



Colofon

Secretariaat :
AISNederland
Postbus 60
1540 AB Koog aan de Zaan
bestuur@aisnederland.nl

www.aisnederland.nl

AISNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, xy gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17β-hydroxysteroid dehydrogenase en 5α-reductase deficiëntie. Het lidmaatschap staat open voor vrouwen en meisjes met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers. Voor mensen die beroepsmatig bij ons betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Andere familieleden en geïnteresseerden kunnen ons steunen door donateur te worden. Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen via het secretariaat.

Contributie:

Volwassenen	€ 27,50
Ouders	€ 27,50
Professionals	€ 27,50
Jeugdleden	€ 27,50
Donateurs	€ 20,--
Gezinslidmaatschap	€ 55,--

Gelieve contributies en/of donaties over te maken op rekeningnummer:

Postbank 9310226
trv AISNederland, Vught

Inhoud

Van zwart-wit naar full-color	blz 2
De eerste jaren	blz 3-5
Jong en jeugdig	blz 6-7
Vrouwenweekend	blz 8
AISNederland op de kaart	blz 9-11
Psychologie Magazine	blz 11
Opvlieger	blz 12
Spandoek	blz 13
Trots	blz 14
Intersekse en christendom	blz 15
Sportief lustrum!	blz 16
Belangrijke data	blz 16

Klusje

Inmiddels twee weken geleden kreeg ik van Juliette een mailtje, met de vraag of ik de uitnodigingen voor het lustrum feest wilde verzorgen. Ze had de uitnodigingen al geschreven en gepersonaliseerd, dus ze hoefden alleen nog maar geprint en verzonden te worden. Ik had nog wel wat tijd daarvoor en er van uitgaande dat ik er niet super lang mee bezig zou zijn, stemde ik er mee in om ze te versturen. Dat 'niet zo lang' viel uiteindelijk alleen een beetje tegen...

Als eerste had ik alle aanmeldformulieren geprint: niks aan het handje. Daarna ging ik de uitnodigingen printen: ook nog niks mis mee. Maar toen kwam het... Het leek ons handig om de uitnodiging en de routebeschrijving dubbelzijdig te printen, omdat dit weer net een beetje milieuvriendelijker is. Goed bezig toch? Alleen bleek het tijdens het printen toch niet zo heel erg handig... Na een aantal pagina's dubbelzijdig geprint te hebben, pakte de printer zo af en toe in plaats van één velletje, ineens twee velletjes (of drie, of vier). Maar dan net zo, dat op alle velletjes een deel geprint werd. Dat was natuurlijk niet de bedoeling! Nadat de printer dit een aantal keer gedaan had, was ik er klaar mee. Ik had twee opties: of de routebeschrijving op een los velletje printen (maar ik had daarvoor te weinig papier in huis en ik had geen zin om papier te kopen), of één voor één de opdracht geven de routebeschrijving te printen (zodat het tóch dubbelzijdig geprint zou worden). Dus... er bleef maar één optie over.

Inmiddels stromen de aanmeldingen binnen, dus de uitnodigingen zijn goed en wel bij iedereen op de mat gevallen. Als het goed is zijn -uiteindelijk- alle routebeschrijvingen netjes geprint, maar mocht de routebeschrijving er bij iemand niet helemaal netjes uitzien, mijn excuses daarvoor. Nu weet je dan in ieder geval hoe dit komt!

Tot slot wens ik jullie veel plezier in deze (feestelijk aangeklede) nieuwsbrief en tot ziens bij ons feestje,

Nienke
Algemeen Bestuur

Van zwart-wit naar full-color

Om deze feestelijke editie van de nieuwsbrief te beginnen, leek het ons leuk om een overzicht te plaatsen van de veranderingen van de nieuwsbrieven van AISNederland. Waar de nieuwsbrief begon in zwart-wit, komt er langzaam maar zeker wat meer kleur in en wordt hij uiteindelijk full-color!



De eerste jaren

Dit is geen minutieus verslag dat de eerste jaren van AISNederland beschrijft. Ten eerste was ik niet eens bij de oprichting en ten tweede zijn er zoveel dingen gebeurd in die eerste jaren dat ik tal van mensen zou vergeten op te noemen. Daarom houd ik het bij een beschrijving van mijn eerste jaren bij de vereniging. Een soort memoires van een oud-voorzitter dus.

Het eerste contact

Toen ik lid werd waren de eerste stappen al gezet. Inge, Anja en Annemieke hadden de vereniging al opgericht. Ik had de eerste bijeenkomst op 19 mei 2001 gemist, omdat die plaatsvond in een ziekenhuis en ik daar, geloof het of niet, bang voor was. Ik was ook behoorlijk kwaad op mensen met witte jassen - dat was een soort Pavlov-effect. Mijn eerste kennismaking met AISNederland verliep via email. Ik had via de Engelse vereniging gehoord dat er een nieuwe vereniging werd opgericht. Na tien keer opnieuw te zijn begonnen aan een email en ondertussen tig-keer te hebben onderzocht of die nieuwe club wel te vertrouwen zou zijn, drukte ik op 6 augustus 2002 op de verstuurknop. Niet onder mijn eigen naam, dat durfde ik niet. Ik denk dat ik pas na een mail of drie mijn eigen naam ging gebruiken.

Inge antwoordde: *"We zijn nog maar een kleine vereniging die in de korte periode dat we bestaan toch al groter geworden is dan we zelf hadden durven dromen. Er zijn ongeveer momenteel ongeveer 35 vrouwen lid en daarnaast nog een aantal jongeren en ongeveer 60 ouders."*

Het waren, ook voor mij, nog duistere dagen waarin AOS* een geheim was dat je niet met anderen deelde. Lotgenotencontact was praktisch onmogelijk. Vrouwen die via hun arts in contact probeerden te komen met anderen, kregen niet zelden te horen dat zij de enige waren met deze zeldzame aandoening. En dan nu opeens contact kunnen krijgen met 35 vrouwen met AOS*? Sapperdeflap! Natuurlijk wilde ik graag lid van AISNederland worden!

Het is zo geweldig mooi dat Annemieke, Anja en Inge met de hulp van o.a. kinderarts Sten Drop en psychologe Froukje Slijper er in geslaagd zijn zoveel vrouwen en hun ouders te bereiken. Later belde Inge mij op en zei *"Je moet niet schrikken, maar ik woon vlak bij je"*. Dat deed ik ook niet, want ik had natuurlijk al lang gezien dat haar naam en adresgegevens bij de registratie van de domeinnaam vermeld stonden. Daar schrok zij wel van.

De eerste keer dat ik Inge tegenkwam was in een Nijmeegs café. Ook zonder dat we afspraken hadden gemaakt over *'rode roos op je jas'* of *'een Telegraaf onder de arm'* herkenden we elkaar meteen. Zelden ben ik zo zenuwachtig geweest.

Mijn eerste bijeenkomst

Hoewel... Toen ze me op 24 mei 2003 ophaalde om naar mijn eerste bijeenkomst te gaan, was ik nog veel zenuwachtiger.

