

EEN BEELD VAN HET LEVEN VAN ACHT VERSCHILLENDE
VOLWASSENEN MET HET STURGE-WEBER SYNDROOM

VELE GEZICHTEN

STURGE-WEBER IN ACHT PORTRETTE

ONTWIKKELD DOOR CURIAS: CECILIA KALSBECK EN MARGIT WEWER MET FOTO'S VAN
PETRA VAN VELZEN FOTOGRAFIE EN MICROPOËZIE VAN DOUWE JAN SCHRALLE

Een uitgave van: Nederlandse vereniging voor mensen
met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom

curias
met zorg onderzocht



VELE GEZICHTEN

STURGE-WEBER IN ACHT PORTRETTE

EEN BEELD VAN HET LEVEN VAN ACHT VERSCHILLENDE
VOLWASSENEN MET HET STURGE-WEBER SYNDROOM

Een uitgave van:
**Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek
of Sturge-Weber syndroom ter viering van het
40-jarig bestaan van de vereniging in 2020**

VOORWOORD

Het werk is gedaan. Het portrettenboek is klaar. En ik mag het voorwoord schrijven.

Ik heb een flinke wijnvlek, links op mijn gezicht/hoofd, maar geen Sturge-Weber. Nooit mee gepest. Wel heeft mijn moeder doktoren pogingen laten doen de wijnvlek te laten verdwijnen. Als baby door een radioactieve bestraling, als tienjarige door een proefstukje af te laten schaven. Maar het kwam weer terug. Ik heb er wel bijverschijnselen aan overgehouden: netvliesloslating, glaucoom, doof aan een oor en huidkankerplekjes zo nu en dan.

Als acteur heb ik de vlek eens weg laten schminken. Een keer was genoeg om dat daarna nooit meer te doen. Want de belangrijkste les gegeven door mijn ouders, grootouders, tantes en ooms, buren en vrienden: het hoort bij jou Reint, die wijnvlek.

Dat mensen snel wegstijgen of vragen stellen: “Bent u verbrand in het gezicht?”, het hoort bij mij. Al schrik ik soms van een foto van mezelf waar ik met mijn vlek op sta.

Ik hoor bij deze vereniging met de moeilijke naam, die dit boekje uitgeeft. Veertig jaar oud is zij en de jarige geeft zelf een cadeau: dit boekje.

Met bestuursleden die tijd wisten vrij te maken om zich in te zetten voor het belang van de leden en hun familie. Een kleine vereniging, oersterk door de onderlinge verbondenheid.

Dank aan Amber, Jan, Loes, Douwe Jan, Joep, Tom, Marlie en Tessa voor jullie medewerking. Dank aan Petra van Velzen voor haar indrukwekkende foto's.

Dank aan Liesbeth, Willemien, Nils en Carla van het bestuur en Margit met Cecilia van Curias. Voor jullie inzet, creativiteit en vasthoudendheid.

'Veel Gezichten'! Een uniek document.

Reint Laan

voorzitter a.i.

8

Amber: "Sinds ik een MRI scan van mijn hoofd heb gezien, snap ik het beter"

14

Jan: "Wapen je voor de buitenwereld, maar geloof in je kracht"

20

Loes: "Verstop je kind niet!"

26

Douwe Jan: "Erken dat je wijnvlek er is, dat 'ie er mag zijn. Behandel je wijnvlek liefdevol"

32

Joep: "Ik ervaar geen beperking door de Sturge-Weber"

38

Tom: "Ik kan aardig goed tennissen. Ik heb meegedaan aan de Special Olympics en won een zilveren medaille"

44

Marlie: "Ze moeten me maar nemen zoals ik ben!"

50

Tessa: "Iedereen heeft iets unieks"

AMBER, 27 JAAR:

“

**Sinds ik een MRI-scan
van mijn hoofd
heb gezien, snap
ik het beter**

”

Amber heeft iedere dag te maken met de verschillende gevolgen van haar Sturge-Weber. Ze werkt, heeft een vriend en houdt enorm veel van dieren. Vroeger was ze opstandig, maar sinds ze een MRI-scan van haar hoofd heeft gezien, snapt ze beter wat ze heeft en kan ze het beter accepteren.

AMBER, 27 JAAR

“Ik heb alle aspecten van het Sturge-Weber syndroom op mijn bordje. Daar heb ik elke dag mee te dealen en dat geeft veel strijd in mijn leven. Glaucoom, epilepsie, wijnvlek, maar ook problemen met mijn gedrag. Ik ben verbaal heel sterk, maar de uitvoering van dingen is voor mij vaak lastig. Omdat ik verbaal sterk ben, schept dat bij mijn omgeving verwachtingen, die ik niet waar kan maken. Dat levert veel frustratie bij mij op.”





Tip van Amber:

"Zorg dat je je eigen fijne dingen creëert en dingen doet die je fijn vindt!"

"Ik ben een doorzetter en ik wil dingen in mijn leven bereiken."

"Vroeger kreeg ik medicijnen voor mijn 'lastige' gedrag. Die hielpen niet. Het is veel belangrijker dat je ouders en familie je een stabiele omgeving en veilige basis bieden. Dat werkt beter dan gedragsmedicijnen voorschrijven, dat zou trouwens ook wel een beetje minder mogen. Ik vind het belangrijk dat artsen naar de mens in zijn geheel kijken in plaats van naar elk apart stukje. Ik ben voor multidisciplinaire samenwerking!"

Last van glaucoom

"Ik heb last van glaucoom. In 2015 kreeg ik een drain in mijn oog om vocht af te voeren. Dat is pijnlijk, ik vind het vervelend. Ik moet elke dag mijn oog druppelen. Met mijn aangedane oog heb ik nog maar 10% zicht. Mijn andere oog neemt een deel van het zicht van mijn aangedane oog over. Ik kan door mijn beperkte zicht op rechts niet autorijden. Deelnemen aan het verkeer is sowieso lastig."

“Dieren hebben sowieso mijn passie, zij hebben geen oordeel en dat vind ik heel fijn.”

Dagelijks medicijnen slikken tegen epilepsie

"In het verleden heb ik twee epilepsieaanvallen gehad. Nu heb ik daar gelukkig geen last meer van. Ik moet wel blijvend medicatie gebruiken. Twee keer per dag slik ik pillen tegen de epilepsie, in de ochtend en de avond. Ik moet daar steeds aan denken. Dat is lastig voor mij. Ik zou willen dat ze betere capsules maakten. Of nog beter, dat je een chip in je huid krijgt, die automatisch het medicijn in je lichaam brengt."

De laserbehandelingen deden veel pijn

"Ik heb over de rechterkant van mijn gezicht en rondom mijn oog een wijnvlek. Daar heb ik veel last van. Ik wil mijn gezicht vaak verstoppert. Vanaf mijn babytijd heb ik laserbehandelingen gehad om mijn wijnvlek lichter te laten worden. Vroeger ging dat zonder narcose. Dat deed vreselijk veel pijn. Toen ik negen jaar oud werd, ben ik gestopt met het laseren."

Toch ben ik een paar jaar later weer gestart met een laserbehandeling bij SNIP (Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen in Amsterdam). In mijn pubertijd gebruikte ik camouflagecrème. Mijn moeder bracht dat op. Dat kon ik zelf niet vanwege mijn aangedane oog. Ik heb de hoop dat er in de toekomst een nieuwe lasertechniek komt, die mij kan helpen."

Met de scan kon ik de vlekken in mijn hoofd zien

"Ik heb altijd veel moeite gehad met het accepteren dat ik anders ben, dat ik het Sturge-Weber syndroom heb. Maar een tijd geleden heb ik een MRI-scan gehad van mijn hoofd. Op die scan kon ik zien dat er vlekken in mijn hoofd aanwezig zijn. Door die scan snap ik nu beter dat ik iets heb en dat ik daardoor niet alles kan. Daardoor kan ik nu beter accepteren dat ik wat heb. Ik leg de lat nu wat lager voor mezelf, dat levert mij minder frustratie op. Vroeger snapte ik het niet. Dat leverde me heel veel strijd en frustratie op."

