



'IK HEB ME
LANG **RAAR**
GEVOELD,
EEN BUITEN-
STAANDER'

'Ik had eigenlijk geen MEISJE moeten zijn'

Genetisch gezien had Elena (23) een jongen moeten zijn: ze heeft een X- en een Y-chromosoom. Toch werd ze geboren als meisje en is ze op en top vrouw, al moet ze daarvoor hormonen slikken en heeft ze geen baarmoeder en eierstokken.

► "De eerste keer dat ik aan een jongen vertelde dat ik AOS (Androgeen Ongevoeligheid Syndroom) heb was doodeng. Ik was 21. Hij was een goede vriend, ik kende hem al jaren. 'Wat is er toch met jou, Elena,' herhaalde hij de hele tijd. 'Er is iets, ik voel het!' En toen zei ik het opeens. Het voelde voor mij alsof ik een bom liet ontploffen. Ik was ervan overtuigd dat hij weg zou lopen. Maar hij reageerde heel normaal, vond het rot voor me. Hij bleef gewoon met me praten. En begon me daarna te zoenen. Toen we er 's avonds nog wat sms'jes over stuurden, wilde ik schrijven: 'Ik snap het wel hoor, als je mij nu liever niet meer wilt zien.' Ik was zó onzeker. Een paar dagen later, op zaterdagavond, zaten we samen wijn te drinken op een schoolpleintje. Het begon hard te regenen, mijn huis

was ver weg. 'Kom je bij me slapen?' vroeg hij. Ik twijfelde. Zou ik het durven, me niet alleen geestelijk, maar ook lichamelijk blootgeven? Ja. Ik durfde het. Seks kwam er nog niet van, maar hij zag wel alles – alles – en vond me prachtig. Geweldig was het. Ik had me zo lang raar gevoeld. Anders. Een buitenstaander. Maar dat was dus nergens voor nodig.

MIJN MOEDER DEED ONTWIJKEND

Tien jaar was ik, toen mijn moeder me pilletjes gaf. Die moest ik voortaan elke avond slikken. 'Anders krijg je geen borsten,' legde ze uit. Wat ik toen precies dacht, herinner ik me niet. Toch moet er iets zijn gaan broeden, want een jaar later, op de avond voor Moederdag, zei ik



opeens tegen haar: 'Ik kan geen kinderen krijgen hè? Mijn moeder deed wat ontwijkend, mompelde dat ze dat niet wist en liep de kamer uit. Ik begon hard te huilen. Want ik besepte heel goed dat haar antwoord betekende dat mijn voorgevoel juist was. Die avond hebben mijn ouders me uitgelegd wat er met mij aan de hand was. Ik heb AOS, het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom. Het klinkt heel gek, maar ik had eigenlijk een jongetje moeten zijn. Ik heb namelijk een X- en een Y-chromosoom. Meisjes hebben twee X-chromosomen. Op een héél enkele na. In Nederland worden er per jaar maar zes meisjes geboren zoals ik: ze hebben een genetisch foutje, waardoor, simpel gezegd, de ontwikkeling van chromosoom Y wordt uitgeschakeld.

BIJ MIJN GEBORTE HAD NIEMAND IETS IN DE GATEN

Aan de buitenkant is niets te zien, dus bij mijn geboorte had niemand iets in de gaten. Ik was een doodgewoon meisje, speelde met poppen en had vriendinnetjes. Maar toen kreeg ik een liesbreuk. Dachten ze. Vijf was ik. Mijn moeder heeft er nog een trauma van. Zij was alleen met mij naar het ziekenhuis gegaan, omdat mijn ouders ervan uit gingen dat het een eenvoudige routineoperatie was. Na afloop werd mijn moeder bij de arts geroepen, die haar doodleuk vertelde dat er bij mij 'testes' waren gevonden, mannelijke geslachtsklieren. Mijn moeder schrok zich rot. Lekker tactisch van die arts, en ook niet waar; er was alleen weefsel aangetroffen dat ooit tot een penis en testikels had kunnen uitgroeien.

