

Stichting Eigen Gezicht

Stichting Eigen Gezicht is op 17 maart 2006 opgericht, geïnspireerd door de Engelse organisatie Changing Faces. Eigen Gezicht wil de kwaliteit van leven van mensen met een gezichtsafwijking verbeteren door ze weerbaarder te maken en meer zelfvertrouwen te geven. Zodat ook zij meer kansen krijgen op een betere en eerlijke toekomst. De stichting geeft praktische adviezen over hoe je kan omgaan met reacties en vooroordelen van andere mensen. Wij proberen deze vooroordelen tegen te gaan en duidelijk te maken dat ook mensen met een gelaatsafwijking talenten, dromen, ideeën en ambities hebben. Dat het gaat om mensen die een volwaardige rol in onze samenleving spelen. Stichting Eigen Gezicht organiseert workshops, trainingen, gezins- en jongerendagen. Wij geven zelfhulpboekjes uit voor kinderen, ouders, volwassenen, hulpverleners en leraren. Want deze 100.000 Nederlanders zijn zoveel meer dan hun gelaatsafwijking. Ze verdienen het om te kunnen laten zien wie ze werkelijk zijn en ons te verrassen met hun ideeën, talenten en kennis. Hun echte eigen gezicht.



Stichting Eigen Gezicht
Diemen
www.eigengezicht.nl
KvK: 09159142
Bankrekeningnr.: 4943775

in samenwerking met

de ouder- en patiëntenvereniging
voor hemangiomen en vasculaire
malformaties HEVAS, www.hevas.eu.

Deze uitgave is mogelijk gemaakt
dankzij de financiële bijdragen van
Revalidatiefonds en NSGK.

stichtingeigengezicht



Handleidingen voor ouders van jonge kinderen 0-3 jaar

'Als jouw baby er anders uitziet'

'Mensen ontmoeten en je goed voelen'

Inhoud

Deel 1: Als jouw baby er anders uit ziet

1. Wat is er met mijn baby aan de hand?
2. Jouw gevoelens
3. Een band krijgen met je baby in het ziekenhuis
4. Thuis voor je baby zorgen
5. Zorg voor jezelf
6. Contact maken met je baby als de communicatie beperkt is
7. Je baby voor het eerst laten zien aan familie en vrienden
8. Je kindje vertellen dat hij anders uit ziet
9. Broers en zussen
10. De toekomst van jouw kindje

Deel 2: Mensen ontmoeten en je goed voelen

1. Op pad gaan met je kind
2. Nieuwe mensen ontmoeten in de speeltuin
3. De peuterspeelzaal
4. Je kind helpen om mee te doen
5. Omgaan met onbeschofte reacties
6. Je hoeft het niet altijd uit te leggen
7. Broers en zussen
8. Ik vind het moeilijk
9. Patiëntenverenigingen en andere hulpverlenende instanties

pag.

3
3
4
5
5
6
6
7
8
9
9

11
11
12
13
14
15
16
16
17
17

Deel 1: Als jouw baby er anders uit ziet

Net als iedere ouder ben je waarschijnlijk ontzettend blij met de geboorte van je kind en uitgeput van de bevalling. Tegelijkertijd voel je je misschien verward en bezorgd over wat de toekomst zal brengen nu jouw baby er anders uitziet. Veel ouders ervaren dit als de moeilijkste periode in hun leven, omdat ze niet alleen zo veel nieuwe en complexe informatie moeten verwerken maar ook nog eens met allerlei tegenstrijdige emoties moeten leren omgaan.

Misschien was er voor jouw baby tijdens de bevalling of direct daarna een medische behandeling nodig of zal hij zijn hele jeugd medische zorg nodig hebben. Je kunt een duidelijk beeld hebben van hoe de gelaatsafwijking zijn leven zal beïnvloeden of misschien heb je nog geen idee van wat hem allemaal te wachten staat. Je voelt je wellicht buitengesloten terwijl anderen voor jouw baby zorgen. Je zal vast wel veel steun van mensen uit je directe omgeving krijgen, maar je kunt je ook gekwetst voelen door reacties van de artsen, verplegers, vrienden en zelfs je familie.

Elk gezin ervaart dit anders en gaat er op zijn eigen manier mee om. Deze handleiding kan je helpen om te begrijpen wat er allemaal met je gebeurt en daar meer grip op te krijgen. Dit boekje bevat ook een aantal praktische tips die het makkelijker maken om je aan te passen aan deze onverwachte gebeurtenis.

1. Wat is er met mijn baby aan de hand?

Ook al wist je het misschien al een tijdje, het is voor elke ouder een shock om te ervaren dat je pasgeboren zoon of dochter een gezichtsafwijking heeft.

Sommige ouders krijgen op een duidelijke en meelevende manier te horen dat hun baby een gelaatsafwijking heeft en krijgen daarbij ook de nodige ondersteuning aangeboden. Andere ouders voelen zich misschien onder druk gezet, raken van streek of in de war door wat ze te horen krijgen of door de onpersoonlijke manier waarop deze informatie wordt verstrekt. Het is heel begrijpelijk dat je nu verdrietig bent of je wat verloren voelt en het helpt als je dan ondersteuning zoekt voor jou en je gezin. Dit is vooral belangrijk als je kindje een gezichtsafwijking heeft die zeldzaam is of als de artsen nog meer tijd nodig hebben om de juiste diagnose vast te stellen.

Door goede informatie te verzamelen over de gelaatsafwijking van je baby en de medische zorg die daarbij nodig zal zijn, kun je misschien al wat meer rust krijgen en je minder hulpeloos voelen. Veel ouders beginnen daar al voor de geboorte van hun baby mee als er een prenatale diagnose is gesteld.

Je huisarts, consultatiebureaus, medisch specialisten of gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen je nog veel meer informatie geven. Het heeft zeker ook zin om je aan te sluiten bij een patiëntenvereniging en de websites van deze verenigingen te bezoeken. Daar vind je misschien ook afbeeldingen van baby's met een soortgelijke gezichtsafwijking. Zoek ook uit of jouw baby speciale zorg nodig heeft, zoals bij het voeden of de mogelijkheid van een operatie meteen na de geboorte.

Als je informatie zoekt op het internet of je aansluit bij een patiëntenvereniging, dan is het belangrijk dat je je realiseert dat elk kind weer anders reageert op medische behandelingen. Dus is het heel belangrijk om de door jou verzamelde informatie te bespreken met de behandelende arts en verpleegkundigen. Dan kunnen jullie samen kijken in hoeverre de informatie van toepassing is op jouw kind.

