



Magazine

HEVAS

2016-2

Interviews

Het WEVAR-team

Het verhaal van

Wilma

Verslag

ISSVA 2016

Blogs

Esmee, Romy

en Julian



HET VERHAAL VAN WILMA

'Je kunt echt meer bereiken dan je zelf ooit voor mogelijk hebt gehouden'

Tekst: Mirjam Bedaf

Wilma van Dartel (58) is geboren met een wijnvlek (naevus flammeus) op de rechterkant van haar gezicht. Toen ze jong was voelde ze zich niet anders, tot ze werd gepest. Haar hele leven heeft ze moeten omgaan met mensen die haar aanspraken op haar uiterlijk omdat ze 'anders' is. Toch heeft ze dat weten om te zetten in iets positiefs. Ze staat nu regelmatig op het podium: 'Tijdens Jazz in Duketown op de Parade in Den Bosch sta ik voor 4.000 tot 5.000 man te presenteren. Dat geeft een enorme kick!'

Wilma's wijnvlek is al aanwezig bij de geboorte. Ze groeit op in een liefdevol gezin. Haar ouders behandelen haar als ieder ander, ze voeden haar op met de gedachte dat ze er mag zijn. Wilma: 'Ze hebben er het beste van gemaakt. Ze moesten ook roeien met de riemen die ze hadden. Mijn ouders hebben hun best gedaan, ze hebben me alles laten doen. Ze hebben me de indruk gegeven dat ik wel zeker meefelde, maar het was de buitenwereld en zeker de vreemde buitenwereld die daar anders op reageerde.'

Solliciteren

Dat de buitenwereld hard kan zijn, werd vooral duidelijk in haar tienerjaren. Wanneer mensen op straat naar Wilma stardden, keek ze ze recht in de ogen aan, net zolang tot zij hun blik afwendden uit schaamte.

Dat waren kleine overwinningen indertijd, maar er bleef toch altijd een naar gevoel achter. Zo ook tijdens een eerste sollicitatie, een belangrijk moment voor iedere tiener. 'Ik wilde secretaresse worden, dat vonden mijn ouders een goed beroep voor mij. Ik regelde een sollicitatie bij Philips in Eindhoven, waar ze ook een opleiding hadden. Mijn eerste gesprek was met een directiesecretaresse, echt zo'n dame uit die tijd: grijze plooirok, parelketting om. Van het gesprek weet ik niet veel meer, alleen nog het einde, omdat ze aan me vroeg waarom ik dacht dat ik secretaresse kon worden met mijn uiterlijk.' De opmerking hakt er in, een illusie armer gaat Wilma met haar vader naar huis. Ze vertelt hem pas wat er is gezegd als ze thuis zijn.

De vernedering is zo groot, dat Wilma nadien niet meer solliciteert. 'Als ik ergens weg wilde, nam ik ontslag en ging ik naar het uitzendbureau. Die regelde dan een andere baan voor mij.' Ook de druk om goed werk af te leveren neemt toe. Alles is tot in de puntjes verzorgd. Wilma: 'Ik ben een perfectionist geworden. Dan konden ze misschien op mijn uiterlijk wat aan te merken hebben, maar niet op mijn werk. Werkgevers waren vaak zo te spreken over me, dat ze me een vaste baan aanboden. Die waardering voelde goed, daardoor voelde ik me gesterkt.'

Eigen Gezicht

Wilma bouwt een leven voor zichzelf op. Ze trouwt en krijgt drie dochters, allen zonder wijnvlek in het gezicht. 'Dat heb ik steeds meteen gecontroleerd, dat ze niet alleen tien vingertjes en tien teentjes hadden, maar ook een gaaf gezicht.' Ze heeft een veilige leefomgeving gecreëerd met vrienden, kennissen en

familie om zich heen. Toch wordt ze regelmatig geconfronteerd met haar wijnvlek op onverwachte momenten. 'Dan komt er ineens een wildvreemde op je af,' aldus Wilma. 'Het eerste wat ze dan tegen je zeggen is: 'Wat heb jij met je gezicht gedaan?'. En dan sloeg ik dicht. Ik wilde er niet over praten.' Wilma gaat de deur niet uit zonder make-up. Ze camoufleert de wijnvlek zo, dat je hem niet meer ziet zitten. Vroeger was dat om hem echt weg te werken, door vervelende ervaringen uit het verleden, maar tegenwoordig is het een belangrijk onderdeel van wie ze is, een uiting van haar vrouw-zijn.