Het zit zo: ieder mens ontwikkelt zich in de baarmoeder de eerste acht weken precies hetzelfde. In die periode wordt er een begin gemaakt van beide geslachtskenmerken. Doordat er daarna hormonen vrij komen – bij vrouwen vooral oestrogeen en maar een beetje testosteron, bij mannen exact andersom – word je daarna óf een jongen óf een meisje. Maar ik bleek ongevoelig voor testosteron, terwijl ik wel een Y-chromosoom heb. En daardoor werd ik dus tóch een meisje. Alleen: zonder baarmoeder en eierstokken.

MIJN OUDERS MOESTEN HET GEHEIMHOUDEN

Het weefsel werd verwijderd door een gespecialiseerde arts, die mijn ouders alles over AOS vertelde. Hij benadrukte dat ze dit maar met niemand moesten delen. Anders zouden mensen erover gaan roddelen en mij niet accepteren. Dat advies hebben ze opgevolgd, mijn moeder heeft het heel lang niet eens aan haar beste vriendin verteld. Toen ik het eindelijk wist, zeiden mijn ouders ook tegen mij dat ik er niet over moest praten. Dat voelde beklemmend. Ik was een vrolijk, open kind en wilde alles het liefst meteen aan mijn vriendinnetjes vertellen. En aan mijn zus, zusje en broertje. Maar dat kon ik beter niet doen, want dan zou ik als raar bestempeld worden.

Genetisch

Toen Walter Sutton in 1903 ontdekte wat chromosomen waren, werd aangenomen dat chromosomen het geslacht bepalen. Maar tegenwoordig weten we dat het geslacht wordt bepaald door een samenspel van genen, DNA en hormonen. Chromosomen zijn in feite even 'geslachtsbepalend' als lengte: mannen zijn langer dan vrouwen. Maar níet altijd.

Meer info: Aisnederland.nl

Ik snap dat mijn ouders het advies van de arts opvolgden en neem hen ook niets kwalijk, maar de geheimhouding heeft mijn leven enorm beïnvloed. Meer nog dan de aandoening zelf. Die deed me niet zoveel, zeker in het begin niet. Dan maar geen kinderen, pech; ik zou wel iets anders gaan doen met mijn leven. Maar dat zwijgen, dat was een last. Toen mijn vriendinnen ongesteld werden, loog ik na een tijdje dat ik het ook geworden was. Ik kletste maar wat mee, wist helemaal niet waar ze het over hadden. Ook moest ik vaak smoezen bedenken als ik weer voor controle naar het ziekenhuis moest, of

naar bijeenkomsten van de vereniging voor AOS – waar ik gelukkig wél open met iedereen kon praten.

Soms viel ik door de mand met mijn leugens: dan had ik overdag gezegd dat ik ziek was, maar ging ik 's avonds wel dansen. Tja, dat vonden vriendinnen natuurlijk gek.

'IK ZWEEG ER OVER. ZELFS MIJN BESTE VRIENDIN WIST LANG VAN NIETS'

OPLUCHTING

Toen ik zestien werd, kon ik het niet meer opbrengen om mijn mond te houden. Het voelde alsof ik

iets essentieels achterhield, alsof niemand me echt kende. Op mijn verjaardag nodigde ik vijf speciale schoolvriendinnen uit en na het gourmetten kondigde ik aan dat ik iets wilde vertellen. Ik had een programma opgenomen over AOS en toen ik de video aanzette kwamen meteen de tranen. Een vriendin, die het programma toevallig al had gezien, begon direct mee te huilen. Uiteindelijk huilde iedereen – óók mijn ouders, die in de keuken zaten. Maar het was zo fijn om het te kunnen delen. Mijn vriendinnen reageerden allemaal zo tof, ze zeiden dat ik een *super woman* was en er voor hen niets veranderde. Zo'n opluchting!

