

‘Ze heeft prachtige ogen, ik wilde dat mensen dáár iets over zeiden’



Inge Delissen (33) is getrouwd met Tim (35) en moeder van Ilse (2) en Tijs (4 maanden). Ilse was 4 maanden oud toen ze geopereerd werd aan haar schisis (ook wel hazenlip genoemd).

‘Je weet dat je kind er niet dood aan gaat, maar ook dat het haar jeugd wel moeilijker zal maken. Dat vond ik heel verdrietig. Met dit nieuws had ik bij de twintigwekenecho totaal geen rekening gehouden. Ik was vooral benieuwd of we een jongen of meisje zouden krijgen. Dit maakte de rest van mijn zwangerschap een stuk zwaarder. Ik was bang dat mijn familie en vrienden minder van haar zouden houden omdat ze een afwijking had. Achteraf bleek die angst volkomen onterecht te zijn. Toen ik eenmaal moest bevallen, had ik Ilse's schisis al voor een groot deel verwerkt. Sterker nog, toen bleek dat haar gehemelte dicht was, viel het me zo mee, dat de roze wolk gewoon weer terugkwam. Wel vond ik het moeilijk dat het de eerste maanden van haar leven alleen maar over haar lip ging. Ze heeft prachtige ogen, ik wilde dat mensen dáár iets over zeiden. Na vier maanden werd Ilse geopereerd. Het moest, maar voor mij hoefde het niet. Ze zou er totaal anders uit gaan zien en daar zag ik tegenop. Door de schisis had ze een lach van oor tot oor, na de operatie was er nog maar een smal mondje over. Haar uitdrukking was zo veranderd. Gelukkig wende het snel. Na een week vond ik het prachtig. Nu Ilse er normaler uitziet, zijn de opmerkingen veel minder geworden, maar die van een straatverkoper zal ik nooit vergeten. “Goh, dat zie je toch niet vaak meer.” Toen ik vroeg wat hij bedoelde, antwoordde hij: “Nou, kindjes toch meestal weggehaald?” Ik wist even niet wat ik moest zeggen. Er worden inderdaad kindjes geaborteerd vanwege hun schisis. Dat zou verboden moeten worden. Ilse is prachtig, lief en heel erg gelukkig.’

Samantha (29) heeft een relatie met Sander (32) en is moeder van Megan (2) en Jayden (8 maanden). Jayden heeft de zeldzame aandoening Microphthalmie. Zijn linkeroog is de helft kleiner en Jayden kan er niet mee zien.

‘Net na de geboorte zei mijn vriend: “Hij opent zijn oogje niet, hij opent zijn oogje niet.” Geef hem nog even de kans, dacht ik. Hij zit nu nog vol huidsmeer, dat komt wel. Maar na een uur was zijn linkeroog nog dicht. Heel voorzichtig probeerde ik het te openen, te vergeefs. Pas twee dagen later ontdekte de kinderoogarts dat Jayden een niet goed ontwikkeld oog heeft waar hij blind aan is. We vielen van onze roze wolk af. Bij de twintigwekenecho wordt bekeken of je kind misschien een open ruggetje heeft, een waterhoofd, een hazenlip. Alles leek goed. Dat er bij de geboorte ook zo iets aan de hand kan zijn, daar hou je geen rekening mee. Ik wist dat een kind wel eens een teentje mist of juist een extra vingertje heeft, maar hier had ik nog nooit van gehoord. Even dachten de artsen dat er misschien een tumor achter Jayden's oog zat, maar de volgende dag liet een echo zien dat dit niet zo was. Dat was een opluchting. Op dat moment besloten we: zijn oogje, daar moeten we aan wennen, maar we gaan ervoor. Jayden heeft een oogprothese die zorgt dat zijn oogkas gestimuleerd wordt zich te blijven ontwikkelen. De prothese is zo mooi beschilderd, dat zijn afwijking amper opvalt. Als hij in zijn ogen wrijft, draait-ie soms en is het net of zijn oog naar buiten staat. Elke dag halen we zijn lens eruit en maken we hem schoon. Daar maakt Jayden een spelletje van. Dan begint-ie met zijn hoofd te schudden en te trappelen met zijn benen. Grote pret. Als het te lang duurt, geeft hij een tik op onze hand, waardoor de lens er zo in floept. Dan bedoelt-ie: schiet eens een beetje op!’