Ik weet nog dat ik een rok droeg - dat deed ik toen al bijna nooit. Misschien was ik bang geworden door de vele verhalen op het internet over supervrouwen met AOS*, half-godinnen die allemaal fotomodel of stewardess waren. Vroeger, heel lang geleden, toen ik nog zo slank was dat de dokter zei dat ik echt meer zou moeten gaan eten, kon ik nog wel aan dat beeld voldoen. Maar ik had lang geprobeerd mijn lichaam te vergeten. Ik had mij jarenlang niet zo heel erg vrouwelijk gevoeld. Daarom toch maar een rok aangedaan. Ik was stikzenuwachtig!

Eigenlijk was dat onzinnig, want ik had eerder vrouwen met AOS* ontmoet en die zagen er ook heel normaal uit. Toch was ik heel blij dat toen iedereen binnendruppelde, er geen 'doorsnee AOS-vrouw' bleek te bestaan. Gewone meiden en vrouwen. Later, toen ik in het bestuur zat, heb ik vaak gemerkt dat die ervaring niet uniek is. Voor veel nieuwe leden is het fijn om te zien dat al die andere vrouwen met AOS* weinig anders met elkaar gemeen hebben dan XY-chromosomen.

Bestuur

Inmiddels was ik al bezig met het schrijven van nieuwe teksten voor de website. *"Eén ding is zeker: we zijn geen 'patiënten'. Met AOS* voel je je niet ziek, je gaat er niet aan dood en je kunt er ook niet van genezen. Maar de vrouwen die het hebben, vinden het soms erg moeilijk om met hun*



aandoening om te gaan." Veel van deze teksten staan nog steeds op de website.

Toen Annemieke wilde aftreden als penningmeester, werd ik gevraagd haar functie over te nemen. Ik zat bij Inge in de auto toen zij mij heel voorzichtig vroeg of ik daar misschien iets voor voelde. Nee, daar voelde ik dus helemaal niets voor. Maar we moesten nog minstens honderd kilometer rijden en dat gaf Inge voldoende tijd mij zo ver te krijgen dat ik er over zou nadenken. In dezelfde tijd was Anja ziek geworden en het was onzeker of zij voldoende zou herstellen om haar taken als secretaris weer op te pakken. Inge zou dan de hele vereniging in haar eentje moeten besturen.

Natuurlijk was ik vereerd. Maar ik zat nog maar kort bij de club en ik wilde me niet naar voren werken. Bovendien bestond mijn boekhoudkundige ervaring voornamelijk uit het koffiedrinken met de accountant van mijn bedrijf.

Annemieke werd erelid en ik werd, dus toch, een penningmeester zonder verstand van boekhouden. Na verloop van tijd zagen Inge en Anja -gelukkig snel weer hersteld- dat Inge een veel betere penningmeester zou zijn. Dus werd ik, om een lang verhaal kort te maken, voorzitter.

Vriendinnen

Iemand, ik denk Corry, vroeg mij tijdens een bijeenkomst waarom ik in het bestuur van AISNederland zat. Mijn antwoord was *'voor mijzelf'*. Dat klinkt minder sympathiek dan bedoeld, maar zo denk ik er nog steeds over. Het is natuurlijk fijn als je iets voor anderen kunt betekenen, maar ook ik heb het lotgenotencontact nodig om AOS* een plaatsje te kunnen geven in mijn leven. Vandaar het antwoord *'voor mijzelf'*.

Als bestuurslid word je een speciaal soort AOS'er; eentje waarvan stilletjes verwacht wordt dat ze zelf even geen last heeft van AOS*. Tenminste... ik heb dat zo ervaren. Dat geldt bijvoorbeeld als je met artsen overlegt of een medisch symposium bezoekt. Maar het gebeurt ook als leden hun hart bij je uitstorten. Je hoort en ziet dingen die je herkent uit je eigen leven. Dat maakt het soms moeilijk. Anja, Inge en Miriam. Jarenlang hebben we als de beste vriendinnen met elkaar opgetrokken. Het geheim van onze samenwerking was dat we goed begrepen dat je soms -ook als bestuurder- even afstand wilt nemen van AOS*. Soms draaide de vereniging op twee bestuursleden en heel soms zelfs op één.

Toch zijn in die beginjaren grote dingen bereikt. De allerbelangrijkste grote stap -nog met Annemieke als penningmeester- was uiteraard het binnenhalen van subsidie via het Fonds PGO. Met ongeveer 10.000 euro konden opeens diverse activiteiten worden opgezet zonder dat we afhankelijk waren van ziekenhuizen. De website

werd ingericht, de nieuwsbrief werd dikker en er kwam een echte folder.

Samen met de bijeenkomsten werd steeds beter invulling gegeven aan de eerste twee doelstellingen van AISNederland: bevorderen van toegankelijke informatie en het in een veilige omgeving met elkaar in contact brengen van de leden.

Vinger aan de Pols

De derde doelstelling luidt: het verminderen van de geheimhouding, het stigma en taboe rondom AOS en aanverwante aandoeningen, door het aanmoedigen van artsen, ouders en maatschappij om meer open te zijn. Dat doel realiseren leek een stuk moeilijker.

Eerder had het AVRO-programma Vinger aan de Pols al eens contact opgenomen. Toentertijd wilde niemand aan het programma meewerken. Maar blijkbaar was er iets veranderd toen in 2003 opnieuw werd gevraagd om aan een programma mee te werken. Hoewel ik deelname aan het programma zelf had aangeslingerd

in het bestuur, durfde ik in eerste instantie niet mee te doen. Ik ging pas overstag toen een van de makers van het programma zei dat het wel vreemd was dat ik openheid wilde, maar zelf mijn nek niet durfde uit te steken.

Voor mij is de televisieuitzending van Vinger aan de Pols nog steeds een hoogtepunt. Het heeft veel moeite gekost om de uitzending niet te laten uitmonden in een sensationeel rariteitenkabinet, maar op een paar kleine dingen na was het een perfect programma geworden. Samen met Nienke en Vincenza zat ik daar letterlijk in de schijnwerpers. Het mooiste was wel dat tal van andere vrouwen met AOS* in het publiek druk zaten te knikken als een van ons drieën iets herkenbaars vertelden.

De ochtend van die derde december begon al spannend. In de Telegraaf van die dag stond een paginagroot interview dat Inge en ik hadden gegeven ter promotie van de televisieuitzending. Prima interview, alleen jammer van die kop: *'Van binnen man'*. Whaaaa! Gelukkig was dat niet maatgevend voor de rest van de gebeurtenissen die dag.

Bijna 900.000 kijkers hoorden die avond de ronkende zin: *"Voor het eerst in de geschiedenis van de Nederlandse televisie..."*. Belangrijker dan de hoge waardering van de kijkers -waardering 8,2- waren de vele reacties die loskwamen. Niet alleen van familieleden en kijkers, maar ook van behandelaars. Voor de opnames werd nog door behandelaars geadviseerd vooral niet herkenbaar in beeld te komen en alleen onze voornamen te gebruiken.

Voor het eerst in de geschiedenis hadden we laten zien dat je kunt zeggen dat je AOS* hebt zonder dat er daarna iets naars gebeurt.



Tal van televisieprogramma's en interviews volgden in de jaren daarna. Daarmee heeft AISNederland ook helemaal voldaan aan die derde doelstelling.

En toen?

Het valt niet mee om telkens iets nieuws te verzinnen. Na verloop van tijd wordt het besturen een sleur: subsidie aanvragen, nieuwsbrief, bijeenkomst, praten met behandelaars, nieuwe leden ontvangen, subsidie verantwoorden, etc. De werkzaamheden keerden telkens terug zonder dat we nog de fut hadden nieuwe dingen op de rit te zetten. Daarom is het nodig dat een vereniging iedere vijf jaar nieuwe bestuurders krijgt. Nieuw bloed brengt nieuwe ideeën.

Het is niet meer dan een constatering, maar het bestuur van drie vriendinnen was toe aan vervanging. Ik ga hier niet spreken voor Anja en Inge, maar zij hadden net als ik de behoefte afstand te nemen van de vereniging. Ik was al een tijdje ziek (een neurologische aandoening waarvoor overigens ook een goede patiëntenvereniging bestaat - haha) en mijn gezondheid werd eerder slechter dan beter. Het was dan ook een hele opluchting toen uiteindelijk toch leden bereid bleken een nieuw bestuur te vormen. Ik hoop dat de huidige bestuursleden weten dat hun werk van het grootste belang is voor de andere leden, maar vooral voor henzelf. Er komt een dag dat je als ex-bestuurslid heel blij bent dat er een vereniging bestaat voor zo'n kleine groep vrouwen. Geloof mij, ik kan het weten. :-D

Terugblik

Bij iedere lustrum-viering hoort een terugblik. Mijn terugblik is voornamelijk beperkt tot de eerste vijf jaar. Na het aantreden van het 'nieuwe' bestuur heb ik mijn gezicht niet zo vaak meer laten zien. In eerste instantie nam ik afstand om de nieuwe bestuurders niet voor de voeten te lopen. Later deed ik dat omdat ik zelf wat meer

afstand wilde nemen van het onderwerp AOS* en weer later vanwege mijn gezondheid.

Maar wat voor reden ik ook had, mijn afwezigheid werd niet veroorzaakt doordat het bestuurswerk zelf. Ik schreef al dat ik het soms zwaar vond om zelf AOS* te hebben en dan ook nog eens zo veel met de materie bezig te zijn. Die dubbele pet heeft mij regelmatig in problemen gebracht - met anderen of met mijzelf. Sommige dingen zou ik achteraf bezien anders hebben willen doen, sommige dingen had ik anders willen zeggen en sommige andere dingen had ik waarschijnlijk helemaal niet willen zeggen. Maar dat is achteraf praten, of zoals de Amerikanen zeggen "*hindsight is 20/20*".

Ondanks die dubbele pet waren mijn jaren in het bestuur haast 'therapeutisch' te noemen. Ik ben veel artsen en behandelaars tegengekomen die durfden te zeggen dat de behandeling vroeger te wensen overliet. De allermoedigsten durfden zelfs toe te geven dat ook vandaag de dag geen 100% zekerheid bestaat over wat voor een individueel kind de beste behandeling is. Daardoor ben ik tegenwoordig niet meer zo bang voor artsen, laat staan dat ik kwaad zou zijn. Toch was er een paar jaar geleden een onderzoekje voor nodig om aan te tonen dat mijn heel erg hoge bloeddruk alleen maar ontstaat als ik een arts zie - zonder arts in de buurt daalt die bloeddruk in een mum van tijd naar normale waarden. Zolang dat niet overgaat, zal ik AISNederland nodig hebben.

Miriam van der Have



Moppen trommel

Huiswerk:

Jantje zit in de klas en vraagt aan de meester: "Meester, word je gestraft voor iets dat je niet gedaan hebt?" Waarop de meester antwoordt: "Natuurlijk niet Jantje, als je niets gedaan hebt, waarom zou je dan gestraft worden. Het is juist beter als je niets gedaan hebt. Zo hoort het in het leven."

Jantje haalt opgelucht adem en zegt: "Ben ik even opgelucht, ik heb namelijk mijn huiswerk niet gedaan".

Bed Opmaken:

De moeder van Jantje komt boven en zegt tegen Jantje: "Jantje, maak je bed nou eens op." "Ja mam", zegt Jantje.

Jantje gaat naar boven om z'n bed op te maken. Jantje gaat eerst naar de badkamer en even later gaat hij z'n kamer in om z'n bed op te maken. Na een tijdje komt zijn moeder boven om te kijken hoe hij z'n bed netjes maakt. Dan schreeuwt moeder ineens: "Wat doe jij met mijn make-up op jouw bed!?" Zegt Jantje: "Maar ik moest mijn bed toch opmaken?"



Rijlessen

Beste allemaal,

Op 3 februari ben ik 18 geworden en ik heb rijlessen gehad van mijn ouders. Ik heb ook meteen een theoriecursus aangevraagd en in de voorjaarsvakantie heb ik de cursus gelijk gevolgd. Ik heb de cursus gevolgd op donderdag 10 en vrijdag 11 maart. Ik vond het best wel moeilijk.

Op dinsdag 15 maart heb ik theorie-examen gedaan en ben ik in één keer GESLAAGD. Dat vind ik zo fijn! Hopelijk gaat het net zo goed met mijn rijlessen.

Nienke

Musical

Vandaag is het 15-03-2011 en ik had vandaag een super leuke schooldag: op school doe ik mee met de High School Musical. Ik speel de rol van Kelsi Nielsen [de pianist]. Ik mag misschien voor de hoofdrol gaan, maar daar moet ik eerst nog een soort van auditie voor doen. Hiervoor moet ik een liedje zingen. Daarna wordt er gekeken of ik de hoofdrol krijg: dan speel ik Gabrielle. Het is echt grappig en leuk. Ik en 2 andere klasgenoten doen samen aan de musical mee. Ik leer ook een hoop leerlingen kennen, want uit elke klas zijn er wel meer dan 4-5 mensen.

Vandaag gingen we de dansjes oefenen. Eerst deden we de einddans. Ik had de workshops, audities etc. allemaal gemist omdat ik die week werd geopereerd aan mijn kaak. [dat lees je verderop!] Ik wist dus geen danspasjes, maar onze leraar die ons de pasjes zou laten zien was het zelf ook even kwijt dus begonnen we opnieuw. Ik dacht: YES!

Heb ik weer geluk! Het dansen is me goed gelukt. We moeten nog wel wat oefenen, maar 1 juni 2011 gaan we dan toch echt optreden!

Dan nu de kaakoperatie... Op dinsdag 1 maart ging ik 's ochtends met mijn moeder naar het ziekenhuis. Op de afdeling werden mij vragen gesteld over de operatie, waarvoor ik kwam enzovoorts. Toen moest ik een tijdje wachten en kon ik me alvast omkleden. Ik kreeg ook een infuus, bah wat is dat vies! Ze sneden aan beide kanten in mijn mond en aan de bovenkant, omdat er een tand tussenzat. De operatie is goed gegaan, maar nu doet het soms nog pijn.

Liefs, Mahtab!

Cartoon

In het Parool van 22 januari j.l. stond deze cartoon van Hein de Kort. Alhoewel het niet helemaal klopt voor onze vereniging (de patiënt had natuurlijk vrouwelijk moeten zijn en we hebben geen 'ziekte'), wilden we 'm jullie toch niet onthouden.





Vrouwenweekend

Ook weer zo'n zin in poffertjes eten?
We gaan dit jaar toch ook weer?

Ja, ik hoop dat er dit jaar weer een weekend komt voor de volwassenengroep. Het weekend wordt meestal eind november gehouden, maar ik breng het al vroeg onder de aandacht, zodat iedereen er al over na kan denken. Misschien leidt dit tot een grotere deelname dan in voorgaande jaren. Voor personen die nog geen weekend hebben meegemaakt en misschien niet durven of denken: *Wat heb ik daar te zoeken?*

Ik ervaar altijd het volgende:

De rit naar het park waar het weekend wordt gehouden is de ene keer wat langer dan de andere. Onderweg vraag ik me af: Heb ik er goed aan gedaan om mezelf op te geven en heb ik hier eigenlijk wel tijd voor? Wie zullen er deze keer zijn, ken ik iedereen? Dit maakt het spannend. Dan volgt een warm welkom met een kop thee of koffie of een heerlijk glas wijn. Onvoorstelbaar dat je telkens aan een half woord genoeg hebt om elkaar te begrijpen. Ook vreemd dat AOS wel eens ter sprake komt, maar soms ook helemaal niet! Veel lachen, spelletjes doen en natuurlijk heerlijk, gezellig eten. Wat gaat die tijd snel, het is al weer zondag. De tijd is omgevlogen, het weekend is alweer voorbij. Zullen we nog langer blijven?!?

Een weekend komt echter niet vanzelf tot stand.

Hierbij doe ik dan ook de volgende oproep:

Wie of welke personen zou(den) het leuk vinden om dit jaar het weekend te organiseren. Het organiseren bestaat uit:

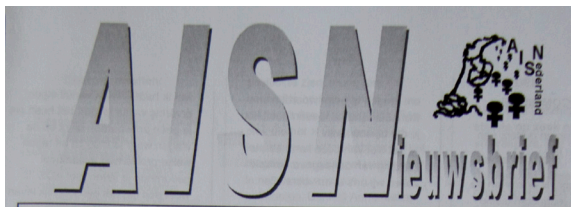
- periode kiezen waarin het weekend wordt gehouden. Dit is meestal eind november/begin december. Vorig jaar is deze gelijktijdig met de najaarsvergadering gehouden. Wat is leuk, wat heeft de voorkeur? Er hangt soms aan een bepaalde periode wel een prijskaartje!
- centrale locatie zoeken (kan via internet)
- als contactpersoon fungeren voor iedereen die mee wil
- iedereen informeren wie meegaat, hoe te betalen etc. (kan via mail)
- boodschappen doen voor het weekend
- vroegtijdig aanwezig zijn om de sleutels bij het park op te halen en iedereen welkom te heten
- na afloop zorgen dat huisjes correct worden achtergelaten en de sleutels weer worden ingeleverd
- financieel overzicht maken van uitgaven (boodschappen etc.) voor penningmeester.

Veel informatie is al beschikbaar, dus het wiel hoeft niet "opnieuw" uitgevonden te worden. Heb je interesse of wil je eerst meer informatie stuur dan even een mail naar bestuur@aisnederland.nl.

Joke

AISNederland op de kaart

10 jaar AISNederland op de kaart en wat daaraan vooraf ging...



Geboorte Nienke

Voor ons was dit de geboorte van Nienke in 1986. Ik werkte zelf al jaren als doktersassistente en kwam met heel veel kennis en vooruitgang in de medische wereld in aanraking. Sowieso is het krijgen van een kindje al een wonder, iets wat niet iedereen gegeven is, en als je kindje dan 'gezond' ter wereld komt ben je blij en gelukkig. Als je dan, na een pittige bevalling, hormonen die door je lijf gieren, probeert bij te komen van alle gebeurtenissen, binnen 24 uur te horen krijgt dat je dochtertje een forse dubbelzijdige liesbreuk heeft en daarin de gonaden voelbaar zijn, dan is de roze wolk veranderd in een donderwolk. Ik kan zelfs nu nog niet beschrijven wat er toen door mij en Aad heen ging. Het kraambezoek kwam en we deden wat men van ons verwachtte, blij en gezellig en cadeautjes uitpakken. Na het bezoeken moest Aad naar huis en kon ik dan weer huilen, nadenken, piekeren en peinen 'hoe nu verder', en vooral hoe kunnen we dit meisje gelukkig maken... Inmiddels hadden we informatie ingewonnen over de aandoening die Nienke bleek te hebben: toen nog Testiculaire Feminisatie. Ik had er nog nooit van gehoord. Wel van Hermafroditisme, Klinefelter of Turner, maar dit... nee.

Beschermrol

De artsen hadden het inmiddels wel uitgelegd, maar het was allemaal moeilijk te bevatten. Terug uit het ziekenhuis met Nienke probeerden we ons leven zo goed en zo kwaad als het ging op te pakken. Regelmatige ziekenhuisbezoeken en opnamen voor operaties beïnvloedden het dagelijkse leven behoorlijk. Want wat ga je je omgeving vertellen als je weer naar het ziekenhuis gaat? Weinig dus. Bijna niemand wist van de aandoening, behalve opa's en oma's en mijn broer en schoonzus. Ik had mezelf opgelegd: 'Je bent een grote meid en moeder van dit kindje en je bent er 200% voor haar, je beschermt haar voor alles!! Je bent zelf nu niet belangrijk, wek vooral geen medelijden, je kan het handelen, rug recht en gaan!!'. Ondertussen probeerde ik via medische boeken wat meer te weten te komen over deze aandoening, maar jeetje, wat was er weinig

over geschreven. Dit is eigenlijk wel een van de grootste frustraties uit die periode, gewoon het niet weten, snappen hoe dit nu kon gebeuren.

Uniek

Bij regelmatige ziekenhuisbezoeken, voornamelijk bij Froukje Slijper, de psychologe, werden we toch telkens geconfronteerd met het uniek zijn van Nienke. Met 'uniek' doel ik op de wijze waarop uniek te ontleden valt. Uniek in de zin van 'bijzonder' en uniek in de zin van 'enig, alleen'. Het 'alleen' van toen drukte heel zwaar op ons. We wilden dat Nienke in contact kon komen met leeftijdgenootjes met een soortgelijke aandoening, wat heel moeilijk was omdat er maar zo weinig kinderen zijn deze aandoening. Maar toch, er waren dus kinderen in het land met AOS*...

En ja, die verfoeide geheimhouding, daar liepen we toch iedere keer tegenaan en wij werkten er zelf net zo aan mee. Want ook wij hielden alles angstvallig geheim voor de buitenwereld, uit angst... ja, uit angst voor wat... dat wisten we natuurlijk ook niet. De grote drang en schreeuw van mijzelf als persoon was: 'Ik wil lotgenootjes voor Nienke, ik wil dat zij verder kan met haar leven en haar AOS*, ik wil dat zij gelukkig wordt ondanks en dankzij AOS' en dat kunnen wij niet alleen.

Eerste ontmoeting

Inmiddels had Nienke, via Froukje, een briefwisseling opgezet met een leeftijdgenootje met AOS* en drong ik er op aan om er daadwerkelijk naar toe te gaan. Dit was onze eerste ontmoeting met een meisje met AOS* en een moeder van een AOS*dochter. Héél bijzonder, voor ons alle vier! Dit heeft me enorm gesterkt om door te gaan met zoeken naar lotgenootjes voor Nienke, maar ook voor mezelf. Immers, als 'moeder van' heb je ook zo'n grote behoefte om te praten, luisteren hoe anderen het ervaren hebben, hoe anderen er mee omgaan, het verdriet, het onterechte schuldgevoel, kortom actie! Gelukkig begreep Froukje de wenselijkheid en noodzaak hiervan ook. Er moest een vereniging of stichting komen!

Oprichten van vereniging

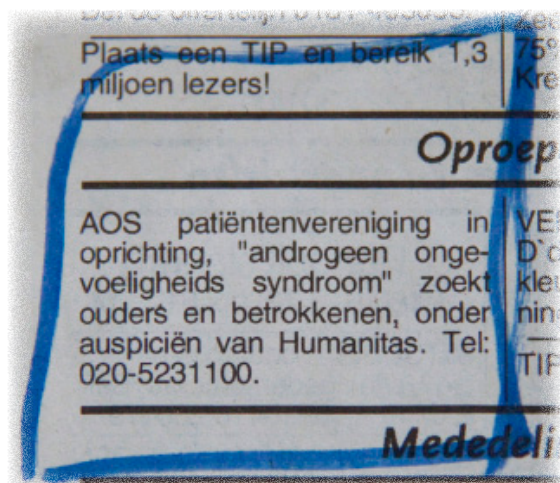
Maar waar begin je in 's hemelsnaam met iets waarover totaal geen bekendheid is, hoe kom je aan expertise, hoe kom je aan potentiële leden/belangstellenden, bestuur, hoe kom je aan financiën?

Aad en ik werden door Froukje in contact gebracht met Petra Klene, maatschappelijk werker en beleidsmedewerker transsexualiteit bij Humanitas. Eigenlijk vond ik dat behoorlijk beladen. Immers, in die tijd - we spreken van

eind vorige eeuw - stond Humanitas voor transseksualiteit en andere seks gerelateerde zaken. Ik had er eigenlijk totaal geen behoefte aan om daarmee geconfronteerd te worden. Echter Froukje overtuigde me dat zij bij gesprekken aanwezig zou zijn en niet zomaar in alles mee zou gaan, maar dat we nu wel - om een kans van slagen te hebben - in deze fase afhankelijk waren om, in zowel financiële richting als de oprichting van een vereniging/stichting, ons aan te sluiten bij iets wat al een rechtspersoonlijkheid heeft verkregen om onder die vlag een startsubsidie aan te kunnen vragen.

Oproep in krant

Inmiddels had Petra Klene van Humanitas een advertentie geplaatst in een aantal landelijke dagbladen dat er, onder auspiciën van Humanitas, een vereniging voor ouders van AOS*kinderen in oprichting was en dat belanghebbenden het telefoonnummer van het Landelijk Bureau van Humanitas konden bellen voor meer informatie!



*Krantenoproep in het Algemeen Dagblad
zaterdag 21 oktober 2000.*

Nu, dit was niet echt een handige actie. Froukje was hierover zeer ontstemd en uitte dit ook bij het eerstvolgende overleg in het Sophia Kinderziekenhuis. Een volgende vergadering werd vastgelegd.

Inge

Tot onze verrassing verscheen bij die volgende vergadering ene 'Inge'... Zij had contact met Froukje gezocht naar aanleiding van een bezoek aan een congres in Engeland van de al bestaande Engelse Vereniging (AISSG). Deze 'Inge', ja, dat was dus 'onze' Inge ...

En ja, toen ging het snel. Ik had zelf het, al eerder genoemde, niet fijne gevoel bij Humanitas, Froukje - na de

advertentieactie - ook niet meer en Inge, een lotgenoot, paste ineens in ons plaatje van 'hoe nu verder'. Inge had intussen Annemieke, ook een lotgenoot, ontmoet en zo is het begonnen.

Maar daar heb ik al vaker over geschreven. De eerste inspannende gesprekken aan de keukentafel bij Annemieke, de belangrijke stappen die we moesten zetten, zoals opgenomen worden met je naam in het register van de Kamer van Koophandel, een rekening openen op naam van de vereniging met je eigen postadres, een postbusnummercontract aanvragen in je woonplaats met jou als contactadres, een provider waar je de domeinnaam AISNederland claimt en registreert met daaraan verbonden jouw naam en adres, ... en zo kwam er telkens wat bij.

Eerste bijeenkomst

Dankzij de hulp van Froukje en het Sophia Kinderziekenhuis kon binnen afzienbare tijd een eerste uitnodiging voor een bijeenkomst in het Sophia Kinderziekenhuis gefaciliteerd worden.

De uitnodigingen zijn door ons, Inge, Annemieke en mij geschreven en verstuurd door Froukje, dankzij het adresbestand uit het ziekenhuis van kinderen met AOS* en hun ouders. Deze eerste bijeenkomst was zeer bijzonder, druk bezocht en ligt nog in mijn geheugen gegrift. Ons doel is bereikt, Nienke heeft contact met lotgenootjes en Aad en ik met andere ouders. Wat ben ik blij voor onze dochter te weten dat ze niet langer in eenzaamheid is met deze aandoening, al zullen het er, door de zeldzaamheid van de aandoening, nooit heel veel worden. Voor Inge, Annemieke, Aad en mezelf staat deze dag in het teken van het professionaliseren van AISNederland.



Er komen jaren van veel vrije tijd investeren in de vereniging. Nadenken, brainstormen, vergaderen, bijeenkomsten organiseren, overleg met artsen en behandelaars, correspondentie met instanties, enz. Het heeft veel gekost, maar het heeft nog veel meer opgebracht. En dan bedoel ik natuurlijk niet in financiële zin... Ja, het heeft ons gebracht waar we nu zijn, met respect voor de openheid en het bespreekbaar maken van een aandoening zoals AOS* voor al diegenen die daar mee in aanraking zijn gekomen.

Natuurlijk hadden we de tijdgeest mee, maar je moet het wel zelf doen, zelf de energie erin steken om er wat uit te halen. Als niemand opstaat om iets te doen gebeurt er niets, als iemand opstaat om wat te doen, kunnen er mooie dingen gebeuren en zo is het met AISNederland gegaan. Ook een paar jaar geleden, toen Annemieke aangaf haar

bestuursfunctie te willen neerleggen en Miriam haar entree in de vereniging en het bestuur maakte. De expertise van Miriam was groot, we kregen vanaf dat moment in rappe tred de gewenste professionele uitstraling die we wilden.



En weer wat later toen het aftredende bestuur opgevolgd moest worden stonden er toch weer leden klaar om dit stokje van ons over te nemen. Natuurlijk, het gaat niet altijd makkelijk, soms lijken gebeurtenissen onoverkoombaar, dingen niet meer bespreekbaar en resulteert dit niet in de gewenste resultaten, maar het allerbelangrijkste is: blijf 'on speaking terms', het is allemaal al moeilijk genoeg. Ik weet zeker dat AISNederland ons verder heeft gebracht, naar een hoger niveau, het niveau van de acceptatie is dichtbij. Of het ooit echte acceptatie is of kan worden weet ik niet en ook niet of het duiveltje schuldgevoel bij ouders

ooit weg zal gaan.

Voor mij is de oprichting AISNederland het beste wat ik wat ik mijn leven gedaan heb. Hiermee heb ik geholpen het pad voor Nienke begaanbaar te maken in die zo moeilijke periode in haar leventje.

Trots ben ik op haar, trots kijk ik vanaf de zijlijn mee hoe zij haar weg baant in haar leven met AOS*, een bestuursfunctie heeft de vereniging, de nieuwsbrief toch iedere keer weer op onze deurmat weet te krijgen. Trots en dankbaar dat ze zo'n fijne partner in Pieter heeft getroffen, trots dat hij Nienke liefheeft, meedenkt en leeft in haar leven met AOS* en AISNederland.

We willen alle huidige bestuursleden dan ook bedanken dat AISNederland haar lustrum kan vieren!

Anja en Aad.

Psychologie Magazine

Het artikel nog niet gelezen? Deze is terug te zien via onze website www.aisnederland.nl
Even lezen dus!

Zoals in de nieuwsbrief van december 2010 is vermeld, heeft Ket meegewerkt aan een artikel over haar aandoening voor Psychologie Magazine. Over het verschijnen van dit artikel vertelt ze het volgende:

Het waren zulke emotionele momenten, de toezegging, de afspraak, het interview, de fotograaf, de proefdruk, de definitieve versie, het nummer in de winkels.

Er waren momenten dat ik bij het tijdschriftenrek van Albert Heijn had willen uitschreeuwen: "Kijk nou maar goed, dat mens op die foto, dat ben ik!!!!!" Maar ik wist dat ik aan heel weinig mensen verteld had dat ik in Psychologie Magazine zou staan met al mijn billen bloot.

Van zussen, broers en schoonzussen kreeg ik lieve reacties: "Ik wist wel hoe het zat, maar dat het zó zat....." Ook van verschillende AIS-contacten kreeg ik begripvolle reacties.

Nog steeds weet ik niet of ik net als Juliëtte dapper en open had moeten zijn. Dit jaar word ik zeventig. Over tien jaar is mijn leven misschien voorbij en dan heb ik een zwaar en verborgen leven geleid. Ook heb ik veel vreugde en hoogtepunten gekend.

AIS heeft voor mooie beelden gezorgd. Godfried Bomans zei al dat uit frustratie de mooiste zaken voortkomen. Ik sta nu in het Stedelijk Museum Zwolle als een van de 44 deelnemers van State of the Arts. We worden 'toonaangevend en vernieuwend' genoemd. Ik ben de oudste deelnemster en ontzettend trots op mezelf.

Mijn moeder, die al bijna twintig jaar dood is, begon op haar vijftenzestigste met het maken van wandkleden. Het waren de jaren '70. Ze had veertien jaar haar zieke man verzorgd die toch aan longkanker overleed. Ze had tien kinderen grootgebracht. Ze wist dat ze drie onvruchtbare "dochters" had gebaard. Ze maakte de prachtigste abstracte embryo's, in mijn gevoel wilde ze vruchtbare kinderen maken. Toen ze zeventig was kreeg ze de aanmoedigingsprijs voor beginnende kunstenaars van de gemeente Gouda.

Dit jaar word ik zeventig. Ik voel me verbonden met haar, met de tijd, met de wereld. Wat wil een mens nog meer?

Ket

Opvlieger

Na een gezellig avondje maakten de overburen aanstalten om naar huis te gaan. Prettige mensen zijn het, met een aanstekelijk gevoel voor humor. We zijn al jaren bevriend, maar lopen elkaars deur niet plat. We passen op elkaars huis als we op vakantie zijn en we kunnen altijd bij elkaar aankloppen voor een kopje suiker of zo. Terwijl ze hun jas aantrokken kreeg de buurvrouw een opvlieger.

“Heb jij daar ook zo’n last van?” vroeg ze mij met een rood hoofd. We zijn van dezelfde leeftijd, vijftig plus.

“Nee”, antwoordde ik zo neutraal mogelijk. Ik voelde me als een slak die zich na een aanvaring pijlsnel in zijn huisje terugtrekt.

“Menstrueer jij dan nog?” vroeg ze verbaasd, zich van geen kwaad bewust. Dit gesprek ging helemaal de verkeerde kant op.

“Eh, nee”, bracht ik uit, terwijl ik op zoek ging naar de kelder van mijn slakkenhuis.

Nog grotere verbazing bij de buurvrouw.

“Nou, dan bof je wel!” concludeerde ze.

Zo voelde het niet helemaal. Ik begon met de aanleg van een tunnel om voorgoed daarin te verdwijnen. Buurman zag mijn ongemak en verontschuldigde zich voor de ongeremdheid van zijn vrouw. Zij flapt er wel vaker dingen uit, een eigenschap die ik doorgaans wel kan waarderen van haar.

“Ik leg het nog wel eens uit”, probeerde ik vanuit het midden der aarde.

Het leek me, gezien het late tijdstip, niet het meest geschikte moment om een college over AOS te beginnen, hoewel deze burens eigenlijk best toegevoegd zouden mogen worden aan mijn selecte kring van ingewijden.



Het is er nog niet van gekomen. Buurvrouw durft er vast niet meer over te beginnen en ‘het geschikte moment’ blijkt in de praktijk een rekbaar begrip. Was ik maar zo moedig als Nienke en Juliëtte en alle anderen die op televisie of in een tijdschrift hun geheim ‘openbaar’ maakten. Maar zover ben ik nog niet, ondanks ongemakkelijke momenten als hierboven beschreven.

Lastige vragen, ze staan in mijn geheugen gegrift.

“Heb jij een tampon of een maandverbandje voor me?”

“Ben jij al voor een uitstrijkje geweest?”

Je zou het er warm van krijgen.

Iza

Spandoek

Voor de nieuwe leden: wij zijn de ouders van Rianne uit Groningen, die nu in Utrecht woont en culturele antropologie studeert.

In 2009 schreven we een column met als titel "Zomaar een week". Het was de bedoeling dat voor elke volgende Nieuwsbrief een ouder of volwassen lid een stukje zou schrijven. Waarbij de pen zo mogelijk werd overhandigd aan de opvolgende scribent. Helaas was dit niet duurzaam, want na drie keer vond deze estafette geen doorgang. Dus dacht ik nu: weer zelf eens doen. Want er is voldoende ruimte in de Nieuwsbrief.

Wij zijn niet iedere dag met AOS bezig, maar in het gezin kunnen we er te allen tijde over praten. Soms is het moeilijk om er toch bij stil te staan. Laat ik een voorbeeld schetsen.

Sinds eind oktober zijn we opa en oma van een mooie kleindochter, onze eerste, Cattoo geheten. Een prachtige ervaring, ook voor ons. Onze dochter Liseth wilde wel graag kinderen, maar haar vriend eigenlijk niet. Nu op 35-jarige leeftijd hebben zij een gezond meisje. Rianne kan dus (zelf) geen kind krijgen en onze -oudste- zoon en schoondochter kunnen om een geheel andere reden dat ook niet.

Toen Rianne vorig jaar uit Australië terugkwam, wilde Liseth haar zus verrassen met haar zwangerschap. Boven de voordeur had ze een spandoek gehangen met de tekst: "Welcome (out)back, tante Rianne". Tussen haakjes: wij zagen hierin iets terug van haar opleiding tot activiteitenbegeleidster, waarmee ze nooit iets heeft gedaan omdat het niet haar "roeping" was. Of die bekendmaking voor Rianne op het juiste moment kwam? Wij wagen dat te betwijfelen. Zij huilde droge tranen met een smile op de schouder van haar oudere én zwangere zus en zag dat schoonzus Saskia echt huilde.

Rianne en Saskia waren natuurlijk heel blij voor hun zus, maar hadden en hebben er soms wel moeite mee. Om zichzelf daar iets overheen te helpen, bood Saskia onmiddellijk aan één werkdag per week vrij te houden om op te passen. Zo kan ze er aan proeven, wat en hoe het is om een kind te hebben.

Ook bij Rianne merken we nogal eens, dat het confronterend is en zal blijven, als zij voormalige klasgenoten ontmoet die zwanger zijn of al kinderen hebben. Zo kunnen we met z'n allen lachen en soms ook huilen. Maar kinderloosheid is en blijft een onderwerp voor ons waarover we af en toe onderling moeten praten. Voor ons als ouders is de afweging vaak lastig of je een mooi moment van of met je kleinkind wel of niet deelt met de "kinderloze" kinderen. Meestal doen we dat wel, met de reden: ze moeten er toch aan wennen, van anderen horen ze het ook!

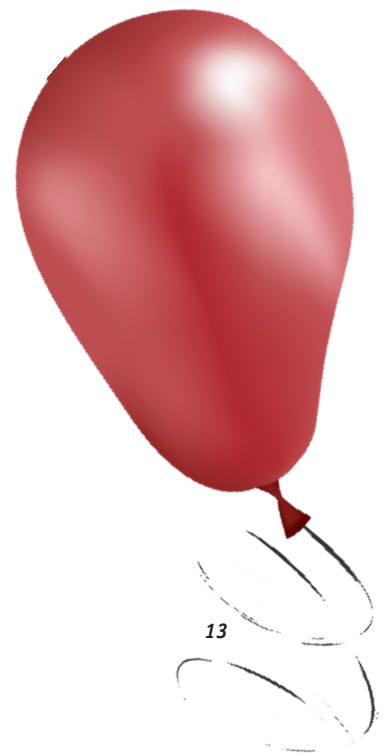
Wij zijn van mening dat het voor ons én vooral voor Rianne zéér goed is, dat deze vereniging bestaat. Om dat bestaansrecht te onderstrepen, zou het misschien goed zijn om het onderwerp "kinderloosheid" te gebruiken als agendapunt op een ledendag. Als voorlichting voor de vele jonge vrouwen, zouden medeleden én deskundigen daarover hun licht kunnen laten schijnen. Dat de vereniging bestaat, is hoofdzakelijk te danken aan het bestuur. Daarom mogen wij als leden ons gelukkig prijzen dat het herkiesbare bestuur zich voor een nieuwe termijn beschikbaar heeft gesteld om met de nieuwe secretaris deze kar weer drie jaren te trekken. Alle bestuursleden: GE-WEL-DIG Bedankt!

Ouders en overige leden, blijf komen op de halfjaarlijkse verenigingsdagen. Vele andere -nieuwe- leden hebben baat en inspiratie bij ieders aanwezigheid en/of gesprek. Dus tot ziens!

N.B. Gezien de goede teksten op de site, is vast wel een -nieuw- lid bereid ons stokje over te nemen. Laat van je horen!

Hartelijk groet,

Gijs en Janneke Huiberts

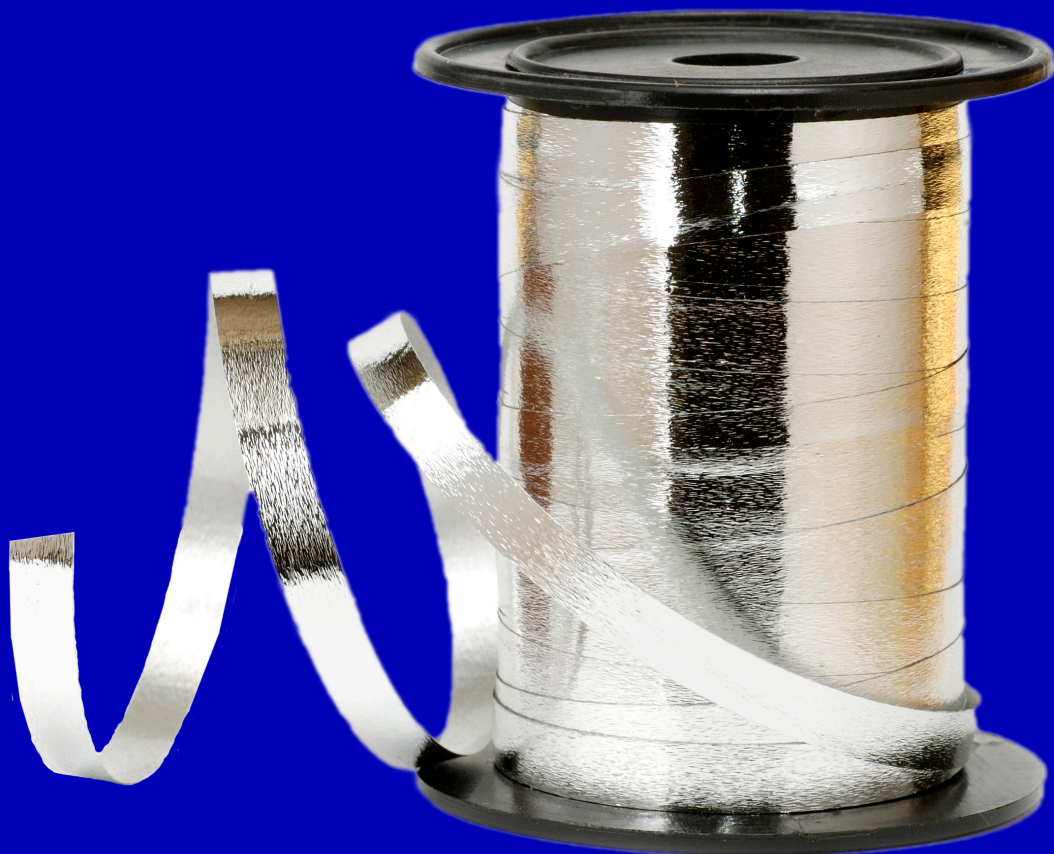


Trots

Tien jaar alweer. Tien jaar geleden dat we met klamme handen de eerste bijeenkomst organiseerden in het Sophia Ziekenhuis in Rotterdam. Er waren intensieve maanden aan vooraf gegaan. Overleggen met Inge en Anja, bij mij aan de keukentafel. Besprekingen om de subsidie te regelen. Overleg met het ziekenhuis om de beschikking te krijgen over de adressen van betrokkenen. Naar de notaris om de vereniging officieel te laten registreren en daarna de trots en de champagne. Ik kijk er met veel plezier op terug. Alle werkzaamheden in het bestuur van AISNederland leverden mij veel op. Ik kreeg de gelegenheid om dagelijks, maar meer op afstand, met de aandoening bezig te zijn. Daardoor wende ik aan het idee dat ik deze aandoening zelf had en werd de pijn minder. Het ontmoeten van andere vrouwen met AOS* heeft mijn leven veranderd. Het heeft me laten inzien dat ik niet alleen ben en dat we, ondanks deze 'rugzak', de moeite waard zijn.