Doorzetter

"Ik heb een Wajong-uitkering. Nadeel daarvan is dat ik maar beperkt mag bijverdienen, anders word ik gekort. Dat vind ik eigenlijk oneerlijk. Ik werk als assistent-melker op een boerderij en help soms bij het melken. Ik help met het verzorgen van de koeien en kalfjes, ook als ze ziek zijn. Ik heb een heel speciaal talent. Ik heb namelijk een zesde zintuig waarmee ik zieke dieren kan opsporen. Als ik door de stal loop, voel ik precies aan welk dier ziek is. Als de boer het dier vervolgens gaat onderzoeken, blijkt mijn zesde zintuig altijd te kloppen. Ik heb niet alleen een zesde zintuig voor dieren. Ik weet ook goed mensen aan mij te binden. Ik vind het belangrijk om een netwerk te hebben als vangnet, mocht er iets mis gaan. Ik ben een doorzetter en ik wil dingen in mijn leven bereiken. Ik zou het liefste een diploma willen halen van een opleiding. Ik zou bijvoorbeeld wel in de detailhandel willen werken. Ik kan namelijk heel goed productkennis onthouden. Een diploma geeft me meer kans bij het solliciteren en daardoor een betere kans op een baan."





Geen kinderwens

"Ik woon al zes jaar samen met mijn vriend. Maar ik heb geen kinderwens. Ik heb heel veel liefde te geven, maar ik ben bang dat ik geen goede moeder zal zijn. Je moet een kind een stabiele omgeving kunnen bieden, dus goede huisvesting hebben en een stabiele financiële situatie. Dat heb ik nu nog niet. Zo'n bevalling lijkt me ook gewoon hartstikke zwaar. En het lijkt me lastig om een kind op te voeden. Mijn moeder is gewoon een specialist in opvoeden. Ze heeft haar handen vol aan mij gehad. Ik ben haar heel dankbaar voor waar ik nu sta."

Dieren hebben geen oordeel

"Ik word blij als ik andere mensen blij kan maken of als ik bijzondere dingen mag doen. Zoals mijn zesde zintuig inzetten voor zieke dieren. Dieren hebben sowieso mijn passie. Dieren hebben geen oordeel en dat vind ik heel fijn. Dieren praten niet maar kunnen je wel veel meegeven en leren. Dieren kunnen ook negatieve energie weghalen. Mijn paard Ormando was jarenlang mijn maatje. Helaas is hij overleden. Al van kinds af aan is mijn allergrootste wens om dierenarts te worden. Maar mijn moeder heeft me wel duidelijk kunnen maken dat dat helaas voor mij niet haalbaar is."

DOOR AMBER VERBONDEN:

**De dieren, de mensen,
de liefde, de pijn.**

**Door het geluk in zicht
te houden. In puurheid
deel jij jouw vuur.**

**Zichtbaar en onzichtbaar,
met wie het nodig heeft.**



JAN, 56 JAAR:

“

**Wapen je voor de
buitenwereld, maar
geloof in je kracht**

”

“Bij Jan duurde het een paar jaar voordat hij eindelijk de diagnose Sturge-Weber syndroom kreeg, maar dat was niet het enige. Hij bleek nog een syndroom te hebben, namelijk Klippel-Trénaunay. In zijn jeugd heeft hij het niet makkelijk gehad. Maar als volwassene vond hij de liefde van zijn leven, reisde hij de wereld rond en voelt hij zich happy in zijn werk. Jans motto is dan ook: “Wapen jezelf tegen de buitenwereld, maar blijf vooral jezelf. Blijf bij je eigen kracht, daar word je uiteindelijk sterker van.”

Jan, 56 JAAR

“Bij mijn geboorte zag de gynaecoloog dat er iets met mij aan de hand was. Ik had allerlei rode en paarse vlekken over mijn lichaam, maar wat ik precies had, konden ze toen niet zeggen. Een paar jaar later stelden de artsen de diagnose Sturge-Weber syndroom. Helaas bleek ik nog een syndroom te hebben, namelijk Klippel-Trénaunay. Daardoor heb ik last van spataderen, heb ik wijnvlekken over mijn lichaam en een afwijkende groei van de weke delen. Dat laatste heeft tot gevolg dat ik een dun en een dik been heb. Bovendien is mijn dikke been langer dan mijn dunne been.”





"Als kind droeg ik vanwege het lengte- en dikteverschil van mijn benen speciale schoenen. Deze werden speciaal op maat voor mij gemaakt. Dat was best kostbaar. Daarom moest ik zo lang mogelijk met mijn schoenen doen. Door het lengteverschil van mijn benen kon ik niet meedoen met sporten. Dat vond ik niet leuk."

Traumatische ervaring

"Het komt niet zoveel voor dat iemand twee syndromen tegelijk heeft. Als jongetje van zes jaar werd ik een keer in het ziekenhuis meegenomen naar een zaal vol met geneeskundestudenten. Van tevoren hadden de artsen mij niet verteld wat er ging gebeuren. Als een soort proefkonijn werd ik in die zaal tentoongesteld. Dat was voor mij een traumatische ervaring waar ik jarenlang last van heb gehad."

Tip van Jan:

"Wapen jezelf tegen de buitenwereld. Blijf vooral jezelf en blijf bij je eigen kracht. Zo word je er uiteindelijk sterker van."

"Ik kon het bijna niet geloven dat zij op mij verliefd was. Inmiddels zijn we al weer 14 jaar getrouwd."

“Ik heb volledig geaccepteerd dat ik een wijnvlek heb. Ik kan er nu veel beter mee om gaan.”

JANS THUISKOMEN.

Mensen kijken zonder te zien.

Reizend van oog naar oog,

zie jij jezelf en word je gezien.

Onderweg verandert alles.

Blind aan één oog

“Zowel door het Sturge-Weber syndroom als Klippel-Trenaunay kan er een verhoogde oogboldruk ontstaan. Maar in mijn jeugd was dat allemaal nog niet zo bekend. Mijn moeder dacht wel dat er iets met mijn oog was, maar het ziekenhuis nam het niet serieus genoeg. Rond mijn zesde jaar bleek mijn rechter oog al zo beschadigd, dat er niets meer aan te doen was. Daardoor ben ik nu aan één oog blind.”

Volwassenen achtervolgden me

“Ik heb een wijnvlek in mijn gezicht. Daar ben ik als kind veel mee gepest. Eigenlijk niet zo zeer door mijn klasgenoten, zij kwamen voor mij op, maar vooral door volwassenen. Het kwam zelfs voor dat volwassenen mij in de Hema gingen achtervolgen. Afschuwelijk vond ik dat.”

“Door dat pesten ging ik mij anders gedragen. In gezelschap zat ik vooral met mijn hoofd omlaag en probeerde ik niet op te vallen. Ik hield zoveel mogelijk mijn mond. Door die nare opmerkingen ging ik een muur om mij heen bouwen, zo had ik minder last van het pesten. Jarenlang heb ik die muren om mij heen gehad. Ook ben ik altijd wantrouwend geweest of mensen wel echt in mij geïnteresseerd waren.”

Oudere zussen

“Mijn ouders hebben mij beschermd opgevoed. Omdat ik er anders uit zie, waakten mijn twee oudere zussen over me om te voorkomen dat anderen mij konden kwetsen. Ze gingen zoveel mogelijk met mij mee om mij te beschermen.”

Ik kon niet geloven dat ze verliefd op me was

“Lang dacht ik dat een relatie niet voor mij was weggelegd. Ik wilde wel graag een relatie, maar ik was erg onzeker door de nare ervaringen met mijn wijnvlek. Vaak bleef het bij een vriendschap. Maar tijdens een reis naar Suriname heb ik mijn huidige vrouw ontmoet. Op het vliegveld zagen we elkaar en er was meteen een klik. Ik kon het bijna niet geloven dat zij op mij verliefd was. Inmiddels zijn we al weer veertien jaar getrouwd.”

Het reizen heeft mijn horizon verbreed en mijn zelfbewustzijn vergroot

“Ik ben als twintiger heel veel gaan reizen. Vooral met internationale gezelschappen. Dat heeft me ontzettend goed gedaan. De mensen in die gezelschappen waren in mij als persoon geïnteresseerd. Ze vroegen niet steeds ‘wat heb je?’. Het reizen heeft mij een enorme boost gegeven. Mijn zelfbewustzijn is daardoor gegroeid. Ik kreeg steeds meer zelfvertrouwen. Ik wist steeds beter om te gaan met mijn wijnvlek en de reacties uit de omgeving. Ook ben ik uit mijn schulp gekropen en een grote prater geworden. Dankzij het reizen heb ik ook mijn vrouw ontmoet. Iets waar ik vroeger alleen maar van kon dromen.”





