



‘Elke ochtend moest ik me wapenen om de straat op te gaan. Zelfs ouderen lachten me uit’

Martina (50) is twee meter lang. Tot haar zeventiende was ze een mooi, lang en slank meisje, maar door een hersentumor bleef ze doorgroeien. ‘Je ziet mensen kijken, en als ik dan terugkijk, doen ze alsof ze iets zien achter mij. Dat is een patroon dat je heel goed gaat herkennen.’

TEKST: DAGMAR VAN DER NEUT ■ BEELD: MANON VAN DER ZWAAL

‘Ik wil geen bezienswaardigheid zijn’

‘Vanaf mijn zestiende stopte mijn menstruatie, en dat maakte me direct heel bang. Ik ging naar een gynaecoloog die meteen een verband legde met mijn lengte en me doorstuurde naar het ziekenhuis. Daar moest ik een week lang allerlei tests ondergaan. Aan de keukentafel vertelde mijn vader dat ik een hersentumor had, en dat ik geopereerd moest worden. “Die tumor heeft veroorzaakt dat je zo lang geworden bent,” zei hij. Als we er niets aan zouden doen, zou ik doorgroeien tot een bepaalde lengte en vanaf dan zouden alleen mijn uiteinden blijven doorgroeien. Handen, voeten, neus, kaak en oren kunnen dan heel groot worden, en op een gegeven moment ga je eraan dood.’

In de herfst van 1974 werd Martina Otto geopereerd. Ze was toen zeventien en 1.84 meter lang.

Via haar neus werd de tumor uit de hersenen verwijderd. Maar het groeien stopt dan helaas nog niet. ‘In de twee jaar na de operatie ben ik nog behoorlijk doorgegroeid,’ vertelt ze. ‘Ik heb me nooit meer gemeten na de 1.97. Ik denk dat ik nu ongeveer twee meter lang ben. De precieze lengte maakt op een gegeven moment eigenlijk niet meer uit.’

Martina groeit niet alleen in de lengte, ook haar handen en voeten worden groter en dikker en de vorm van haar gezicht verandert. Haar onderkaak wordt breder, haar tong dikker en haar neus wordt na de operatie breder.

‘Je bent in de puberteit al in een identiteitscrisis, en dan krijg je er nog een crisis bij. Net in de tijd dat je probeert uit te vinden wat het is om vrouw te zijn en wie je bent. Je voelt je al ongemakkelijk omdat je

lijf verandert. Je bent onzeker, en ook gevoeliger voor schoonheidsnormen. Vroeger was ik best mooi, dat merkte ik ook aan reacties van jongens op mij. Maar daarna – ik kreeg een hekel aan mijn lichaam.’

Martina kwam in een identiteitscrisis terecht die zeker tien jaar duurde. ‘Ik had depressieve stemmingen en kreeg een soort verlamming over me: “Het maakt toch niet uit wat ik doe. Of ik nou ga werken, in bed lig of in een café zit; het is allemaal even onbelangrijk.” Ik voelde een grote afstand tussen mij en andere mensen. Ik kon met weinig mensen praten.’ Haar ouders helpen haar in praktische zin heel goed met de ziekte, maar er kan thuis niet goed over gepraat worden. En vriendinnen waren bezig hun eigen leven op te bouwen. ‘Studeren, vriendjes. Ze konden zich moeilijk voorstellen in wat voor situatie ik zat. Ik wilde heel graag zijn zoals zij, maar dat lukte me toch niet. Daarom voelde ik me altijd minderwaardig.’

Uitgelachen

Als Martina twintig is, gaat ze in Hamburg naar de kunstacademie. ‘Dat was een goeie stap, maar ik voelde me verschrikkelijk eenzaam. Iedere ochtend moest ik me weer wapenen om de straat op te gaan. In de metro naar de academie waren er hele coupés die om mij gingen lachen en vervelende opmerkingen maakten. Iedere keer weer. Dat was echt verschrikkelijk. Niet alleen pubers, maar ook volwassenen en ouderen. Dan keken ze naar elkaar van: “Je bent toch geschift als je zo lang bent.” Een man zei een keer: “U krijgt zeker nooit een man met die lengte.”

