

# Meerjaren Beleidsplan 2018-2020

stichtingeigengezicht

Psychosociale ondersteuning  
voor mensen met een gelaatsafwijking

Stichting Eigen Gezicht

RSIN 815679774

correspondentie-/vestigingsadres: Kroonsingel 224, 6581BS Malden

[info@eigengezicht.nl](mailto:info@eigengezicht.nl)

KvK 09159142

IBAN: NL24INGB0004943775

## INHOUDSOPGAVE

1.	Inleiding	4
2.	Missie	6
2.1.	Visie	6
2.2.	Uitwerking van de missie	6
2.2.1.	Doelstellingen	6
2.2.2.	Middelen	6
3.	Eigen Gezicht in de samenleving	7
3.1.	Ontwikkelingen om ons heen - doelgroep	7
3.2.	Ontwikkelingen in de samenleving	8
3.3.	Ontwikkelingen in de Stichting t.o.v. samenleving	8
3.4.	SEG ten opzichte van andere organisaties	9
3.5.	SEG en Changing Faces	9
4.	Ontwikkelingen binnen SEG	9
4.1.	Financiële middelen	9
4.2.	Cliënten, vrijwilligers	9
4.2.1.	Cliënten	9
4.2.2.	Vrijwilligers	9
4.3.	Werkorganisatie, beroepskrachten	10
4.4.	Samenwerking met derden	10
4.4.1.	Patiëntenorganisaties	10
4.4.2.	Andere organisaties	10
4.4.3.	Professionals	10
4.4.4.	Scholen	11
4.4.5.	Werkgevers en HR professionals	11
5.	Programma's - programmalijnen	11
5.1.	Ondersteuning aan mensen met een gelaatsafwijking	12
5.2.	Bevorderen van een positieve beeldvorming	12
5.3.	Adviseren beroepsgroepen	13

6.	Doelstellingen 2017/2020	13
6.1.	Externe doelstellingen	13
6.2.	Interne doelstellingen	13

## 1. Inleiding

In dit plan presenteert Stichting Eigen Gezicht (SEG) haar beleidsvoornemens voor de periode 2018-2020.

De stichting heeft in juli 2006 een vliegende start gemaakt dankzij een forse startsubsidie van Skanfonds (inmiddels omgedoopt tot KANS Fonds) in het kader van Social Investments. Aangevuld met projectsubsidies van andere fondsen (o.a. Revalidatiefonds en Stichting Nuts Ohra) heeft deze subsidie het mogelijk gemaakt dat Stichting Eigen Gezicht zichzelf kon presenteren en de eerste programma's kon maken voor haar doelgroep. Ook in 2007, 2008 en 2009 heeft Skanfonds SEG gesubsidieerd.

In 2010 en 2011 werd deze geldstroom beëindigd en kwam de stichting in een overgangsfase terecht. Deze overgangsfase hield in dat er geen financiële middelen meer bestonden om werknemers in dienst te houden/te nemen. Dit impliceerde dat SEG een vrijwilligersorganisatie werd.

Na het vertrekken van de oprichters/werknemers en een aantal bestuursleden moest de stichting een nieuwe start maken. In de periode vanaf 2010 zijn er diverse bestuurswisselingen geweest. In januari 2016 is een geheel nieuw bestuur aangetreden.

Opzet van het plan

Na het uiteenzetten van de missie van SEG wordt de positie van Stichting Eigen Gezicht geschetst in een samenleving waarin het idee van maakbare schoonheid steeds sterker wordt. Ook komen de ontwikkelingen binnen Eigen Gezicht zelf aan de orde. Hoeveel cliënten kent de stichting, hoe verloopt de samenwerking met andere organisaties, wat is het speerpunt binnen de activiteiten.

SEG kent 3 hoofdprogrammaliijnen:

1. Psychosociale ondersteuning bieden aan mensen met een gelaatsafwijking en hun sociale omgeving op het gebied van omgaan met starende blikken en vragen van andere mensen. En het opbouwen van zelfvertrouwen.
2. Het bevorderen van een positieve beeldvorming in de samenleving ten aanzien van mensen met een gelaatsafwijking.
3. Advisering aan diverse beroepsgroepen die in contact komen met mensen met een gelaatsafwijking

Deze programmaliijnen komen allemaal afzonderlijk aan de orde in dit plan.

