

mooi geweest



Waardering voor hun gave uiterlijk kregen ze pas toen ze het niet meer hadden – vanwege brandwonden, verlamming, een mislukte schoonheidsbehandeling. Vier mensen over hun geschonden gezicht. Henriëtte (55):

‘Als ik nu in de spiegel kijk, raak ik volledig in paniek’

TEKST: PATRICIA VAN DEN HEUVEL

BEELD: BRIGITTE VINCKEN

VISAGIE: ALEXANDRA LEYS

STYLING: NICK FOSS

'Ik wou dat er een sprankje hoop was dat het goed kwam'



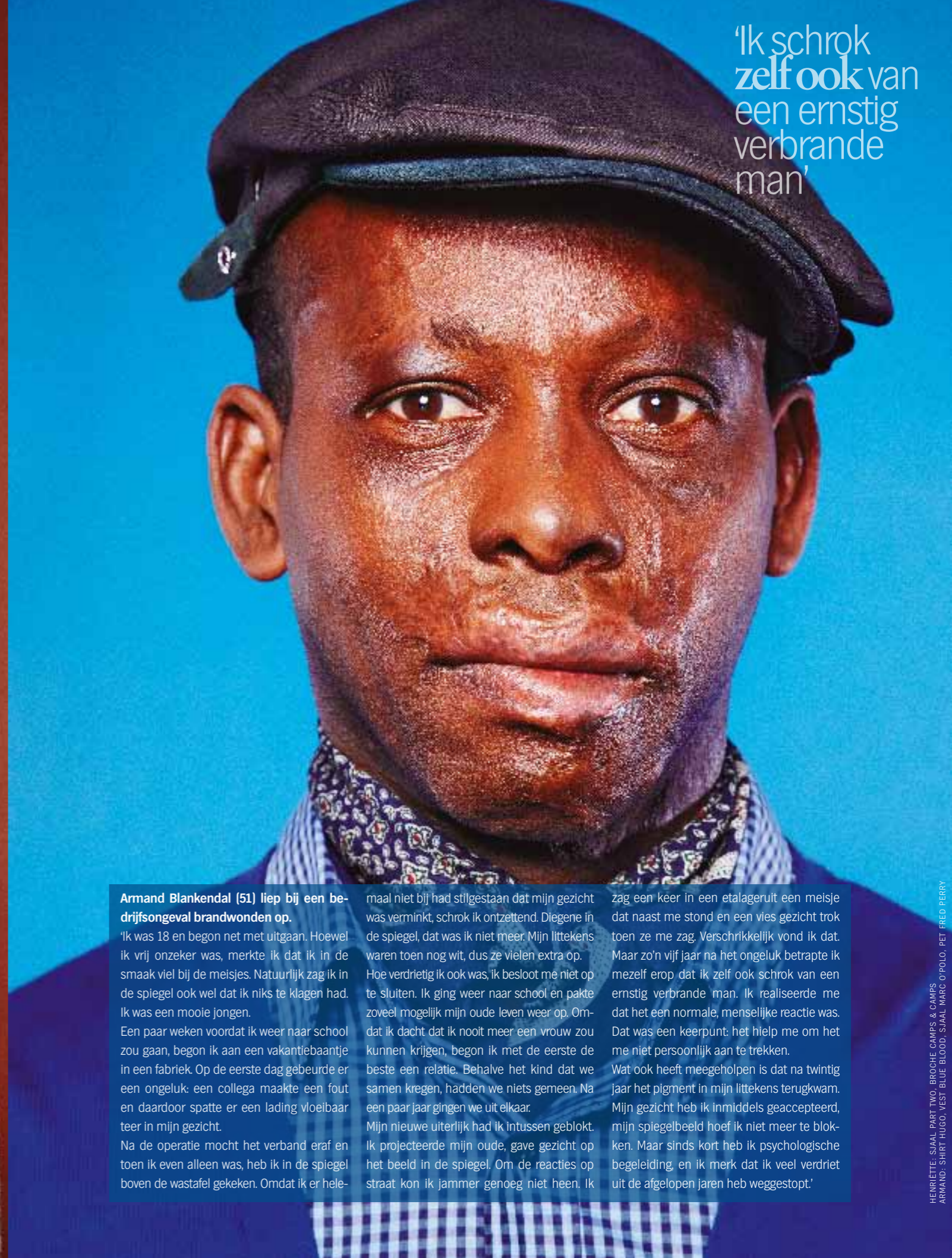
Henriëtte Bertina (55) is verminkt door inspuiting met een verkeerde rimpelvuller.