Meer informatie over patiëntenverenigingen en het vinden van goede zorg en ondersteuning voor ouders van kinderen met een beperking, vind je op de laatste pagina.

Voorkant foto van Noortje. Noortje heeft hemangiomen.

De Engelse organisatie Changing Faces (www.changingfaces.org.uk) heeft op haar website een serie handleidingen gepubliceerd voor ouders van kinderen met een gelaatsafwijking. De handleidingen 'Als jouw baby er anders uitziet' en 'Mensen ontmoeten en je goed voelen' zijn de eerste twee van deze serie.

Met dank aan Changing Faces in 2010 uitgegeven door:

Stichting Eigen Gezicht
Diemen
www.eigengezicht.nl
KvK: 09159142
Bankrekeningnr.: 4943775

Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij de financiële bijdragen van Revalidatiefonds en NSGK.

Oorspronkelijke titels: 'When your baby looks different' en 'Meeting people and feeling good'
Auteur: Kathryn Ross © Changing Faces 2006

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN/EAN: 978-90-811265-3-3

Ontwerp/dtp: SBDD, Amsterdam
Vertaling: Cindy Ritmeester/Vincent Prange

Op de plaatsen waar omwille van de leesbaarheid uitsluitend het woord 'hij' is gebruikt, gelieve dit te interpreteren als 'hij/zij'.

2. Jouw gevoelens

Als je een kindje hebt dat er anders uitziet, dan kan dit heftige en tegenstrijdige emoties bij je losmaken. Veel ouders schrikken hier van. Sommige ouders zeggen dat ze het ene moment in de zevende hemel zijn en dat ze vervolgens weer in een diep dal geraken. Ze worden heen en weer geslingerd tussen verdriet en hoop. Het ene moment zijn ze boos, dan zijn ze weer trots op hun kindje. Sommige ouders blijven in hun boosheid en schuldgevoel vastzitten en hebben het gevoel dat ze niet verder komen.

Misschien herken je dit. Het kan je helpen als je beseft dat deze gevoelens gewoon deel uitmaken van jouw verwerkingsproces, dat jouw baby er anders uit ziet en dat hij misschien onverwachte medische zorg nodig heeft. Van veel ouders horen wij dat ze zich vaak schuldig voelen over deze gevoelens. Daarom hebben wij hieronder de meest voorkomende opgeschreven. Het is heel natuurlijk en begrijpelijk om deze gevoelens te hebben. Wij verzekeren je dat je echt niet de enige bent. Hopelijk kunnen we je hiermee geruststellen.

VOORBEELDEN VAN GEVOELENS

Afschuw	Ontzetting	Teleurstelling
Afwijzing	Hoop	Wanhoop
Angst	Liefde	Trots
Apathie	Ontkenning	Verantwoordelijkheid
Blijdschap	Plezier	Verdriet
Boosheid	Schaamte	Verwarring
Eenzaamheid	Schuld	Verdoving

Sommige ouders vertellen ons dat ze het moeilijk vinden om naar hun baby te kijken of om het vast te houden. Anderen voelen zich ongemakkelijk of schamen zich voor hun baby. Als je deze gevoelens ook hebt, wees dan niet te hard voor jezelf. Probeer je niet alleen te richten op het uiterlijk van je kindje. Als je naar je baby kijkt, denk dan bijvoorbeeld: 'Ze leeft. Wat een wonder.' Of 'Hij lijkt zo vredig.' Of 'Mijn baby is maar wat levendig.'

Let wel, ook al heb je gemengde gevoelens over je baby, dan betekent dit nog niet dat je niet van je kindje zou houden.

Veel ouders voelen zich gerustgesteld en gesteund als ze met iemand kunnen praten die begrip heeft voor hun bijzondere situatie. Het kan je opluchten om alleen of samen met je partner, je openlijk te kunnen uiten over hoe het is om een baby te hebben die er anders uit ziet.

Voor professionele ondersteuning, informatie en advies kun je ons bellen of een e-mail sturen naar info@eigengezicht.nl. Je kunt natuurlijk ook contact opnemen met je huisarts, een specialist, een gespecialiseerd verpleegkundige of maatschappelijk werk en psycholoog verbonden aan het ziekenhuis. Probeer vooral met je partner, familie of vrienden te praten als je het gevoel hebt dat die ervoor open staan om naar je te luisteren en je gevoelens kunnen accepteren.

3. Een band krijgen met je baby in het ziekenhuis

Veel baby's met een gezichtsandoening hebben tijdens de bevalling of daarna medische behandelingen in het ziekenhuis nodig. Het is heel naar om toe te zien hoe jouw kindje allerlei onderzoeken en behandelingen moet ondergaan. Je kunt je daar behoorlijk machteloos en angstig bij voelen. Het is van belang om jezelf eraan te blijven herinneren dat jij jouw kindje beschermt en liefdevol verzorgt door het de nodige medische zorg te laten krijgen ook al betekent dit dat jij voor eventjes van je baby gescheiden wordt.

Ouders worden altijd aangemoedigd om hun baby vast te houden, te knuffelen en zelf te voeden, maar dit is misschien niet mogelijk als jouw kindje een intensieve medische behandeling of een operatie moet ondergaan. Hier volgen een aantal tips zodat je, ook al moet je baby langer in het ziekenhuis blijven, het toch de nodige troost en zorg kan blijven geven.

A. Aanraking

Ouders raken vaak van streek en zijn teleurgesteld als zij hun kindje niet kunnen vasthouden en knuffelen. Ze vragen zich af of ze zo wel een goede band met hun baby'tje kunnen opbouwen. Baby's reageren echter al positief op de warmte en troost die het krijgt door aanraking, bijvoorbeeld door een handje vast te houden of een voetje of vingertje te strelen.

B. Erbij zijn

Het kan bijna traumatisch zijn als je je baby moet loslaten als het een medische behandeling moet ondergaan. Wees echter gerust, want jouw baby voelt zich al veilig en geborgen als je vlak bij hem blijft. Baby's voelen aan dat er een vertrouwd iemand in de buurt is en dit stelt ze gerust.

C. Stem

Zachtjes tegen je baby praten en lieve woordjes fluisteren is een goede manier om hem gerust te stellen, ook al ben je er niet zeker van dat hij je kan horen. Zeg je kindje dat je hem stevig vast wilt houden, laat hem weten dat je er bent en dat je van hem houdt.

