

Mijn verhaal: 'Esmée Hansen'

- Mijn hondje Jay geeft me heel veel steun -

Bij Esmée Hansen (21) werd al vroeg duidelijk dat er iets anders was. Ze werd geboren met donkerpaarse wijnvlekken op onder andere haar voorhoofd en nek. De huisarts raadde aan om direct actie te ondernemen. Toen Esmée zes weken oud was, werd ze doorgestuurd naar de neuroloog. Er volgden diverse onderzoeken, waaronder een CT-scan.

„Wij kregen in de kraamtijd al te horen dat het om wijnvlekken ging,” vertelt haar moeder Fiona. „De computer was er natuurlijk al, zo’n 20 jaar geleden, dus mijn ex en ik zijn direct van alles op gaan zoeken. Toen stuitte we op Sturge-Weber. We dachten meteen: het zal toch niet?”

Je weet niet wat er gaat gebeuren

Het bleek inderdaad zo te zijn, dat kwam uit de onderzoeken naar voren. Maar er werd ook gezegd door de artsen dat het zo subtiel aanwezig was dat Esmée er waarschijnlijk weinig last van zou hebben. Voor alle zekerheid kreeg ze wel een dosis van het medicijn Stesolid mee naar huis; die kon toegediend worden ingeval er toch een epileptische aanval zou optreden.



De focus lag in het begin veel meer op de wijnvlekken zelf. „Die waren donkerpaars, dus heel zichtbaar en dat was wel confronterend. Mensen keken in de kinderkar en begonnen er meteen iets over te zeggen. Langzaam maar zeker bouw je wel een dikkerre huid op als ouder. Maar ik vroeg me wel af: zo’n meisje, hoe gaat die daar later mee om?”

Na vijf maanden kreeg Esmée de eerste epileptische aanval en die deden zich vervolgens vaker voor. „We zaten daarna heel veel in het ziekenhuis met Esmée, want de medicatie moest worden vastgesteld en ingeregeld. We hebben echt zitten goochelen met medicijnen en doseringen.” Gelukkig werd uiteindelijk een combinatie gevonden van twee medicijnen. De laatste grote aanval was toen Esmée in de brugklas zat, rond haar veertiende. Inmiddels is haar medicatie afgebouwd en gebruikt ze nog maar één medicijn.

Fiona vervolgt: „We dachten bij onszelf: voordat ze naar school gaat, laten we die wijnvlekken behandelen. Misschien vallen ze dan minder op.” Toen Esmée een jaar of twee-drie was, begonnen de laserbehandelingen. In het AMC werd ze om de paar maanden behandeld. De donkerpaarse kleur werd lichter, meer roze, maar helemaal onzichtbaar zijn ze nog steeds niet. Een jaar of tien later werd nog een poging gedaan, maar die had weinig effect.

Van warm bad naar pesterijen

Esmée herinnert zich niets van haar eerste jaren. „Pas toen ik een kleuter was, begon ik te merken dat er iets met me aan de hand was. Ik begon op een normale basisschool, maar daar bleek dat mijn ontwikkeling trager verliep



dan gemiddeld. Uiteindelijk ging ik naar het speciaal onderwijs voor langdurig zieke kinderen in Overvecht. Dat voelde als een groot warm bad. Elk kind daar had wel iets en dat werd volkomen geaccepteerd. Ik was daar gewoon Esmée en werd echt gezien. Ik was geen nummer.”

Toch wilde ze overstappen naar een andere school, dichterbij huis. Daar ging het mis. „Drie jaar lang werd ik gepest vanwege die wijnvlek. Dat was heel erg. De school deed er niets tegen, want er was altijd wel ‘gedoe’ en de mentor vond dat ik het zelf maar moest oplossen. Maar ja, hoe ga je in je eentje in tegen al die pesters, die je al staan op te wachten op het station?” Ze zat negen maanden thuis en uiteindelijk kwam de school met de boodschap dat ze niets konden doen en dat ze beter een andere school kon gaan zoeken. Ze kwam terecht op het speciaal voortgezet onderwijs in Zeist, waar ze wel werd geaccepteerd en ook vrienden wist te maken.