‘De prothese is zo mooi beschilderd, dat het amper opvalt’

‘Ze is net als ieder ander kind, alleen het schilletje is anders’



Mieke de Jong (32) is getrouwd met Pieke en moeder van Rens (6) en Anne (2). Anne heeft veneuze malformatie: blauwe verkleuringen en verdikkingen op haar tong, nek, lip en wang.

‘Bijna dagelijks krijg ik vragen over Annes lip. Heeft ze net een snoepje gegeten? Zit er soms viltstift op haar mond? Is ze gevallen? Ooit vroeg een caissière in de supermarkt zelfs of ik haar had geslagen. Ik vind het geen probleem als mensen ernaar vragen. Dat heb ik liever dan dat ze Anne alleen maar aanstaren. Als ik het kan uitleggen, snappen ze het ook. Ze is zo geboren en het gaat niet meer weg. Dat zinnetje lucht op. Vooral als ik niet lekker in mijn vel zit, word ik heel verdrietig van starende blikken. Anne is voor ons net als ieder ander kind, alleen het schilletje is anders. Als ze net wakker is of heeft gehuild, dan is haar lip op z'n dikst. Op zo'n moment denk ik wel eens aan haar toekomst: wat staat haar allemaal te wachten? Hoeveel operaties moet ze nog ondergaan? Doordat de veneuze malformatie blijft groeien, blijven behandelingen haar hele leven nodig. Via de patiëntenvereniging hebben we iemand van vijftientig ontmoet die al twintig keer onder het mes gegaan is. En dan te bedenken dat wij Annes eerste operatie, nu een jaar geleden, al een ramp vonden. Haar lip had open wonden en was zo dik als een banaan. De eerste vier weken gingen we zo min mogelijk naar buiten, zo eng was het om te zien. Anne begint nu door te krijgen dat niet iedereen heeft wat zij heeft. “Ik heb een blauwe tong, Rens niet,” zei ze laatst. Daar schrokken we van. Oei, dit is stap één, nu wordt ze zich bewust van zichzelf. Gelukkig is ze een vrolijk meisje met een heel sterk karakter. Dat scheelt. Als een kind op de peuterspeelzaal niets van haar moet weten, haalt ze haar schouders op. Ik hoop van harte dat dit zo blijft.’

Michaela Huinink (34) woont samen met Stefan (36) en is moeder van Sanne (4) en Milan (10 maanden). Sanne heeft Anophthalmie en mist haar rechteroog.

‘Ik verklaarde haar ooit voor gek, de mevrouw die een oogprothese ging maken voor Sanne. “Je zit nu huilend bij me, maar straks is het niet meer dan een huishoudelijke bezigheid. Net zo vanzelfsprekend als het poetsen van je tanden,” zei ze. Het indooen en het uithalen van het oogje voelde voor ons als het beklimmen van de Mount Everest zonder voorbereiding. Nu, vier jaar later, moet ik haar gelijk geven. Het hoort er gewoon bij. Ook al gaat Sanne nog steeds gillen, stampen en huilen als we aan haar oogprothese komen. “Kan ze daar ook mee kijken?” vragen mensen wel eens. Nee, met een kunstbeen kun je wel lopen, maar met een kunst oogje kun je niet kijken. Het komt vrij weinig voor dat een baby met één oogje wordt geboren. Daardoor weten mensen er niet veel van af. Zelf vroeg ik ook heel onnozel aan de arts of het nog zou aangroeien, toen een echo na haar geboorte liet zien dat haar oogkas echt leeg was. Hoe verdrietig ik ook was, we moesten door. Ik kon Sanne niet eventjes in de maxicosi zetten en denken: zo, nu ga ik eerst eens even aan jou wennen. Nee, ze moest eten, in bad, een schone luier. Het verwerken kwam pas veel later. De starende blikken in de stad, daar kon ik in het begin echt niet mee omgaan. Hoelang ik haar wel niet in de kinderwagen met haar gezicht naar ons toe heb gezet... Niet dat ik me voor haar schaamde, maar zolang ik het nog niet had verwerkt, was ik niet tegen alles en iedereen gewapend. Dit gaf me de bescherming die ik nodig had. Nu denk ik: waar gaat het over? Sanne is een gezellige kleuter die ons de oren van het hoofd kletst. Haar afwijking gaat niet weg, maar er is prima mee te leven.’



‘Ik vroeg heel onnozel of het oogje nog zou aangroeien’

Meer op oudersvannu.nl

Hoe ga je als moeder of buitenstaander om met een kind dat er anders uitziet? We vroegen het aan kinderen- en jeugdpsycholoog Mark Hansen. Hij weet waar hij het over heeft, want zelf is hij geboren met een schisis, oftewel hazenlip. Lees meer op oudersvannu.nl



‘Dit is ’m en hij hoort bij ons. Deal er maar mee!’