Van mijn wijnvlek heb ik geen last meer

"Van mijn wijnvlek heb ik nu geen last meer. Ik heb volledig geaccepteerd dat ik een wijnvlek heb en alles wat bij de twee syndromen hoort. Ik kan er nu veel beter mee omgaan dan vroeger."

De auto geeft me vrijheid

"Ik maak me wel zorgen om mijn linkeroog. Met dit ene oog kan ik nog zien. Maar dit oog heeft ook een verhoogde oogboldruk. Tweemaal per jaar ga ik voor controle naar de oogarts. Ik hoop dat dit oog goed blijft, want nu mag ik nog autorijden. Dit is voor mij erg belangrijk. De auto geeft me vrijheid om te reizen en verhoogt mijn mobiliteit."

Migraine als schaduw over mijn hoofd

"Ik heb helaas wel last van migraine. Dat hangt altijd als een schaduw over mijn hoofd. Als ik een migraineaanval krijg, gaat dat vaak gepaard met een aura. Mijn migraine kan door van alles worden getriggerd, onder meer door fel licht van lampen. Ik slik bloedddrukverlagers tegen de migraine, dat helpt iets."

Compressie kousen

"Als gevolg van de Klippwll-Trénaunay heb ik veel pijn in mijn benen. Daarvoor draag ik sinds twee jaar compressiekousen. Gelukkig helpt dat tegen de pijn."

Werken met plezier

"Ik werk nu al 38 jaar met veel plezier in de natuurbescherming in een natuurreservaat in het Gooi. Ik verzorg daar de schapen en runderen en repareer de hekken. Ik geef ook informatie aan de bezoekers over het natuurgebied en de dieren. Aan kinderen leg ik uit wat ik heb. Die reageren daar altijd goed op."

Het heeft me sterker gemaakt

"Het Sturge-Weber syndroom heeft mij uiteindelijk sterker gemaakt. Door nare opmerkingen uit de omgeving heb ik geleerd ad rem te reageren. Ik heb ook veel mensenkennis opgedaan. Ik merk snel of iemand iets echt meent of niet. Als mensen niet echt geïnteresseerd in me zijn, dan hoef ik niets met ze."

Landelijke contactdagen

"Ik vind de landelijke contactdagen van de patiëntenorganisatie, de Nv WSWs, belangrijk voor de erkenning en herkenning. Ik merk wel dat ik één van de oudste Sturge-Weber patiënten ben en niet zoveel leeftijdgenoten tegenkom. Ik hoop dat de zorgverleners zich gaan verdiepen in de gevolgen van het Sturge-Weber syndroom op lange termijn. Ik ben wel benieuwd wat daar uit komt."



LOES, MOEDER VAN ARJEN VAN 54 JAAR:

“

Verstop je kind niet!

”

Toen Loes van Arjen beviel, vertelde de arts dat ze blij mocht zijn als hij zeven jaar zou worden. Arjen is nu dus al 54 jaar. Maar hij heeft het ontwikkelingsniveau van een kleuter. Dat is niet altijd even makkelijk. Voor Arjen niet en voor Loes ook niet. Naast de zorgen geeft Arjen toch ook veel geluk en blijheid. Zo neemt hij steeds bloemen voor Loes mee. Van zijn wijnvlek heeft hij nog steeds last. Als kind werd hij veel nagestaard, nu wordt hij er ook wel mee gepest.

LOES, MOEDER ARJEN

“Arjen had bij zijn geboorte een wijnvlek in zijn gezicht en een rode vlek op zijn hoofd. De arts had geen idee wat er met Arjen was. Hij zei tegen mij: ‘Je mag blij zijn als je zoon zeven jaar oud wordt.’ Dat kwam als een klap in ons gezicht en was erg pijnlijk.”





Tips van Loes:

"Wat ik andere ouders wil meegeven: probeer te genieten van de dingen die je kind wél kan.

Probeer zo gelukkig mogelijk te leven. Voor jou en je kind.

Laat je kind doen wat hij wil en stimuleer zoveel mogelijk zijn ontwikkeling en het belangrijkste:

Verstop je kind niet!"

"Het staren van mensen heeft sommige uitjes voor ons verpest."

Met drie maanden al hevige epilepsieaanvallen

"Arjen was pas drie maanden oud toen de epilepsieaanvallen begonnen. Dat was voor ons erg zwaar, we wisten niet wat ons overkwam. Omdat de epilepsieaanvallen hevig waren, werd Arjen vervolgens drie maanden opgenomen in medisch centrum De Klokkenberg. Met medicatie is toen geprobeerd de epilepsie te behandelen. Uiteindelijk lukte dat."

"Op het moment dat Arjen leerde lopen, bleek al snel dat hij moeilijk kon lopen. Hij sleepte met zijn linkerbeen. Ook had hij problemen met zijn linker oog. Er werd glaucoom geconstateerd. Arjen kan moeilijk praten. Op de kleuterschool werd duidelijk dat Arjen in zijn verstandelijke ontwikkeling achterliep t.o.v. andere kinderen. Het is onduidelijk of dit het gevolg is van de epilepsie."

“Hij heeft baat bij een prikkelarme ruimte.”

“Toen Arjen zeven jaar was, moest hij naar de lagere school, maar door zijn ontwikkelingsachterstand ging hij naar een speciale woonvorm, Zonneveld. Hier woonden kinderen met een zware lichamelijke of verstandelijke beperking. Op Zonneveld kreeg Arjen les, maar er waren ook een fysiotherapeut, ergotherapeut en kinderarts aanwezig om de kinderen te behandelen.”

Veel in het ziekenhuis

“In zijn jeugd heeft Arjen veel in het ziekenhuis gelegen. Dat gaf ons veel zorgen. Arjen is bijvoorbeeld geopereerd aan zijn wijnvlek. Dankzij plastische chirurgie is zijn wijnvlek wat lichter geworden en daardoor minder zichtbaar. Hij is ook meerdere malen geopereerd aan zijn verdikte lip. Omdat er steeds een gezondheidsklacht bij kwam, was het voor ons als ouders emotioneel erg zwaar.”

Staren van mensen

“Vanwege zijn wijnvlek is Arjen als baby en klein kind op straat altijd veel aangestaard. Dat was niet alleen naar voor mijn man en mij, maar natuurlijk ook voor Arjen zelf. Als mensen lang naar Arjen staarden zei ik altijd: ‘U kunt beter iets aan ons vragen, dan zo te kijken’. Toen Arjen ouder was en mensen naar hem staarden zei hij: ‘Ik ben zo geboren’. Die woorden had hij

van ons geleerd. Het staren van mensen heeft sommige uitjes voor ons verpest. We gingen dan bijvoorbeeld een dagje naar de dierentuin. Dat was leuk tot het moment dat de mensen begonnen te staren. Toch bleven we er wel op uitgaan.”

Impact op het gezin

“Ik heb ook nog een dochter. Zij is anderhalf jaar ouder dan Arjen. Arjen moest regelmatig naar het ziekenhuis en wij hadden altijd zorgen om hem. Dit had gevolgen voor ons hele gezin. Er ging immers veel aandacht naar Arjen. Arjen is een echte familieman en gek op zijn zus en haar kinderen.”

Huidige gezondheid

“Nu is Arjen 54 jaar oud, maar hij heeft het ontwikkelingsniveau van een kleuter. Dit is onlangs nogmaals vastgesteld door een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Door glaucoom is hij blind aan zijn linkeroog. Sowieso is de linkerkant van zijn lichaam minder ontwikkeld, waardoor hij links minder kracht heeft. Hij heeft moeite met lopen. Arjen is zes jaar geleden aan zijn verdikte lip geopereerd, maar er is nu opnieuw een operatie nodig. Ik merk dat Arjen achteruit gaat met lopen en met praten. De laatste drie maanden van het jaar zijn altijd zwaar voor hem. Hij wordt dan heel druk en krijgt veel spanning in zijn linkerhand. De kunst is om hem minder prikkels te laten ervaren waardoor hij rustiger wordt. Hij is inmiddels nu zeven jaar aanvalsvrij van epilepsie.”

ARJEN BLOEIT

Jouw bloemen bloeien

vol in het leven, vlak bij de dood.

In die kwetsbaarheid zit de kracht verborgen

die in tederheid verbinding schenkt.

Je neemt ze mee naar waar je vandaan komt

En geeft ze aan wie jou gegeven heeft.

Want wie lief geeft bloeit!
en wie lief heeft leeft!





“Naast zorgen geeft Arjen me ook veel geluk en blijheid.”