D. Oogcontact

Oogcontact kan je baby geruststellen dat je er bent en het is een goede manier om jullie band te bevestigen. Baby's kijken vaak om zich heen en door oogcontact voelen ze de liefdevolle band met hun ouders.

Gebruik deze tips om de band met je kindje te versterken, ook als hij weer thuis is.

4. Thuis voor je baby zorgen

Veel nieuwbakken ouders zijn er onzeker over hoe ze voor hun baby moeten zorgen als hij dan eindelijk thuis is. Je hebt niet alleen de zorg voor een teer, klein kindje, maar je wordt ook nog eens geconfronteerd met een stressvolle situatie die echter ook het allerbeste in jou naar boven kan brengen. Als een heel vertrouwd iemand je graag wil helpen met je baby of op hem wil passen, maak daar dan gebruik van. Het geeft jou de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie of gewoon even wat uit te blazen.

Als je niet goed weet hoe je thuis het beste voor je kindje kunt zorgen, vraag dan hulp en advies aan het ziekenhuispersoneel. Zij hebben ervaring met jouw situatie (vooral in academische ziekenhuizen) en kunnen je dan ook de juiste steun en advies geven. Neem ook een kijkje op onze website www.eigengezicht.nl voor adressen van hulpverlenende instanties, of stuur een e-mail naar info@eigengezicht.nl als je meer informatie wilt.

5. Zorg voor jezelf

Ouders worden vaak zo overspoeld door een wirwar van alle emoties en ervaringen dat ze vergeten om voor zichzelf te zorgen. Vergeet niet dat hoe beter je voor jezelf zorgt, hoe beter je ook in staat bent om goed voor je kindje te zorgen. Neem de tijd om een lekker warm bad te nemen, om een kopje koffie te drinken met een vriend of vriendin of vraag een geliefde om een knuffel. Vraag hulp. Je andere kinderen kunnen bijvoorbeeld een nachtje bij een vriendje of vriendinnetje logeren of iemand zou een keertje lekker voor jou en je gezin kunnen koken.

Veel ouders vertellen ons hoe moeilijk ze het vinden om met hun familie of vrienden over gevoelens te praten die zij zelf als verkeerd zien of waar ze zich voor schamen en waardoor ze misschien een slechte ouder lijken. Maar deze gevoelens zijn heel normaal om te hebben, ook al zijn ze misschien heel intens, wisselend en verwarrend. Andere ouders in soortgelijke situaties zitten hier net zo mee. Het is goed om over deze gevoelens te praten om zo verder te kunnen gaan met je leven en je aan te passen aan de situatie. Soms is het misschien makkelijker om hierover met een deskundige van Stichting Eigen Gezicht te praten.

6. Contact maken met je baby als de communicatie beperkt is

Je weet misschien niet goed hoe je op je baby moet reageren als hij zich door zijn beperking niet altijd volledig kan uiten. Misschien kan je kind niet lachen, huilen, zien of horen. Als dit het geval is, dan betekent dit nog niet dat je geen contact kunt maken met je baby of dat je geen band met hem kunt opbouwen. Het betekent alleen maar dat dit niet gebeurt op de manier die je misschien had verwacht en dat je mogelijk nieuwe wegen moet leren te bewandelen om je kind te begrijpen.

Probeer met je kindje te praten, ook al weet je niet zeker of hij je hoort, ziet of begrijpt. Zorg ervoor dat hij rustig is, dat je zijn aandacht hebt en maak als dat mogelijk is oogcontact. Ook al begrijpt jouw kind niet wat je zegt, dan zal hij toch jouw toon en gelaatsuitdrukking opmerken. Als jijzelf rust en vertrouwen uitstraalt, dan zal jouw baby zich ook op zijn gemak voelen.

- Als je baby niet goed kan horen, zoek dan oogcontact en raak je baby aan zodat je zeker weet dat je baby naar je kijkt en ziet dat je lacht, praat of gebarentaal gebruikt.
- Gebruik 'gevoelswoorden' om te beschrijven hoe jij denkt dat jouw baby zich voelt door te kijken naar bepaalde gedragsuitingen. Een baby die niet kan lachen, zal op andere manieren laten merken dat hij tevreden is (bijvoorbeeld door niet te huilen, nieuwsgierig rond te kijken of lieve geluidjes te maken), terwijl een baby die niet kan huilen zijn ontevredenheid via lichaamstaal zal laten blijken. Zeg bijvoorbeeld, 'Je hebt een twinkeling in je oogjes. Ik zie dat je blij bent.'
- Probeer de lichaamstaal van je kind te 'lezen'. Draait hij zich van je af of probeert hij juist dichterbij je te zijn? Kijkt hij naar jou of naar iets anders? Zeg bijvoorbeeld, 'Wat trappel jij enthousiast met je beentjes. Ben je blij om papa te zien?'
- Luister naar de stem van jouw kindje. Klinkt hij blij of verdrietig? Huilt hij uit boosheid of heeft hij honger?

Wil je meer tips over hoe je met je kind kunt communiceren? Vraag het aan het ziekenhuispersoneel of neem contact op met Stichting Eigen Gezicht voor adressen van organisaties die je kunnen helpen.

7. Je baby voor het eerst laten zien aan familie en vrienden

Het aankondigen van de geboorte van je baby

Het kan je de nodige spanning geven om de geboorte van jouw baby aan te kondigen. Zeker als je niet goed weet wat je moet zeggen over de gelaatsaandoening van je baby of als je twijfelt of je het eigenlijk wel vertellen moet. Je hoeft je wellicht wat minder zorgen te maken over de reacties van mensen als jij ze alvast vooraf een beetje op de hoogte stelt. Hierdoor zullen ze hopelijk wat minder schrikken of verbaasd staan.

Sommige ouders sturen een geboortekaartje met een foto van de hele familie, de naam, het gewicht en geboortedatum van hun baby en beknopte informatie over de gelaatsafwijking van hun kindje. Wees niet te uitvoerig – vertel de naam van de gezichtsafwijking, hoe dat er uit ziet en in welke mate hij er last van heeft. Zeg verder dat hij ook in bepaalde dingen op zijn pappa of mamma lijkt.

VOORBEELD

Met trots kondigen wij de geboorte van onze dochter Louise aan op 8 mei 2009. Zij weegt 6 pond. Zij heeft een hemangioom op haar wang, die wij haar aardbeivlek noemen. Ook heeft ze een flinke bos ravenzwart haar, net als haar mamma. We zijn binnenkort weer thuis en zouden het fijn vinden als je op bezoek komt. Liefs van Martin, Roos en baby Louise.