'Ik groeide op met problemen thuis. Mijn ouders scheidden, we zijn vaak verhuisd. Als ik net begon te wennen op school, moest ik er alweer af. Dat alles heeft een onzeker mens van me gemaakt. Mijn moeder zei: "Je hebt je mooie koppie, jij komt er wel." Maar ik ging gebukt onder die onzekerheid en was erg ontvankelijk voor wat de buitenwereld vond. Als iemand commentaar op me had, ging ik dat deel van mezelf veranderen: liet ik mijn borsten vergroten, nam ik een ander kapsel of nieuwe haarkleur. Ik zocht het geluk in mijn uiterlijk. Maar als mensen zelden dat ik mooi was, geloofde ik ze niet. Dan dacht ik dat ze

dat zeiden om me een plezier te doen. In 2001 vond ik dat ik er vermoeid en futloos uitzag. Ik kwam terecht bij een arts die zich bezighield met *anti-aging*. Hij stelde voor om mijn onderlip, de diepe rimpel in mijn kin en de groeven bij mijn neus en wangen in te spuiten met een rimpelvuller. Ik zei dat ik allergisch ben voor siliconen – dat wist ik doordat mijn siliconenprothesen zijn gaan lekken. Toch heeft hij siliconenolie als vuller gebruikt. Vier jaar later begon de nachtmierrie. Ik ontdekte bultjes in mijn gezicht. Gerstekorrels, die inmiddels pijnlijke, grote, open wonden zijn. Het voelt alsof ik word opgegeten door een nest rode mieren. De olie wil eruit, maar dat kan niet doordat hij is ingekapseld door de huid.

Inmiddels loop ik al vijf jaar rond met een beschadigd uiterlijk. Het zou fijn zijn om een sprankje hoop te hebben dat het goed komt. Maar hoop is ver te zoeken. Ik moet oppassen dat ik niet de hele dag in bed blijf liggen met een deken over mijn hoofd. Uit het sociale leven heb ik me teruggetrokken. Ik vind mezelf te lelijk. Op feestjes trek ik alle aandacht en dat wil ik niet. Daarbij zijn mijn lippen aan de binnenkant helemaal kapot; praten lukt nauwelijks en ik kan alleen drinken door een rietje. Als ik in de spiegel kijk en denk: zo zal ik er voortaan uitzien, raak ik volledig in paniek. Was de pijn maar weg, dan kan ik mijn gezicht misschien gaan accepteren.'

'Ik schrok zelf ook van een ernstig verbrande man'



Armand Blankendal (51) liep bij een bedrijfsongeval brandwonden op.

'Ik was 18 en begon net met uitgaan. Hoewel ik vrij onzeker was, merkte ik dat ik in de smaak viel bij de meisjes. Natuurlijk zag ik in de spiegel ook wel dat ik niets te klagen had. Ik was een mooie jongen. Een paar weken voordat ik weer naar school zou gaan, begon ik aan een vakantiebaantje in een fabriek. Op de eerste dag gebeurde er een ongeluk: een collega maakte een fout en daardoor spatte er een lading vloeibaar teer in mijn gezicht. Na de operatie mocht het verband eraf en toen ik even alleen was, heb ik in de spiegel boven de wastafel gekeken. Omdat ik er hele-