In 2007 en 2017 heeft een Swot-analyse plaatsgevonden door de Adviesraad/het bestuur. De belangrijkste zwakke en sterke punten (intern van de organisatie) en de

belangrijkste kansen en bedreigingen (extern) worden belicht. Wat daaraan gedaan zal worden, wordt uiteengezet in de twee speerpunten voor de toekomst. Deze resulteren in de doelstellingen voor 2017-2020. In het laatste hoofdstuk van dit plan wordt aangegeven op welke manier de doelstellingen van de speerpunten gerealiseerd gaan worden in het Plan van Aanpak.

## 2. Missie

Stichting Eigen Gezicht wil de kwaliteit van leven van mensen met een gelaatsafwijking verbeteren.

### 2.1. Visie

Met de juiste psychosociale ondersteuning en in het juiste maatschappelijk en sociale klimaat kunnen mensen met een gelaatsafwijking, ongeacht de oorzaak ervan, een gelukkig en succesvol leven leiden. Met extra sociale vaardigheden kunnen zij op een adequate manier omgaan met de reacties vanuit de sociale- en maatschappelijke omgeving op hun uiterlijk.

### 2.2. Uitwerking van de Missie

#### 2.2.1. Doelstellingen

De goede doelenorganisatie Stichting Eigen Gezicht heeft de volgende doelstellingen:

- Het ondersteunen van mensen met een gelaatsafwijking op psychosociaal gebied, met als doel dat mensen met een gelaatsafwijking sociaal weerbaarder en vaardiger worden en meer zelfvertrouwen krijgen.
- Het geven van voorlichting en ondersteuning aan de sociale omgeving van mensen met een aangezichtsafwijking.
- Het verhogen van de acceptatie in de samenleving van mensen met een gezichtsafwijking.
- Het vergroten van de integratie en maatschappelijke participatie van mensen met een gezichtsafwijking en het versterken van hun positie in de samenleving.
- Het bevorderen van de deskundigheid van mensen die beroepshalve bij de zorg voor mensen met een afwijkend gezicht betrokken zijn.

#### 2.2.2. Middelen

- Het uitgeven van zelfhulpboekjes, die o.a. handvatten aanreiken om beter om te leren gaan met de starende blikken en vragen van andere mensen.
- Het organiseren van trainingen en workshops op het gebied van omgaan met de reacties van de sociale omgeving.
- Het geven van voorlichting aan de sociale en maatschappelijke omgeving van mensen met een gelaatsafwijking.
- Het geven van voorlichting aan de samenleving.
- Het geven van voorlichting aan beroepsgroepen (o.a. psychologen, medisch maatschappelijk werkers, mimetherapeuten, HR professionals etc.).

### 3. Eigen Gezicht in de samenleving

In dit hoofdstuk worden contexten beschreven die voor SEG van belang zijn.