“Door de week woont Arjen sinds zijn achttiende jaar op Okkernoot, dit is het vervolg op Zonneveld. In het weekend komt hij thuis. Op Okkernoot woont hij in een woonvorm met mensen van zijn eigen niveau. Arjen komt verbaal beter over dan hij in werkelijkheid qua ontwikkeling is. Op Okkernoot weten ze daar goed mee om te gaan. Hij gaat elke dag naar een activiteitscentrum voor dagbesteding waar hij het prima naar zijn zin heeft.”

Moeilijk gedrag

“Arjen vertoont af en toe lastig gedrag. Als hij dit gedrag vertoont, is het moeilijk om tot hem door te dringen. Soms verstopt hij bijvoorbeeld dingen in de wc, waardoor de wc verstopt raakt. Als ik hem erop aanspreek, ontkent hij. Zijn gedrag is soms moeilijk te interpreteren. De AVG-arts heeft nu een lijst opgesteld met randvoorwaarden waarop de zorgverleners in Okkernoot moeten letten. Zo kan Arjen bijvoorbeeld slecht tegen een drukke omgeving waar veel wordt gepraat of waar hij veel prikkels krijgt. Dan wordt hij zelf ook heel druk en zenuwachtig. Hij heeft baat bij een prikkelarme ruimte. De zorgverleners doen hun best om goed met het gedrag van Arjen om te gaan.”

Psychose

“Mijn man is vier jaar geleden overleden. Dat had enorme impact op Arjen. Hij kreeg een psychose waarbij hij alles kapot heeft geslagen. Dat was afschuwelijk. Ik hoop dat nooit meer mee te maken. Waarschijnlijk kon hij zijn emoties niet uiten en heeft hij alles opgekropt. Ik vind het moeilijk om met het soms lastige gedrag van Arjen om te gaan. Onlangs heb ik met de zorgverlener van Arjen gesproken om te kijken of hij misschien last heeft van dementie, waar zijn vader ook last van had.”

Genieten

“Naast zorgen geeft Arjen me ook veel geluk en blijheid. Zo neemt Arjen steeds bloemen voor mij mee als hij van Okkernoot naar huis komt. Hij is ook heel attent voor de andere bewoners in zijn huis. Hij gaat elk jaar op vakantie met een zorgreis. Dat vindt hij helemaal geweldig. Ook van het theater kan hij erg genieten, helemaal als er muziek is. Hij is een blij persoon. Wij hebben ook veel van hem genoten.”



DOUWE JAN, 33 JAAR:

“

**Erken dat je wijnvlek
er is, dat 'ie er mag zijn.
Behandel je wijnvlek
liefdevol.**

”

“Douwe Jan is creatief kunstenaar. Hij maakt, zoals hij dat noemt. Ook voor dit boek heeft hij de gedichten geschreven. De groentetuin en de natuur geven hem rust in z’n hoofd. Dat is niet altijd zo geweest. Naast glaucoom en een wijnvlek heeft Douwe Jan ook ADD en hypermobile gewrichten. Hij ging als kind naar het speciaal onderwijs. Hij leerde door en ging via de MAVO naar de HAVO en zelfs het HBO. Hij zegt dat met name het laseren van zijn wijnvlek hem heeft beschadigd. Letterlijk en figuurlijk.”

**DOUWE JAN,
33 JAAR**

“Ik vind dat je met het laseren van de wijnvlek een heel verkeerde boodschap afgeeft. Namelijk dat wat je hebt (de wijnvlek) is niet goed, en we moeten het wegwerken.”





Tips van Douwe Jan:

"Vind de kracht in jezelf.

Zet je aandoening in als kracht.

In mijn geval heeft mijn wijnvlek en ADD me opgeleverd dat ik anders denk dan anderen, creatief ben.

Zoek tenslotte de verbinding met jezelf en met anderen.

Dat is het allerbelangrijkste!"

"Ik heb een begeleider, die mij ondersteunt bij mijn dagelijkse werkzaamheden. Dat geeft me overzicht en rust. In eerste instantie lukte het mij niet om een baan te krijgen of te houden. Ik heb namelijk ADD en dat zit me soms in de weg. Maar sinds een tijdje werk ik samen met iemand anders in het bedrijf 'ter bevordering van de verwondering'. Ik werk als creatief kunstenaar en werk graag samen met het publiek. Zoveel mogelijk interactief, zodat er verbinding ontstaat tussen mij en het publiek, en tussen het publiek en het onderwerp. Ik geef workshops waarbij de deelnemers experimenteren met de microscoop. Ze leggen naar keuze iets onder de microscoop.

Dat kan een stukje stof zijn, of een blad van een plant, of iets uit de natuur, wat iemand maar wil. Daar maken de deelnemers een foto van. En ik maak bij die foto ter plekke een heel kort toepasselijk gedicht. Dit noem ik micropoëzie. De deelnemer krijgt op fotopapier de gemaakte foto met het korte gedicht erop mee naar huis. Soms voeg ik een paar foto's samen tot een collage of een boekje. Ik vind het belangrijk om te zien wat het maken van de foto en de poëzie met mensen doet. Ik geniet ervan als ik voor andere mensen iets kan doen. Ik geniet extra van kinderen, die bijvoorbeeld beestjes fotograferen. Ik hoop met deze workshops mensen te laten zien hoe mooi de natuur is."

"De acceptatie van je wijnvlek is als een soort rouwproces."

“Het laseren geeft een negatief zelfbeeld en kweekt schaamte.”

Hartslag

“Een andere workshop die ik verzorg samen met collega's is het maken van muziek op basis van de hartslag van iemand uit het publiek. Met een stethoscoop wordt de hartslag beluisterd. De hartslag wordt versterkt door een microfoon. Samen met muzikanten verwerken we ter plaatse de hartslagbeat in muziek. Ook hier gaan we interactief met het publiek aan de slag.”

Onhandig

“Ik ben als klein jongetje aan mijn oog geopereerd vanwege de verhoogde oogboldruk (glaucoom). Met dit aangedane oog kan ik minder goed zien. Ik was altijd wat onhandig in mijn motoriek en ik ben hypermobiel. Daardoor had ik bijvoorbeeld problemen met schrijven, maar ook met sporten. Een bal vangen dat ging niet echt goed. Vanwege mijn mindere motoriek ben ik als kind

regelmatig gepest. In de pubertijd zeiden mijn klasgenoten ‘je zult nooit een vriendin krijgen.’ Dat heeft veel pijn gedaan. Overigens heb ik nu wel een vriendin. Ik heb ook ADD. Daardoor had ik als kind geen rust in mijn hoofd. Alle gedachten en indrukken buitelden over elkaar. Dat is erg vermoeiend.”

Blij door de natuur

“Samen met mijn buurman onderhoud ik al een tijdje een grote groentetuin. Ik vind het leuk om te oogsten. Het geeft me een gevoel van overvloed als die tomaten en courgettes rijp zijn en bij mij thuis op tafel liggen. Die groentetuin en de natuur geven me rust in m'n hoofd. Vanwege mijn ADD is dat fijn. Bovendien vind ik het fijn om voor de natuur te zorgen. Ik maak me ook zorgen over de natuur. Via mijn werk breng ik mensen in contact met de natuur, waardoor ik hoop dat ze de natuur beter gaan waarderen en er ook goed voor gaan zorgen.”

Opleiding

“Omdat ik me als kind door de ADD niet goed kon concentreren, ging ik naar speciaal onderwijs. Deze school was bedoeld voor kinderen met leer- en emotionele problemen. Het lukte mij om na deze school naar de MAVO te gaan, vervolgens naar de HAVO en daarna zelfs naar de Hogeschool Amsterdam. Daar heb ik de opleiding tot cultureel erfgoed specialist gevolgd. Nu heb ik de ambitie om ook nog te gaan studeren. Inmiddels volg ik al een paar cursussen op universitair niveau.”

Wijnvlek en laseren

“Ik heb een wijnvlek over de ene helft van mijn gezicht. Andere kinderen vroegen me of de wijnvlek vanzelf weg zou gaan. Dat vond ik pijnlijk. Van mijn zesde tot mijn twaalfde jaar ben ik wel zo'n veertig keer in het ziekenhuis in Amsterdam gelaserd. Dat heeft me erg beschadigd! Vooral psychisch. Ik vind dat je met het laseren van de wijnvlek een heel verkeerde boodschap afgeeft. Namelijk dat wat je hebt (de wijnvlek) niet goed is, en weggewerkt moet worden. Het laseren geeft een negatief zelfbeeld en kweekt schaamte. Bovendien doet het laseren erg veel pijn. Ik vind dan ook dat ze moeten





stoppen als een kind nee zegt. De wijnvlek ging door het laseren ook niet weg. Je snapt wel: ik ben dus geen voorstander van laseren."

