

Deze week verscheen de vertaling van de bestseller 'Wonder', over een jongen met een gezichtsafwijking. Drie mensen vertellen hoe het is om daarmee te leven.

Vanbinnen gewoon, anders vanbuiten

'Ik heb mijn gezicht nooit raar gevonden'

Marianne de Ranitz-Gobel (35) uit Schiedam heeft last van een verdikking rond het oog, haar ene been is korter en ze heeft een verkromming in de rug.

Marianne de Ranitz

“Ik stapte altijd vrij onbevraagd op anderen af. Pas rond mijn 8ste zag ik dat mensen anders op mij reageerden. Dat ze schrokken van de verdikking rond mijn oog. Ik heb mijn gezicht nooit raar gevonden, maar andere kinderen ontweken mij.

Op de basisschool leek het alsof er niets goed aan me was. Mijn uiterlijk was anders, maar eerlijk gezegd maakten ze vooral opmerkingen over mijn houderigheid bij gym, over mijn kleding en mijn leergierigheid. Vooral de meisjes waren erg, die waren vooral bezig met hun uiterlijk en mooie kleertjes. Ik speelde liever buiten met de jongens. Die gingen een stuk gemakkelijker om met mijn 'andere' uiterlijk.

„Ondanks mijn hoop op een frisse start, ging het pesten op de middelbare school gewoon door. In die tijd heb ik voor het eerst bedacht dat ik ooit een kinderboek wilde schrijven over de aandoening, om iets te doen aan het onbegrip dat ik tegenkwam.

„Uiteindelijk besloot ik: als jullie dan toch niets leuk aan mij vinden, kan ik net zo goed doen wat ik zelf wil. Dus stortte ik me op de lesstof. Ik genoot vooral van aardrijkskunde, Frans en biologie. Later vond ik aansluiting bij een groepje kinderen met wie ik in de pauzes optrok. Buiten schooltijd zag ik ze niet, want sociaal was ik niet actief.

„In ons gezin ben ik de enige met neurofibromatose. Mijn ouders en mijn broer hebben mij nooit anders behandeld. Dankzij hen is mijn jeugd niet ongelukkig geworden. En 'eens' zou het beter worden, wist ik.

„Na de middelbare school was het zover. Ik ging in Maastricht gezondheidswetenschappen studeren. Vanaf dag één was alles anders. Mensen vroegen niet eerst: 'Wat heb jij?' maar: 'Wie ben jij?' Daar heb ik alles wat ik zo gemist had ingehaald. Ik ging bij een roeivereniging, zat in het bestuur van een studentenvereniging en



KOEN & DAPPER

Eind vorig jaar verscheen *Koen & Dapper*, een kinderboek van Marianne de Ranitz-Gobel en Eveline Mourits met verhalen over twee jongens die NF hebben, een erfelijke aandoening die het huid- bind- en zenuwweefsel aantast. Het is verkrijgbaar bij de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

ging met vriendinnen in cafés. „Ik ben er trots op dat ik heb gestudeerd en inmiddels fulltime werk als gedragswetenschapper, in de jeugdzorg. Dat is helemaal niet zo vanzelfsprekend, want veel mensen met deze aandoening hebben leerproblemen.

„Als student genoot ik van mijn nieuwe leven. Maar op liefdesgebied was ik heel onzeker. Uiteindelijk heb ik me na mijn studie aangemeld bij een datingsite. Voordat ik met mannen afsprak, vertelde ik ze over mijn gezicht. Sommige jongens lieten daarna niets meer van zich horen, maar met Maarten, met wie ik ben getrouwd, was het anders. Vanaf het begin hadden we een enorme klik via de mail. We spraken over alles wat je maar kunt bedenken en hij had oprechte interesse in mij. Na drie weken dagelijks mailen, belden we elkaar. Ons eerste telefoongesprek was een soort roes en duurde maar liefst 5 uur! Dat bijzondere gevoel zette bij de eerste afspraak door en nog altijd zijn we heel gelukkig met elkaar.

„Sinds 9 maanden zijn we de trotse ouders van een zoon. De beslissing om voor kinderen te gaan was niet gemakkelijk, omdat de kans fiftyfifty is dat zij ook neurofibromatose krijgen. Uiteindelijk was de wens groter dan de angst. Op dit moment weten we niet of hij het heeft. Genezen worden kan NF niet en medisch behandelen is pas noodzakelijk bij klachten - en die zijn er nu niet.

„Ik hoop natuurlijk dat hij het niet heeft. Al is het alleen maar om de reacties die ik krijg. Bijna elke dag vraag wel iemand wat ik heb en of daar geen oplossing voor is. Mensen hebben het idee dat met plastische chirurgie alles maakbaar is. Dat vind ik een raar uitgangspunt. Ik zou iedereen willen oproepen eens wat langer na te denken voordat je wat zegt. Want ik vind het ook weleens leuker om van a naar b te gaan zonder te worden aangesproken.