maal niet bij had stilgestaan dat mijn gezicht was verminkt, schrok ik ontzettend. Diegene in de spiegel, dat was ik niet meer. Mijn littekens waren toen nog wit, dus ze vielen extra op. Hoe verdrietig ik ook was, ik besloot me niet op te sluiten. Ik ging weer naar school en pakte zoveel mogelijk mijn oude leven weer op. Omdat ik dacht dat ik nooit meer een vrouw zou kunnen krijgen, begon ik met de eerste de beste een relatie. Behalve het kind dat we samen kregen, hadden we niets gemeen. Na een paar jaar gingen we uit elkaar. Mijn nieuwe uiterlijk had ik intussen geblokt. Ik projecteerde mijn oude, gave gezicht op het beeld in de spiegel. Om de reacties op straat kon ik jammer genoeg niet heen. Ik

zag een keer in een etalageruit een meisje dat naast me stond en een vies gezicht trok toen ze me zag. Verschrikkelijk vond ik dat. Maar zo'n vijf jaar na het ongeluk betrapte ik mezelf erop dat ik zelf ook schrok van een ernstig verbrande man. Ik realiseerde me dat het een normale, menselijke reactie was. Dat was een keerpunt: het hielp me om het me niet persoonlijk aan te trekken. Wat ook heeft meegeholpen is dat na twintig jaar het pigment in mijn littekens terugkwam. Mijn gezicht heb ik inmiddels geaccepteerd, mijn spiegelbeeld hoef ik niet meer te blokken. Maar sinds kort heb ik psychologische begeleiding, en ik merk dat ik veel verdriet uit de afgelopen jaren heb weggestopt.'

'Mijn gezicht is **niet** mijn grootste zorg'



Robert Okken (39) is door een tumor verlamd geraakt aan één zijde van zijn gezicht.

'Als ik vroeger op straat werd nagekeken, voelde ik me geveild. Tegenwoordig vind ik het irritant. Hoewel mensen misschien best eens naar me kijken omdat ze vinden dat ik zo'n mooie jas aan heb, weet ik dat hun oog vooral valt op mijn gezichtsverlamming. Op mijn vijftiengste werd een goedaardige tumor in mijn mondholte ontdekt. Hij werd weggehaald en ik werd voor de zekerheid bestraald.

Zes jaar terug werd tijdens een controle weer tumorweefsel aangetroffen. Helaas bleek het deze keer kwaadaardig te zijn. Het zag er niet zo best uit: omdat de tumor tegen een halsslagader zat, hebben de artsen hem niet

volledig kunnen weghalen. Toch was ik er vrij laconiek onder. Mijn gezichts-zenuw was niet beschadigd tijdens de operatie en daar was ik blij om. Ik had niet een nieuwe vriendin, ik was smoorverliefd en het laatste waar ik op zat te wachten was een hangend gezicht.

Ik ging gewoon verder waar ik was gebleven: ik kreeg een andere baan, kocht een huis en genoot van het leven. Maar een jaar geleden werd ik wakker en kon ik mijn oog niet meer dicht krijgen. Twee weken later ging mijn mondhoek hangen. De artsen dachten even aan een tijdelijke verlamming maar na een jaar vol zenuwlopende onderzoeken bleek de oorzaak toch opnieuw een tumor. Eén die alleen met een ingrijpende operatie kan worden verwijderd: ook mijn oor en even-

wichtsorgaan zullen dan sneuvelen. Omdat de tumor misschien toch al is uitgezaaid, zie ik zo'n operatie niet zitten.

Voor het eerst maak ik me zorgen over een goede afloop. Dat mijn kinderen misschien moeten opgroeien zonder vader is voor mij onverteerbaar. Mijn scheve gezicht is dan ook niet mijn grootste zorg. Toch laat ik binnenkort iets aan mijn hangende mondhoek doen. Ik weet dat het nooit meer wordt zoals het was, maar het zou fijn zijn als ik er in eerste oogopslag weer normaal kom uit te zien. Gisteren verrekte een man bijna zijn nek om me te bekijken, en een caissière van Albert Heijn scande laatst de boodschappen terwijl ze me ongegeneerd aangaapte. Vreselijk. Ik ben op het punt gekomen dat ik er wat van ga zeggen.'

