

‘Erger dan de gezwellen vond ik dat ik geen kinderverzorgster kon worden’

Marlies Reijnders (66) uit Steenwijk heeft last van bulten over haar hele lichaam.

Marlies Reijnders

“ Rond mijn 18de ontstond het eerste bultje op mijn gezicht. Daar ging ik mee naar de huisarts. Die ging het onderzoeken en na een paar maanden kreeg ik te horen dat het neurofibromatose was. Daar had ik nog nooit van gehoord. Het kan erfelijk zijn, maar niemand in mijn familie had het, voor zover ik wist.

„Ongeveer een jaar later zat mijn hele gezicht onder en begonnen de gezwellen ook op andere plekken te groeien. Langzaam kreeg ik een ander gezicht. Op je 18de is dat natuurlijk vreselijk, maar veel werd er niet over gepraat in mijn omgeving. Veel vriendinnen had ik niet, ik was vooral druk met mijn opleiding. Ik had de huishoudschool afgerond en wilde kinderverzorgster worden. Helaas bleek die studie te moeilijk, dus die droom viel in duigen. Dat vond ik eigenlijk erger dan de gezwellen op mijn lijf.

„Een paar jaar later ben ik getrouwd. Voor die man, die al langer een pen vriend was, ben ik in 1974 naar Steenwijk verhuisd. Tot dan toe woonde ik in Limburg. Mijn vertrek was heftiger dan verwacht. Jarenlang had ik geleefd in een dorp waar iedereen mij kende. Opeens werd ik op straat aangestaard en bleek het bovendien moeilijk om werk te vinden.

„In die periode heb ik meerdere keren geprobeerd om in de ouderenzorg aan het werk te gaan. Dat had ik in Limburg ook al gedaan. Een diploma was in die tijd niet zo noodzakelijk in de zorg. Toch werd ik in Steenwijk nergens aangenomen. Ik had echt het gevoel dat ik door mijn uiterlijk werd gediscrimineerd. Normaal gesproken ben ik een vrolijke Frans, maar dat deed pijn.

„Thuis ging het ook niet goed. Mijn man en ik spraken nooit echt over mijn ziekte of uiterlijk.



Hij was vooral met zichzelf bezig. Ik wilde graag kinderen, maar daar had hij geen zin in. Dat mijn kinderen ook NF zouden kunnen krijgen, hield ik wel in mijn achterhoofd, maar de kinderwens was groter. Helaas heeft het niet zo mogen zijn.

„Ik wil niet te lang stilstaan bij dat verdriet. Na 15 jaar huwelijk zijn we gescheiden en sindsdien gaat het beter met me dan ooit. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik wei-

nig lichamelijke klachten heb. Soms laat ik wat grote bulten op vervelende plekken wegsnijden, bijvoorbeeld als ik niet goed kan bewegen door bulten op mijn armen. Plastische chirurgie haalt verder weinig uit, omdat de gezwellen bij mij steeds terugkomen.

„Hoewel ik inmiddels de pensioengerechtigde leeftijd heb bereikt, zit ik absoluut niet achter de geraniums. Zo pas ik af en toe op de kinderen tijdens de kerkdien-

sten van de baptistengemeente waarvan ik lid ben. Jonge kinderen zijn vaak nieuwsgierig naar wat ik heb, maar nemen gauw genoegen met mijn uitleg. Ze kunnen heel snel verder kijken dan je uiterlijk.

„Omdat de mensen zien dat ik goed met die kleintjes kan omgaan, word ik soms ook gevraagd om thuis op te passen. Zo kan ik toch nog een beetje die droom van vroeger waarmaken.”