

# ‘Voorbijgangers kijken met open mond naar me’

**Evelien heeft het niet gemakkelijk. Door het syndroom van Goldenhar ziet ze er afwijkend uit. Bovendien moesten medici haar nek via een operatie vastzetten.**



**EVELIEN (26):** “Hoe gaat het met je dochter?”, vroeg een mevrouw laatst meelevend aan mijn moeder. Maar ik stond er gewoon náást. Omdat ik er vreemd uitzie, gedragen anderen zich vreemd. Heel frustrerend, al leer ik er steeds beter mee om te gaan. Ik heb het syndroom van Goldenhar. Dat betekent dat het linkerdeel van mijn lichaam en met name mijn gezicht onderontwikkeld is gebleven. De linkerkant van mijn gezicht is kleiner dan de rechterkant. Ik ben geboren met alleen een linkeroorlelletje in plaats van een heel oor. En ik had al jong een goedaardige tumor achter mijn oog. Links ben ik doof en blind. Ik ben in mijn leven wel 45 keer geopereerd. Zo hebben ze van mijn eigen kraakbeen een oor gemaakt en is mijn linkeroog op mijn vijfde vervangen door een oogprothese. Ook is mijn kaak verlengd, omdat mijn linkerkaak minder lang was dan het rechterdeel. Gelukkig ziet mijn lichaam er verder redelijk normaal uit, al heb ik een lichte, zijwaartse kromgroeiing van mijn rug. Ik moet geopereerd worden als een onderdeel van mijn lichaam een zenuw klemzet of als mijn bewegingsvrijheid wordt belemmerd doordat mijn botten niet goed bewegen ten opzichte van elkaar.”

## **IN MIJN EIGEN COCONNETJE**

“Mijn puberteit was vreselijk. Ik voelde me enorm onzeker. Als ik in de spiegel keek, zag ik aan de rechterkant van mijn gezicht wie ik dacht te zijn en mijn linkerkant een misvormde versie daarvan. Dat

mijn gezicht aan de linkerkant niet goed beweegt als ik praat, zorgde ervoor dat ik mezelf soms bijna als vreemde ervoer als ik met mijn ‘verkeerde kant’ naar de spiegel stond. Mijn middelbareschooltijd werd een hel. Ik werd niet zozeer gepest, ik werd doodgenegeerd. En ik was niet adrem genoeg om er iets van te zeggen. Me afreageren deed ik door extra hard te werken op school. Daar was ik wel goed in. Ik merkte dat bepaalde klasgenoten wél aardig tegen me deden als ik ze hielp met schoolopdrachten. Want dan wisten ze me wel te vinden. Uiteindelijk heb ik een tijdje huiswerk gemaakt voor een aantal klasgenoten van me. Ik realiseerde me al vrij snel dat dat niet de oplossing was. De manier waarop mijn klasgenoten met me omgingen en de operaties die mijn aandoening met zich meebracht, zorgden ervoor dat ik me steeds verder terugtrok. Ik zat het liefst thuis op mijn kamer, in mijn eigen coconnetje. Doodongelukkig was ik. Op een middag – ik was veertien – deed ik met mijn moeder de afwas. Zij wist dat het niet goed met me ging en zij en mijn stiefvader probeerden me zo goed mogelijk te steunen. Maar ik zat er helemaal doorheen. Ik trok het niet meer, wilde het liefst dood. Wat had het leven voor zin als mijn lichaam niet meewerkte en iedereen onaardig tegen me deed? Ik pakte een mes om af te drogen en voordat ik het wist schoot het eruit: ‘Ik zou dit mes ook op mijn pols kunnen zetten.’ Mijn moeder schrok zich kapot. Dat het me zó hoog zit, kon zij ook niet vermoeden. Ze twijfelde gelukkig geen

moment en heeft psychische hulp voor me ingeschakeld. Sindsdien ging ik af en toe naar een psycholoog als het minder goed met me ging. Uiteindelijk ben ik gestopt met de havo en ging ik de opleiding verpleegkunde doen. Daar voelde ik me beter, mijn medestudenten daar oordeelden niet zo snel.”

## NEKOPERATIE

“Ik was achttien en had mijn leven net weer een beetje op de rit toen ik van de ene op de andere dag uitvalsverschijnselen aan mijn armen en benen kreeg. Ze deden niet meer wat ik ze opdroeg. Doodeng, wat was er aan de hand? Het bleek dat door de onderontwikkeling van mijn nekzenuwen een zenuw zodanig bekneld raakte dat ik het risico liep om bij één verkeerde beweging al een verlamming op te lopen. Op dat moment werkte ik in een ziekenhuis als leerling-verpleegkundige, naast mijn studie verpleegkunde. Ik stond onder contract van het ziekenhuis, op werk-en-leerbasis werkte ik op de afdeling neurologie. Ik wilde dolgraag blijven werken, maar moest worden geopereerd en was dus even uit de running. Mijn nek moest worden vastgezet. Dat bericht was een enorme klap. Zo’n operatie zou betekenen dat ik mijn nek nooit meer goed zou kunnen draaien. Probeer maar eens een broek te passen terwijl je niet naar boven, onder, links of rechts kunt draaien met je hoofd. En hoe steek je de straat over? Hoe doe je boodschappen als je als een standbeeld alleen recht vooruit kunt kijken? Wat kon ik nog wél?

