

Mijn **kind** ziet er **anders** uit



Een gids

voor ouders



Mijn **kind** ziet er **anders** uit

Een gids voor ouders

Stichting Eigen Gezicht biedt ondersteuning en
hulp aan kinderen en volwassenen met een
gezichtsafwijking en aan hun sociale omgeving



Oorspronkelijke titel: *My child looks different.*

In 1997 uitgegeven door de Engelse organisatie Changing Faces in de *Facing the Future* reeks van boekjes die ingaan op alle aspecten van een gezichtsafwijking.

Stichting Eigen Gezicht

B. Ballotstraat 15

6533 ML Nijmegen

Telefoon: 024-3500191

E-mail: info@eigengezicht.nl

Web: www.eigengezicht.nl

Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij de financiële bijdragen van Revalidatiefonds, Skanfonds en Postcodeloterij.

© Changing Faces 1997

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN 90 821265 1 2

Illustraties: Michael Renouf

Omslagillustraties: Gary Embury

Ontwerp: Binding Associates

Bewerking: Sjef Nix

Vertaling: Patty Gerrits

Inhoud

Inleiding	1
1. Meer te weten komen over de aandoening van uw kind en de behandeling ervan	2
2. Ondersteuning voor uzelf	6
3. Omgaan met reacties van anderen	8
4. Ondersteuning voor uw kind	11
5. Woord van dank	19





Inleiding

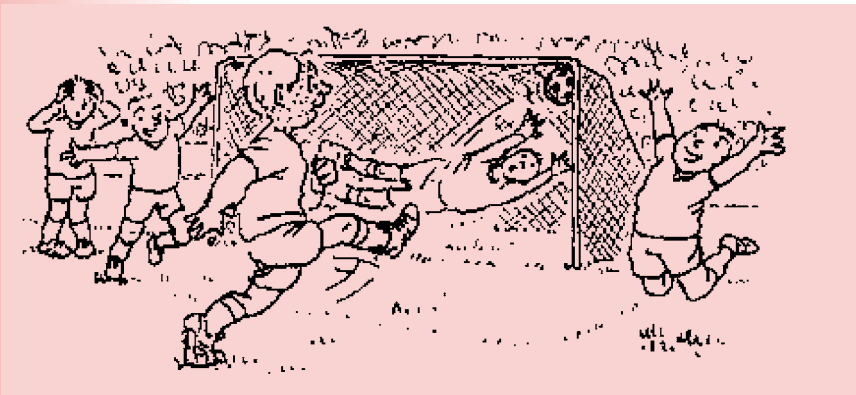
Hoewel we allemaal weten dat een mens meer is dan alleen zijn buitenkant, beoordelen we anderen toch vaak op hun uiterlijk. Vooral als we iemand voor het eerst ontmoeten. Omdat we ons gezicht niet kunnen verbergen, kan opgroeien met een gezicht dat anders is moeilijk zijn.

Toch zijn er veel mensen die ondanks hun gezichtsafwijking een gelukkig en succesvol leven leiden. Zij hebben leren omgaan met een ander uiterlijk.

Deze brochure is bedoeld om u, uw kind en uw gezin te ondersteunen bij de problemen die u tegenkomt. U leert om te gaan met wat uw kind overkomen is en hoe u informatie kunt krijgen over medische behandeling en zorg. Ook wordt ingegaan op hoe u het best kunt omgaan met reacties van de omgeving op het uiterlijk van uw kind.

Gezichtsafwijkingen bij kinderen kunnen tal van oorzaken hebben. Er kan sprake zijn van een aangeboren afwijking, zoals een schisis, moeder-vlek of schedelafwijking. Uw kind kan de aandoening (zoals vitiligo, acné of eczeem) gekregen hebben of verwond zijn geraakt door een ongeluk (brandwonden, hondenbeten, auto-ongelukken). Er zijn in Nederland enkele duizenden kinderen met een gezichtsafwijking.

Hoewel deze brochure primair gericht is op gezichtsafwijkingen, kunnen kinderen ook andere handicaps hebben die niet te verbergen zijn, zoals afwijkingen aan de handen. Deze brochure biedt ook in dat geval ondersteuning.



1. Meer te weten komen over de aandoening van uw kind en de behandeling ervan

Meestal zult u eerst informatie gaan verzamelen over de aandoening van uw kind.

Meer informatie over de aandoening van uw kind krijgen

Veel kinderen worden doorverwezen naar een specialist die meer afweet van hun aandoening, zoals een plastisch chirurg of dermatoloog.

Als uw kind niet is doorverwezen en uw huisarts of ziekenhuis geen antwoord heeft op uw vragen, aarzel dan niet om zelf een verwijzing naar een specialist te vragen.

Bij de specialist

Zorg dat u uit elke afspraak zoveel mogelijk informatie haalt. Denk van tevoren na over wat u precies wilt weten en bereid u goed voor. Stel vragen en zorg dat u antwoord krijgt. Het kan nuttig zijn om een lijstje met vragen op te stellen.

- Vraag een vriend(in) of partner mee. Hij/zij kan u helpen met het stellen van uw vragen. Bovendien kunt u naderhand samen het gesprek nog eens doornemen.
- Stel al uw vragen, ook vragen die u misschien als dom beschouwt. Als ze u bezighouden, zijn ze belangrijk genoeg om te stellen. Blijf vragen stellen tot u alle antwoorden hebt. Als u het antwoord niet begrijpt, vraag dan om uitleg. De meeste artsen en hulpverleners zullen hier begrip voor hebben.