'Ik verberg mezelf **altijd** achter deze lok'



Jacqueline Ghijsen (30) heeft vanwege een tumor een ingrijpende operatie aan haar gezicht gehad.

'Ik keek graag in de spiegel en vond het leuk om gefotografeerd te worden. Maar hóé blij ik met mijn koppie was, daar kwam ik pas achter toen het ingrijpend veranderde: twee jaar geleden zijn mijn rechter bovenkaak, jukbeen, oog en oogkas verwijderd vanwege een tumor.

Op mijn tiende is er al eens een spiertumor uit mijn bovenkaak gehaald. Vijf jaar geleden zat er opnieuw een gezwel. Helaas sloegen de chemokuren deze keer niet aan. Volgens de arts zat er niets anders op dan me erbij neer te leggen en te laten genieten van de tijd die ik nog had.

Twee jaar terug heb ik toch in een ander ziekenhuis een *second opinion* gevraagd. Ik kreeg te horen dat er een kleine kans was om mijn leven te verlengen. Maar dan moest ik een groot gedeelte van mijn gezicht laten verwijderen. Een heftige beslissing, maar ik had weinig keus: ik wilde niet dood.

Net voor de operatie heb ik nog één keer goed in de spiegel gekeken en afscheid genomen van mijn oude gezicht. Ik vertelde mijn spiegelbeeld dat er niets anders op zat. Ik ben blij dat ik nog leef, maar ik vind het vreselijk dat ik zoveel heb moeten inleveren. Mijn zicht is achteruitgegaan, mijn gehoor, mijn spraak. En natuurlijk mijn uiterlijk. Mijn rechter gezichtshelft verberg ik altijd achter een flinke haarlok. Ik wil niet dat mensen me

zo zien. Ik controleer voortdurend of alles nog op zijn plek zit. Soms vragen mensen waarom ik mijn haar voor mijn oog draag. "Omdat er niets meer onder zit," zeg ik dan. Een paar maanden geleden werd ik verliefd, maar ik vond het moeilijk om me eraan over te geven. Als ik al niet blij ben met mezelf, dacht ik, hoe kan hij me dan leuk vinden? Toen ik hem mijn gezicht liet zien, reageerde hij nuchter: "Goh, dat is het dus. Maar je leeft nog, dat is toch heel fijn?" Toch bleef ik de rechterkant van mijn gezicht voor hem verbergen. Omdat ik juist voor hem mooi wilde zijn. De relatie heeft niet lang standgehouden. Voordat ik een ander kan toelaten in mijn leven, moet ik eerst mijn gezicht leren accepteren.'

Leren omgaan met starende blikken

In één klap een ander uiterlijk. In één klap mensen die je aanstaren, van je schrikken, fluisteren, opmerkingen maken, stiekem naar je loeren, nieuwsgierig zijn, persoonlijke vragen stellen, advies geven, je vol medelijden aankijken, een vies gezicht trekken, lachen, grapjes over je maken of zo ver mogelijk van je vandaan gaan staan. Het is moeilijk om de straat op te gaan wanneer je gezicht is gehavend door ziekte of een ongeluk. Voor de meeste mensen betekent het dan ook een hap uit hun zelfverzekerdheid.

Hoezeer het zelfvertrouwen wordt aangetast door een afwijking in het gezicht, blijkt nauwelijks samen te hangen met de ernst ervan: iemand met een klein litteken kan zich bijvoorbeeld stukken onzekerder voelen over zijn uiterlijk dan iemand wiens hele gezicht is bedekt met littekens. Wat wel een grote rol blijkt te spelen, is hoeveel waarde iemand aan zijn uiterlijk hecht. Wie het altijd heel belangrijk heeft gevonden om er mooi uit te zien, heeft meer te lijden als dat uiterlijk gehavend raakt.