Mindere motoriek

"Ik ben vroeger meer gepest vanwege mijn mindere motoriek dan vanwege mijn wijnvlek. Als mensen mij wat langer kennen raken ze gewend aan de wijnvlek en zien ze deze niet meer. Als ik vroeger nare reacties naar mijn hoofd kreeg geslingerd, kon ik dat altijd goed pareren. Ik was niet op mijn mondje gevallen. Dat heeft me in mijn verdere leven goed geholpen. Bij mij is nooit de diagnose Sturge-Weber syndroom gesteld. Ik heb wel een wijnvlek, glaucoom en ADD, maar ik heb gelukkig nooit epilepsie gehad."

Weerbaarheidstraining

"Ik heb een weerbaarheidstraining gevolgd. Dat heeft me goed geholpen om met reacties uit de omgeving om te gaan. Ik zou anderen aanraden om te kiezen voor individuele begeleiding en geen groepsbegeleiding. Ik heb dankzij deze begeleiding geleerd om mezelf juist te laten zien in plaats van mezelf met mijn wijnvlek weg te stoppen. Ik durf nu op het podium te staan en mezelf te laten zien. Het heeft geen zin om weg te lopen voor je probleem, in dit geval de wijnvlek. Veel van mijn problemen zijn trouwens ook mijn krachten. Ik ben bijvoorbeeld heel erg creatief, een andersdenker, een dwarsdenker. Ik ben heel erg eigen. Dit kan ik goed gebruiken in mijn werk."

Tip voor zorgverleners

"Ik vind het belangrijk dat mensen, inclusief zorgverleners, beseffen dat een wijnvlek een levend iets is. Als het koud of warm is, heeft dat invloed op de wijnvlek. Ook emoties en bijvoorbeeld alcohol hebben invloed. Behandel de wijnvlek dus niet als iets statisch, ook niet als iets negatiefs. Behandel de wijnvlek liefdevol. Erken dat je wijnvlek er is en dat die er mag zijn. Praat er met iemand over. Ik vind het belangrijk dat ouders de juiste informatie krijgen over laseren en wat dat fysiek en psychisch doet met het kind. Leer als ouder ook hoe jouw kind om kan gaan met de wijnvlek. De acceptatie van je wijnvlek is als een soort rouwproces. En het is oké om er bang, boos of verdrietig over te zijn."

DOUWE JAN'S ZELFPORTRET

Je zelf zien is altijd anders.

Zelfbewust blozen is er niks bij.

Ik vergeet vaak dat ik half rood ben.

Tot er een vraag komt of een blik

Ik slik en glimlach tegelijk.

Dankbaarheid, voor de vreugde en de pijn

Omdat ik leren mag;

Douwe Jan te wezen.



JOEP, 36 JAAR:

“

**Ik ervaar geen
beperking door de
Sturge-Weber**

”

Joep heeft op zijn negende een heftige hersenoperatie gehad. Waarbij het deel dat de epilepsie bij hem veroorzaakte, uit zijn hersenen is weggehaald. Sindsdien heeft hij geen aanvallen meer gehad. Op school werd hij gepest doordat hij zich anders gedroeg dan de andere kinderen. Joep heeft een vorm van autisme. Maar sinds zijn veertiende wordt hij hierbij begeleid. Nu woont hij zelfstandig en hij werkt. Hij zou nog graag een relatie willen hebben.

JOEP, 36 JAAR

“Mijn leven zou er niet echt anders uitzien als ik geen Sturge-Weber zou hebben, omdat ik niet zoveel last heb van Sturge-Weber. Ik heb er geen beperkingen van. Wel zou ik een ander leven hebben als ik geen autisme zou hebben. Ik denk dat ik dan nu wel een relatie zou hebben.”





"Bij mij is de diagnose Sturge-Weber syndroom op vrij jonge leeftijd gesteld. Ik had al vóór mijn eerste jaar vrij veel absences. Dat zijn een bepaald type epileptische aanvallen die enkele seconden duren. Tijdens zo'n absence ben je kort buiten bewustzijn. Die absences werden steeds heftiger. Later kreeg ik er epilepsieaanvallen bij. Omdat de medicijnen tegen epilepsie niet meer goed werkten, hebben mijn ouders besloten om mij te laten opereren. Op mijn negende jaar heb ik een hersenoperatie gehad

in Utrecht. Op een CT-scan was te zien waar de verkalking op mijn hersenen zit, die de epilepsie veroorzaakt. Bij de hersenoperatie hebben ze het deel dat epilepsie veroorzaakt, verwijderd. Die operatie is gelukkig goed verlopen. Ik heb sindsdien geen epilepsieaanval meer gehad. Wel ben ik alles wat zich voor mijn negende jaar heeft afgespeeld kwijt. Daar herinner ik me niets meer van. Maar mijn ouders zijn blij dat de spannende operatie uiteindelijk goed heeft uitgedaakt."

Tip van Joep:

"Sta positief in het leven!"

"Als mensen iets over mijn wijnvlek roepen, sta ik daar boven."

“Die hersenoperatie is goed verlopen. Ik heb sindsdien geen epilepsieaanval meer gehad. Wel ben ik alles kwijt van ervoor.”

Geen rijbewijs

“De verkalking is de oorzaak van mijn rechter gezichtsveld uitval in beide ogen. Daardoor kan ik bijvoorbeeld ook geen rijbewijs halen. Dat vind ik wel jammer, want ik zou graag een rijbewijs hebben. Ik moet mijn ogen dagelijks goed druppelen. Dat helpt de verhoging van de oogboldruk te voorkomen.”

Laseren wijnvlek

“Ik heb niet alleen het Sturge-Weber syndroom, maar ook het syndroom van Klippel-Trénaunay. Daardoor heb ik wijnvlekken in mijn gezicht maar ook bijvoorbeeld op mijn linker arm en borst. Vanaf 1994 tot ongeveer 2008 heb ik mijn wijnvlekken laten laseren. Dat was niet zozeer, omdat ik zelf last heb van de wijnvlek, maar vooral omdat de omgeving zo op de wijnvlek reageert. Door het laseren kan de wijnvlek lichter worden en

daardoor zou ik minder opvallen. Ik ging voor het laseren drie keer per jaar naar Veldhoven. Dat was eigenlijk best gezellig. Een uur in de auto heen, gezellig kletsen, muziek erbij, en na het laseren weer een uur in de auto terug. Maar ik ben nu met het laseren gestopt, omdat het op een bepaald moment niet meer hielp. De wijnvlek ligt te diep. Ik ben trouwens best een harde jongen. Een ander heeft gemiddeld 300 pulsen bij laserbehandelingen, ik kreeg er 800. Ik ben niet onzeker over de wijnvlek. Als mensen er iets over roepen, dan sta ik daar boven. Ik kijk gewoon terug.”

Operatie aan mijn lippen

“Ik ben tweemaal aan mijn verdikte lippen geopereerd. Dat was nodig, omdat ik anders moeite had met eten en drinken. De operaties zijn uitgevoerd in Nijmegen bij de Hecovan werkgroep. Die is gespecialiseerd in plastische chirurgie.”

‘Ik ben gepest op school, niet met mijn wijnvlek, maar met mijn gedrag’

“Ik ben vroeger op de basisschool wel gepest. Eigenlijk niet zozeer vanwege mijn wijnvlek, maar vooral omdat ik sociaal wat anders dan anderen ben. Buiten de school in ons dorp ben ik eigenlijk niet gepest. Het blijkt dat ik een vorm van autisme heb. In mijn dagelijks leven heb ik eigenlijk geen last van het Sturge-Weber syndroom, maar wel van mijn autisme. Ik blijf een lichte vorm van Asperger te hebben. Daardoor heb ik moeite om emoties bij een ander te lezen. Ik vind het lastig om de mimiek op andermans gezicht te interpreteren. Vooral het ervaren van de diepere gevoelens, is voor mij lastig. Dat is één van de redenen waardoor ik moeite heb met het aangaan van een relatie.”