Sommige ouders vertellen het liever persoonlijk of over de telefoon. Ook hier helpt het als je het niet alleen over het uiterlijk of de gelaatsaandoening van je baby hebt. Mensen kunnen je baby dan echt leren kennen.

VOORBEELD

'Ik kijk er naar uit om je weer te zien. Ik wilde je laten weten dat de linkerkant van Sabine's gezicht smaller is dan de rechterkant en dat haar linkeroog hangt. Het is even schrikken als je haar voor de eerste keer ziet. We beginnen er nu aan te wennen en ze heeft de mooiste glimlach die je ooit hebt gezien.'

Steun krijgen van je familie en vrienden

De reacties en steun die je krijgt van familie en vrienden kan heel verschillend zijn. Sommige familieleden en vrienden zijn liefdevol, behulpzaam en accepterend en zullen jou en je kind heel veel steun geven.

Soms heb je misschien geen zin om over de gezichtsafwijking van je kind te praten. Het is oké om dit tegen je familie en vrienden te zeggen. Als je liefdevol maar duidelijk bent over datgene waar je behoefte aan hebt, dan zal je de steun krijgen die je nodig hebt.

VOORBEELD

'Ik kijk er naar uit om je weer te zien, maar wil er niet te veel over praten. Ik heb meer behoefte aan een knuffel en genieten van jouw gezelschap.'

Maar het kan moeilijk zijn als sommige familieleden of vrienden doen alsof er niets aan de hand is, of niet zo vaak bellen of langskomen als je had verwacht. Als je vermoedt dat iemand je vermijdt of niet weet wat te zeggen, dan kan het helpen om de eerste stap te zetten zodat je het gevoel hebt dat je de situatie zelf wat meer in de hand hebt. Probeer te bellen of een e-mail te sturen in de trant van, 'Ik hoop dat alles goed met je gaat. We hebben het allemaal druk gehad met Pauline en ik zou het leuk vinden om binnenkort bij te praten. Dan kan ik je over haar vertellen en horen hoe het met jou gaat.'

Het kan pijnlijk zijn als je hier geen reactie op krijgt. Probeer dan die persoon wat meer tijd te geven en stop je energie in je familie en vrienden die je wel steunen.

Met je baby naar buiten gaan

Meer informatie en advies over hoe je kan omgaan met reacties van vreemden vind je in het tweede deel van deze handleiding: 'Mensen ontmoeten en je goed voelen.'

8. Je kindje vertellen dat hij anders uit ziet

Het lijkt misschien onnodig om jouw baby te vertellen over zijn gelaatsaandoening, maar hij leert elke dag nieuwe dingen en pikt alles wat er om hem of haar heen gebeurt op, ook al kan hij nog niet praten. Je kind kan van kleins af aan al emoties onderscheiden en zal reageren op de manier waarop je dingen zegt. Als je open en met vertrouwen over de gezichts-aandoening van je baby praat, dan zal je kindje dit voelen en weten dat je het geen probleem vindt om er over te praten.

Praat vanaf het begin over de gelaatsafwijking van je kind door dit gegeven mee te nemen in de dagelijkse activiteiten. Verhaaltjes voor het slapen gaan, spelletjes, elkaar in de ogen kijken, foto's nemen, in bad doen, in de spiegel kijken, hem insmeren met zalf of poeder, medicijnen geven zijn allemaal goede gelegenheden om te praten over hoe hij er uit ziet en hem gerust te stellen.

VOORBEELD

Als je naar je kindje kijkt kun je iets zeggen over zijn haarkleur, of over zijn neusje of oortjes, of je kunt hem voor de spiegel houden zodat hij zichzelf kan zien. 'Dit zijn je neus, je mond, je oren.' Als je het hebt over de neus, ogen en mond van je kindje, vergeet dan niet de wijnvlek, speciale vingers of het kleine oortje te benoemen. Het is heel natuurlijk om over iemands uiterlijk te praten en een baby zal het te zijner tijd merken als er iets niet wordt benoemd.

Het is belangrijk om dingen op een eenvoudige manier uit te leggen, open en eerlijk te zijn en woorden te gebruiken die je kind zal leren begrijpen.

Het kan je een ongemakkelijk gevoel geven als je een hele zin nodig hebt om de gelaatsaandoening van je kind te omschrijven. Geef het eerst maar eens een naam. Gebruik woorden die omschrijven hoe de aandoening er uit ziet, bijvoorbeeld de kleur, vorm, grootte en structuur van de gezichtsafwijking van je kind. Noem de medische term (als die bestaat) en geef tegelijkertijd eenvoudige uitleg over hoe de plek, litteken, asymmetrie enz. er uit ziet en in hoeverre jouw kindje daar last van heeft. Het is uitstekend om positieve benamingen zoals 'jouw eigen plek' of 'jouw speciale oortje' te gebruiken voor de gelaatsaandoening van je kind, want dit helpt hem om meer zelfvertrouwen te krijgen. Maar gebruik ook de medische term, want dan leert je kindje dat het oké is om over zijn gelaatsaandoening te praten.

VOORBEELDEN

- 'Dit is je grote oor. Dit is je kleine oor.'
- 'Je bent geboren met Moebius. Je kunt niet glimlachen, maar door je enthousiaste geluidjes hoor ik toch je lach.'
- 'Dit is je moedervlek.'
- 'Dit is je lipspleet. De dokter gaat 'm dicht maken.'
- 'Dit is jouw aardbeivlek.'
- 'Je bent geboren met een schisis, een gat in je lip en gehemelte. De dokters hebben het beter gemaakt en dit is het litteken.'
- 'Dit zijn blaren die jij krijgt. Je huid wordt rood en is gevoelig als je het aanraakt.'
- 'Je bent geboren met NF. Daarom heb je deze kleine bultjes.'

Je kunt daarna over iets anders praten, bijvoorbeeld over de geluiden die jij en je kindje kunnen horen, de dingen die je om je heen ziet.

Als je het moeilijk vindt om over de gezichtsafwijking van je kind te praten, dan kan het helpen om met een deskundige van Stichting Eigen Gezicht van gedachten te wisselen.

9. Broers en zussen

Het is voor je andere kinderen ook wennen dat ze een broertje of zusje hebben met een gezichtsafwijking en ook zij moeten zich leren aanpassen. Zij moeten misschien bij familie of vrienden logeren terwijl jij in het ziekenhuis bent bij je baby. Zij zijn misschien wel jaloers op de aandacht die de nieuwe baby krijgt, maar misschien maken ze zich ook zorgen om het uiterlijk of de gezondheid van je baby.