#### 3.1. Ontwikkelingen om ons heen – doelgroep

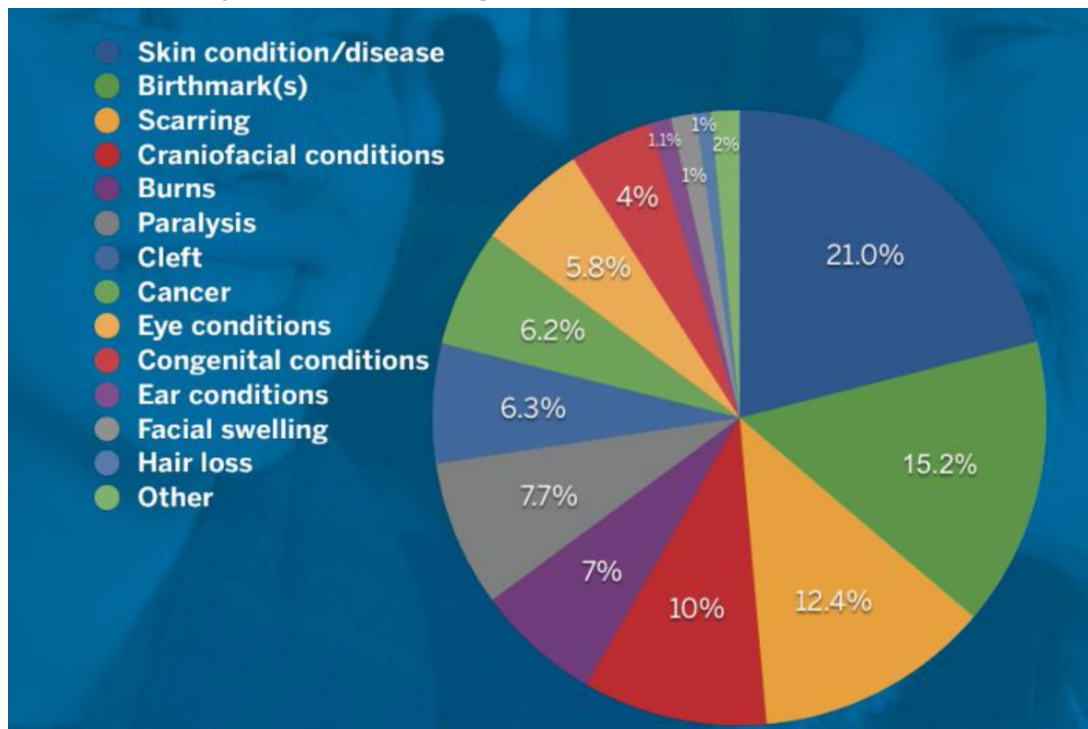
Naar schatting zijn er in Nederland ruim 150.000 mensen met een gezichtsafwijking. Mogelijke oorzaken zijn aangeboren afwijkingen, ziektes, verwondingen of chirurgische ingrepen.

Aangeboren afwijkingen kunnen direct bij de geboorte al zichtbaar zijn (bijv. een schisis), terwijl andere pas later in het leven zichtbaar worden (bijv. neurofibromatose).

Verkregen (of verworven) afwijkingen zijn afwijkingen veroorzaakt door een trauma (bijv. verkeersongelukken, brandwonden), door chirurgische ingrepen (bijv. behandeling van hoofd-hals kanker), door ziektes (bijv. acne en als gevolg daarvan de littekens), genetische aanleg voor onregelmatigheden die zich later in het leven voordoen (bijv. vitiligo), of de afwezigheid van normale ontwikkelingsprocessen (bijv. onderontwikkeling of scheefgroei van de kaken).

Een aandoening die onder beide bovengenoemde categorieën valt, is de facialisparalyse of aangezichtsverlamming.

De groep van mensen met een gelaatsafwijking kan in Engeland als volgt nader worden onderverdeeld. Het is waarschijnlijk dat de percentages in Nederland niet veel zullen afwijken van die in Engeland.



Bron: [Changing Faces, Disfigurement in the UK, May 2017](#)

Uit diverse onderzoeken en uit eigen ervaringen binnen de stichting blijkt dat van de 150.000 mensen met een aangezichtsafwijking in Nederland een zeer groot deel geconfronteerd wordt met reacties van de sociale omgeving op het uiterlijk. Een aanzienlijk deel daarvan worstelt in meer of mindere mate met psychosociale problemen. Zij vinden het moeilijk om steeds weer geconfronteerd te worden met vragen en starende blikken vanuit de omgeving.

### 3.2. Ontwikkelingen om ons heen – de samenleving

In de samenleving speelt schoonheid van oudsher een grote rol. In de moderne Westerse samenleving wordt er nog meer de nadruk gelegd op schoonheid en jeugdigheid. Schoonheid wordt steeds meer gezien als maakbaar. De cosmetische industrie bloeit als nooit tevoren. Botox lijkt bijna de norm te zijn binnen bepaalde maatschappelijke kringen. Dankzij moderne technologie via social media als Instagram ontstaat er een wijdverbreide beeldcultuur.