Begeleidster

“Ik heb sinds mijn veertiende jaar een begeleidster, Anniek. Met haar bespreek ik hoe het met me gaat en tegen welke dingen ik aanloop. Vroeger waren mijn ouders ook bij deze gesprekken betrokken. Dan leerden ze hoe zij met mij om konden gaan. De begeleidster helpt mij om mijn autisme te accepteren. Ik heb daar veel moeite mee. Ik ben vanaf mijn zesde jaar naar de mytyschool gegaan. Na de





basisschool volgde ik Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) op deze school. Daarna heb ik een beroepsbegeleidende leerweg opleiding Hovenier gedaan op het AOC. Dit is een combinatie van werken en leren."

Heerlijk om buiten te werken

"Dankzij mijn opleiding heb ik als hovenier kunnen werken in de groenvoorziening voor het onderhoud van plantsoenen. Dat ging via de sociale werkvoorziening. Ik vind het heerlijk om buiten te werken en fysiek werk te doen. Op dit moment ben ik postbezorger. Ik woon zelfstandig in een eengezinswoning. Vlakbij mijn ouders. Dat is fijn. Ik heb veel hobby's. Ik ben dol op tuinieren. Lekker buiten zijn en bezig zijn in de natuur. Ik hou van wielrennen, hardlopen en zeilen. Ik vind muziek maken ook erg leuk, vooral drummen. Ik heb lange tijd in een band gespeeld, maar ik vind sporten nu belangrijker. De intensieve inspanning maakt mij gelukkig."

JOEP ZIJN OERSTERK RITME.

Van beweging op beweging,
van brievenbus naar brievenbus
van plantje op plantje,
van laser naar laser,
van drumslag naar drumslag,
van glimlach naar glimlach.
Daar staat een man door alles heen.
Prachtig.



TOM VAN 23 JAAR, SAMEN MET ZIJN MOEDER LINDA:

“

**Ik kan aardig goed tennissen.
Ik heb meegedaan aan de
Special Olympics en won een
zilveren medaille.**

”

Tom kan bijzonder goed tennissen. Hij nam in 2015 deel aan de Wereldspelen van Special Olympics. Jaarlijks doet hij mee aan de Virtus (World Intellectual Impairment Sport) -tennis wereldkampioenschappen. Daarnaast is hij een kei in het tekenen van doolhoven. Hij woont in België. Praten is niet zo z'n ding. Daarom geeft hij samen met zijn moeder Linda een interview.

LINDA:

“Tom is geboren met een wijnvlek links in het gelaat. Een week na de geboorte is Tom al geopereerd voor zijn glaucoom. Ze hebben toen in Leuven ook een hersenscan gedaan. Er was op dat moment nog niets afwijkends te zien. Bij een volgende scan, toen hij zes maanden oud was, was er nog steeds geen afwijking te zien. Tom ontwikkelde zich als een normale baby. Net negen maanden oud, kreeg hij zijn eerste epilepsieaanval. Wij zijn daar als ouders enorm van geschrokken. In de periode, die daarop volgde, verbleef Tom vaak in het ziekenhuis om zijn medicatie goed te kunnen instellen. Dankzij deze medicatie was hij aanvalsvrij vanaf zijn tweede jaar. Toen Tom twaalf jaar werd, kregen we van de behandelend arts het advies om de medicatie af te bouwen. Tom bleef daarna aanvalsvrij tot zijn twintigste jaar. Tom vertoonde toen een nieuw type epilepsie van desoriëntatie, afwezigheid en visusproblemen van enkele minuten. Hij heeft ook last van migraineuze hoofdpijnen. Nu is hij 23 jaar en neemt hij opnieuw medicatie voor de epilepsie en bètablokkers voor de hoofdpijn. Hij is nog steeds niet aanvalsvrij. Het is zoeken naar de juiste medicatie met zo weinig mogelijk bijwerkingen.”





Ook een verstandelijke beperking

"Tom heeft diverse aspecten van het Sturge-Weber syndroom. Hij heeft naast de wijnvlek en het glaucoom ook een verstandelijke beperking. Tom heeft tot de leeftijd van vijf jaar laserbehandelingen ondergaan voor zijn wijnvlek. Hij draagt sinds kort opnieuw een bril met filterglas. Hij druppelt ook zijn linkeroog twee keer per dag. Hij kan niet lezen. Tom is zeer handig met zijn iPhone en met hulp van Siri (de spraakassistent) kan

hij bellen, sms'jes sturen en lezen. Vanwege zijn beperking krijgt hij een uitkering van de Belgische zorginstantie. Tom heeft namelijk een vorm van autisme. Dat betekent dat hij veel structuur nodig heeft. Hij kan niet zo goed tegen allerlei prikkels. Als we bijvoorbeeld op het terras wat willen drinken, dan zorg ik ervoor dat we helemaal op de hoek kunnen zitten, zodat er niet te veel mensen bij ons in de buurt zitten. Omdat we weten dat Tom veel structuur nodig heeft, houden we daar rekening mee."

Tip van Linda:

"Zorg voor structuur en kijk naar wat er wel kan."

"Ik verzorg de varkens. Dat vind ik fijn om te doen. De varkens luisteren goed naar me."

“Ik heb goed ruimtelijk inzicht. Als ik ergens naar toe wil fietsen, kijk ik thuis op Google Maps en weet ik gewoon hoe ik moet fietsen.”

Tom:

“Ik ga al een tijdje niet meer naar school. Ik woon thuis bij mijn ouders. Ik heb een vaste taak thuis, ik haal namelijk elke dag de post uit de brievenbus. Wij hebben in ons dorp kasteel Mariagaarde. Daar help ik af en toe als vrijwilliger. Twee dagen in de week ga ik ook naar een zorgboerderij. Je vindt er kippen, runderen, varkens, konijnen, zelfs een ezel en zwaluwen. Ik verzorg de varkens. Dat vind ik fijn om te doen. De varkens luisteren goed naar me. Ik maak hun hok schoon, dan moeten ze opzij. Als ik klaar ben, dan krijgen ze eten van me. In de namiddag werk ik op de zorgboerderij in de tuin.”

Ik had zo'n grote tekening gemaakt, dat hij niet meer op de muur paste

“Vroeger tekende ik heel veel doolhoven. Ik kon urenlang tekenen. Soms had ik zo'n grote tekening dat die op de hele muur van mijn kamer paste. Ik heb de map met tekeningen van mijn doolhoven meegenomen. Ik begin gewoon te tekenen en ik kom aan het einde van de tekening altijd goed uit. Ik ben ook heel goed met de GPS. Ik heb goed ruimtelijk inzicht. Als ik ergens naar toe wil fietsen kijk ik thuis op Google Maps en weet ik gewoon hoe ik moet fietsen.”

Bijna alle spelletjes die bestaan, heb ik wel thuis

“Ik ben gek op gezelschapsspelletjes. Ik heb elk spelletje genummerd in een map zitten. Het zijn er nu veertig. Op woensdag komt er iemand bij ons thuis. Dan trek ik een nummer uit de map en dan gaan we samen dat spel spelen. Bijna alle spelletjes die bestaan, heb ik wel thuis. Als er een nieuw spel uit komt, dan bekijk ik op You Tube of ik die leuk vind om te spelen. Ik ben trouwens ook gek op pretparken, vooral de achtbaan!”

Ik won een zilveren medaille in Los Angeles

“Ik tennis heel graag. Dat doe ik al van jongs af aan. Twee à drie keer in de week train ik. Mijn opslag is best goed. Ik doe ook mee aan wedstrijden. Ik speel enkel en dubbel spel. Soms vind ik het zo spannend worden dat ik heftige hoofdpijn krijg, dan wordt het eigenlijk te veel. Maar ik kan aardig goed tennissen. Ik heb een paar jaar geleden meegedaan aan de Wereldspelen van Special Olympics in Los Angeles. Ik won toen een zilveren medaille. Nu doe ik jaarlijks mee aan de tennis wereldkampioenschappen van Virtus (World Intellectual Impairment Sport). Ik ga graag naar andere landen, maar reizen met het vliegtuig of de trein is wel lastig voor me, omdat ik niet zo goed tegen al die mensen om me heen kan. Een bus of de metro is niet mogelijk, dan krijg ik barstende hoofdpijn.”





Ik wil niet zoveel veranderen

"Ik vind het nu best fijn gaan. Ik wil niet zoveel veranderen. Sporten, spelletjes, mijn vrijwilligerswerk, ik vind het allemaal leuk om te doen."

"Ik ga graag naar andere landen. Maar reizen is lastig voor me. Ik krijg barstende hoofdpijn."

TOM'S LEVENDIGE PAD

De weg vinden.

Zit niet in de weg
maar in haar vinder.