Het is goed om te weten dat de meeste kinderen goed kunnen omgaan met het feit dat ze een broertje of zusje hebben dat er anders uit ziet. Ze zullen nieuwsgierig en bezorgd zijn, dus het helpt als ze worden geholpen om het uiterlijk van hun broer of zus te leren begrijpen en accepteren. Je kunt ze bijvoorbeeld uitleg geven over de gelaatsaandoening, waarom de baby in het ziekenhuis ligt of een medische behandeling nodig heeft en hoe zij aan anderen kunnen uitleggen dat hun broertje of zusje er anders uit ziet.

Wil je meer tips over hoe je de gelaatsaandoening van je kind uit kunt leggen aan je andere kinderen? Neem dan contact op met Stichting Eigen Gezicht.

10. De toekomst van jouw kindje

Ook al ben je misschien wat van je stuk gebracht door alles wat er is gebeurd, toch lukt het baby's, ouders en families om zich aan te passen, zoals we dat ook doen bij andere gebeurtenissen in ons leven. Soms helpt het om aan andere moeilijke situaties te denken waar je goed mee omging of om te erkennen dat jouw negatieve gevoelens over de situatie niets te maken hebben met je gevoelens voor je kind. Veel ouders vertellen ons op welke manier zij een band krijgen met hun kindje en van hem houden; hoe ze leren om te gaan met de medische zorg die hun baby nodig heeft, het uiterlijk van hun kind en de uitdagingen die dat met zich meebrengt.

Misschien maak je je nu al zorgen over de dag dat je kind naar school gaat en of hij wel geaccepteerd zal worden. Of je kind niet gepest zal worden, of de gezichtsafwijking zijn lichamelijke en geestelijke capaciteiten zal beïnvloeden en of mensen wel van je kind zullen houden zoals hij is. Deze angstgevoelens worden misschien wel beïnvloed door jouw eigen ervaringen (misschien ben je zelf gepest op school of was het moeilijk voor je

om erbij te horen). Misschien worden ze wel beïnvloed door wat jij veronderstelt ('alleen bepaalde mensen worden geaccepteerd en krijgen een goede baan') of gevoelens die jij op dit moment hebt (het is je misschien allemaal even te veel).

Deze angstgevoelens zijn heel normaal, waar ze ook vandaan komen en veel ouders hebben daar mee te maken. Als je je erg veel zorgen maakt over de toekomst, dan kan het goed zijn om je aandacht te richten op het heden, op wat jij nu nodig hebt aan ondersteuning voor jezelf en je kindje.

Gun jezelf de tijd. Wees niet te hard voor jezelf en wees gerust maar een beetje trots op wat je doet en al bereikt hebt. Accepteer praktische hulp en emotionele steun van anderen. Sta open voor het advies van mensen die ervaring hebben met jouw situatie. Het verdriet en gevoel van machteloosheid wordt uiteindelijk minder en dan ontstaat er ruimte voor nieuwe mogelijkheden voor jouw kind.

Na verloop van tijd zal het je lukken om je te richten op wat er op dit moment in het leven van jouw kind gebeurt, in plaats van je de hele tijd zorgen te maken over dingen die zouden kunnen gebeuren. Je kunt gaan genieten van wat jouw kindje allemaal kan en doet (zoals het eten van het eerste fruithapje, rechtop zitten, lopen of naar een peuterspeelzaal gaan) en je kunt je met nieuwe hoop en realistische verwachtingen verheugen op de toekomst.

Deel 2: Mensen ontmoeten en je goed voelen

Als je kind werd geboren met een gezichtsafwijking, dan ben je wellicht nog in de fase dat je probeert te ontdekken wat voor effect dit heeft op jouw kind en probeer je je aan te passen aan deze onverwachte gebeurtenis. Je bent misschien nog in shock of je voelt je boos, verdrietig of in de war.

Met je kindje gezellig naar de supermarkt gaan, naar het park of hem naar de peuterspeelzaal brengen zijn heel gewone zaken maar die voor jou wel onverwachte problemen met zich mee kunnen brengen. Een onbekende kan jullie aanvankelijk vriendelijk begroeten, maar dit kan omslaan in blijken van schrik of zelfs verbijstering zodra ze de gezichtsafwijking van jouw kind zien. Misschien wenden ze hun blik af, besluiten ze dat ze toch niet met je willen praten en gaan je uit de weg. Misschien vragen ze wel wat er is gebeurd of flappen ze er zomaar iets uit in plaats van gewoon 'hallo' te zeggen.

Misschien heb je het gevoel dat je niets anders rest dan zo min mogelijk naar buiten te gaan. Hierdoor kun je jezelf en je kind mogelijk beschermen tegen nog meer negatieve reacties, maar daardoor missen jullie allebei ook de zo nodige sociale contacten. Kinderen leren spelenderwijs sociale regels, zoals op hun beurt wachten, met spelletjes meedoen en hoe ze vrienden moeten maken. Met spelen leren en oefenen kinderen ook nieuwe fysieke vaardigheden zoals klimmen, gooien en met verf klieren.

Sociaal contact met anderen, vooral andere ouders, is ook goed voor jou. Ook al is jouw situatie misschien wat anders, het kan je toch enorm helpen om je gesteund te voelen door andere ouders die ook worstelen met slapeloze nachten, het voortdurend verschonen van luiers en je steeds op een ander moeten richten.

Als je het moeilijk vindt elke dag weer met de reacties van anderen om te moeten gaan of je als je vermijdt om met je kindje naar buiten te gaan, lees dan vooral verder. Deze handleiding biedt een aantal nuttige adviezen en manieren hoe je kunt omgaan met nieuwsgierigheid van andere mensen, nieuwe vrienden kunt maken en hoe je je kind kunt helpen om mee te doen.

1. Op pad gaan met je kind

Je staat in de rij bij de kassa in de supermarkt en opeens zie je dat iemand naar je kindje staart of een ander aanstoot. Je loopt op straat als er iemand op je afstapt en je zonder schroom vraagt hoe het komt dat je kind er anders uit ziet. Dit soort ontmoetingen zijn voor ouders vaak zo moeilijk, omdat ze onverwachts en zeer confronterend zijn. Wij horen van veel ouders dat ze het gevoel hebben dat ze totaal niet voorbereid zijn op dit soort nieuwsgierigheid en dat ze er boos of verdrietig van worden of het moeilijk vinden om de deur uit te gaan.