Op een gegeven moment strandt het huwelijk. Wilma en haar man gaan scheiden. 'Na mijn scheiding zocht ik pas voor het eerst naar de term 'wijnvlek' op internet. Zo kwam ik in contact met de stichting Eigen Gezicht. De stichting gaf ook boekjes uit, eigenlijk bedoeld voor kinderen, maar ik heb ze toch allemaal besteld. Daar heb ik heel veel aan gehad. Eén van de opmerkingen heb ik als mantra mezelf eigen gemaakt en dat is: als iemand ernaar vraagt en je hebt er geen zin in, dan zeg je: 'oh ja, dat zit er al zo lang, daar heb ik het eigenlijk nooit meer over'. Het betekent een keerpunt in het leven van Wilma, die in februari 2016 zelfs voorzitter van de stichting wordt.

Stichting Eigen Gezicht zet zich in voor mensen met een gezichtsafwijking, aangeboren of op latere leeftijd ontstaan. De stichting wil de kwaliteit van leven van mensen met een gezichtsafwijking verbeteren. Mensen 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. Dit doen zij onder andere door (zelfhulp)boekjes en voorlichtingsbrochures uit te geven, bijeenkomsten te organiseren en ervaringen van mensen met gezichtsafwijkingen te delen. Dit alles doen zij in samenwerking met mensen zoals Wilma, die zich actief inzetten voor dit doel.

Podium

Wilma is een podiumdier: ze is zangeres, presentatrice, doet cabaret met een partner en geeft lezingen en workshops. Dat lijkt tegenstrijdig: aan de ene kant voelt ze zich onzeker over haar wijnvlek, aan de andere kant voelt ze zich als een vis in het water op het podium. In de tussentijd gaat het op werkgebied minder. Wilma wordt wegbezuinigd en moet op zoek naar iets anders. Wilma: 'Toen ben ik gaan kijken wat ik leuk vond om te doen en ik wist het niet. In die tijd troffen ze op het puntje van mijn neus basaalcelcarcinoom (een vorm van huidkanker, red.) aan en die moest weggehaald worden. Ik heb vroeger als baby bestraling gehad, tatoeage-operaties gehad, een tatoeage op mijn zevende en ik heb een jaar of 18 geleden nog een keer een laserbehandeling geprobeerd. Niets van dat alles heeft geholpen. De chirurg gaf bij mij aan: het zijn behandelingen waarvan we denken dat ze goed zijn, maar we weten toch nog niet wat de effecten daarvan zijn op de lange termijn. Ik had tegen hem gezegd dat hij het netjes moest hechten, als grapje. Hij zei dat als ik de volgende keer

op het podium zou staan, ik het moest hebben over die basaalcelcarcinoom, want daar rust een taboe op.'

Na de operatie blijft Wilma vijf weken binnen, door de wond mag ze geen make-up gebruiken. Op de bank zittend krijgt ze een idee: ze heeft een wijnvlek en staat toch regelmatig op het podium. Dat is een zeldzame combinatie. 'Meteen erachteraan dacht ik: daar kan ik mensen mee helpen, maar dan moet ik het wel zelf aankunnen.'

EMDR

Het roer gaat om. Om anderen te kunnen helpen, vindt Wilma dat ze eerst aan zichzelf moet werken. Ze start een EMDR-traject bij een psychotherapeut. EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) is een therapie voor mensen die last blijven houden van de gevolgen van een traumatische ervaring. Het zorgt ervoor dat negatieve ervaringen worden geneutraliseerd, zodat ze hun negatieve lading verliezen. Wilma: 'Ik heb geen rugzakje met vervelende ervaringen, ik heb gewoon een hele grote plunjezak met rottende ervaringen uit het verleden. Bij iedere onverhoedse aanval kwam dat als een vulkaan naar boven. Een onverhoedse aanval kun je zo zien: ik ben van jongs af aan gepest, ik heb daarmee leren omgaan. Ik ben toch mijn dingen gaan doen, maar iedere keer werd ik door onverwachtse zaken weer teruggeworpen. Al die oude dingen worden dan toch weer aangeraakt. ' De EMDR-therapie heeft Wilma geholpen om beter om te kunnen gaan met onverwachte situaties, zoals wanneer ze door vreemden wordt aangesproken op straat.

Van de therapie hing meer af. Wilma zit namelijk boordevol plannen voor de toekomst, maar ze wil eerst emotioneel goed in haar vel zitten. Voor ze de therapie ondergaat, besluit ze dat dat het beslissende moment is voor haar toekomstplannen: 'Het zou voor mij aantonen of ik ermee om kan gaan. Ik wil er mensen mee helpen, dat gaat natuurlijk reacties opwekken, zowel positief als negatief en daar moet ik mee om kunnen gaan. Dat was voor mij bepalend. Ik wist al bij de eerste keer EMDR: ik kan ermee omgaan. En nu ga ik er ook anders mee om.'