- Vraag de arts of hulpverlener de woorden of medische termen die u niet begrijpt, te herhalen. U kunt aantekeningen maken of een voice recorder meenemen. Zo kunt u beter onthouden wat er allemaal is gezegd.

De termen die gebruikt worden voor de aandoening van uw kind kunnen moeilijk zijn. Laat u zich hierdoor niet van uw stuk brengen. Zorg dat u de belangrijkste woorden begrijpt, vooral de termen voor de aandoening zelf of de behandeling ervan. Als u de juiste woorden kent, zal dat u helpen om meer informatie erover te krijgen. Ook zult u op deze manier het gevoel hebben meer grip op de aandoening van uw kind te hebben.

Over de behandeling

Voor veel aandoeningen is een medische behandeling beschikbaar. De behandeling kan in meerdere fasen plaatsvinden. Soms wordt uw kind enkele keren kort na elkaar behandeld, soms zitten er jaren tussen.

Behalve door de specialist wordt uw kind in de loop der tijd misschien ook door een logopedist, fysiotherapeut of andere zorgverlener behandeld. De aard van de aandoening is bepalend voor de leeftijd waarop uw kind behandeld wordt.

Hoewel een behandeling vaak goede resultaten heeft en het uiterlijk van uw kind erop vooruit zal gaan, zal de afwijking vaak in meerdere of mindere mate zichtbaar blijven.

Vragen aan de specialist met betrekking tot de behandeling

Als behandeling mogelijk is:

- Wat zal het resultaat van de behandeling zijn?
- Is er een medische noodzaak voor de behandeling of is de noodzaak cosmetisch?
- Zijn er meerdere soorten behandeling mogelijk? Welke?
- Hoe nieuw en succesvol is de behandeling?
- Zijn er risico's verbonden aan de behandeling?
- Wat is de beste leeftijd voor de behandeling? Wat is de duur ervan?
- Zal mijn kind er heel anders uitzien?

- Hoeveel kinderen heeft de specialist op deze manier behandeld? Wat was het resultaat?
- U kunt vragen naar foto's, zodat u ziet wat het effect van de behandeling is.
- Vraag of u ouders van kinderen die een soortgelijke behandeling hebben ondergaan kunt spreken.
- Waar komen eventuele littekens en hoe groot zijn ze? Is er kans dat de huidige situatie verergert door de behandeling?

Als behandeling niet mogelijk is:

- Wat kunt u doen zodat de aandoening niet verergert?
- Wat voor onderzoek wordt er op dit moment gedaan?

Informatie vergaren

U kunt nog meer doen om u te informeren over de aandoening van uw kind en de behandeling ervan. Ook na het bezoek aan de specialist kunt u op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen op het gebied van behandelingen en wetenschappelijk onderzoek:

- Neem contact op met een patiëntenvereniging. Die kan u meer informatie geven over de aandoening van uw kind en de behandeling ervan. Ook kan die u in contact brengen met andere ouders. *Stichting Eigen Gezicht* kan u helpen aan adressen en telefoonnummers.
- Doe onderzoek naar de aandoening. Gebruik hiervoor het internet, daar vindt u veel informatie. Ook kunt u op zoek gaan in bibliotheken.
- Houd uw ogen en oren open. Informatie over de nieuwste behandelmethodes kunt u vaak terugvinden in kranten, tijdschriften en op televisie.

Door goed geïnformeerd te zijn, zult u in staat zijn afgewogen keuzes te maken in de behandeling van uw kind. Hoe meer informatie u vergaart, hoe beter u de aandoening en de medische termen begrijpt.

Keuzes maken ten aanzien van de

behandeling

Het valt niet altijd mee om keuzes te maken in de behandeling van uw kind. U zult alle voor- en nadelen moeten afwegen en moeten nagaan wat de behandeling uw kind uiteindelijk zal opleveren.

U kunt een actieve rol spelen in het maken van die afwegingen. Zo kunt u de littekens die ontstaan bespreken met de arts of nader ingaan op de voor- en nadelen van huidtransplantaties.

Uw rol in het besluitvormingsproces gaat echter verder dan dat. Een behandeling kan druk geven op uw gezin wat betreft tijd, geld en emoties. Er kan een moment zijn waarop u vindt dat uw kind genoeg heeft moeten ondergaan, of dat de voordelen niet langer opwegen tegen de nadelen. Aan de andere kant kan het voorkomen dat u toch wilt overgaan tot een behandeling, ondanks het feit dat de kans van slagen van de behandeling klein is, of dat de verbetering minimaal is.

In beide gevallen zult u duidelijk moeten zijn in wat u wilt en zult u alles uitgebreid moeten bespreken met de specialist.

Uiteraard hebt u recht op een *second opinion*. Gelukkig zien de meeste specialisten hier tegenwoordig het nut van in. Als u een *second opinion* wilt, bespreek dit dan met uw huisarts. Leg uit waarom u dat wilt en vraag hem u naar een andere specialist te verwijzen. Er zijn veel goed opgeleide specialisten en teams die uw kind kunnen helpen.