Dit soort nieuwsgierigheid of belangstelling van anderen is vaak meer een natuurlijke reactie op iets dat anders of ongewoon is. (Soms kennen mensen iemand met dezelfde gezichtsafwijking als jouw kindje en willen ze je een steuntje in de rug geven).

Probeer de Uitleggen - Geruststellen - Afleiden methode

Met behulp van de UITLEGGEN - GERUSTSTELLEN - AFLEIDEN methode kan je het gevoel krijgen dat je de situatie beter onder controle hebt, kan je anderen geruststellen en het kan jou de ruimte geven om verder te gaan met je dagelijkse dingen. Als je met meer zelfvertrouwen met de reacties van anderen kunt omgaan, wordt jouw eigenwaarde versterkt. De dagelijkse sociale contacten worden zo een stuk aangener voor zowel jou als je kind.

Uitleggen en Geruststellen

Bereid voor jezelf een korte uitleg voor, die je kunt gebruiken als mensen naar jouw kind staren of iets vervelends vragen. Dan wordt een ongemakkelijke situatie wat makkelijker. Het kan mensen helpen om wat verder te denken dan hun eerste reactie en het wordt makkelijker voor jou om verder te gaan met je dagelijkse gang van zaken.

Je hoeft geen uitgebreide medische uitleg te geven aan voorbijgangers. Een kort en duidelijk antwoord is afdoende.

VOORBEELD

- Ik zie dat je naar Chantal's gezichtje kijkt. Ze is zo geboren.
- Sofietje's gezicht is aan een kant opgezwollen. Ze heeft geen pijn.
- Woutertje heeft eczeem. Daarom is zijn huid rood en jeukerig, maar het is niet besmettelijk.

Soms hoef je alleen maar te glimlachen naar iemand. Dan houdt de ander vaak op met staren of het stelt de ander gerust. Door even 'hallo' te zeggen laat je de ander weten dat alles oké is en het geeft aan dat ze ook vriendelijk tegen je kunnen zijn.

Afleiden

Je hoeft niet te blijven praten over de gezichtsandoening van je kind. Je kunt over iets anders gaan praten of het gesprek op een beleefde manier beëindigen, zodat je weer verder kunt gaan met je dagelijkse bezigheden.

VOORBEELD

- We vinden het niet erg om over Joeri's syndroom van Apert te praten, maar we moeten nu echt verder.
- Achmed heeft een groot oog en een klein oog. Hij heeft bruine ogen. Net als die van mij trouwens. Vind je het ook zo gezellig hier?

2. Nieuwe mensen ontmoeten in de speeltuin

Als je met je kind naar de speeltuin of het park gaat, zul je andere ouders en kinderen uit de buurt ontmoeten. In deze situaties, waarin je misschien bevriend wilt raken met andere ouders of jouw kindje wilt aanmoedigen om met andere kinderen te spelen, is het goed om wat uitvoeriger uitleg te geven als zij belangstellende vragen stellen.

Vergeet niet dat andere ouders zich misschien ook bepaalde dingen afvragen, bijvoorbeeld of de huidaandoening van je kind besmettelijk is of je kind zich kan vasthouden aan het klimrek. Misschien denken ze wel dat een kind dat er anders uit ziet extra hulp nodig heeft of moeilijker kan praten of zich langzamer ontwikkelt.

Sommige kinderen hebben extra hulp nodig, of hebben leerproblemen. Dit is echter lang niet altijd het geval, dus als je de UITLEGGEN – GERUSTSTELLEN – AFLEIDEN methode gebruikt, kun je mensen geruststellen en vooroordelen uit de weg ruimen.

VOORBEELD

- Brammetje z'n benen worden sneller moe dan bij andere kinderen, daarom zit hij in de buggy.
- Thomas werd geboren met een tong en lichaam die groter zijn dan die van andere kinderen, maar hij vindt het fijn om net als jij in de speeltuin te spelen.
- Lars z'n handjes zien er anders uit dan jouw handjes. Hij werd zo geboren. Wil je met de bal spelen?
- Femke heeft een bruine moedervlek, maar dan een hele grote. Heb jij moedervlekjes?

Soms lijken deze zinnestjes een beetje te moeilijk voor een klein kind, maar ook al lijkt de uitleg te ingewikkeld, dan zijn het jouw toon, vriendelijkheid en geruststellende woorden die net zo belangrijk zijn voor een kind om te horen. Kinderen uit de buurt zullen de betekenis en intentie van de woorden uiteindelijk wel begrijpen, zeker omdat ze deze wel vaker zullen horen.

3. De peuterspeelzaal

Koffie drinken bij vrienden, een praatgroep voor ouders, activiteiten in het buurthuis of een peuterspeelzaal zijn de perfecte gelegenheden om andere ouders te ontmoeten en jouw ervaringen als nieuwe ouder te delen. Je kind kan ondertussen met andere kinderen spelen en contact maken. Sociaal contact met anderen is heel belangrijk, zeker voor jonge kinderen, omdat ze zo nieuwe dingen leren, hun omgeving beter leren begrijpen en zichzelf en anderen leren kennen. En terwijl je kind speelt, kun jij je weer opladen!

Bereid jezelf goed voor

Als je jezelf goed voorbereidt is dat de beste manier om je angst te overwinnen en goed om te gaan met allerlei situaties.

- Denk na over situaties die je gedurende de dag kunt tegenkomen - bijvoorbeeld opmerkingen van anderen, mensen die niet met je willen praten of kinderen die niet met jouw kind willen spelen. Denk na over wat je kunt zeggen of doen als dit gebeurt. Als je je echt ongemakkelijk voelt, wat kun je dan doen om goed voor jezelf en je kind te zorgen?
- Denk na over wat je graag wilt en wat je kunt doen om dit te bereiken. Als je nieuwe vrienden wilt maken of je kind wilt helpen met andere kinderen te spelen, dan moet je jezelf en je kind voorstellen en stappen nemen om dit te bewerkstelligen.

Het kan de eerste keer nuttig zijn iemand mee te nemen die je steun kan geven en kan helpen, zoals een vriend of vriendin, een zus of je moeder. Je kan even een praatje maken met een van de organisatoren, hem uitleggen waar je je zorgen om maakt en vragen of hij je kan voorstellen aan een paar mensen. Misschien kun je een aantal vragen voorbereiden die geschikt zijn voor dit soort situaties, bijvoorbeeld, woon je hier in de buurt, heb je nog meer kinderen, hoelang kom je al naar deze groep? Als het niet zo makkelijk gaat, zoek dan steun bij de vriendin of het familielid dat je hebt meegenomen.