De lijnen van het veld
zijn door de mensen van het spel getekend.
Je kent ze bijna met je ogen dicht.

Als de wereld uitvalt,
gaan er daarom overal de lichten aan.

En word jij opgevangen.

Zodat de weg jou terug kan vinden.



MARLIE, 46 JAAR:

“

**Ze moeten me maar
nemen zoals ik ben!**

”

Marlie heeft verschillende symptomen van het Sturge-Weber syndroom. Vroeger is ze wel gepest vanwege haar wijnvlek, maar nu kan ze er veel beter mee omgaan. Toen haar moeder op haar 16e voorstelde dat ze camouflagecrème kon gebruiken voor de wijnvlek, wilde ze dat niet. Ze zei: 'ze moeten me maar nemen zoals ik ben!'

MARLIE, 46 JAAR

“Toen ik dertien maanden oud was, kreeg ik een absence. De kinderarts wist toen niet wat hij ermee aan moest. Ik kreeg medicijnen, maar die hielpen niet. Dat ging zo door tot ik een jaar of drie, vier was. Mijn moeder vond het toen genoeg en toen ben ik naar het Radboud gegaan. Daar wisten ze beter raad met me. Voor de epilepsie ben ik later ook naar Kempenhaeghe geweest.”





Medicijnen voor de absences

"Ik heb nu af en toe nog absences. Daarvoor slik ik medicijnen. Die helpen gelukkig wel. De absences ontstaan meestal als ik te veel spanning en stress heb. Vroeger heeft mijn moeder alles voor mij geregeld, maar mijn moeder wordt ook wat ouder, dus nu heb ik een ondersteuner, die mij helpt bij de medische afspraken."

Glaucoom

"Normaal gesproken ging ik twee keer per jaar naar het ziekenhuis om mijn ogen te laten controleren. Dan doen ze gezichtsveldonderzoek en maken ze een oogfoto. Een tijdje geleden liet mijn netvlies los. Ze hebben geprobeerd om dat te

herstellen. Op dit moment heb ik veel last van glaucoom. De oogdruppels werken niet meer zo goed. Daardoor zit ik bijna elke maand in het ziekenhuis. Ik moet van alles uitproberen om te kijken of het helpt voor mijn ogen. Tot nu toe is dat nog niet gelukt."

Wijnvlek

"Ik heb een wijnvlek in mijn gezicht. Niet alleen kinderen reageren daar op. Ook volwassenen vragen wel eens aan me 'Wat heb jij? Heb je je verbrand?' Dan sla ik stijl achterover. Het is zo kwetsend. Ook op straat word ik af en toe aangestaard. Vroeger had ik nog meer last van de omgeving dan nu. Als kind ben ik met mijn wijnvlek gepest.

Tip van Marlie:

"Mijn tip aan anderen is: smeerniks op je wijnvlek, ze moeten je maar nemen zoals je bent!"

"Nu verstop ik me niet meer in een hoekje. Ik leg uit wat ik heb."

“Vrijwilligers- werk vind ik leuk. Voor mijn sociale contacten en ik kan er lekker op de fiets naar toe.”

Dat deed verschrikkelijk pijn. Mijn moeder heeft in mijn pubertijd bij mij wel camouflagecrème opgebracht. Toen ik zestien jaar was, zei mijn moeder: 'nu moet je de crème zelf maar opbrengen.' Dat wilde ik niet: 'ze moeten me maar nemen zoals ik ben.'

Beter mee omgaan

"Nu kan ik er iets beter mee omgaan. Als ik bijvoorbeeld in de wachtkamer van het ziekenhuis zit, maak ik een praatje met de mensen aan tafel. Dan verstopt ik me niet in een hoekje. Dan leg ik uit wat ik heb."

Operatie aan mijn lippen

"Mijn lippen zijn iets dikker dan normaal. Dat hangt ook af van het weer. Als het bijvoorbeeld warm weer is, dan heb ik iets dikkere lippen. Ik ben er twee keer aan geholpen in het Radboud

ziekenhuis. Ik heb er vooral last van als mijn lippen bijvoorbeeld kapot gaan. Dan duurt het lang voordat de wond is hersteld."

Wonen

"Eerst woonde ik met een aantal cliënten in een huis, intern. Maar daar moest ik alles delen. Daar had ik moeite mee. Ik hou heel erg van een opgeruimd en net huis. MEE heeft mij geholpen om alles uit te zoeken zodat ik op mezelf kon gaan wonen. Ik woon nu zelfstandig in een mooi ruim appartement en krijg daarbij ambulante begeleiding. Boodschappen doen en koken doe ik zelf. Maar als er medische zaken en afspraken geregeld moeten worden, of als ik bijvoorbeeld naar het ziekenhuis moet, dan gaat mijn begeleider mee. Ik vind het fijn om in deze plaats te wonen omdat ik hier vandaan kom. Dat was een belangrijke reden om hier te gaan wonen. Ik heb wel nog contact met de bewoners van mijn vorige huis."

School en werk

"Ik heb op een school gezeten voor moeilijk lerende kinderen. Vanuit die school ging ik naar het lager huishoud- en nijverheidsonderwijs. Daar werd ik helaas erg gepest. Daarom ging ik daarna naar een andere school. Op die school werd ik gelukkig geaccepteerd. Daarna ben ik gaan werken. Ik kwam terecht in een verpleeghuis in de centrale keuken. Ze wilden me graag hebben. Ik maakte bestellingen klaar, en ik hielp bij de afwas. Een jobcoach hielp me bij mijn werk. Dat werk heb ik op verschillende plekken gedaan. Uiteindelijk heb ik achttien jaar gewerkt. Bij mijn laatste werkplek in het verpleeghuis moest er bezuinigd worden. Er werd een schoonmaakbedrijf ingehuurd. Dat was goedkoper. Ik bleef samen met een paar anderen nog wel in dienst maar uiteindelijk zijn we gewoon weggepest. Daardoor kon ik niet meer werken. Nu ben ik afgekeurd voor mijn werk en heb ik een WIA-uitkering."

Vrijwilligerswerk

"Sinds twee jaar doe ik op twee middagen in de week vrijwilligerswerk op een zorgboerderij. Ik help daar





met de afwas en ruim de spullen uit de afwasmachine op. Vrijwilligers koken daar voor vijftien cliënten. Ik zou dat niet kunnen om voor zoveel personen bijvoorbeeld soep te maken. Laat mij maar lekker de afwas doen. Daarnaast voer ik gesprekken en doe activiteiten met de cliënten en bezoekers. Het vrijwilligerswerk vind ik leuk, omdat ik zo mijn sociale contacten heb en ik kan er lekker op de fiets naar toe. Naast afwassen en opruimen, voer ik gesprekken en doe ik activiteiten met de cliënten en bezoekers die dan aanwezig zijn."

Hobby

"Ik vind het leuk om te wandelen en te fietsen. Ik fiets bijvoorbeeld graag naar mijn moeder. Soms gaan we samen een eind fietsen, of ik ga alleen op pad. En één keer per maand ga ik op zaterdag wandelen met een vereniging voor mensen met een beperking. We zijn met wat jongens en meisjes van verschillende leeftijden en een paar vrijwilligers. Dan wandelen we 10 km. En aan het eind drinken we met z'n allen koffie. En dan gaan we weer terug. Eens in de veertien dagen ga ik naar het eetcafé. Vrijwilligers koken lekker voor ons. Met een hecht groepje komen we dan bij elkaar."

Vakantie

"Ik vind het fijn om op vakantie te gaan. Ik ga vaak met een groep cliënten op vakantie. Vrijwilligers gaan mee als begeleider. Zo ben ik naar de Bodensee geweest en bij de grens van Tsjechië. Maar ik ga ook wel met een korte reis in Nederland mee, bijvoorbeeld naar Drenthe."

MARLIE HAAR JA!

Zijn zonder verontschuldiging

Deel van de wereld

is een wereld gedeeld.

**De stap naar buiten is de
stap naar binnen.**

En een nee is absoluut een ja!



TESSA, 26 JAAR:

“

**Iedereen heeft
iets unieks**

”

Tessa heeft bijzonder onderzoek gedaan naar discriminatie op basis van uiterlijk bij het toetreden tot de arbeidsmarkt. Ze hoopt op dit onderwerp zelfs te promoveren. Het unieke in haarzelf gebruikt ze graag in haar voordeel.

TESSA, 26 JAAR

“In mijn puberteit ben ik nooit gepest, ik heb me ook nooit minder gevoeld dan een ander.”