De mening van uw kind

Zelfs jonge kinderen beseffen wanneer er iets aan de hand is. Ze voelen het snel aan als ouders zich zorgen maken en kunnen behoefte hebben aan geruststelling en een simpele verklaring. Als u open en eerlijk bent tegen uw kind zal dit hun vertrouwen in u vergroten. Het is beter om open te zijn dan om dingen achter te houden.

Oudere kinderen moet u betrekken in het besluitvormingsproces bij hun behandeling. Het gaat immers om hun lichaam. Hun gevoelens en gedachten moet u respecteren. Een kind dat niet behandeld wil worden, moet u niet dwingen. Activiteitenbegeleiders en psychologen in het ziekenhuis kunnen uw kind voorbereiden op de behandeling.

2. Ondersteuning voor uzelf

Als u hoort dat uw kind een aangezichtsafwijking heeft (of heeft gekregen)

Als u hoort dat uw kind verminkt is geraakt in het gezicht of als u beseft dat uw kind er anders uitziet, kunt u verschillende gevoelens ervaren. U kunt zich boos en neerslachtig voelen en last hebben van schuldgevoelens. Of misschien denkt u juist dat het allemaal wel meevalt met uw kind. Iedereen reageert op zijn eigen manier, er is geen goede of slechte manier van reageren.

Waarschijnlijk hebt u tijd nodig om te rouwen om wat er met uw kind is gebeurd. Rouwen gebeurt immers niet alleen als er iemand overlijdt. We kunnen ook rouwen wanneer we iets belangrijks verliezen of als we niet krijgen waar we op hadden gehoopt. U wilt misschien rouwen om het verlies van het kind waarop u gehoopt had of om het vroegere, ongeschonden uiterlijk van uw kind.

Als uw kind al wat ouder is

Misschien wordt u pas een aantal jaren later overvallen door gevoelens van verdriet, boosheid of schuld. Dit is heel normaal. Uw kind zal naarmate het ouder wordt voor verschillende uitdagingen komen te staan. Dit kan ook u raken.

Praktische ondersteuning

U kunt een paar dingen doen om met deze gevoelens om te gaan. Dingen die nuttig zijn voor iedere ouder, maar in het bijzonder voor u en uw gezin.

- Aanvaard aangeboden hulp. Wees niet bang om zelf hulp te vragen. Laat uw familieleden en vrienden weten wanneer u praktische hulp nodig heeft en maak duidelijk wat zij kunnen doen. Veel mensen helpen graag. Het kan voor hen een manier zijn om hun betrokkenheid te uiten. Later bent u misschien in de gelegenheid iets voor hen terug te doen.
- Praten kan helpen om dingen helder te krijgen. Misschien kunt u dat met uw vrienden, familieleden of partner. Kan dit niet, overweeg dan om lid te worden van een lotgenotencontactgroep.

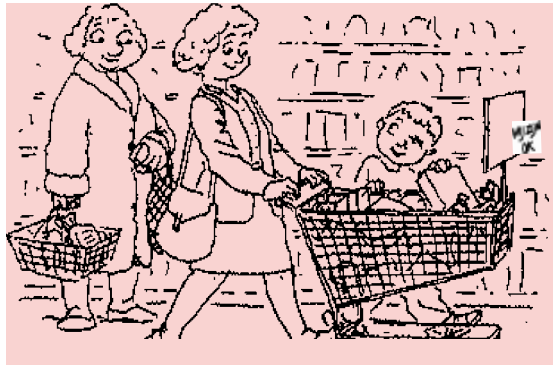
Daar kunt u uw ervaringen delen met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt.

- Breng tijd door met uw kind. Zo leert u de positieve kanten van uw kind waarderen. Als uw kind geboren is met een aangezichtsafwijking, zult u misschien tijd nodig hebben om uw kind te leren kennen. Als het uiterlijk van uw kind op oudere leeftijd verandert, kan het voor u allebei goed zijn om de verandering te leren accepteren.
- Neem tijd voor uzelf. Dit kan lastig zijn als u voor de rest van het gezin zorgt en de boel draaiende houdt. Toch is het belangrijk. Het hoeft niet veel tijd te zijn, zolang u maar iets kunt doen waar u van geniet. Gun uzelf de tijd voor een wandeling, het lezen van een boek of wat dan ook, zolang u er maar van geniet.
- Familieleden, vrienden en de mensen in uw naaste omgeving kunnen aangedaan zijn door wat uw kind is overkomen. Ook zij hebben tijd nodig om alles te verwerken.
- Gun uzelf de tijd en heb geduld met uzelf. Gelukkig gaat het leven door. Met het verstrijken van de tijd zult u minder bezig zijn met wat er is gebeurd en zal het verdriet slijten. Maar als u het gevoel heeft er blijvend last van te hebben, of als u behoefte heeft om eens met iemand te praten, vraag dan uw huisarts om een verwijzing naar een psycholoog of praat eens met een maatschappelijk werker.



3. *Omgaan met reacties van anderen*

De mensen in uw omgeving zullen reageren op het gezicht van uw kind. Er zullen mensen zijn die staren, vragen stellen of commentaar leveren. Deze reacties en de aantasting van uw persoonlijke levenssfeer kunnen moeilijk zijn. Toch gaat het leven van alledag door. U kunt niet thuis blijven zitten. Uw gedrag en



houding ten opzichte van uw omgeving maken een groot verschil. Er zijn eenvoudige manieren waarop u uw zelfvertrouwen kunt vergroten en ervoor kunt zorgen dat u opgewassen bent tegen reacties. U kunt leren om de mensen in uw omgeving gerust te stellen en om te gaan met vervelende situaties.