Gebruik de Uitleggen - Geruststellen - Afleiden methode

Leg het uit

Het is goed om tenminste een vaste toelichting over de aandoening van je kind te hebben voor iedereen die voor jouw kind zorgt. Familieleden, vrienden, andere ouders, personeel van de opvang en ook de oppas kunnen dit verhaal gebruiken om de gezichtsafwijking van jouw kind uit te leggen. Als je kind dit verhaal vaak genoeg hoort, zal hij gewend en vertrouwd raken met zijn gezichts-aandoening en zal hij ook leren dat het absoluut niet iets is om je voor te schamen.

VOORBEELD

- Wilma's ene oor is kleiner dan het andere oor. Ze hoort niet zo goed met haar kleine oor, maar het andere oor werkt prima.
- Dat is Danny's litteken. Hij werd geboren met een gespleten gehemelte. De dokters hebben het verholpen.

Stel anderen gerust

Je wilt misschien ook uitleggen hoe dit jouw kind beïnvloedt. Je kunt bijvoorbeeld zeggen:

VOORBEELD

- Jannie's gezichtje ziet er anders uit, maar ze ontwikkelt zich net als ieder ander kind van haar leeftijd.
- Patrick ziet er anders uit omdat hij het syndroom van Crouzon heeft. Als baby was hij vaak in het ziekenhuis. Hij kan nog niet praten, maar hij begrijpt wat je zegt en speelt graag.

Leidt anderen af

Je hoeft niet steeds te blijven praten over de gezichts-aandoening van je kind. Je kunt het gesprek vanzelf op een ander onderwerp brengen. Bij de peuterspeelzaal of bij een praatgroep voor ouders is het makkelijk om een gemeenschappelijk onderwerp te vinden of om over koetjes en kalfjes te praten.

VOORBEELD

- Hoe heet je zoon?
- Woon je in de buurt?
- Ik heb vannacht weinig geslapen. Martine krijgt tandjes.
- Weet jij misschien een betrouwbare oppas voor mij? Ik ga binnenkort weer werken.

4. Je kind helpen om mee te doen

Kinderen in deze leeftijdsgroep moeten vaak worden aangemoedigd om samen te spelen. Ze hebben bepaalde dingen misschien al geleerd (samen delen, op hun beurt wachten), maar ze zullen dit niet altijd doen. Het is goed om je kind tips te geven hoe het mee kan doen met andere kinderen, in plaats van aan te dringen dat hij met andere kinderen moet spelen.

Je kind zal jouw eenvoudige toelichting horen waarmee jij zijn gezichtsafwijking uitlegt. Je kind zal ook zien wat jij zegt en doet in het park of de speeltuin. Als je de volgende vaardigheden voor het ontmoeten van mensen, meedoen en nieuwe vrienden maken, aanpast aan het niveau van jouw kind, zal hij ze met meer zelfvertrouwen uitproberen.

- Mensen met hun naam begroeten en oogcontact maken
- Jouw kind voorstellen aan anderen
- Vaker glimlachen en oogcontact maken
- Vragen of je mee mag doen met een spelletje
- Iemand anders vragen of die mee wil doen met jou
- Voorstellen om een spelletje of iets anders te doen
- Een gesprek beginnen of van onderwerp veranderen door een vraag te stellen.

Deze vaardigheden zijn ook handig voor broers of zussen die niet goed weten hoe ze moeten omgaan met de reacties van andere mensen op het uiterlijk van hun broer of zus.

Khalid is tweeënhalf en is samen met zijn moeder bij de peuterspeelzaal. Hij wil graag met de klei spelen, maar durft niet mee te doen.

Mama vraagt: 'Wie spelen er vandaag met de klei?' Ze wacht om te kijken of hij antwoord zal geven. Als hij niet antwoordt zegt ze, 'Zijn dat niet Timmy en Bart? Kom maar, je kunt meedoen.'

Ze gaan naar de kleitafel, maar Khalid klampt zich vast aan zijn moeder. 'Je kunt op deze stoel zitten, Khalid. Hallo, Timmy. Hallo, Bart. Kunnen jullie Khalid wat klei geven? Dank je wel.' Khalid pakt de klei en gaat ermee spelen.

Mama trekt zich terug en laat hem spelen. Ze houdt alles in gaten terwijl ze een kop thee drinkt.

5. Omgaan met onbeschofte reacties

Sommige mensen zijn onbeschoft, hebben vooroordelen of weten niet hoe ze gepast moeten reageren op een ander uiterlijk. Je assertief opstellen – zeggen wat je voelt en wilt zonder agressief of boos te worden, kan een heel krachtige manier zijn om hier mee om te gaan.

HOE REAGEER JE ALS IEMAND ONBESCHOFTE DINGEN ZEGT OVER HET UITERLIJK VAN JE KIND

- 'Het gezicht van mijn zoon is asymmetrisch. Hij is zo geboren. Wij vinden het niet leuk als mensen staren. We vinden het fijner als je hallo zegt of het ons gewoon vraagt als je iets wilt weten.'
- 'Mijn kind heeft alleen maar een litteken. Het is lang geleden gebeurd. Je hoeft niet onbeschoft te zijn.'
- 'Mijn kind heeft NF en ziet er misschien anders uit, maar hoort wel wat je zegt en het is erg kwetsend.'

6. Je hoeft het niet altijd uit te leggen

De bovenstaande tips en methodes lijken misschien niet altijd makkelijk om toe te passen, maar ouders ervaren dat hoe vaker ze dit doen, hoe meer zelfvertrouwen ze krijgen en er steeds meer van genieten om met hun kind op pad te gaan. Soms kan het je helpen om samen met een vriendin of familielid te kijken hoe je met verschillende situaties om kunt gaan. Zo krijg je de situatie meer in de hand en kan je meer genieten van het samenzijn met je kind.

Zorg goed voor jezelf

Er wordt niet van je verwacht dat je altijd even goed om kunt gaan met de situatie. Doe alles stap voor stap. Soms heb je een goede dag, soms een minder goede dag. Op een goede dag heb je waarschijnlijk zin om te winkelen of naar het park te gaan en heb je genoeg zelfvertrouwen om goed om te gaan met de reacties van anderen. Als je een minder goede dag hebt en moeite hebt om goed te reageren op de reacties van anderen, is het fijn om tot rust te komen en te ontspannen. Ga ergens een kop koffie drinken, nodig een goede vriend of vriendin uit of huil gewoon even lekker uit bij een vertrouwd iemand.