Toch heb ik er hierna opnieuw jaren over gezwegen. Zelfs tegen mijn beste vriendin, die niet in dat vriendinnengroepje zat en er op mijn verjaardag dus niet was. Haar vertelde ik het pas drie jaar later. Zij reageerde heel laconiek. Ze riep: 'Nu snap ik waarom jij altijd zo glad was, ik dacht al, hoe krijgt ze dat voor elkaar?' Zij had mij weleens naakt gezien, en als je AOS hebt, heb je ook geen oksel- en schaamhaar. Ze vond het wel sneu voor me dat ik geen kinderen kon krijgen. Ik zat daar zelf niet zo mee, maar was me er wel heel bewust van. Ik was enorm met de toekomst bezig, met studie, werk, enzovoort. Want ik dacht: ik móet carrière maken, ik heb een heel leven voor me en dat moet ik zelf gaan vullen met leuke dingen. Maar hoe, dat wist ik nog niet precies. Ik piekerde me er gek over en wisselde een paar keer van studie.

DATEN, ZOENEN, DÁT GING PRIMA...

Waar ik me ook steeds drukker over begon te maken, waren jongens. Ik had aandacht genoeg, daar lag het niet aan. Daten, zoenen, dat ging prima. Maar als jongens dan zeiden dat ze verliefd waren en verder wilden, haakte ik telkens af. Ik maakte iedereen – en vooral mezelf – wijs dat ik ze gewoon niet leuk genoeg vond. Tot ik na de zoveelste keer moest toegeven: er speelt onderhuids vast iets anders, ik durf ze waarschijnlijk niet toe te laten. Want ik vond dat ik hem dan meteen moest vertellen over mijn AOS. En dan zou hij me vast afwijzen. En zouden ze lichamelijk iets merken? Want hoewel me drie keer nadrukkelijk door artsen was verteld dat mijn vagina heel normaal was, stond AOS toch prominent tussen mij en alle jongens in.

Terwijl ik hiermee worstelde, prikte een wat oudere vriendin onbedoeld door mijn harnas heen. Zij zei: 'Elena, het gaat zo vaak mis met jongens, jij bent vast lesbisch! We gaan eens een leuke vrouw voor jou zoeken.' Toen ik haar vertelde dat het misschien wel door iets anders kwam, omdat ik AOS had, zei ze: 'Je moet eens gaan praten met een psycholoog. Want volgens mij zit jij er veel meer mee dan je denkt.' Ze bleef me om de paar weken vragen of ik al een afspraak had gemaakt – uiteindelijk heb ik dat maar gedaan.

IK BEN HELEMAAL NIET RAAR

Tijdens gesprekken met de psycholoog ontdekte ik dat AOS mijn leven inderdaad op alle fronten beïnvloedde. Ik was AOS als mijn identiteit gaan zien. Als iets wat ik wás; dat mij compleet anders maakt dan alle andere mensen. Niet als iets wat ik hád; naast duizend-en-een andere eigenschappen en kwaliteiten. Ik realiseerde me dat ik het veel te groot maakte.

Ik hoef niet iedereen erover te vertellen, het is immers maar een klein onderdeel van mij en mijn leven. En ik ben helemaal niet raar! Dat komt alleen maar door die geheimhouding al die tijd, maar het is onzin: ik ben eigenlijk heel gewoon.

Sinds ik dat besef, sta ik een stuk vrijer in het leven. Ik voel me goed en vind het niet meer zo eng als jongens dichterbij komen. Ik kán over AOS vertellen, maar het hóeft niet, ik kan er ook voor kiezen het voor mezelf te houden.

Ik krijg langzamerhand steeds meer zelfvertrouwen. En kort geleden heb ik de allerlaatste hindernis genomen. Ik heb voor het eerst seks gehad. Yes! Met een jongen die er niets van wist. Ik was niet verliefd, maar voor mij was dat ook niet nodig, ik hoefde geen romantische eerste keer. Ik wilde gewoon weten hoe het was. En het ging goed. Hij merkte helemaal niets aan me, en stuurde later allemaal sms'jes met hoe lekker hij het had gevonden. Dus ook wat dat betreft: ik hoef nergens meer bang voor te zijn." **COSMO**

Toen ik tien was, kreeg ik pilletjes van mijn moeder. Die moest ik elke avond slikken. "Anders krijg je geen borsten," zei ze'