Het is belangrijk om andere mensen op hun gemak te stellen en te laten weten dat u en uw kind normaal zijn. Als u vertrouwen uitstraalt, zal uw omgeving dit oppikken. De manier waarop u omgaat met uw kind zal een voorbeeld zijn voor de omgeving. Bovendien zullen uw eigen houding en de dingen die u zegt en doet, hun uitwerking hebben op uw kind.

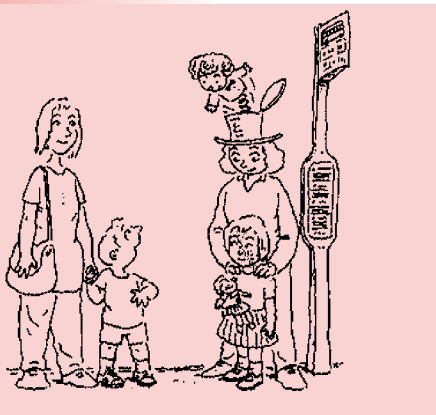
Een positieve instelling

Lompe opmerkingen komen vaak voort uit onzekerheid of nieuwsgierigheid. De meeste mensen hebben geen slechte bedoelingen. Meestal weten ze niet wat ze moeten doen of zeggen. We voelen ons allemaal wel eens ongemakkelijk door een ongebruikelijke situatie. Laat u niet beperken door de nieuwsgierigheid en onwetendheid van anderen. Richt u op de goede dingen die gebeuren. Wees tegelijkertijd realistisch. Als uw kind een gezichtsafwijking heeft, zal dat anderen opvallen. U kunt dan ook verwachten dat mensen wat langer naar het gezicht van uw kind kijken. Als mensen meerdere malen staren en opmerkingen maken, dan is een positieve houding misschien niet voldoende en kunt u ingrijpen. We zullen bespreken op welke manieren u hiermee kunt omgaan.

Dingen die u kunt doen of zeggen

De manier waarop u reageert, hangt af van de situatie. Soms zult u iets willen doen of zeggen. Andere keren zult u opmerkingen of starende blikken willen negeren. Hier volgen enkele manieren waarop u vervelende situaties het hoofd kunt bieden en anderen op hun gemak kunt stellen.

- Stel de ander gerust. Laat de ander zien dat u ook een mens bent. Met een glimlach, knikje of knipoog kunt u wonderen verrichten. Wees niet bang om de ander recht aan te kijken. Op die manier komt u zelfverzekerder over. Glimlach vriendelijk en groet de ander.
- Leid de ander af. Soms zult u zichzelf te kijk voelen staan, bijvoorbeeld bij de bushalte of in de rij bij de kassa. Dit is het ideale moment om de ander af te leiden en te laten zien dat u net zo normaal bent als ieder ander. U kunt over uw kind beginnen (maar niet



over het gezicht) door iets te zeggen als 'Dat is zijn favoriete knuffel, hij gaat nergens heen zonder'. Of u kunt iets algemeen zeggen: 'Ik ben blij dat we de kortste rij hebben gekozen.' Jonge kinderen die uw kind aanstaren, reageren goed op een glimlach en een praatje. Vraag naar hun naam of groet ze simpelweg. Zeg iets als 'Wat een mooie pop heb je. Hoe heet ze?'

- Als de omgeving wat verontrust reageert, kunt u hen geruststellen door uitleg te geven over de aandoening van uw kind. Houd uw uitleg eenvoudig en direct: 'Tim heeft vitiligo/crouzon/een aangezichtsverlamming. Het doet geen pijn en is niet besmettelijk.'

'Ik zie dat je je afvraagt wat Sara heeft. Ze heeft littekens opgelopen na een ongeluk/hondenbeet/brandwond/operatie, maar ze maakt het nu goed.'

Uw omgeving heeft niet per definitie recht op informatie. Het is aan u om te bepalen hoeveel u kwijt wilt. U kunt zeggen wat u wilt en de ander vervolgens afleiden door over iets anders te beginnen. U kunt ook gewoon weglopen.

- Wees assertief. Kom voor uzelf op, zonder agressief te worden. Het is prima anderen te laten weten wanneer ze zich lomp gedragen. 'Mijn zoon heeft een gespleten gehemelte/wijnvlek/moeder-vlek en jouw gestaar helpt niet echt.'
- Maak gebruik van humor. Hiermee kunt u de spanning breken en mensen gerust stellen. Het is belangrijk dat u humor gebruikt die bij u en uw kind past. 'U zou eens moeten zien hoe ze naar mensen kijkt die ze niet mag.' 'Anne ziet er vandaag niet op haar best uit.'
- Denk aan iets anders. Het kan helpen om op te gaan in een activiteit met uw kind. Concentreer u op het gesprek met uw kind, werk samen het boodschappenlijstje af of concentreer u op een voorwerp in de verte en negeer de mensen om u heen.

Wordt het u een beetje te veel?

Doe het stap voor stap. U kunt beginnen door een lijst te maken met alle vervelende dingen die mensen zeggen of doen. Neem deze lijst samen met een vriend(in) of partner door en verzin zoveel mogelijk reacties op deze situaties. Kies de reactie die u het beste bevalt en oefen die. Natuurlijk maakt het veel verschil hoe u dingen zegt en wat u precies doet. Uw lichaamstaal en intonatie zijn bepalend voor de boodschap die u geeft. Denk na over hoe u staat en wat u met uw lichaamshouding uitdrukt. Kijk mensen aan en ontwijk hun starende blik niet. Als u iets zegt, spreek dan duidelijk. Op deze manier zult u zelfverzekerd overkomen.