Ondertussen zijn we het allemaal steeds belangrijker gaan vinden om er mooi en perfect uit te zien.

Film- en televisiesternen zijn altijd, jong, slank, aantrekkelijk en gezond, en zelfs fotomodellen krijgen nog een extra photoshopje om er nog perfecter uit te zien op de covers. De lat wordt steeds hoger gelegd. Had je vroeger nog het mooiste meisje van het dorp als schoonheidsideaal, nu zijn dat topmodellen. Alleen de slechteriken in films en tv-series hebben nog vaak een litteken of een afwijkend gezicht.

Doordat we steeds meer zijn gaan geloven dat een knap uiterlijk belangrijk is voor succes, denken we onbewust ook dat mensen met een afwijkend gezicht gedoemd zijn tot een tweederangsleven in werk en relaties, zo blijkt uit onderzoek uit 2008 door het Britse bureau COG Research. De onderzoekers testten de onbewuste associaties die we hebben met mensen met een afwijkend gezicht. Vulden proefpersonen op vragenlijsten nog braaf in dat een gehavend uiterlijk niets uitmaakt, in vervolgtests bleken negen op de tien wel degelijk onbewust negatieve gedachten te hebben over mensen met een afwijkend uiterlijk. Die zouden minder aantrekkelijk zijn, minder kans op succes hebben, minder so-

ciaal vaardig zijn, minder makkelijk zijn om mee samen te werken, en minder kans hebben op een gelukkig leven.

Ook mensen met een gehavend gezicht zelf hebben weinig verwachtingen voor zichzelf, zo blijkt.

Daarom zijn er cursussen voor mensen die vanwege schaamte niet meer sporten of sociale gelegenheden vermijden, die last hebben van starende blikken op straat of hun afwijking verstoppen. Zo geeft de Brandwonden Stichting de cursus 'Verder met littekens'. Psychologe Bettina Aler: 'Die gaat heel erg over zelfvertrouwen. Of je genoeg vertrouwt op je eigen karaktereigenschappen om te compenseren dat je er anders uitziet. Vooral een eerste ontmoeting met anderen is vaak heel ongemakkelijk. Daarna gaan mensen meer focussen op de ogen, en zien ze de persoonlijkheid achter de beschadiging.'

In de cursus wordt veel geoefend. Bijvoorbeeld om te ervaren dat mensen die kijken zich ook vaak ongemakkelijk voelen. De helft van de deelnemers krijgt een post-it op het voorhoofd, waarna de andere helft een gesprekje met hen moet voeren. Zo merken ze dat het best lastig is om niet te kijken naar iets dat afwijkt en om jezelf dan een houding te geven.

Aler werkt ook aan weerbaarheid tegen de blikken op straat. 'Je voelt je bekeken, maar je kunt zelf ook kijken. We bedenken motto's als tegengif tegen kwetsbaarheid, zoals: "Kijk maar, ik ben de moeite waard", of "Kijk maar,

ik ben nog steeds een vrouw", in plaats van te denken: "Kijk maar niet, want ik zie er gruwelijk uit".

'Je moet je zelfvertrouwen uit andere bronnen halen. Het komt erop neer dat je een persoon bent, met een uiterlijk én met karaktereigenschappen. We trainen daarom om over jezelf te denken in positieve termen: ik ben creatief, slim, zorgzaam. Je bent nog steeds die persoon van toen, je bent nog steeds die spontane en grappige figuur. Alleen is het wat ongelukkig gelopen. Het is een zware klus die je erbij hebt.'

JANNEKE GIELES

Meer over gezichtsafwijkingen

- www.eigengezicht.nl: de stichting Eigen Gezicht heeft trainingen, boeken, contactdagen en een maatjesproject
- www.brandwonden.nl: de Brandwonden Stichting

Voortaan moet je
je zelfvertrouwen
uit andere bronnen
halen