In de maatschappij heersen stereotypische denkbeelden over mensen met een gezichtsafwijking. Vaak wordt verondersteld dat iemand met een gelaatsafwijking ook geestelijk iets mankeert. Van oudsher werd een afwijkend uiterlijk gerelateerd aan een slecht of afwijkend karakter, zoals in diverse sprookjes, maar ook in de literatuur. Ook in films en soapseries van nu wordt een mooi uiterlijk nog steeds gelijkgesteld aan een goed karakter.

De sociale- en maatschappelijke omgeving weet vaak niet hoe zij moet reageren op iemand met een gelaatsafwijking. Dit kan ertoe leiden dat men iemand gaat (ver)mijden, dat men staart of impertinente vragen stelt.

### 3.3. Ontwikkelingen in de Stichting t.o.v. samenleving

In de eerste jaren van haar bestaan heeft SEG zich vooral gericht op de doelgroep mensen met een gelaatsafwijking en hun directe sociale omgeving. In deze jaren heeft SEG ondervonden hoezeer de doelgroep last heeft van de reacties van de omgeving: het staren en de impertinente vragen van mensen die zij niet kennen.

Vanaf 2010 is er ook meer aandacht geschonken aan voorlichting aan de samenleving. Hiervan is het scholenprogramma, wat in 2012 werd gelanceerd, een goed voorbeeld. Verder heeft de stichting getracht via diverse media optredens meer bewustzijn te creëren bij het publiek over het bestaan van diverse soorten gelaatsafwijkingen.

In 2014 heeft de stichting middels de tentoonstelling Een Eigen Gezicht aandacht gegenereerd voor de problematiek voor mensen met een gelaatsafwijking. Deze tentoonstelling was op verschillende plaatsen in Nederland te zien, onder andere in het Teylers museum in Haarlem.



### 3.4. SEG ten opzichte van andere organisaties

Stichting Eigen Gezicht is een organisatie die nadrukkelijk geen patiëntenorganisatie is. Voor medische informatie en lotgenotencontact verwijst zij door naar de betreffende patiëntenorganisaties. Kerntaken van SEG zijn de psychosociale ondersteuning, in de zin van het bieden van praktische handvatten om -om te gaan- met de reacties uit de sociale omgeving en het geven van voorlichting aan de samenleving. Patiëntenorganisaties kunnen hiervoor desgewenst SEG inschakelen.

### 3.5. Stichting Eigen Gezicht en Changing Faces

In Engeland functioneert al jaren de organisatie Changing Faces. Deze organisatie vormt een grote inspiratiebron voor SEG aangezien zij 25 jaar ervaring hebben met het ondersteunen van mensen met een gelaatsafwijking in de UK.

## 4. Ontwikkelingen binnen SEG

### 4.1. Financiële middelen

Dankzij de subsidie van Skanfonds in het kader van Social Investments heeft SEG tot 2009 vliegende start doorgemaakt. Vanaf 2010 is SEG financieel op eigen benen komen te staan en moesten er meer inkomsten gegenereerd worden uit fondsen en donateurs.

Door een tekort aan menskracht en knowhow is er weinig gelegenheid voor SEG geweest om het fondsenwervingsplan van 2010 geheel tot uitvoer te brengen. Om deze reden is er vanaf 2010 flink in het vermogen gesneden.

Voor de tentoonstelling met portretten van mensen met een gelaatsafwijking in 2014 en 2015 konden geen subsidiegelden geworven worden en deze is daarom geheel uit eigen middelen betaald. Dit betekent dat de financiële middelen anno 2017 zeer gering zijn.

### 4.2. Cliënten, vrijwilligers

#### 4.2.1. Cliënten

In januari 2017 bestond het cliëntenbestand van de stichting uit 459 mensen. Dit zijn mensen met een gelaatsafwijking en relaties van mensen met een gelaatsafwijking die ooit contact met de stichting hebben gezocht.

#### 4.2.2. Vrijwilligers

Naast de mensen in het bestuur, Comité van Aanbeveling en Adviesraad zijn enkele vrijwilligers werkzaam voor SEG voor specifieke (bureau)werkzaamheden en mediawerk.

