

bijzonder & BIJZONDER

Ze weten echt wel dat we naar ze kijken op straat, hun uiterlijk valt nou eenmaal op. Maar wat deze mensen echt bijzonder maakt, is hun enorme wilskracht en positiviteit. 'Iets niet kunnen? Dat kan dus niet.'

Tekst Nieke van Broekhoven Foto's Esmée Franken Visagie Schoonheidssalon Suzanne van Erp



'MIJN geleidehond IS MIJN beste vriend'

Merel Steenbakkers (21)

"Door het EEC-syndroom heb ik geen zweetklieren en een beperking aan mijn hand. Ik had een schisis en was lichtschuw. Door een virus verloor ik één oog. Tijdens een operatie is er bindweefsel over het andere oog geplaatst. Zo heb ik minder kans op een nieuwe infectie en kan ik licht verdragen. Nu zie ik kleuren en contrasten. Ik kan bijna alles, maar het kost veel energie. Dat is soms frustrerend, want ik wil heel veel. Ik heb goede vrienden, een relatie en woon zelfstandig. Ik ga filosofie studeren aan de universiteit. Verder reis ik graag, laatst zelfs alleen naar Londen.

Mijn moeder steunt me enorm. We zijn een goed team en hebben ieder ons eigen leven. Mijn geleidehond is mijn alles; mijn beste vriend en steun. Het is soms niet gemakkelijk, maar ik kan goed relativeren. Ik ben gelukkig. Ik droom van studeren, meer reizen en mezelf altijd blijven ontwikkelen."



'IK RIJD ZELFS AUTO MET MIJN bovenarmen'

Cindy Raaijmakers (31)

"Sinds mijn geboorte mis ik mijn onderarmen. In mijn bovenarmen heb ik gewoon gevoel en daar doe ik alles mee. Van autorijden tot schrijven. Niet kunnen en opgeven, is geen optie. Alleen mijn jas dichtritsen en veters strikken, gaat echt niet. Vroeger ben ik behoorlijk gepest. Dat was een lastige tijd, maar sinds ik ging studeren, gaat het gelukkig een stuk beter.

Werk vinden was een uitdaging. Werkgevers zijn vaak niet bekend met een persoon met een beperking. Ik maak dat dagelijks mee. Inmiddels heb ik een leuke baan als administratief medewerkster. Dat lukt prima met wat kleine aanpassingen op de werkplek. Het liefst werk ik als receptioniste, omdat ik het contact met mensen heel leuk vind. Ik ben heel gelukkig met mijn vriend en heb alles waarvan ik ooit droomde. Huisje-boompje-beestje. Ik beseft nu dat ik bijzonder ben zoals ik ben."



Vrienden ZOULDEN ME NIET HERKENNEN MET HAAR'

Renzo van Roosmalen (19)

"Sinds ik klein ben, heb ik alopecia areata. Dat is een haaraandoening. Het immuunsysteem keert zich tegen het lichaam, daardoor worden mijn haarwortels en -zakjes aangetast. Het is een raadsel voor artsen. Het komt maar bij één op de tweeduizend mensen voor. Tot mijn vierde had ik gewoon haar. Mijn moeder zag op een ochtend ineens kale plekken op mijn hoofd. Er groeit steeds minder lichaamshaar, totdat alles weg is.

Eigenlijk heb ik er nooit veel last van gehad. Ik ben verder gewoon gezond. Ik doe een sportopleiding, heb een bijbaantje en een vriendin. Ik ben nooit gepest. Hoogstens is er tijdens een ruzie weleens 'kale' geroepen. Maar dat had ik in hun plaats waarschijnlijk ook gezegd.

Inmiddels groeit mijn haar toch weer terug. Dat is fijn, maar ik kan ook goed leven zonder. Dit ben ik. Het is niet anders. Volgens mij herkennen mijn vrienden mij niet eens met haar."



'WE ZIJN VOOR HAAR IN EEN DORP gaan wonen'

Fleur Heerkens (2)

Moeder Marleen: "Fleur is geboren met een lymfatische malformatie. Haar lymfevaten liggen niet recht, maar zijn een kluit van vaten. De bult is net een natuurspons met kleine vochtblaasjes. In haar keel zit een canule: een buisje waardoor ze kan ademen, omdat haar keel anders wordt dichtgedrukt. Tegen de verwachting van de artsen in kan ze zelf praten, eten en drinken. Ze heeft gelukkig geen pijn, maar heeft wel verzorging nodig door de canule.

Fleur is heel vrolijk en assertief. Ze is er niet mee bezig. Andere kinderen ook niet. Zij willen vooral spelen. We zijn wel expres in een dorp gaan wonen, zodat de mensen haar kennen. Dan heeft ze er minder last van. Mensen kijken altijd, maar Fleur is dat gewend. Ze gaat gewoon een gezellig gesprek aan.

Hoe het later zal gaan weet ik niet. Door haar sterke karakter maak ik mij weinig zorgen. Ze is gewoon Fleur. Een normaal kind met de heerlijkste knuffelwang."