Het kan zijn dat u sommige strategieën al gebruikt. Elke situatie is weer anders, hoe meer strategieën u heeft, hoe sneller u er een zult vinden die bij de situatie past. Probeer verschillende dingen uit en kies wat bij u past. Het is niet erg als dingen niet meteen lukken. U mag fouten maken. Probeer het een andere keer gewoon opnieuw.

4. *Ondersteuning voor uw kind*

Het ontwikkelen van zelfvertrouwen is belangrijk voor ieder kind. Als ouder kunt u hier op veel praktische manieren aan bijdragen. Naast de liefde en steun bieden die elk kind nodig heeft, zijn er manieren waarop u een kind dat er anders uitziet extra kunt ondersteunen. Enkele tips:

Breng regelmatig tijd met uw kind door

Dit is extra belangrijk als uw kind er anders uit ziet. Doe samen iets wat uw kind leuk vindt. Een verhaaltje vertellen voor het slapen gaan of samen een spelletje doen zijn eenvoudige manieren om de band te versterken en samen plezier te hebben.

Luister naar uw kind

Zorg dat uw kind u vertelt wat het heeft meegemaakt. De gevoelens van kinderen zijn vaak af te leiden uit hun gedrag en niet zozeer uit hun woorden. Kijk en luister naar wat uw kind u vertelt met woorden en met zijn/haar gedrag.

Door te luisteren kunt u uw kind helpen om te gaan met alle gevoelens. Ook geeft u uw kind zo bevestiging. Als uw kind van streek is, laat dan merken dat u dit ziet. Help hem de woorden te vinden om zijn gevoelens te begrijpen.

U kunt iets zeggen in de trant van 'Dat vind je niet leuk, hè?' Als uw kind over zijn gevoelens praat, kunt u deze gevoelens bevestigen. 'Volgens mij ben je heel boos om wat Lisa gedaan heeft.'

Troost uw kind

Het kan verleidelijk zijn om in te grijpen in de moeilijke situaties die uw kind meemaakt. Toch is het vaak voldoende om een luisterend oor te bieden en uw kind te troosten. Uw kind zal het soms moeilijk hebben en het is dan ook heel begrijpelijk dat dit u en uw kind verdriet doet.

Toch is het belangrijk dat uw kind leert zichzelf te redden. Door gevoelens te accepteren en hem te helpen zelf een oplossing te vinden, leert uw kind te vertrouwen op eigen kunnen.

Praten over het uiterlijk van uw kind

Wees open over de gezichtsafwijking van uw kind en geef eerlijk antwoord op alle vragen van uw kind. Het is prima om andere woorden te gebruiken voor aandoeningen, zoals ‘jouw bijzondere vlek’, maar gebruik daarnaast ook de gangbare naam voor de aandoening. Op die manier kan uw kind zijn aandoening beter aan anderen uitleggen en kan hij zich beter wapenen tegen de nieuwsgierigheid van vreemden. Gebruik woorden die uw kind begrijpt en die passen bij zijn leeftijd. Naarmate uw kind ouder wordt, kunt u hem meer over de aandoening vertellen.

Door open te zijn tegen uw kind, moedigt u hem aan een beroep op u te doen wanneer dit nodig is. Kinderen lopen vanzelf weg of veranderen van onderwerp als ze genoeg gehoord hebben. Vragen komen vaak later op. Als het dan niet uitkomt, zorg dan dat u er op een ander moment op terug komt. Laat vragen niet onbeantwoord.

Ingrijpen bij pesten

Het is goed om meteen in te grijpen als uw kind gepest of uitgescholten wordt. Pesten negeren is geen oplossing. Als uw kind uitgescholten of gepest wordt, moet er iets gedaan worden. Tips hiervoor zijn:

- Complimenteer uw kind met alles wat het heeft doorstaan. Geef complimentjes als uw kind goed omgaat met lastige situaties. Zo wordt het zelfvertrouwen vergroot en zal uw kind ook in de toekomst adequaat blijven reageren.
- Praat over pesten en schelden. Vraag uw kind regelmatig hoe het op school en ook daarbuiten (zwemles, voetbal, etc.) gaat. Bied uw kind de mogelijkheid om het onderwerp pesten aan te roeren.
- Leer uw kind een eenvoudig zinnetje over zijn gezicht. Op die manier is uw kind voorbereid. U kunt samen met uw kind een lijst opstellen van vragen die mensen stellen en enkele eenvoudige antwoorden hierop verzamelen.

‘Ik had een zere lip en toen heeft de dokter me beter gemaakt.’

‘Ik had een gespleten gehemelte.’

‘Ik heb een wijnvlek.’

‘Ik heb Apert’s syndroom.’

‘Ik heb een ongeluk gehad.’

‘Mijn gezicht is anders, dat is alles.’

Help uw kind deze zin uit het hoofd te leren. De manier waarop uw kind de zin zegt, is ook belangrijk. Gebruik bij jonge kinderen een handpop of gewone pop als u de zinnen oefent. Maak er een spelletje van, totdat uw kind zelfverzekerd klinkt en overkomt.