Na de operatie kon ik de eerste dagen nauwelijks

eten en ik merkte dat niet-eten me een gevoel van controle gaf. Toen ik een paar maanden na mijn operatie van het ziekenhuis waar ik werkte, te horen kreeg dat ik fysiek te veel beperkingen had om de opleiding af te kunnen maken, voelde ik me tot op het bot verraden. Zij wisten van tevoren wat ik had. Uiteindelijk viel ik in het jaar daarna enorm af. Ik was al niet zwaar, slechts 55 kilo, maar een jaar na mijn operatie woog ik nog maar 39 kilo. Ik at bijna niets meer, soms een cracker met wat honing. Tegen mijn ouders loog ik over wanneer en waar ik at. Regelmatig legde ik wat kruimels op een bord en zei ik dat ‘mijn boterham heerlijk was geweest.’ Het was niet eens omdat ik zo graag dun wilde zijn, maar omdat niet-eten me het gevoel gaf dat ik in elk geval nog érgens invloed op had.

Toen ik hartkloppingen kreeg, durfde ik pas toe te geven dat ik een probleem had. Ik moest worden opgenomen in een eetstoornissenkliniek om aan te sterken. Gelukkig wist ik me weer omhoog te vechten en te herstellen. Ik wilde me er niet onder laten krijgen en begon aan een opleiding tot doktersassistent, waarna ik me uiteindelijk verder wil specialiseren tot medisch maatschappelijk werker. Dat mijn nek niet kan draaien en ik dus altijd mijn hele lichaam mee moet bewegen is rot, maar ik moet ermee leren leven. Ik ben niet verlamd geraakt, dat is het belangrijkste.”

## ‘WAT HAD HET LEVEN VOOR ZIN ALS MIJN LICHAAM NIET MEEWERKTE?’

### OGEN OP STEELTJES

“Mijn leven in een notendop? Door mijn gezicht en doordat ik na de operatie aan mijn nek nogal houderig beweeg, krijg ik elke dag starende blikken van willekeurige voorbijgangers. Dat gaat heel ver. Blijkbaar denken ze dat ik het niet merk als ze met open mond minutenlang naar me kijken. Ze gaan er ook regelmatig vanuit dat ik geestelijk niet helemaal in orde ben. Daardoor maak ik soms bizarre dingen mee. Het is weleens gebeurd dat een man tegen een lantaarnpaal botste omdat hij naar mij liep

te kijken. Die heb ik keihard uitgelachen. Eigen schuld, dikke bult. Ook gebeurt het vaak dat iemand die mij is gepasseerd, terugloopt om me nog eens goed te bestuderen. Gelukkig heb ik mezelf aangeleerd me er weinig van aan te trekken. Maar een paar maanden geleden ging bij een kassa een mevrouw echt te ver. Met ogen op steeltjes stond ze me aan te gapen. Ik draaide me van haar af in de hoop dat ze doorhad dat het irritant was. Na een minuut keek ik opnieuw om. Stond ze daar nog steeds, met open mond. ‘Kun je het zien?’, vroeg ik. Toen keek ze vlug naar de grond. Ik begrijp wel dat je even aan mijn gezicht moet wennen, maar ik ben niet één of andere freakshow waar je eindeloos naar kunt staren. Dat lijken sommigen nog weleens te vergeten als ze met hun fiets bijna op een muur knallen omdat ze zich zo nodig aan me moeten vergapen.

Mijn contact met mannen is ook niet altijd makkelijk. Toen ik tussen mijn zestiende en achttiende uitging, merkte ik dat jongens mij vooral gebruikten om met mijn vriendinnen in contact te komen. Of ik kreeg opmerkingen als: ‘Wat doe jij hier?’ Dat doet toch wel iets met mijn zelfvertrouwen.

