mijn lichaam blijkbaar niet goed. Sinds mijn dertiende heb ik last van migraine, waar ik veel medicijnen voor slik. Die medicijnen veroorzaken een hoge bloeddruk. Door AOS heb ik botontkalking die pijn in mijn rug veroorzaakt. Ik zit gewoon niet lekker in mijn vel. Het voelt alsof mijn lichaam me in de steek heeft gelaten. Ik wil niet de schuld van dit alles aan AOS geven, maar ik denk wel dat die ontdekking net te veel van het goede is geweest.”

## Rijk leven

“Mijn ouders hebben het ook nooit geweten wat ik had. Zij waren niet boos dat we zo voor de gek zijn gehouden, daar zijn ze de mensen niet naar. Ze vonden het wel heel erg voor mij. Het heeft in mijn familie veel openheid gebracht. Er werd in het verleden nooit gesproken over de reden van mijn onvruchtbaarheid, nu is daar wel ruimte voor. Dat is verschrikkelijk fijn. Ook al had ik het allemaal best anders gewild, er is eindelijk ruimte om te zijn wie ik ben. Ik heb AOS geaccepteerd, mezelf geaccepteerd en

geaccepteerd dat ik geen kinderen kan krijgen. Ik wil geen zielige vrouw zijn. Ik heb een rijk leven, daar wil ik heel gelukkig mee worden.”

## Over AOS

In Nederland leven circa zeshonderd vrouwen met het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom (AOS). Zij hebben geen XX-chromosoom, zoals andere vrouwen, maar het mannelijk XY-chromosoom. Doordat hun celreceptoren ongevoelig zijn voor mannelijke hormonen hebben ze zich echter niet tot man, maar tot vrouw ontwikkeld.

Als de cellen volledig ongevoelig zijn voor mannelijke hormonen is er sprake van complete AOS. Dit is bij Joke het geval. Hierbij is uitwendig een vrouwelijk geslachtsorgaan aanwezig. De diagnose wordt meestal pas in de puberteit gesteld, als wordt onderzocht waarom een meisje niet gaat menstrueren.

Bij een incomplete AOS wordt een kind geboren met zowel mannelijke als vrouwelijke uitwendige geslachtskenmerken. Het kan dan onduidelijk zijn of het een kleine penis of grote clitoris is. Onderzoek moet dan uitwijzen in welke richting het kind zich het meest heeft ontwikkeld en of het beter als meisje of als jongen kan opgroeien.

“KENNELIJK RUSTTE ER NOG ZO'N TABOE OP AOS, DAT HIJ HET ME NIET DURFDE TE VERTELLEN. OOK NIET TOEN IK EEN VOLWASSEN VROUW WAS”

AOS is een erfelijke, genetische aandoening die meestal door middel van DNA-onderzoek kan worden aangetoond. Er zijn ook gevallen waarbij het ontstaat door een spontane variatie in de ontwikkeling. In beide gevallen geldt dat vrouwen met AOS geen kinderen kunnen krijgen omdat baarmoeder en eierstokken ontbreken. In hun buik hebben ze vaak mannelijke geslachtsklieren, zoals niet-vruchtbare testes. Soms wordt ook ovariumweefsel aangetroffen.

Meer informatie: [www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl)