

‘IK HEB LANG GETWIJFELD AAN MIJN VROUW-ZIJN’

AMBER (25) LIJDT AAN HET ANDROGEEN ONGEVOELIGHEIDSSYNDROOM OF AOS. GENETISCH WAS ZIJ VOORBESTEMD OM EEN JONGEN TE WORDEN MAAR TIJDENS DE ZWANGERSCHAP ONTWIKKELDE DE FOETUS ZICH TOT EEN MEISJE. ZIJ IS ONGEVOELIG VOOR MANNELIJKE HORMONEN EN WERD GEBOREN ZONDER BAARMOEDER EN EIERSTOKKEN. ‘HET HEEFT LANG GEDUURD VOORDAT IK MIJ OP EN TOP EEN ÉCHTE VROUW DURFDE TE VOELEN.’

'Toen mijn moeder zes maanden zwanger was van mij, kreeg ze bijna een miskraam. Volgens mij was dit een signaal van de natuur die wou aangeven dat er iets mis was met de foetus. Maar ik kwam als een gezond kindje op de wereld. Pas veel later zou blijken dat er toch iets misgegaan was tijdens de ontwikkelingsfase.'

'Het waren mijn ouders die zich als eersten wat zorgen begonnen te maken. Op mijn twaalfde stak ik al met kop en schouders boven mijn klasgenootjes uit en ik bleef maar groeien. Mijn moeder ging met mij naar de dokter en er werd een botscan gemaakt om te zien hoeveel ik nog zou groeien. Daaruit bleek dat ik zeker nog niet volgroeid was. Ik kreeg hormonen om de groei wat af te remmen maar dat is niet gelukt. Ik menstrueerde ook nog steeds niet. Toch maakte ik mij daar als puber weinig zorgen om. Het was eigenlijk zeer toevallig dat dokters erachter kwamen dat er iets mis was met mij. Op mijn zestiende werd ik met buikklachten opgenomen in het ziekenhuis. Ik had te veel gesnoept, maar durfde dat niet te zeggen. Men begon allerlei onderzoeken te doen. Op een zeker ogenblik kwamen ze met drie artsen rond mij staan toen er een echografie van mijn buik gemaakt werd. Toen had ik al in de gaten dat er iets aan de hand was. Kort daarop onderging ik een kijkoperatie en vonden ze in mijn onderbuik een brok weefsel van bijna een vuist groot. Dat werd operatief weggehaald. Op dat moment werd aan mijn ouders wel de diagnose meegedeeld: ik bleek geboren te zijn met het Androgeen Ongevoeligheidssyndroom of AOS. Maar zij vonden me nog te jong om met die realiteit geconfronteerd te worden.'

'Ik kwam maar in stukjes te weten wat er mis was met mij'

'Simpel gezegd komt het hierop neer: ik was genetisch voorbestemd om een jongen te worden, maar door een foutje van de natuur werd ik als meisje geboren met een XY-chromosoom. Ik ben dus een vrouw met het DNA van een man... Doordat ik ongevoelig ben voor mannelijke hormonen (androgenen) zijn de mannelijke kenmerken echter weggefallen. Ik ben dus uiterlijk een vrouw maar werd wel geboren zonder baarmoeder en eierstokken. AOS-

patiënten zijn dus per definitie onvruchtbaar. Daarom heeft mijn moeder de waarheid ook zo lang verzwegen voor mij, want ik bazuinde al mijn hele leven rond dat ik kindjes wou. Als kind speelde ik al met een kussen onder mijn trui zwangere mama. Mijn moeder wist dat ik het erg moeilijk zou hebben om dat nieuws te verwerken. Dus heeft ze mij pas in de jaren daarna stukje bij beetje verteld wat er precies mis was met mijn lichaam.'

'Mijn schooltijd was een echte hel'

'Als tiener vond ik het geen probleem dat ik niet menstrueerde. Ik was erg sportief en werd dus nooit gehinderd door menstruatiekwaaltjes. Als ik eens geen zin had om te gaan zwemmen, loog ik dat ik mijn regels had. Ook seksueel had ik geen problemen. Sommige AOS-patiënten hebben een ondiepe vagina, wat seksuele betrekkingen moeilijk maakt. Dat is bij mij gelukkig niet het geval: ik kan perfect van seks genieten. Geen probleem dus, zou je denken. Maar op een gegeven moment werd ik er mij toch van bewust dat ik 'anders' was. Ik ben 1,84 meter groot en heb schoenmaat 44. Bovendien ben ik nogal struis gebouwd. Ik was ook nogal jongensachtig en had bijna geen vriendinnen. Dat had veel te maken met mijn gestalte: ik werd daar jarenlang mee gepest. Mijn schooltijd was een echte hel. Dat heeft mij in die periode wellicht meer getekend dan mijn ziekte zelf. Ik had het gevoel dat ik er niet echt bij hoorde.'

'Door mijn AOS heb ik wel enkele lichamelijke kenmerken. Zo heb ik bijvoorbeeld geen oksel- of schaamhaar. Ik heb vrijwel geen transpiratiegeur en mijn haren worden nooit vettig. Ook ondervind ik geen last van de maandelijks terugkerende menstruatiekwaaltjes. Tot dusver de voordelen van AOS. Maar spijtig genoeg zijn er veel ingrijpendere nadelen...'

'De gedachte dat ik nooit kinderen zou kunnen krijgen, was ondraaglijk'

'Het volle besef van wat AOS voor mij betekende, kwam er pas toen ik 22 was. Een langdurige relatie was verbroken en ook op

het professionele vlak kon ik mijn draai niet echt vinden. Ik had er altijd van gedroomd om leerkracht te worden. Maar nadat ik drie jaar lesgegeven had, kwam ik tot de vaststelling dat dit toch niet helemaal mijn ding was. Ik heb toen een héél moeilijke periode doorgemaakt, waarbij ik me veel vragen stelde over mijn toekomst. De gedachte dat ik nooit kinderen zou kunnen krijgen, was voor mij ondraaglijk. Ik ondernam toen zelfs een zelfmoordpoging, omdat ik vond dat het leven geen zin meer had als ik nooit moeder zou worden. Ik voelde mij een totale mislukkeling. Onbegrepen ook, want ik kende niemand anders die leed aan het Androgeen Ongevoeligheidssyndroom.'

'Na die zelfmoordpoging ging mijn moeder wanhopig op zoek naar hulp. Zo kwamen we uiteindelijk bij een praatgroep voor AOS-patiënten in Nederland terecht. Toen ik voor het eerst naar hun ontmoetingsdag ging, was dat voor mij een hele opluchting. Dat gevoel van her- en erkenning was enorm bevrijdend. Ik was dus niet de enige met deze mysterieuze ziekte! Wel bleek dat er verscheidene gradaties zijn, dat er ook jongens bestaan met een geslachtsontwikkelingsstoornis en dat iedere mens anders omgaat met de diagnose. Ik heb mij heel lang geen echte vrouw gevoeld. 't Is nog maar een paar jaar dat ik nagellak durf te dragen. Ik kan ook niet goed met complimentjes omgaan: ik vind het moeilijk om te geloven dat iemand mij mooi vindt. Want alhoewel ik erg stoer overkom, beschik ik over weinig zelfvertrouwen. Dankzij het lotgenotencontact met andere AOS-patiënten is er wel een ommekeer gekomen. Daardoor leerde ik mijn ziekte beter te begrijpen en te aanvaarden. Vroeger zou ik dit gesprek niet eens aangedurfd hebben.'

'Vorig jaar liet mijn moeder zich testen en zij bleek draagster te zijn van het gen dat AOS veroorzaakt. Zij zegt het niet met zoveel woorden, maar ik voel dat zij daarover schuldgevoelens heeft. Ze maakt zich eveneens zorgen om mijn jongere zus, ook al vertoont zij geen symptomen van de ziekte. Maar zij kan wel draagster zijn van het gen en op haar beurt de ziekte doorgeven aan haar kinderen. AOS is dus veel ingrijpende dan je op het eerste gezicht denkt.' >>

'Mijn familie wil niet dat ik mijn verhaal openlijk vertel'

'Ik vind het taboe dat op AOS rust erg vervelend. De meeste mensen hebben nog nooit van het Androgeen Ongevoeligheids-syndroom gehoord. Ze begrijpen niet wat het precies inhoudt. Enerzijds zou ik graag openlijk met mijn verhaal naar buiten komen. Vooral om andere AOS-patiënten te helpen. Want wij hebben jarenlang in het ongewisse geleefd. Zelfs de meeste dokters konden er weinig over zeggen. Ik ben ervan overtuigd dat ons veel leed bespaard gebleven was als wij sneller bij de juiste arts terechtgekomen waren. In het universitair ziekenhuis van Gent bestaat het DSD-team: een afdeling die zich specifiek bezighoudt met de problematiek van *Disorders Of Sexual Development* (afwijkingen in de seksuele ontwikkeling, nvdr.). Maar mijn familie wil liever niet dat ik

herkenbaar in beeld kom. Ze zijn bang voor de reacties. De buitenwereld kan immers ongemeen hard zijn. Er zijn vriendjes geweest die het meteen uitmaakten toen ik hen vertelde wat er aan de hand was. Zoiets komt hard aan, dus heb ik het daarna jarenlang verzwegen. Ook nu zijn er weinig mensen die weten dat ik AOS heb. Maar de mensen die het weten, reageren over het algemeen erg positief. Dat is het belangrijkste voor mij. Ik sta in ieder geval een stuk verder in mijn verwerkingsproces. Ik heb misschien een aantal jongensachtige eigenschappen, maar voor het eerst voel ik mij nu wel op en top een vrouw.'

'Momenteel krijg ik een hormonale behandeling. Zonder die hormonen zou ik een verhoogd risico hebben op botontkalking. Ook mijn vrouwelijke vormen zouden verminderen. Maar verder ondervind ik weinig lichamelijke hinder van mijn AOS, want het is geen ziekte waardoor je pijn lijdt of waar je aan doodgaat.'

'Eigenlijk leid ik een volkomen normaal leven, maar toch hypothekeert die ziekte mijn toekomst. Een jaar geleden leerde ik mijn huidige vriend kennen. Door mijn lengte was het moeilijk om een vriendje te vinden dat nog groter was. Maar met hem heb ik het getroffen: hij is bijna twee meter! (*lacht*) Ik heb meteen open kaart gespeeld en hij vindt mijn AOS geen enkel probleem. We maken toekomstplannen en hij steunt mij in alle opzichten. Ik blijf het nog steeds erg moeilijk hebben met mijn onvruchtbaarheid, maar ik zie nu wel in dat er nog andere mogelijkheden zijn. Ik ben ervan overtuigd dat ik even veel zal kunnen houden van een kindje dat niet uit mijn eigen buik komt. Toch kan ik nog erg jaloers zijn als ik zwangere vrouwen zie: dat is voor mij het toppunt van intens geluk. Mijn vriend staat gelukkig ook open voor adoptie. Hij beseft wellicht dat ik het moederschap nodig heb om volkomen gelukkig te kunnen zijn.'

■ DOOR CAROLINE STEVENS

AOS, EEN ONBEKENDE ZIEKTE

• **Eén kind op 5.000** wordt geboren met een geslachtsontwikkelingsstoornis. In Vlaanderen zijn dat er ongeveer tien tot twaalf per jaar.

• Wat is Androgeen Ongevoeligheidssyndroom?

Tot de achtste week van een zwangerschap is er geen verschil tussen een kind met XX of XY-chromosomen. Toch zijn we dan al voorbestemd: een embryo met een XX-chromosoom wordt een meisje, een embryo met een XY-chromosoom normaliter een jongen. Mensen die lijden aan AOS zijn ongevoelig voor mannelijke hormonen (androgenen) omdat een onderdeel van het X-chromosoom, namelijk het androgeen receptor gen, niet goed gevormd is. Bijgevolg ontwikkelt een baby met een XY-chromosoom zich in vrouwelijke richting. De oorzaak van AOS is een verandering in het erfelijke materiaal.

• Wat zijn de symptomen van AOS?

Soms wordt het kind geboren met niet-eenduidige geslachtskenmerken. Maar meestal wordt de diagnose pas gesteld omdat een meisje niet begint te menstrueren. Vrouwen met AOS worden immers geboren zonder baarmoeder en eierstokken. Soms is er ook sprake van een ondiepe vagina. Ze zijn over het algemeen ook erg groot van gestalte. Verder vertonen AOS-patiënten geen oksel- en schaamhaar en hebben ze vrijwel geen transpiratiegeur. Bij verder onderzoek worden in de buik geslachtsklieren (gonaden) aangetroffen die je normaal niet verwacht bij een vrouw (het weefsel waarover Amber sprak, nvdr.)

• Hoe wordt AOS behandeld?

Wanneer een baby geboren wordt met niet-eenduidige geslachtskenmerken, moet het geslacht medisch bepaald worden. Dat gebeurt in verschillende fasen, maar hoe

jonger de ingreep gebeurt, hoe beter. Bij sommige vrouwen (zoals Amber) moeten de onontwikkelde zaadballen (gonaden) operatief verwijderd worden. Verder worden AOS-patiënten vaak behandeld met hormonen om te vermijden dat mannelijke trekjes de overhand nemen.

• Waar kan men terecht voor hulp?

- In het UZ Gent is er op de dienst urologie een team dat zich bezighoudt met de problematiek van AOS-patiënten, namelijk het DSD-team (Disorders of Sexual Development).

Meer info: www.uzgent.be.

- In Vlaanderen bestaat er nog geen contactgroep voor personen met een geslachtsontwikkelingsstoornis. AOS-patiënten kunnen wel terecht bij de AIS-vereniging (Androgen Insensitivity Syndrome).

Meer info: www.aisnederland.nl.