'Het komt nog steeds voor, niet elke dag, niet elke week, dat ik door een wildvreemde word aangesproken. Soms steek ik m'n hand uit en zeg ik: 'Goh, ik ben Wilma, hoe heet jij?'. En meteen daarna zeg ik: 'Leuk om je te leren kennen, zullen we het niet meteen over elkaars intieme kwetsbaarheden hebben? Dat komt dan vanzelf nog een keer'. Maar dat hangt natuurlijk ook van mijn bui af. Ik ben ook maar een mens. Ik zeg ook weleens: 'Goh, waarom denk je dat je die vraag het eerst kan stellen aan iemand die je niet kent?' Sommige mensen zijn zo lomp. Ik heb ook weleens gedacht om te zeggen tegen zo iemand: 'Jij hebt flaporen, hoe komt je daar aan?!'. Maar ik wil dat toch niet doen, want dan verlaag ik mezelf tot dat niveau. Ik vind dat ik nu een betere manier heb gevonden om ermee om te gaan.'

Missie

In maart 2015 begint Wilma met bloggen. Ze wil haar passie steeds meer uitwerken. Dat betekent niet alleen dat ze blogt, maar ook dat ze vaker als spreker wordt ingezet en anderen met een gezichtsafwijking helpt. 'Ik kom tot mijn recht voor groepen, dat weet ik doordat ik optreed. Ik dacht: Ok, ik wil erover gaan spreken, ik wil er een boek over gaan schrijven, ik wil workshops geven, ik wil erover bloggen, eventueel één-op-één coaching doen en ik wil een fonds oprichten waar mensen met een gelaatsafwijking een beroep op kunnen doen om hen verder te helpen in hun leven. Om hun passie die ze heel graag tot uitvoering willen brengen, maar om wat voor reden dan ook niet kunnen, en dan bedoel ik niet een vakantie, maar echt iets waar mensen in hun leven wat aan hebben, dat ze daar een beroep op kunnen doen financieel en dan natuurlijk wel met een goed onderbouwd plan.'

'Dus ik heb er 55 jaar voor moeten worden om mijn missie in het leven te ontdekken', lacht Wilma. Ze wil coach worden. Een flink aantal trainingen verder is ze NLP Master Practitioner, een opleiding die zich richt op inzicht in communicatie en gedrag. 'Ik ga niet in de stoel zitten van de therapeut, mensen die het nodig hebben om te accepteren hoe ze zijn of hoe daarmee om te gaan, hebben iemand nodig met medische en psychologische kennis. Ik wil mensen die wat meer willen maken van hun leven ondanks - of misschien wel dankzij - een gezichtsafwijking stimuleren en motiveren. Ik ben tenslotte het bewijs dat je meer kunt bereiken dan je voor mogelijk had gehouden. Want dat ik, met een wijnvlek, al een jaar of tien regelmatig op het podium sta, is best bijzonder.'

Positief

Kortom, Wilma staat positief in het leven. Ze heeft geleerd te leven met haar wijnvlek en alles wat daarbij komt kijken. Ondanks het feit dat ze het zelf niet altijd ziet, is ze een inspiratie voor anderen. Toch geldt ook voor Wilma: sommige dingen wennen nooit. Daarvan zijn de beperkende overtuigingen die ze zichzelf oplegt de belangrijkste voorbeelden. Wilma: 'Mijn zonnebril was jarenlang mijn beste vriend. Dan kon ik vrijuit kijken over straat. Dan konden mensen staren, maar dan zagen ze niet dat ik zag dat zij staarden. Ik had er een muurtje tussen gebouwd. Op een gegeven moment was ik er zelfs in gespecialiseerd om geen oogcontact met mensen te maken. Daarmee heb ik mezelf een hoop leed bespaard, maar sinds de EMDR besef ik me dat ik me daarmee ook een hele hoop heb ontnomen. Eigenlijk zou ik dus het dragen van een zonnebril of oogcontact vermijden niet adviseren aan anderen, want nogmaals het helpt je, maar het belemmert je ook, want je ontnemt jezelf een hoop dingen. Je ontnemt jezelf ook contact van welwillende mensen die wel gewoon geïnteresseerd zijn in jou als mens en verder kijken dan jouw gezicht.'

Wilma heeft genoeg liefdevolle vrienden en familie om zich heen die haar accepteren hoe ze is. Velen van hen zien de wijnvlek in haar gezicht niet eens meer. Het is een belangrijk onderdeel van wie ze is en ze probeert het nu zo veel mogelijk in te zetten voor al haar positieve plannen. 'Ik ben zelf tot het inzicht gekomen dat dat belangrijk is. Ik gun het iedereen om door de opgebouwde beperkingen heen te breken. Want je kunt echt meer bereiken dan je zelf ooit voor mogelijk hebt gehouden.'