Ik ben Anja en Inge dankbaar voor de vele uren die we samen hebben doorgebracht met de voorbereidingen en het leiden van de vereniging in de eerste jaren. Maar vooral ben ik trots op de bestuurders en vrijwilligers die er, sinds mijn vertrek, voor hebben gezorgd dat AIS Nederland staat als een huis. Wat is er veel veranderd in die tien jaar. AOS* is niet langer een aandoening om je voor te schamen. Een aantal leden heeft in de loop van de jaren de nek uitgestoken en heeft haar verhaal op tv of in de krant verteld. Ik had en heb hier nog steeds ongelooflijk veel respect voor. Jullie hebben ervoor gezorgd dat ons verhaal naar buiten kwam en geaccepteerd werd. De vereniging heeft bereikt dat wij ons niet langer hoeven te verbergen en te schamen. Jonge meiden met AOS* durven er tegenwoordig gewoon voor uit te komen. Mijn nichtje van negen heeft onlangs aan de klas verteld dat ze AOS heeft. Ik ben zo trots op haar. Vrouwen en meiden met AOS* zijn goed zoals ze zijn. Dat is wat de vereniging uitdraagt. Ik ben een vrouw met AOS en ik ben trots op mezelf!!

Annemieke



Intersekse en christendom

Van
onze Britse
zustervereniging AISSG
<http://www.aissg.org>

Dear AIS members,

“Sex and Uncertainty in the Body of Christ: Intersex Conditions and Christian Theology.” This book is based on my 2007 PhD thesis, and is a full-length examination of the implications of intersex/DSD for Christian theology. In particular, it sets out to challenge heteronormative and essentialist understandings of human sex, gender and sexuality.

It includes reflection on the debates over intersex and DSD terminology, and would be of interest to anyone concerned about how religion has reinforced narrow understandings of sex, gender and sexuality, or about if and how religious faith and intersex/DSD identity can co-exist.

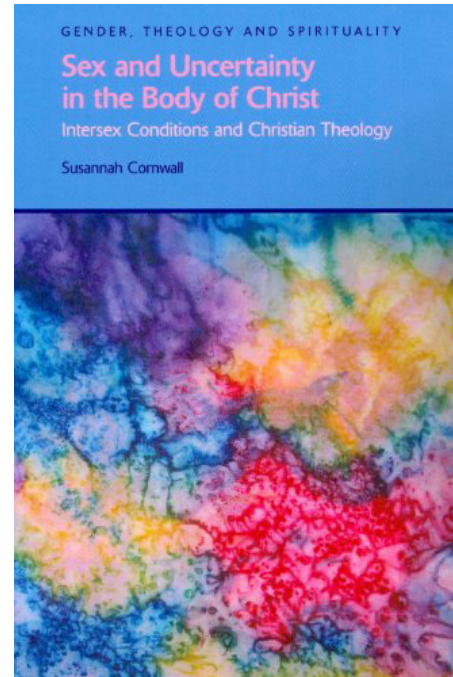
US publication is scheduled for 2011; in the meantime, it is available for purchase from amazon.co.uk

I would be happy to receive any correspondence, questions or comments about the book, either by e-mail or via my web page:
susannahcornwall.blogspot.com

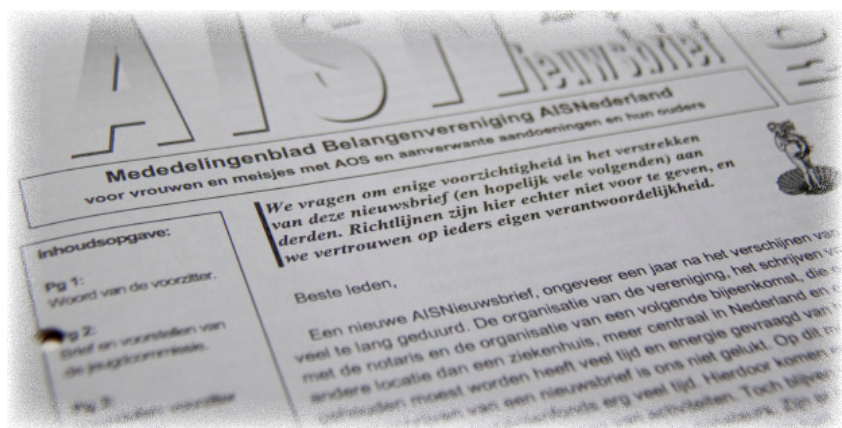
Yours faithfully,

Susannah Cornwall

Honorary Research Fellow
Department of Theology and Religion
College of Humanities
University of Exeter, UK



10 jaar AISNederland... waarin sommige dingen veranderd zijn, maar andere dingen gewoon oud en vertrouwd blijven... ;-)

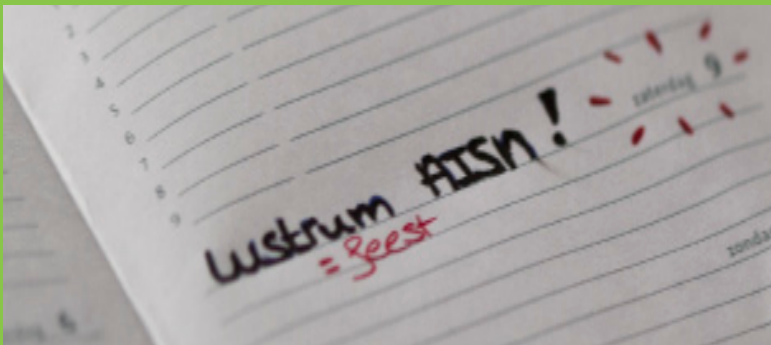


Sportief lustrum!

Wat we precies aan activiteiten gaan doen met het lustrum, dat houden we nog even geheim. Wat we wel kunnen vertellen, is dat de middag een sportief tintje heeft. Hiervoor is het handig om een **extra paar (waterdichte) schoenen mee te nemen, een extra set kleren en een handdoek**. Afhankelijk van de gekozen activiteit kan het handig zijn om deze spullen voor handen te hebben!

Heb je je nog niet aangemeld voor het lustrum? Dit kan nog steeds door een mail te sturen naar bestuur@aisnederland.nl o.v.v. naam, adres, woonplaats en geboortedatum van iedereen die je per e-mail aanmeldt. Vergeet niet te vermelden of je gebruik maakt van de lunch. Het is ook mogelijk het aanmeldformulier dat bij de uitnodiging zat, terug te sturen.

Tot ziens op 9 april bij 'de Boerinn'!



Belangrijke data

9 april 2011	ALV + lustrum AISNederland
20-22 mei 2011	3rd symposium of DSD (Lübeck)
24 mei 2011	Libelle Balance (artikel AISNederland)
2 juli 2011	AB-vergadering
1 oktober 2011	ALV + lotgenotencontact
5 november 2011	AB-vergadering