Het is handig om een aantal reacties paraat te hebben als uw kind gepest wordt of in een vervelende situatie terechtkomt. Denk met uw kind na over de verschillende manieren waarop het met pesten kan omgaan. Zoek samen naar oplossingen. Als uw kind zelf oplossingen aandraagt, is de kans dat hij ze uitprobeert groter en zullen ze ook beter uitpakken. Hoe meer oplossingen en ideeën uw kind aandraagt, hoe beter het is voorbereid.

Kinderen leren ook hoe ze moeten reageren door te luisteren naar de antwoorden die u zelf geeft op vragen. Naarmate uw kind ouder wordt, kunt u de uitleg over hun uiterlijk aanpassen. Vermijd lange en verwarrende antwoorden. Zorg dat uw kind de uitleg simpel houdt.

Het contact met de school

Kinderen kunnen zich erg bewust zijn van hun uiterlijk. Vragen en opmerkingen van andere kinderen kunnen voor hen lastig zijn om mee om te gaan. Veel problemen kunnen zich voordoen op school. Het is daarom verstandig om in een vroeg stadium met de leerkracht contact op te nemen.

Beginnen op een nieuwe school. Dingen om over na te denken voor dat uw kind op een nieuwe school begint:

- Waar gaan kinderen uit de buurt naar school?
- Hoe ver is de school van huis?
- Hoeveel leerlingen heeft de school?
- Hoe gaat de school om met pesten?
- Zijn er meer kinderen met speciale behoeften, bijvoorbeeld kinderen met fysieke beperkingen?

Een school waar meerdere kinderen met speciale behoeften naartoe gaan, zal vaak een beter beleid hebben voor pesten. Het kan ook zijn dat een dergelijke school afwijkingen beter accepteert en zich bewuster is van de moeilijkheden die het met zich meebrengt.

Het is verstandig om de school van tevoren te bezoeken en kennis te maken met het hoofd van de school. Als uw kind eenmaal begonnen is met school, is het goed om onnodig wisselen van scholen te voorkomen, zodat uw kind bij zijn/haar vriendjes of vriendinnetjes kan blijven.

- Praat met de leerkracht. Als u zich zorgen maakt om zaken die zich op school afspelen, bespreek die dan met de leerkracht. Maak een afspraak. Op die manier zal de leerkracht u volledige aandacht kunnen geven en krijgt u beter de kans uw zorgen te uiten. Een haastig gemaakte opmerking als u uw kind van school haalt, zal minder effectief zijn en zal waarschijnlijk niet bekliven bij de leerkracht.

Wees specifiek als u uw zorgen uit en geef voorbeelden. 'Andere kinderen doen onaardig tegen Sara' is minder duidelijk dan 'Andere kinderen stellen Sara allerlei vragen over haar gezicht. Ze krijgt niet de kans om uitleg te geven. Ze is de vragen zat en heeft het niet naar haar zin op school. Ik wil dat er iets aan gedaan wordt en wil graag uw hulp erbij.'

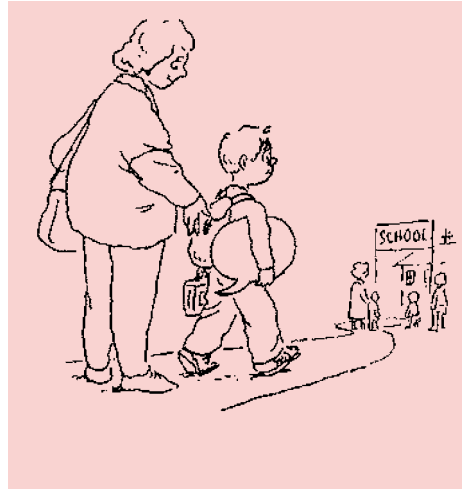
Het is makkelijk om ervan uit te gaan dat de leerkracht al op de hoogte is van wat er gebeurt. Leerkrachten zien en horen niet alles. Als uw kind lastig wordt gevallen met vragen, zal dit de leerkracht minder zorgen baren dan wanneer uw kind gepest wordt. Toch kan uw kind er veel last van hebben. De school krijgt beter de kans het probleem aan te pakken als u uw zorgen duidelijk kenbaar maakt. De meeste scholen zullen zich inspannen om u en uw kind te helpen. Het kan even duren voordat het probleem is opgelost. Blijf aandringen totdat het probleem wordt aangepakt.

- Uitleg geven. Als andere kinderen vragen stellen, of uw kind pesten, kan het helpen om uitleg te geven over de gezichtsafwijking van uw kind. Door uitleg te geven, ruimt u nieuwsgierigheid uit de weg en beantwoordt u vragen die er bij anderen leven.

Als uw kind nog klein is, kan de leerkracht of een andere volwassene (misschien uzelf) de klas toespreken over wat er met uw kind aan de hand is. Als uw kind dat wil, kan hij hieraan meedoen. Oudere kinderen kunnen ervoor kiezen om het zelf te doen.

Ze kunnen het behandelen tijdens een spreekbeurt, een video vertonen of de klas gewoon toespreken.

Door uitleg te geven, kunt u problemen in een later stadium voorkomen. Dit werkt heel goed als kinderen bijvoorbeeld een ongeluk hebben gehad en na lange tijd weer terug naar school gaan. Deze aanpak moet alleen gehanteerd worden als het kind er zelf achter staat. Bespreek het altijd eerst met uw kind (en de leerkracht) voordat u hiertoe over gaat.



