

## De burenen van



Marlies Reijnders: 'In Steenwijk word ik met respect behandeld'.

Mirjam Schuurman-Lensink

## 'Veel mensen kijken gelukkig verder dan m'n uiterlijk'

Uit haar tas diept ze twee foto's op. Ze laten - in zwart-wit - een leuk meisje zien. In een parmantig jurkje, het gezicht glad en ongeschonden en nog vol verwachting van wat het leven haar brengen zal. 'Zo ben ik ook geweest', klinkt het. Met zelfspot: 'Dat is nu wel even anders'. Een paar jaar nadat de foto's waren gemaakt zou het leven voor Marlies Reijnders voor altijd veranderen.

Roelof Tienkamp

Zit voor het raam aan een klein hoekig tafeltje met uitzicht op het voortuintje en de straat. Haar favoriete plek in huis. 'Zo'n beetje de hele dag zon', zegt ze. En dan lachend: 'Als 'ie schijnt tenminste'. Marlies Reijnders (67). Een prachtige en opgeruimde vrouw, verscholen in een bizarre verpakking. Ze haalt haar schouders op. 'Ik weet niet beter. Ik heb er mee leren leven.'

Haar lichaam is bedolven met neurofibromen, grote en kleine bulten, die haar ooit zo gladde huid van top tot teen bedekken. Het begon rond haar 18e. Neurofibromatose, luidde de diagnose. Ze had er nog nooit van gehoord. Een jaar later waren de gezwollen zo toegenomen dat ze een ander uiterlijk had gekregen. 'Ik ben er nu aan gewend, maar voor een meisje van die leeftijd is dat natuurlijk verschrikkelijk'. Terug in de tijd. Terug naar het dorpje Terwinselen bij Kerkrade

waar ze opgroeide in een gezin met vader, moeder en een broertje.

Op de lagere school en later de huishoudschool wist ze het al: kinderverzorgster wilde ze worden. Ze accepteerde een baan met opleiding in het kindertehuis de Steenen Trappen in Roermond, maar was gedwongen haar droom op te geven. 'De studie was me te zwaar. Vreselijk vond ik dat'.

Ze slikte haar teleurstelling weg en maakte een ommezwaai.

In 1964 accepteerde ze een baan in een bejaardentehuis in Hoensbroek. 'Verzorgen. Dat heeft er altijd al ingezeten'. Ze glimlacht bij de

herinnering. Mooie jaren waren het, ondanks het feit dat het aantal fibromen bleef groeien. Ze leterlijk een ander mens werd.

Er komt koffie. Vanuit de keuken vertelt Marlies dat ze in die tijd ook driftig 'een vrijer' zocht. 'Dat wil toch iedereen?' Een lach echoot de kamer binnen. En ze vond een vrijer: een man uit Steenwijk, die ze als correspon-

dentievriend had leren kennen. Het leek te klikken. Op 8 november 1974 werd de bruiloft tussen 'haar' oudjes in het bejaardentehuis in Hoensbroek gevierd. 'Fantastisch. Wat was dat een mooie dag'.

**Tweede droom**

Zo bracht de liefde Marlies naar Steenwijk, maar het geluk duurde niet lang. Het huwelijk liep uit op een grote teleurstelling. Een tweede droom die niet uitkwam.

Veel wil ze er niet over kwijt. 'Ik had er grote verwachtingen van, maar die zijn niet uitgekomen. Hij had zich al die tijd anders voorgedaan dan hij in werkelijkheid was. Ik wilde dolgraag kinderen, maar hij wilde er later niets van weten. Dus ook dat heeft helaas niet zo mogen zijn'. Na 15 jaar liet Marlies zich van hem scheiden. 'Het deed verdriet natuurlijk, maar het voelde vooral ook als een bevrijding'.

**Moeilijke tijd**

Er brak een moeilijke tijd aan. Een tijd, waarin ze eigenlijk voor het eerst werd geconfronteerd met de beperkingen die haar uiterlijk met zich meebracht. 'Ik moest natuurlijk solliciteren. Dat heb ik gedaan. Ik had geen diploma's op zak, maar wel ruime ervaring in de ouderenzorg. Maar aangenomen werd ik nergens'. Ze hield er sterk het gevoel aan over dat de afwijzingen een gevolg waren van haar voorkomen. 'Dat heeft me veel pijn gedaan'. Gevolg was dat ze tot haar AOW

moest zien rond te komen van een bijstandsuitkering. 'Geen vetpot. Maar het ging'.

Marlies Reijnders is dapper; een vechter. 'Ik weigerde achter de geraniums terecht te komen'. Dus ging ze oppassen bij leden van de Baptistengemeente, waar ze zich na haar verhuizing naar Steenwijk bij had aangesloten. Nog steeds past ze op tijdens de kerkdiensten en zingt ze in het koor van Zorgcentrum Nijestede. Geen repetitie zal ze overslaan.

**Parel in Gods hand**

*'Weet dat God de Vader je kent. Weet dat je van waarde bent. Weet dat je een parel bent, een parel in Gods hand.'*

Het staat op een kaartje, dat een plaatsje heeft gevonden op het dressoir in de achterkamer. Aan de wand een zelf geborduurd doek met 'De Heer is mijn herder'. Het geloof is belangrijk voor haar. Geeft houvast. 'Hoewel ze vaak weer terugkomen laat ik soms wel eens wat bulten weghalen', zegt ze dan, 'niet vanwege cosmetische redenen, maar omdat ik er last van heb. Omdat m'n ogen dichtgroeien, of omdat ik m'n schoenen niet meer aan kan. In het ziekenhuis voel ik dan dat Hij bij me is. Dat maakt me rustig, hoe ik er ook tegenop zie. De Here God geeft mij de kracht te leven zoals ik doe. Te accepte-

ren hoe ik eruit zie. Daar ben ik dankbaar voor'.

Die volledige acceptatie met haar uiterlijk zorgt ervoor dat ze nooit in een isolement is geraakt. 'Ik heb me altijd laten zien, heb me nooit verstopt', zegt ze.

Dus met mooi weer gaan de zomerschoenen aan, een korte broek en blouse met korte mouwen. 'Ik ga me uit schaamte niet als een mummie verkleden. Daar heb ik geen zin in. En trouwens, waar zou ik me voor moeten schamen? Ik kan er ook niets aan doen'.

In Steenwijk kennen veel mensen haar wel, vertelt ze. 'Hier ben ik berucht. De mensen zijn me gewend, staren me niet aan, de Steenwijkers behandelen me goed. Met respect, ze kijken verder dan m'n uiterlijk. Daar ben ik blij om'.

Maar komt Marlies Reijnders

buiten haar vertrouwde territorium, dan voelt ze wel de blikken in haar richting. Ze weet niet anders meer. Het stoort haar niet echt, maar ze voelt haar hart

wel een sprongetje maken als iemand gewoon recht voor z'n raap vraagt hoe dat kan, die bulten op haar huid. Dan legt ze uit, vertelt. En diept uit haar tas de twee kostbare fotootjes uit de periode dat ze nog nooit van neurofibromatose had gehoord. 'Om te laten zien hoe ik was'.

► Info: <http://neurofibromatose.nl>

► **Marlies Reijnders, Voetelinkstraat, Steenwijk**

► **'Ik ga me natuurlijk niet als mummie verkleden'**