### 4.3. Werkorganisatie

Er zijn binnen de stichting geen vaste werknemers in dienst. De stichting is een vrijwilligersorganisatie. De bestuursleden vergaderen circa vier keer per jaar. Daarnaast zijn er vrijwilligers werkzaam voor de sociale media, de nieuwsbrief en de website.

### 4.4. Samenwerking met derden

#### 4.4.1. Patiëntenorganisaties

SEG werkte samen met een twintigtal patiëntenorganisaties die te maken hebben met het gelaat.

Op de volgende punten kan o.a. samengewerkt worden:

- Wederzijdse doorverwijzing.
- Links op de websites.
- Artikelen over de activiteiten van SEG in de bladen/op websites van diverse patiëntenverenigingen.
- Attent maken op activiteiten van andere organisaties als Dreamnight at the Zoo.
- Presentaties SEG op bestuursvergaderingen (Huidfederatie, Laposa).
- Het delen van deskundigen op het gebied van omgaan met een gelaatsafwijking.
- Workshops op contactdagen (Hemangioom Support Groep/Hevas, Sturge Weber).
- Organisatie van een gezinsdag (Huidfederatie).
- Samenwerking op nog in het Nederlands te vertalen zelfhulpboekjes van Changing Faces.
- Onderlinge uitwisseling van literatuur.

#### 4.4.2. Andere organisaties

SEG vindt het van belang om ook samen te werken met andere organisaties waarmee zij raakvlakken heeft. Zo is met de Nederlandse Brandwonden Stichting in het verleden intensief contact gelegd. SEG verspreidt de zelfhulpboekjes voor jongeren die zij geproduceerd hebben, onder onze doelgroep.

#### 4.4.3. Professionals

SEG heeft in haar eerste jaren contacten gelegd met professionals als psychologen, maatschappelijk werkers, mimetherapeuten en heeft een (e-mail)adressenbestand opgebouwd van zo'n 150 professionals.

In het verleden heeft SEG een presentatie gegeven aan verpleegkundigen van het AMC en deze groep voorgelicht over de psychosociale gevolgen van een gelaatsafwijking.

#### 4.4.4. Scholen

In 2012 is een scholenproject van start gegaan.

Omdat jong geleerd, oud gedaan is, is een lespakket voor groepen 7/8 aangeboden waarmee klassikaal over het onderwerp gesproken kan worden, met een interactieve film en lesmateriaal. Dit geeft leerkrachten, die een kind met een gelaatsafwijking in de klas hebben, een krachtig middel in handen. Maar ook los daarvan is het lespakket een nuttige en eigentijdse lesinvulling en een dankbare aanvulling op het leerprogramma van alle leerkrachten. De film is te bekijken door de abonnementhouders van Klasse TV.

Daarnaast hebben enkele bij SEG de zelfhulpboekjes aangevraagd zodat leerkrachten en andere ondersteuners zich kunnen bijscholen in het ondersteunen van kinderen met een gelaatsafwijking.

#### 4.4.5. Werkgevers en HR Professionals

Uit ervaringen van mensen met een gelaatsafwijking blijkt dat er nog veel vooroordelen bestaan binnen bedrijven en organisaties ten aanzien van mensen met een gelaatsafwijking. Uit onderzoek van Changing Faces is gebleken dat ook de doelgroep zelf worstelt met het zoeken naar werk. 80% van de mensen met gelaatsafwijking vermijdt solliciteren omdat zij bang zijn dat hun uiterlijk van invloed zal zijn tijdens het sollicitatiegesprek. Daarnaast bestaat dat de angst dat ze zich ongemakkelijk zullen voelen ten opzichte van nieuwe collega's. ([Bron: Changing Faces Disfigurement in the UK May 2017](#))

Het lijkt daarom zinvol om ons in de toekomst te richten op werkgevers en HR professionals.

## 5. Programma's - programmalijnen

SEG onderscheidt de volgende drie programma's:

1. **Psychosociale ondersteuning** aan mensen met een gelaatsafwijking en hun sociale omgeving op het gebied van omgaan met starende blikken en vragen zodat ze hun zelfvertrouwen (verder) kunnen opbouwen.
2. Het bevorderen van een **positieve beeldvorming** in de samenleving ten aanzien van mensen met een gelaatsafwijking.
3. **Advisering aan diverse beroepsgroepen** die in contact komen met mensen met een gelaatsafwijking.