Relaties beginnen meestal leuk, maar na een tijdje draait het weer uit op het uiterlijk. Ik heb een relatie gehad met een jongen die zei: ‘Als ik later veel geld verdien, zorg ik dat je je kunt laten opereren totdat je er weer helemaal >

normaal uitziet.' Ja, dat doet pijn. Ik heb hem in niet al te milde bewoordingen laten merken dat ik niet van dat soort opmerkingen hield. Onze relatie heeft dus ook niet lang geduurd. Ik merk dat ik een muur om me heen heb opgetrokken,

## 'IK HOOP EEN MAN TEGEN TE KOMEN DIE HET DE MOEITE WAARD VINDT OM MIJ ÉCHT TE LEREN KENNEN'

omdat ik bang ben gekwetst te worden. Ik hoop dat ik een man tegenkom, die het de moeite waard vindt om mij écht te leren kennen. Gelukkig heb ik wel vriendinnen op wie ik kan bouwen. Zij proberen te begrijpen hoe mijn leven eruit ziet en luisteren naar mijn verhalen. En mijn stiefvader en moeder zijn onvervangbaar. Ik zou niet weten wat ik zonder hen zou moeten."

### **BUITENAARDS WEZEN**

"Ik woon nu bijna vier jaar op mezelf en probeer mijn droom om medisch maatschappelijk werkster te worden, te realiseren. Het is belangrijk voor me dat ik werk. Ik wil aan de wereld en aan mezelf laten zien dat ik niet zielig ben of ziek. Ik ben ontzettend trots dat ik me niet uit het veld heb laten slaan door mijn tegenslagen. Een paar weken geleden ben ik nog aan mijn pols geopereerd omdat er een zenuw klemzat. En ik ben aan mijn duim geopereerd. Dan komt mijn moeder me helpen, want het huishouden gaat in zo'n herstelperiode minder goed.

Wat me nog wel verdrietig maakt, is dat ik door mijn vastgezette nek zo weinig kan. Ik ben ook aan mijn voet geopereerd, mijn grote teen is vastgezet, net als mijn nek. Door deze ingrepen kan ik niet zomaar een sprintje trekken. Als een vriendin van me vertelt over de rondjes die ze rent langs het hockeyveld, krijg ik een steek in mijn maag. Ik zou dat ook zó graag willen, gewoon lekker even rennen. Maar dat gaat niet.

Het is voor mij af en toe best moeilijk om van anderen te horen wat ze allemaal doen en kunnen. Het lijkt me heerlijk níet elke dag te worden nagestaard, om gewoon te kunnen sporten. Dat alles niet een hele onderneming is waarbij je ook nog eens constant wordt bekeken alsof je een buitenaards wezen bent. En toch, als ik alles bij elkaar optel, zou ik geen ander leven willen hebben. Goldenhar heeft me gemaakt tot wie ik ben. Door mijn aandoening heb ik een groot inlevingsvermogen,

kan ik dingen relativeren en luisteren zonder te oordelen. De reactie die ik vaak krijg als ik mijn verhaal vertel is: ik kan me voorstellen hoe het voelt. Maar ik weet dat je je pas iets kunt voorstellen als je het zelf hebt meegemaakt. De fout om zoiets te zeggen, zal ik later in mijn werk dus niet maken. Op het eerste gezicht zie je alleen dat mijn gezicht afwijkt, maar ik weet dat er vaak een wereld achter verscholen zit. Ik zal dus niet mijn mening klaar hebben voordat ik iemand beter heb leren kennen.

Als er iets is wat ik met mijn verhaal wil overdragen, is het dat iedereen meer de tijd zou moeten nemen om door iemands uiterlijk heen te kijken. Schoonheid zit hem niet in uiterlijkheden. Het zit hem veel meer in hoe je als vriendin, dochter en partner bent. Je persoonlijkheid. Ik denk dat ik, juist door mijn aandoening, later een goed medisch maatschappelijk werker zal worden. Ik zie er anders uit en mijn lichaam werkt niet helemaal optimaal, maar ik ben sterk, een doorzetter en dat zal de wereld weten ook."

### **SYNDROOM VAN GOLDENHAR**

Bij het syndroom van Goldenhar, dat voorkomt bij een op de drie- tot vijfduizend personen, is er tijdens de zwangerschap een groeioontwikkelingsstoornis van de schedel en de ruggenwervels bij het ongeboren kind opgetreden. Hierdoor zijn ruggenwervels onderontwikkeld en kan er een zijwaartse rugkromming (scoliose) ontstaan. Verder zijn er aandoeningen aan ogen, neus en oren, een onderontwikkelde jukbeenstructuur en afwijkende onder- en bovenkaak. Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes, maar het is onduidelijk waardoor Goldenhar ontstaat. Er is geen manier om Goldenhar te genezen, wél zijn de afzonderlijke onderdelen van Goldenhar vaak te opereren.

BRON: ERFELIJKHEID.NL

### **STICHTING EIGEN GEZICHT**

Stichting Eigen gezicht spant zich in voor personen met een aangezichtsafwijking, ongeacht de oorzaak. Zo'n eigenaardigheid zorgt vaak voor veel reacties uit de omgeving. Door voorlichting, trainingen, publicaties en media-aandacht probeert Stichting Eigen Gezicht meer begrip te kweken voor aangezichtsafwijkingen.

WWW.EIGENGEZICHT.NL ···