Tip van Tessa:

"Durf jezelf te zijn. Plus uit wie je bent, iedereen heeft iets unieks, ga datgene doen wat bij jou past."

"Ik hoef me nooit twee keer voor te stellen. Dat is het voordeel van mijn uiterlijk. Ze onthouden me."

"Bij mij is de diagnose Sturge-Weber syndroom gesteld, maar gelukkig heb ik geen last van epilepsie. Ik heb wel een grote wijnvlek in mijn gezicht, maar uit allerlei scans bleek dat mijn wijnvlek niet heel diep is. Ik was zes maanden oud toen ik al voor het eerst werd gelaserd vanwege mijn wijnvlek. Dat gebeurde onder narcose. Naar mijn idee heeft die vroege narcose behoorlijk effect op latere leeftijd. Ik heb daardoor veel last van vermoeidheid gehad. Destijds, toen ik twee jaar was, werd gebruik gemaakt van een nieuwe laser. Dat heeft bij mij slecht uitgepakt, er is een medische

fout gemaakt en de huid in mijn gezicht is deels verbrand."

Diagnose Sturge-Weber syndroom en wijnvlek

"Op mijn zesde jaar is pas geconstateerd dat ik aan één oog blind ben en dat mijn andere oog slecht was. Daar kwam men achter omdat ik wat op het schoolbord stond, niet kon zien. Het blijft merkwaardig dat artsen dat niet eerder hebben gezien. Toen ben ik ook de hele medische molen in gegaan om te onderzoeken wat er aan de hand was. Ik ben nu best bezorgd over mijn goede oog.

“De oproep op Instagram met mijn eigen verhaal maakte veel los. In korte tijd kreeg ik uit de hele wereld reacties van mensen die een afwijkend gelaat hebben.”

TESSA'S HART!

We zien wie we zijn.
De wereld, de spiegel.
Een ogen blik
vanuit het hart
breekt het slot
van de geest
en opent de deur
naar het licht, op
je gezicht.
Waarheid is: vreemd
Das met liefde,
komt het tot leven
en wordt het
echt.

Daar ben ik wel afhankelijk van. Maar ik kreeg onlangs goed nieuws van de arts, dat ik nog maar een keer per jaar mijn oog hoeft te laten controleren. Mijn ogen zijn zo belangrijk voor me. Daardoor kan ik de wereld zien en studeren en lezen.”

Jeugd

“Ondanks de medische obstakels heb ik dankzij mijn ouders een zo normaal mogelijke jeugd gehad. Ik heb hele open ouders, die mij altijd hebben gesteund. Ik was hun eerste kind en kreeg van mijn ouders veel aandacht. De manier waarop mijn ouders met mijn andere uiterlijk omgingen heeft mij sterk gemaakt. In mijn puberteit ben ik nooit gepest, ik heb me ook nooit minder gevoeld dan een ander. Het helpt denk ik wel dat ik in een grote stad ben opgegroeid waar je minder opvalt en waar mensen wel wat gewend zijn. Als je voor het stoplicht stond, dan kon je ook zo maar naast iemand staan met paars haar. Er is zoveel diversiteit dat ik niet zo opviel.

Wel heb ik vroeger bijvoorbeeld Koningsdag gemeden, omdat mensen dan te veel drank op hebben en daardoor dingen kunnen roepen die soms veel te ver gaan.”

Afgestudeerd in lookisme

“Ik heb mijn bachelor gehaald in International Studies in Leiden. Daarna heb ik aan de Vrije Universiteit in Amsterdam Intercultureel Management gestudeerd. Mijn master ging over een antropologische benadering van organisaties. Ik heb vernieuwend onderzoek gedaan naar ‘lookisme binnen organisaties’. Ik heb gekeken of er discriminatie plaatsvindt op basis van uiterlijk bij mensen die tot de arbeidsmarkt toetreden of op de werkvloer. Daarbij heb ik me vooral gefocust op discriminatie op basis van gezichtsafwijkingen. Dit onderwerp heb ik gekozen, omdat ik zelf na mijn studie de arbeidsmarkt ging betreden met een wijnvlek in mijn gezicht. Ik vroeg me af of dat invloed heeft op het verkrijgen van een baan.”

Reacties uit de hele wereld

“Voor mijn onderzoek had ik deelnemers nodig om hun ervaringen te horen. Daarvoor ben ik mijn eigen verhaal gaan delen op Instagram. In de hoop het verhaal van anderen terug te krijgen. Dit maakte bij veel mensen heel wat los. In korte tijd kreeg ik uit de hele wereld reacties van mensen die een afwijkend gelaat hebben. Zij deelden met mij hun ervaringen met solliciteren. Uit mijn onderzoek blijkt dat het voor mensen met een anders uitzienend gezicht lastiger is om te solliciteren. Er zijn zeker mensen die een positieve ervaring hebben, maar het andere uiterlijk of gezicht speelt wel degelijk een rol bij het vinden van werk. Het lijkt er ook op dat naarmate deze groep mensen ouder wordt, hun onzekerheid bij het solliciteren groter wordt. Negatieve ervaringen ten aanzien van hun gezicht speelt hierbij een rol. Ik vind dat hierover meer bewustwording moet komen binnen organisaties en in de maatschappij.”





Werk

"Hoewel ik zelf best benauwd was om te gaan solliciteren, werd ik vrij snel aangenomen bij een coachingsbureau. En voor twee dagen in de week sta ik in een yogawinkel. Eigenlijk ging het solliciteren me best goed af."

Relatie en kinderen

"Als ik geen Sturge-Weber syndroom had, dan was mijn leven denk ik wel wat makkelijker geweest. Ook voor mijn ouders. Ze hebben veel strijd voor mij geleverd en gevochten voor de beste behandelingen. Zij hebben ook om mij verdriet gehad, wisten vaak ook niet wat voor behandeling mogelijk was en hoe dat zou uitpakken. Dat had ik hen graag willen besparen. Voor mezelf denk ik dat het zonder Sturge-Weber makkelijker zou zijn geweest bijvoorbeeld bij het daten en bij het solliciteren. Ik ben bij het solliciteren altijd bewust geweest van mijn uiterlijk, ik heb wel relaties gehad. Als het dan uitging, wist ik nooit helemaal zeker of het met mijn uiterlijk te maken had. Ik ben zelf gewend aan starende blikken, maar mijn vriend moet daar ook maar mee om kunnen gaan. Bij sommige vriendjes had ik het gevoel dat ze eigenlijk niet met mij over straat durfden. En dat is gewoon heel pijnlijk. Als ik aan de toekomst denk, dan maak ik me soms wel zorgen. Als ik ooit kinderen heb, dan wil ik niet dat zij om mij gepest worden. Die gedachte doet me pijn en maakt me verdrietig."

Sturge-Weber syndroom heeft me ook positieve dingen gebracht

"Het Sturge-Weber syndroom heeft me niet alleen negatieve dingen gebracht. Het voordeel van mijn uiterlijk is bijvoorbeeld dat ik altijd word gezien en mensen altijd mijn naam onthouden. Ik hoef me nooit twee keer voor te stellen. Ik beseft best dat mensen achter mijn rug zeggen 'dat is dat meisje met die wijnvlek' maar dat is logisch, dat is meteen waar het ook om gaat. Het unieke in mij gebruik ik graag in mijn voordeel. Ik heb er zelfs nu mijn master over geschreven, en misschien wil ik er wel op promoveren. Ik ben heel snel blij met de kleine dingen zoals een boek kunnen lezen en naar de film kunnen gaan. Ik ben me ervan bewust dat dat ook zo over kan zijn als mijn ogen achteruit gaan. Ik denk dat dat bewustzijn een beter mens van mij maakt."

Blij

"Ik word van heel veel dingen blij. Ik doe veel aan yoga. Ik ben gek op Aziatisch eten en op vakantie gaan naar een Aziatisch land. Ik hou van sociale activiteiten en gezelligheid. Ik ben een enorme filmfan, ik ga soms wel driemaal in de week naar de film. Ik denk misschien onbewust, omdat het straks misschien niet meer kan. Ik hou ook van filosofie en schrijven. En uiteraard van dieren en natuur."

Droom

"Mijn toekomstdroom is om mensen te gaan coachen bij zingevingsvraagstukken of bij mensen die onzeker zijn. Ik heb mijn eigen coachingspraktijk geopend. Maar onderzoek doen vind ik ook heel leuk om te doen, dus wie weet ga ik ooit nog promoveren!"