Susan van den Berg (33) is getrouwd met Adri (41). Hun zoon Mike (2) heeft het syndroom van Goldenhar, waardoor de helft van zijn gezicht onderontwikkeld is.

‘Mike is met de vacuümpomp gehaald. Ach manneke, je zult wel pijn in je hoofd hebben, dacht ik toen hij was geboren. Ik was helemaal niet bezig met wat hij mankeerde, al wist ik al dat er iets met hem was. Het was vooral heerlijk dat ik mijn kind eindelijk vasthouden kon. Die nacht sliep ik in het ziekenhuis, mijn man mocht niet blijven. Ik ging naar Mike toe en pas toen schrok ik. Jeetje, moet je dat oog zien, en dat wangflapje, en waar is zijn linkeroor? Het ziekenhuispersoneel kon me niet goed begeleiden, want ze hadden zelf ook nog nooit zoiets gezien. Vóór zijn geboorte dachten we dat hij alleen een wangspleet zou hebben, maar het bleek veel ernstiger te zijn. Familieleden schrokken toen ze Mike voor het eerst zagen. Ik had de knop inmiddels al omgezet. Je hebt er maar mee te dealen, dacht ik. Dit is ’m en hij hoort gewoon bij ons. Als een onbekende in de kinderwagen wilde kijken, zei ik: niet schrikken hoor, want het is geen baby zoals je die normaal gesproken ziet. Ik bereidde mensen er op voor, maar het deed me niet veel. De enige angst die ik wel heb, is dat Mike later weinig vriendjes zal hebben omdat ze hem eng vinden. Als ik met Mike in een speeltuin ben, hoor ik kinderen wel eens roepen: “Die is lelijk!” Dat doet pijn. Mike kan nog niet praten, dus ook niet voor zichzelf opkomen. Volgens de kno-arts komt het goed, maar duurt het bij hem gewoon wat langer. Ik heb daar alle vertrouwen in. Ons werd verteld dat Mike altijd afhankelijk van sondevoeding zou blijven, maar hij eet nu, op een enkel korstje na gewoon zijn brood en hij drinkt uit een normale beker. Hij hij heeft zo’n sterke eigen wil dat praten hem ook wel gaat lukken.’

Rosalina Boer (30) is getrouwd met Jan-Willem (34). Hun zoon Berend-Jan (2) heeft het syndroom van Crouzon, waardoor zijn schedelnaaden bij zijn geboorte al dichtzaten.

‘Mensen kunnen zo staren. Op het onbeschofte af. Met een vragende of een meewarige blik. Of nog erger: ze trekken een gezicht alsof ze hem eng vinden. Wij vinden ons kind natuurlijk niet eng, dus daar kunnen we best boos om worden. Meestal denk ik: kijk maar goed, ik ben trots op hem. Maar als ik niet lekker in mijn vel zit, ga ik zo snel mogelijk weer naar huis. Dan heb ik er geen zin in een attractie te zijn. Berend-Jan heeft nu nog niet door waarom mensen hem zo aangapen. Kijkt-ie net zo hard terug! Hij heeft een betoverende lach en een heel open, nieuwsgierige blik. Soms vraag ik me af hoelang hij die zal houden. Hoe zorg ik ervoor dat hij weerbaar wordt? De wereld is zo hard voor mensen die er anders uitzien. Op trainingen via de patiëntenvereniging leren we hoe we hem het best kunnen begeleiden. Inmiddels heeft Berend-Jan al drie operaties achter de rug om zijn schedel op te rekken. Het is heel fijn dat dat mogelijk is. Anders was onze zoon er misschien niet meer geweest of ernstig gehandicapt. Toch is het moeilijk om aan te zien wat al de onderzoeken en ingrepen met hem doen. Als de artsen of verpleegkundigen zijn temperatuur opnemen, raakt hij al gestrest. “Mama, mama,” piept hij dan. We proberen hem te troosten en duidelijkheid te geven. “Het is even niet fijn, maar zo is het weer klaar.” Dat woord heeft al zo veel betekenis voor hem. Als een arts hem aanraakt, roept hij direct: “Klaar!” Gelukkig wisselen angst en vrolijkheid elkaar heel snel af. Na een afspraak klimt hij weer blij als altijd op de glijbaan in hal van ziekenhuis.’



‘Meestal denk ik: kijk maar goed, ik ben trots op hem’