

FACE IT HULP VOOR JEUGD MET ZICHTBARE AANDOENING

Marijn is 17 jaar en geboren met een zichtbare aandoening die het syndroom van Crouzon heet. Er zijn in ons land zo'n 250.000 kinderen met diverse zichtbare aandoeningen: brandwonden, ernstige huidaandoeningen, schedelafwijkingen of jongeren in een rolstoel. Met het online psychologisch programma 'Face IT voor jongeren' kunnen ze leren omgaan met lastige sociale situaties en negatieve gedachten.

door Arianne Mantel



De 17-jarige Marijn staat stevig in haar schoenen. „Iedereen heeft wel iets, bij mij is het alleen wat duidelijker.”
FOTO ROEL DIJKSTRA

'Ben je gehandicapt of zo?'

Marijn: „Ben je gehandicapt of zo?” vroeg iemand mij op turmen. „Nee, hoor. Zo ben ik geboren”, gaf ik als antwoord. Ze legt nuchter uit: „Ik heb ook geen beperking in mijn leven. Ik heb alleen een gehoorbeschadiging en een niet goed groeiende kaak. Dat is allemaal te verhelpen; Ik draag een gehoorapparaatje en mijn kaak moet verbreed worden en naar voren worden geplaatst. Dat wordt overigens een pittige operatie.”

Met haar 17 jaar staat Marijn aardig stevig in de schoenen. Toen ze naar de kinderopvang en de basisschool ging, was er eigenlijk nog niet zoveel aan de hand. „We komen uit een klein

Zeeuws dorp. Iedereen accepteerde het uiterlijk van Marijn”, vertelt moeder Marina.

Opmerkingen

Maar op de middelbare school kwamen toch ongevraagd de rare en kwetsende opmerkingen. Ook de oudere broer van Marijn kreeg vervelende woorden over zijn zusje naar zijn hoofd geslingerd. Of ze keken scheel naar hem. „Er waren wel wat incidentjes. Ook met foto's die andere kinderen van me maakten.”

Bij de familie van Marijn

staat 'weerbaarheid hoog in het vaandel', laat moeder Marina vastberaden weten. „Je bent er niet bij gebaat om dingen weg te stoppen. Een kind, ook met een zichtbare aandoening, zal mee moeten met de maatschappij.” Die houding heeft Marijn overgenomen. „In groep 8 gingen we met klassen van meerdere scholen op kamp. Toen heb ik meteen uitgelegd wat het syndroom van Crouzon is. Ook in de eerste van de middelbare school heb ik dat gedaan. Iedereen heeft wel iets, bij mij is het alleen wat duidelijker.”

Inmiddels volgt Marijn een mbo-horeca-opleiding in België. „Daar is zo'n gezichts-aandoening wel meer een taboe dan in Nederland hoor. Ze kijken heel lang naar je en blijven kijken! Rare opmerkingen hoor ik ook. Een Nederlander vraagt gewoon sneller wat er met je aan de hand is.”

Psychisch zit Marijn prima in haar vel. Ze heeft meegedaan aan de testfase van het digitale programma Face IT.

„Ik weet hoe veel jongeren zich voelen. De bedoeling is dat ook wij als grote groep jongeren een plek in de maatschappij krijgen. Maar er zijn veel jongeren met een zichtbare aandoening

Crouzon is aangeboren afwijking

Marijn heeft het syndroom van Crouzon. Circa 1 op 25.000 baby's wordt er mee geboren. Het is een aangeboren complexe aandoening met vaak zeldzame schedel- en gezichtsafwijkingen. Een aantal schedelnaden sluit voortijdig, waardoor de groei van de hersenen in het geding kan komen en de schedel een ongewoon hoge of brede vorm aan kan nemen. Ook is er sprake van uitpuilende en wat wijder uit elkaar staande ogen. Marijn wil graag in contact komen met lotgenoten.

die denken dat ze hier niet thuishoren. Maar je moet wel! Er is geen andere maatschappij. De kunst is om dat te accepteren. In het Face IT-programma wordt telkens een situatie of een gedachte geschetst van iemand met een aandoening en de vraag hoe je erop zou reageren. Daarna wordt verteld hoe je het beste kunt reageren. Houding en oogcontact zijn belangrijke onderwerpen. Ik zou iedereen aanraden dit online programma te volgen.”

'Ze kijken heel lang naar je'

MEEDOEN VANAF EIGEN COMPUTER

In het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis wordt onderzocht hoe Face IT voor jongeren werkt en hoe behulpzaam het is. Dit onderzoek, onder leiding van klinisch psycholoog Jolanda Okkerse, loopt tot 2021. Het innovatieve eHealth-programma is in Engeland ontwikkeld met en voor jongeren met een zichtbare aandoening. Face IT kan thuis gratis vanaf de

eigen computer worden gevolgd en bestaat uit acht sessies, waarvan zeven wekelijkse sessies en één opfrissessie. Het programma bevat informatie, afbeeldingen, video's, invuloefeningen en quizen. Jongeren tussen de 12 en 18 met een zichtbare aandoening kunnen zich aanmelden voor deelname. Meer info: face.it.voor.jongeren@erasmusmc.nl

2 = 1
NACHTEN SLAPEN = NACHT BETALEN

2^e NACHT GRATIS INCLUSIEF
UITGEBREID
ONTBIJTBUFFET

BOEKBAAR IN 85 HOTELS • GELDIG T/M AANKOMST 31-03-2020

VANAF
€29⁵⁰
P.P.

100 hotels in
Nederland!



Deelnemende hotels

WEES ER SNEL BIJ, WANT OP=OP!



Scan en bekijk de actie

Voorwaarden: Deze actie is boekbaar in 85 hotels en is geldig t/m aankomst 31-03-2020 o.b.v. verblijf van twee personen op een standaard tweepersoonskamer. De prijs is exclusief tax and handling fee. Speciaal voor deze actie is er een aantrekkelijk aanbod kamers beschikbaar gesteld. Deze actie is inclusief Fletcher Friend korting en niet geldig in combinatie met andere acties en/of kortingen.