Onafhankelijkheid stimuleren

Het is voor veel ouders lastig om een kind los te laten naarmate het ouder wordt. Als uw kind een gezichtsafwijking heeft, zult u zich misschien extra beschermend voelen ten aanzien van uw kind. Misschien bent u wel iets te beschermend. Een manier om hier zicht op te krijgen is uw kind te vergelijken met andere kinderen van zijn/haar leeftijd. Hopelijk lukt het u dan om, eventueel met hulp van familie en vrienden, uw kind evenveel onafhankelijkheid te bieden als andere kinderen van zijn/haar leeftijd.

- Moedig een ouder kind aan om zelf meer te weten te komen over zijn afwijking. Laat hem zelf met zorgverleners en medici spreken. Zo maakt hij zich de informatie beter eigen, leert hij de medische behandeling die hij ondergaat beter begrijpen en leert hij zelf beslissingen te nemen.

Tieners en jongvolwassenen willen misschien een geneticus spreken om duidelijk te krijgen in hoeverre hun aandoening erfelijk is en mogelijk overgedragen kan worden als zij later zelf kinderen krijgen.

- Moedig uw kind aan om zijn talenten te ontwikkelen en interesses te volgen. Een hobby of sport kan een kind zelfvertrouwen geven. Uw kind zal opgemerkt worden vanwege zijn kwaliteiten en talenten, niet alleen vanwege zijn gezichtsafwijking.

- Stimuleer de vriendschappen van uw kind. Vrienden zijn belangrijk voor ieder kind. Moedig uw kind aan vrienden te maken en vriendschap te onderhouden. Nodig kinderen bij u thuis uit en moedig uw kind aan deel te nemen aan activiteiten waar hij/zij nieuwe vrienden kan maken. Als u en uw kind dat willen, kunt u van tevoren uitleg geven over de gezichtsafwijking van uw kind.

Het belang van het uiterlijk relativeren

We worden via advertenties, films en verhalen omringd door beelden van hoe iemand eruit moet zien. De onderliggende boodschap is vaak dat je aan een bepaald schoonheidsideaal moet voldoen om succesvol, gelukkig en populair te zijn.

Als ouder kunt u deze ideeën relativeren. Geluk is niet afhankelijk van uiterlijk. U kunt uw kind helpen zich te realiseren dat het karakter belangrijker is dan het uiterlijk en dat uw kind veel kwaliteiten heeft. Op deze manier leert uw kind zijn talenten, mogelijkheden, kwaliteiten en persoonlijkheid waarderen.

Help uw kind op anderen te reageren

Uw kind leert veel van de manier waarop u dingen doet. Hoe u reageert op anderen, is voor hem een voorbeeld. Hoe meer manieren u heeft waarop u omgaat met andere mensen, hoe meer uw kind van u zal leren.

Laat uw kind soms zelf reageren op anderen. Let goed op signalen of uw kind dit alleen aan kan. Forceer het niet, maar moedig uw kind wel aan om zelf om te gaan met bepaalde situaties.

Breng uw kind met verschillende mensen in contact. Andere mensen kunnen u en uw kind op een positieve manier stimuleren en u beiden helpen de toekomst positief tegemoet te treden. Ontmoet anderen met dezelfde aandoening, bijvoorbeeld via een lotgenotengroep. Verzamel speelgoed, boeken, artikelen en tv-uitzendingen van mensen die voor een gelijksoortige uitdaging stonden en die op een positieve manier omgaan met een afwijkend uiterlijk. *Stichting Eigen Gezicht* kan u voorzien van titels van toepasselijke boeken, films, etc.

Wees betrokken bij de buurt en bij de school. Op die manier leert u veel andere mensen kennen en toont u aan dat u en uw kind net zo zijn als ieder ander.

Zorg dat uw kind er op z'n best uitziet

Uw kind is veel meer dan alleen z'n gezichtsafwijking. Moedig uw kind aan om er leuk uit te zien. Een vlot kapsel en modieuze kleding zullen het zelfvertrouwen versterken. Ook kan het eraan bijdragen dat uw kind eerder geaccepteerd wordt binnen een groep.

Hoe zit het met make-up? U kunt er afwijkingen mee verdoezelen. En u kunt er de mooie kanten van uw kind mee benadrukken, zodat het zelfvertrouwen versterkt wordt. Oudere jongens en meisjes zullen misschien bij speciale gelegenheden make-up willen gebruiken. Gebruik liever geen make-up bij jonge kinderen, ze zouden namelijk het idee kunnen krijgen dat ze alleen mooi zijn als ze make-up dragen.

Visagisten en schoonheidsspecialistes kunnen u helpen bij het kiezen van de juiste make-up. Als uw (oudere) kind hier in geïnteresseerd is, kunt u contact opnemen met verschillende organisaties. *Stichting Eigen Gezicht* kan u vertellen welke.

Houd samen met uw kind een dagboek bij

Houd hierin bij wanneer uw kind in het ziekenhuis ligt en behandeld wordt, maar ga ook in op alle andere dingen die in het leven van uw kind gebeuren. Plak foto's en andere aandenkens in het dagboek. Op deze manier helpt u uw kind een positief zelfbeeld te ontwikkelen en leert het zijn behandeling te zien in de context van zijn totale leven. Ook voor oudere kinderen zijn dagboeken belangrijk. Ze bieden hen de mogelijkheid om te gaan met hun gevoelens en hun gedachten te uiten.