## 5.1. Ondersteuning aan mensen met een gelaatsafwijking

- **Individuele psychosociale ondersteuning.** Laagdrempelig worden cliënten doorverwezen naar professionele hulpverlening via de website of mail.
- **Zelfhulpboeken/informatiefolders.**  
De volgende zelfhulpboekjes zijn geproduceerd:
  - Mijn kind ziet er anders uit (voor ouders)
  - Iedereen kijkt naar mij (voor volwassenen)
  - Intimiteit en relaties: een handleiding voor (jong) volwassenen, digitaal te downloaden op de website.
  - Twee handleidingen voor ouders van kinderen (0-3 jr)
  - Als je gezicht er anders uit ziet door een aangezichtsverlamming (voor mensen met een facialisparalyse)

Er zijn ook vier zelfhulpboekjes voor jongeren met een gelaatsafwijking, geproduceerd door de Brandwonden Stichting.

- **Projecten:**  
SEG heeft verschillende projecten ontwikkeld.
  - Gezinsdag voor ouders van kinderen van 6 – 12 jaar
  - Tweedaagse introductietraining voor volwassenen.
  - Lespakket Op het eerste gezicht, beschikbaar via KlasseTV
  - Fototentoonstelling Een Eigen Gezicht
  - Dag voor jongvolwassenen en hun ouders
  - Dag over schoonheid van binnen en van buiten
  - Evenement Week van het Gezicht: Je mag gezien worden

## 5.2. Bevorderen van een positieve beeldvorming

Mensen met een gelaatsafwijking ondervinden veel last van de reacties van andere mensen op hun uiterlijk. Mensen uit de samenleving weten zich vaak ook geen raad met de situatie wanneer ze iemand met een afwijkend gezicht ontmoeten.

SEG wil dat de problematiek van mensen met een gelaatsafwijking meer bekendheid krijgt en wil de houding en het gedrag van het algemene publiek ten opzichte van mensen met een gelaatsafwijking beïnvloeden o.a. door hen voor te lichten over hoe zij kunnen handelen.

SEG wordt regelmatig door media benaderd die aandacht wil schenken aan de problematiek van mensen met een gelaatsafwijking. SEG werkt hier graag aan mee en ziet er op toe dat mensen met een gelaatsafwijking op een positieve manier in de

media komen. Zo is onze doelgroep te zien geweest in TV-programma's en in artikelen in diverse tijdschriften en kranten zoals de Volkskrant, het Parool, Algemeen Dagblad, De Wereld Draait Door, Paul de Leeuw, Ouders van Nu, VROUW en Vriendin.

### 5.3. Adviseren beroepsgroepen

Het geven van voorlichting aan beroepsgroepen over de problematiek van mensen met een gezichtsafwijking staat nog in de kinderschoenen. Een aantal professionals heeft onze zelfhulpboeken aangevraagd voor hun cliënten. Het Engelse boekje 'The psychology of facial disfigurement. A guide for health and social care professionals' van Changing Faces dat zich specifiek richt op de voorlichting aan professional is beschikbaar.

## 6. Doelstellingen voor 2018-2020

### 6.1. Externe doelstellingen

- Creëren van meer bekendheid bij de doelgroep en in de samenleving over doelstelling en activiteiten van SEG. Er wordt naar gestreefd dat in 2020 50% van de doelgroep zegt de naam van Stichting Eigen Gezicht te kennen wanneer deze genoemd wordt (geholpen bekendheid).
- Netwerk verbreden
- Externe communicatie: website vernieuwen en nieuwsbrief versturen.
- Activiteiten voor doelgroep organiseren naar vermogen (zowel financieel als qua menskracht).

### 6.2. Interne doelstellingen

- Verkrijgen van voldoende structurele financiering.
- Bestuur uitbreiden en verstevigen.
- Verder professionaliseren van de organisatie.