Gevolgen voor het dagelijks leven

De wijnvlek speelt nog steeds een grote rol in haar dagelijks leven. „Als ik naar buiten ga, heb ik het idee dat ik word aangestaard. Dat mensen zich afvragen: wat zit er op jouw gezicht? Ik heb wel eens meegemaakt dat iemand bij de Lidl

een scheldwoord naar me riep."

Een paar jaar geleden probeerde Esmée haar wijnvlek minder zichtbaar te maken door medische tatoeagebehandelingen te ondergaan in Rotterdam. „Het werkte best wel, maar voor mij waren de behandelingen niet vol te houden vanwege de reistijd. Daardoor raak ik overprikkeld. Ik zou willen dat ze het hier in Utrecht ook deden, dan kon ik er gewoon naartoe fietsen."

Ook lichamelijk merkt ze de gevolgen van Sturge-Weber. „Ik heb balansproblemen en een licht beenlengteverschil, dus ik draag steunzolen. Vroeger werd ons verteld dat ik niet normaal zou kunnen fietsen, maar daar hebben we ons niet bij neergelegd. Dus dat kan ik nu wel, al is het vooral bij een harde wind niet zo makkelijk om in balans te blijven. Ik heb ook nog een tijdje paardgereden, maar ook daarbij speelt het goed in balans kunnen blijven een grote rol. Het is toch lastig om dat bij een manege duidelijk te maken, vooral tijdens lessen. Want als je erover begint, krijg je steeds meer vragen over wat er nou precies aan de hand is." Het is best lastig om de dag goed gevuld te krijgen. Want naar werk of naar dagbesteding gaan is niet vanzelfsprekend. „Ik word altijd over- of onderschat en val daardoor snel uit. Ik ben nu bezig met een jobcoach om te kijken of er iets te vinden is wat wel bij me past. Ook zit ik in een traject van de gemeente waarin ik twee keer per week meedoe met een activiteit. Ik sport en kom ook samen met een groep waarin we leren omgaan met onze situatie."

Ze heeft wel het idee dat ze daar geaccepteerd wordt en kan zijn wie ze is. Maar het pestverleden werkt nog steeds door. „Daardoor ben ik toch wantrouwig geworden. Zeggen mensen wel echt wat ze bedoelen als het iets aardigs is? Ik wil het niet denken, maar toch doe ik het. Dat is heel frustrerend."

Duidelijkheid is belangrijk

Op haar zestiende kreeg Esmée de diagnose autisme. Daarna is ze een traject ingegaan voor het testen op ADHD. „Ik wil mezelf niet volplakken met labels, maar ik wil wel weten waar ik aan toe ben. Want ik loop tegen dingen aan en wil weten waar dat vandaan komt. Gewoon duidelijkheid hebben, dat is belangrijk voor me."

Voor Fiona is het moeilijk om te zien hoe haar dochter worstelt. „Een heel groot deel van ons leven draait hier al jaren om. Het houdt me heel erg bezig, want ik zie dat ze vastloopt in vriendschappen,

werk, school en hobby's. Ze weet niet goed welk pad ze moet bewandelen. Ik probeer haar zoveel mogelijk te ondersteunen, maar we zijn zo verschillend dat ik me moeilijk kan inleven in haar situatie. Daarom is professionele hulp welkom. De wachtlijsten voor hulp maken het er niet makkelijker op."

Moeder en dochter zijn een echte twee-eenheid en proberen zich er samen doorheen te slaan.

Esmée: „Wat echt helpt, is mijn hondje Jay. Die geeft me in alles heel veel steun."

Auteur: Wilma Vervoort

Esmée en Fiona, bedankt voor jullie mooie verhaal en de foto's.