Broers en zussen

Ook uw andere kinderen zullen ondersteuning nodig hebben. Zij kunnen gebukt gaan onder het feit dat hun broer of zus een gezichtsafwijking heeft. Geef ook de andere kinderen een eigen antwoordzin. Als ze een eigen zin paraat hebben, kunnen ze buitenstaanders beter uitleggen wat er met hun broertje of zusje aan de hand is.

Houd goed in de gaten hoe het uw andere kinderen op school ver gaat en of ze gepest of uitgescholden worden. Neem contact op met de school als u zich zorgen maakt en roep de hulp in van de leerkracht.

Zorg dat u ook met uw andere kinderen tijd alleen doorbrengt. Ondersteun hen en geef hen tijd voor zichzelf. Moedig uw andere kinderen aan om hobby's, bezigheden en vriendjes voor zichzelf te hebben.

Laat hen hun vriendjes thuis uitnodigen. Op die manier leren ook andere kinderen uw kind kennen en accepteren.

Zorg dat uw andere kinderen een gewone jeugd hebben. Dit klinkt misschien voor de hand liggend, maar hun behoeften kunnen snel over het hoofd gezien worden als er een kind is dat extra hulp en ondersteuning nodig heeft.

Betrek het hele gezin erbij. Iedereen heeft er baat bij om te leren omgaan met gezichtsafwijkingen. Het kan zijn dat uw gezin het prettig vindt om gezinnen waar hetzelfde aan de hand is, te leren kennen. Dit kan bijvoorbeeld via lotgenotencontact

Als uw kind behoefte heeft aan extra ondersteuning

Het kan zijn dat u ziet dat uw kind het moeilijk heeft. Of dat uw kind ander gedrag vertoont, bijvoorbeeld in bed plast, vervelend is, stottert, niet naar school wil of bepaalde activiteiten uit de weg gaat. Als dit het geval is, probeer er dan achter te komen wat er aan de hand is. Praat met uw kind. Laat uw kind weten dat u zich zorgen maakt en zorg ervoor dat u luistert en er voor uw kind bent. Praat ook met de leerkrachten. Misschien dat zij weten wat er aan de hand is.

Aarzel niet om hulp te vragen. Het maakt u heus niet tot een slechte of ontoereikende ouder. Het kan zijn dat u met de hulp van school of van de leerkracht al een heel eind komt. Soms kan het helpen om eens met een buitenstaander te praten. Uw huisarts kan u doorverwijzen naar een kinderpsycholoog. Ook kunt u, of uw kind, contact opnemen met *Stichting Eigen Gezicht*.

Ook voor meer informatie over lotgenotencontact via patiëntenverenigingen kunt u daar terecht.

5. *Woord van dank*

Stichting Eigen Gezicht bedankt de volgende mensen voor hun bijdrage:

Francien Simons, redactie

Marie-José Oldenburger-Zwijnenberg,
orthopedagoge / GZ -psychologe

Changing Faces bedankt de volgende mensen voor hun bijdrage:

Dr Richard Lansdown, Honorary Senior Lecturer,
Centre for International Child Health, Londen

Lynn Maddern, klinisch psycholoog

Stichting Eigen Gezicht

Stichting Eigen Gezicht is op 17 maart 2006 opgericht, geïnspireerd door de Engelse organisatie *Changing Faces*. Eigen Gezicht wil de kwaliteit van leven van mensen met een gezichtsafwijking verbeteren. Hen helpen sociaal weerbaarder en vaardiger te worden, zodat zij met zelfvertrouwen in het leven staan en een gelukkig en succesvol leven kunnen leiden met hun *eigen gezicht*.

Stichting Eigen Gezicht is er voor kinderen, pubers en volwassenen, ongeacht de aard of ernst van de afwijking. Ook ouders van kinderen met een afwijkend gezicht kunnen terecht bij Eigen Gezicht voor ondersteuning. Daarnaast biedt de stichting informatie en advies aan mensen die beroepsmatig met de doelgroep te maken hebben, zoals leerkrachten en maatschappelijk werkers.

Door voorlichtingsbrochures en zelfhulpboekjes geeft Eigen Gezicht informatie en advies om beter om te gaan met de starende blikken en vragen van andere mensen. Dit boekje is de eerste uit een serie van verschillende zelfhulpboekjes.

Eigen Gezicht organiseert trainingen, workshops, ontmoetingsdagen voor pubers en volwassenen en gezinsdagen voor kinderen, hun ouders, broertjes en zusjes.

De stichting is geen patiëntenorganisatie. Voor medische informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact wordt men doorverwezen naar de betreffende patiëntenorganisaties.

Mijn kind ziet er anders uit

Geschreven door **Veronica Kish**

Voormalig medewerkster kinderpulpverlening
bij **Changing Faces**

Bewerkt door **Claire Cooper**

Klinisch psycholoog

Stichting Eigen Gezicht

B. Ballotstraat 15
6533 ML Nijmegen

Telefoon: 024-3500191

E-mail: info@eigengezicht.nl

Web: www.eigengezicht.nl

KvK: 09159142

s t i c h t i n g



Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij de
financiële bijdragen van onderstaande fondsen:



ISBN 90-811265-1-2



9 789081 126519