Toen ik op mijn zesentwintigste naar Nederland kwam, werd het compleet anders. Er reageerde in verhouding bijna niemand op mij. Heel vreemd. Zeker in een stad als Amsterdam zien mensen wel

dat je anders bent, maar er hoeft niets over gezegd te worden. Iedereen mag zijn zoals hij wil. Wat mensen nog wel steeds doen, is kijken. Dat alleen kan al heel kwetsend zijn. Je ziet mensen kijken en met elkaar over mij praten, en als ik dan terugkijk, dan doen ze net alsof ze iets zien achter mij. Dat is een patroon dat je heel goed gaat herkennen in de loop van de tijd.

Als mensen over mij praten, zeg ik wel vaak wat. Dat doe ik om te tonen dat ik niet zwak ben. Dat ik juist sterker ben dan de ander. Soms leg ik uit dat ik een ziekte heb, maar eigenlijk wil ik dat niet doen. Je mag gewoon niet gediscrimineerd worden als je buiten de norm valt. Of je nou in een rolstoel zit, of zwart bent, of wat dan ook. Alsof die ziekte een soort verontschuldiging is. Dat weiger ik.’

Gelukkig zijn er ook mensen die op een leuke manier reageren. ‘Een keer zei iemand die me niet kende: “Kijkt u uit dat u uw hoofd niet stoot, reuzin.” Dat was heel hartelijk. Je krijgt een heel fijn gevoel voor hoe dingen bedoeld zijn. Met kinderen is het nooit een probleem. Laatst kwam een buurmeisje op mij af en zei: “U bent heel lang en u heeft hele grote handen.” Dan vertel ik waar het door komt. Kinderen willen gewoon informatie, en oordelen niet.’

Geen liefde

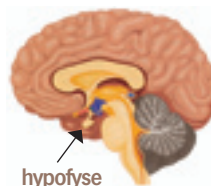
Mensen vragen zich ook vaak af of Martina een man of een vrouw is. ‘Een keer in de trein zat er een groep scholieren heel erg met elkaar te lachen. Ik vond het heel leuk dat ze zo’n plezier hadden, tot ik doorhad dat ze het over mij hadden. “Die heeft vast een kut van plastic,” zei eentje. Ik kon niets zeggen, ik was daar echt even niet tegen opgewassen. Dat bedoel ik niet discriminerend tegenover transseksuelen, maar het is heel vervelend als je dat als vrouw wordt gezegd.

Ik voel me absoluut vrouw, alleen de erkenning daarvoor, de bevestiging die je jezelf niet kunt geven, maar die je krijgt door contact met een man – dat krijg ik niet. Ik heb één relatie gehad...’ Martina valt stil en kijkt naar de grond. ‘Het was een noodrelatie. Het was geen liefde. Van mij niet, maar van hem ook niet. Ik dacht wel: “Waar ben ik mee bezig?” Maar ik dacht ook: “Ach, als er niets anders is wat het leven mij te bieden heeft op dit gebied, dan neem ik tenminste dit.” Er rolt een traan over haar wang.

‘Ik vind dit eigenlijk het ergst van alles,’ gaat ze verder. ‘Ik heb veel afwijzingen gekregen en het kost veel energie om dat elke keer weer weg te zetten. Ik heb wel contactadvertenties gezet, maar ik ben er ook een beetje moe van.

Reuzengroei

Acromegalie of gigantisme is een aandoening van de hypofyse, een klein kliertje aan de voorkant van de hersenen (zie plaatje). De hypofyse maakt hormonen aan en controleert ook andere hormoonproducerende klieren in het lichaam, zoals de schildklier en de eierstokken of zaadballen. Als zich in de hypofyse een gezwel ontwikkelt, is dat meestal goedaardig, maar de tumor kan wel zorgen dat er te veel groeihormonen geproduceerd worden. Acromegalie is zeer zeldzaam: jaarlijks worden er vier nieuwe gevallen vastgesteld op een miljoen mensen. Meestal ontstaat de ziekte bij volwassenen tussen de dertig en vijftig jaar, en leidt dan vooral tot groei van handen en voeten. Patiënten zijn vaak te herkennen aan karakteristieke gelaatstreken, zoals een vergrote onderkaak en geprononceerde jukbeenderen. Ook kan de ziekte leiden tot impotentie, onvruchtbaarheid, suikerziekte en overmatig transpireren. Alleen als de ziekte zich voordoet voordat iemand is volgroeid, zoals bij Martina Otto in de puberteit, veroorzaakt acromegalie ook reuzengroei en wordt de persoon een bijzonder lange volwassene.



