

# Jongeren met een wijnvlek op de middelbare school

---

De Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs) heeft in samenwerking met Curias een onderzoek gedaan met een aantal middelbare scholieren over hun ervaringen als leerling met een wijnvlek.

Met de uitkomsten hiervan is een toolbox ontwikkeld waarmee de Nv WSWs leerlingen helpt in hoe je om kan gaan met de reacties uit de omgeving. En scholen kan helpen zich er van bewust te zijn hoe het voor een leerling is om een wijnvlek te hebben en wat de school daarin kan doen. In de toolbox zit lesmateriaal dat met en voor jongeren met een wijnvlek wordt gemaakt: de co-creatie werkgroep. Tijdens de eerste co-creatie werkgroep bijeenkomst zijn de ervaringen besproken en verzameld van jongeren met een wijnvlek op de middelbare school. Daar zijn goede en slechte ervaringen bij. In dit artikel geven we een inkijkje in een aantal van deze ervaringen.

## Laserbehandeling

Een van de jongeren vertelt dat ze op de middelbare school veel laserbehandelingen heeft gehad. Zij vond het opvallend welke leraar daar aandacht aan besteedde en welke niet. Eigenlijk was het totaal negeren ervan nog erger dan de vragen die ze erover kreeg. Vlak na de behandeling was haar gezicht opgezet en rood en had ze last van vermoeidheid, dat viel op. Maar er was één leraar die daar absoluut helemaal niets over zei; dat was ook nog haar mentor. Liever had ze gehad dat hij in ieder geval had geïnformeerd hoe het met haar ging, dat hij belangstelling had getoond. Een andere ervaringsdeskundige heeft een PowerPoint (PP) gehouden over laserbehandelingen in het mentoruur in de brugklas. "Dat was een aanrader." Ze liet in de presentatie zien hoe ze er na een behandeling uit zou komen te zien. "Toen wist de klas van te voren wat ze konden verwachten. Vóór deze presentatie waren sommige kinderen wel gemeen en wezen ze me na. Maar dat is na de PP gestopt en ze zochten zelfs toenadering."

## Positieve reacties

Een andere jongere heeft een goede ervaring tijdens sportles. "Omdat je met een laserbehandeling niet mag sporten en je soms een ice-pack gaat halen voor de zwelling, komt er tijdens de sportles ruimte om er over te praten." De ander ervoer dit tijdens het mentoruur. Weer een ander heeft goede ervaringen bij het vak Beeldende Vorming. Wat fijn is als je 'gezien' wordt. Dat een leraar gewoon vraagt 'gaat het?' als je na een laserbehandeling met een opgezwollen gezicht rondloopt, bijvoorbeeld.

## Vertrouwen krijgen

Medeleerlingen kunnen je meer zelfvertrouwen geven. "Ik had een vriendin die mij zelfverzekerder maakte. Zij kwam voor me op als iemand iets onaardigs zei. Zij had best een grote mond en dan waren de anderen snel stil." Een ander heeft het kamp van de brugklas gebruikt om er over te vertellen en er gewoon over te praten. "Daarna was het voor iedereen heel normaal." "Als ik op de basisschool een spreekbeurt gaf over mijn wijnvlek, kreeg ik altijd een tien. Op een gegeven moment had ik dat door. Omdat ze het zo moedig van me vonden of zo zielig."

## Ervaringen met leraren

Er zijn ook slechte ervaringen met leraren. "De één die het helemaal negeert, ook al kom je met een rood opgezet gezicht in de klas na een laserbehandeling. Dan wordt het taboe bevestigd, dat het zo erg is, dat je er maar niet over praat." "En een andere leraar reageert met 'ach ik had op jouw leeftijd heel veel puisten'. Dat is lief bedoeld, maar dan snap je het echt niet, dat is iets heel anders." "Een opmerking als 'schoonheid zit van binnen' is ook niet fijn. Een keer zei iemand 'ik vind het knap dat je zo rondloopt'. Alsof ik ook anders zou kunnen rondlopen!" Er zijn ook leraren die het bagatelliseren. "Een leraar zei eens tegen me: 'kinderen in Afrika hebben soms een been verloren'; dat is nog erger."

## Ervaringen met medeleerlingen

Ook medeleerlingen reageren niet altijd begripvol. "Dat je wordt gepest of dat ze vragen 'wat is er met je hoofd?' 'gaat dat nog weg?' ". Een meisje met een wijnvlek geeft aan dat ze van school gewisseld is omdat ze te veel werd gepest. De overgang van de basisschool (dat een kleine gezellige veilige school was) naar de grote middelbare scholengemeenschap met veel niveaus was te groot. Nu zit ze op een kleinere middelbare school en gaat het veel beter. Over het pesten zegt de jongere: "Op de middelbare is het echt heel anders dan op de basisschool. Op de basisschool grijpen leraren sneller in als je wordt gepest. Op de middelbare zeggen ze, zelfs als ik om hulp vraag, 'los het zelf maar op' ".

## Ermee omgaan

Er wordt verschillend mee omgegaan in de groep. Eén jongere vertelt: "Als ze me op straat lang nakijken, zeg ik vrolijk 'Hoi' en kijk ze recht aan." "Op vakantie zei een keer een kind tegen me 'je bent verkeerd geboren'. Daar ben ik toen erg van ondersteboven geweest. Op school had gelukkig nog nooit iemand zoiets tegen me gezegd." Een jongere geeft aan dat ze veel troost vindt in muziek. "Met name muziek die uitdraagt dat je jezelf moet zijn en dat het niet uitmaakt wat andere mensen van je vinden." Een ander heeft goede ervaringen met verliefdheid. "Als iemand je echt leuk vindt of zelfs verliefd op je is, dan kijken ze echt wel door de vlek heen."

## Make-up

Soms vragen medeleerlingen: 'waarom doe je daar geen make-up op?'. Eén van de jongeren is daar heel stellig in: "ik doe er geen make-up op omdat het zo bij mij hoort." Andere jongeren hebben wel verschillende soorten make-up geprobeerd. "Het is me te veel werk". "Toen ik het een keer deed, zeiden ze tegen me 'dat is toch niet nodig?' ". Een ander geeft aan dat ze veel moet gebruiken om effect te hebben. "Maar het verschil tussen wel of geen make-up is te groot. Als je er eenmaal aan begint, moet je het altijd blijven doen. Dan kennen de mensen je op die manier."

## Toolbox Middelbare School

Samen met de co-creatie werkgroep is het lesmateriaal voor de toolbox ontwikkeld. Het is dus van en voor jongeren. In de toolbox zitten Do's en Don'ts. Goede raad en tips van ervaringsdeskundigen. Ook zit er een voorbeeld PowerPoint presentatie in die je kunt gebruiken als je een pitch zou willen houden. Voor de mentor is er een lesbrief gemaakt over hoe je aandacht kan geven aan het onderwerp. Tenslotte zijn er grappige en prikkelende vragen en antwoorden opgesteld om een eigen Kahoot te kunnen maken.

Cecilia Kalsbeek,  
projectleider toolbox Jongeren in beeld