‘Ik voel me absoluut vrouw, maar de bevestiging daarvan door contact met een man – die krijg ik niet’

Ik ben heel kwetsbaar geworden. Toen ik zestien was, waren mannen wel in mij geïnteresseerd. Maar als je er zo uitziet als ik nu, dan willen mannen je gewoon niet. Misschien heb ik ook wel een enorme muur om me heen gebouwd. Ik ben heel verlegen op dat gebied. Nu denk ik: ach, misschien is dat een gesloten deur voor je, maar er zijn nog genoeg andere deuren die wel openstaan. Ga dan voor je werk of voor je vrienden, zorg dat je daar je geluk uit haalt.’

Freakshow

Sommige acromegaliepatiënten maken van hun handicap hun beroep en spelen reuzen in speelfilms zoals *James Bond*, *The Addams Family* en *Big Fish*. Dat zou Martina nooit willen. ‘Ik wil juist niet beoordeeld worden op mijn uiterlijk. Bovendien spelen ze altijd van die monsterlijke rollen. Ik wil niet dat het een freakshow wordt.’

Martina is nu vijftig en heeft veel pijn. Haar rug en haar gewrichten hebben te lijden gehad onder de groei. De wervelkolom is vergroeid, de gewrichten slijten en ze heeft osteoporose. Ze heeft weinig energie en is snel moe. ‘Ik lig ’s avonds altijd op mijn bed. In mijn hoofd wil ik nog van alles doen, maar mijn lichaam kan gewoon niet meer.’

Toch wil ze niet gezien worden als zielenpoot. ‘Ik voel me dan weer zo in een hoek gedrukt. Natuurlijk vind ik het ook gewoon heel verdrietig. Ik kan ontzettend pissig zijn op het leven en op de situatie waar ik in zit. Als er niemand bij is, heb ik soms woede-

uitbarstingen. Dan huil en schreeuw ik en heb ik de neiging om meubels in stukken te slaan. Dat doe ik uiteindelijk nooit, maar ik gooi soms wel een kopje naar beneden, of sla met mijn vuist tegen de muur. Ik wil dan dat het *nu* anders is. Meteen. Ik pik het niet meer! Soms wordt het getriggerd door piepkleine dingen. Als de dop van de tandpastatube op de grond valt en ik last van mijn rug heb. “Alles gaat ook fout bij mij!” denk ik dan. Maar achteraf moet ik dan ook wel weer om mezelf lachen.

Ik heb geleerd dat ik mijn situatie niet kan veranderen, maar ik kan mijn leven wel vormgeven. Ik kan bijvoorbeeld kleren laten maken, in plaats van gefrustreerd in lelijke oudedames- of mannenbroeken te lopen. De ziekte maakt niet alles stuk. Ik heb goede vrienden, een mooie tuin. En, heel belangrijk: ik kan gelukkig mijn artistieke werk doen. Door mijn persoonlijke ervaringen heb ik een andere kijk op tussenmenselijke dingen. Mijn werk gaat vaak over door onszelf opgelegde normen, en discriminatie van mensen die anders zijn.

Ik wil graag dat deze ziekte wat bekender wordt. Niet omdat ik de illusie heb dat mensen het echt zullen begrijpen. Maar misschien kunnen ze het iets meer een plek geven als ze een lang mens zien. Ik heb lang getwijfeld over dit interview, omdat ik niet de giraffe in de dierentuin wil zijn. De bezienswaardigheid. Maar dat ben ik zonder dit artikel sowieso al. Ik hoop dat mensen door dit verhaal iets meer begrip krijgen voor mensen zoals ik.’ ■