Positief denken

Soms moet je ergens naar toe, zelfs als je een minder goede dag hebt. Als je geen zin hebt om dingen uit te leggen of je hebt even wat extra zelfvertrouwen nodig, zeg dan iets positiefs tegen jezelf om jezelf gerust te stellen.

Dit lijkt misschien raar, maar het is bewezen dat hoe positiever we denken en doen, hoe groter de kans is dat we ons beter voelen. Een van de manieren om negatieve gedachten tegen te gaan is om positief op jezelf in te praten. Hoe vaker we dit doen, hoe meer onze hersenen er aan wennen en dit uit zichzelf zullen doen. Dus de hele normale gedachte 'ik kan er niet meer tegen!', kun je omdraaien door je te richten op hoe je er eerst wel goed tegen kon en te bedenken hoe je er de volgende keer positief mee om zult gaan. Hier volgen een paar andere voorbeelden:

- 'Het komt goed.'
- 'We hebben dit eerder gedaan en vandaag zal het ons ook weer lukken.'
- 'Dit zijn mijn kinderen en ik ben trots op ze.'
- 'Ik negeer de mensen die staren. Ik zal glimlachen en ze laten zien dat het goed met me gaat.'

7. Broers en zussen

Wanneer een kind er anders uitziet is dat eigenlijk van invloed op iedereen in de familie. Voor je andere kinderen is het ook wennen dat ze een broertje of zusje hebben met een gezichtsafwijking. Bij de juiste ondersteuning kunnen de meeste kinderen gelukkig goed met de afwijking van hun broertje of zusje omgaan en het begrijpen en accepteren.

Er is echter een kans dat ze zich buitengesloten voelen als hun broertje in het ziekenhuis ligt. Of misschien worden ze gepest of krijgen ze vragen over het uiterlijk van hun zus. Je helpt ze door ze te leren hoe ze kunnen uitleggen waarom hun broer of zus er anders uit ziet.

Leer ze de UITLEGGEN – GERUSTSTELLEN – AFLEIDEN methode:

- Dit is mijn zus. Ze heeft een moedervlek. Wil je met ons spelen?
- David is mijn jongere broer. Zijn ene oor is kleiner dan het ander. Heb jij ook een broer?

Het is belangrijk om ook je kinderen bij gesprekken over het andere uiterlijk van hun broer of zus te betrekken (zie ook de gids 'Mijn kind ziet er anders uit. Een gids voor ouders' van Stichting Eigen Gezicht) en tijd vrij te maken om hun gevoelens en zorgen met je te delen.

8. Ik vind het moeilijk

Als ouder van een kind dat er anders uit ziet, kunnen veel dingen vreemd en overweldigend zijn. Op dit moment heb je misschien andere prioriteiten. Er is misschien net vastgesteld wat je kind heeft of je kind heeft misschien nog steeds medische zorg nodig, of je hebt het misschien gewoon erg druk met alles. Als dit het geval is, waarom leg je deze handleiding dan niet neer? Je kunt 'm weer oppakken als je er de tijd en ruimte voor hebt. Richt je op wat nu belangrijk is, geef jezelf wat ruimte en tijd en zorg dat je goed voor jezelf zorgt.

Veel ouders vinden het fijn en geruststellend om met iemand te praten die hun unieke situatie begrijpt. Het kan bevrijdend zijn om je gevoelens te uiten, alleen of samen met een partner, over een kind dat er anders uit ziet.

Voor professionele ondersteuning, informatie en advies kun je ons bellen of een e-mail sturen naar info@eigengezicht.nl. Stichting Eigen Gezicht kan je ook doorverwijzen naar patiëntenverenigingen of andere organisaties die je ondersteuning kunnen bieden.

9. Patiëntenverenigingen en andere hulpverlenende instanties

Patiëntenverenigingen

Alopecia Areata Patiëntenvereniging
www.aapv.nl

Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Schisis/Gehemelte Spleet is een van de aandachtsgebieden.
www.bosk.nl

Vereniging voor Mensen met Brandwonden
www.brandwondenvereniging.nl

Hereditair Angio Oedeem (HAE) & Quincke's Oedeem
www.hae-qe.nl

Ouder-, en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties
www.hevas.nl

11 patiëntenverenigingen voor mensen met een huidziekte hebben zich verzameld in de Huidfederatie
www.huidfederatie.nl

Netwerk Kabuki Syndroom
www.kabuki.nl

Stichting Kind en Brandwond
www.kindenbrandwond.nl

Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen
www.laposa.nl

De Nederlandse Moebius Syndroom Stichting
www.moebiusyndroom.nl

Nederlandse Sturge-Weber Vereniging
www.nswv.nl

Neurofibromatose Vereniging
www.neurofibromatose.nl

Contactgroep Albinisme, verbonden aan de NVBS
www.nvbs.nl

Nevusnetwerk Nederland
www.nevusnetwerk.nl

Contactgroep voor mensen met een oogprothese (MMOP)
www.oogprothese.nl

Vereniging van Alopecia Androgenetica Patiënten
www.vaap.nl

Vereniging voor aangeboren gelaatsafwijkingen (België)
www.vaga.be

Landelijke Vereniging voor Vitiligo Patiënten
www.vitiligo.nl

Vereniging ouders, kinderen, kanker
www.vokk.nl

Overige informatieve websites

Nederlandse Brughoektumor Site (Nebus)
www.brughoektumor.nl

Voor ouders van kinderen met een hemangioom
www.hemangioomsupportgroep.eu

Commissie Brughoektumor NVVS
www.nvvs.nl/index.php?s_page_id=1000149

Ouders Online
Grootste online community voor ouders.
www.ouders.nl

Stichting Louder
Voor alleenstaande ouders.
www.louder.nl

Wegwijs bij pesten en geweld.
www.pestweb.nl

Special Kids
Online community voor ouders van kinderen met een handicap of chronische ziekte.
www.specialkids.nl

Welzijn Nederland
Overzicht welzijnsorganisaties in Nederland.
www.welzijnnederland.nl

Algemene hulpverlenende instanties

Algemeen Maatschappelijk werk
www.amw-vangnet.nl

Landelijk platform integrale vroeghulp
www.integralevroeghulp.nl

Kies Beter
Kies Beter wijst de weg in de zorg.
www.kiesbeter.nl

Stichting Kind en Ziekenhuis
www.kindenziekenhuis.nl

Stichting Korrelatie
Psychosociale hulpverlening, zowel telefonisch als online.
www.korrelatie.nl

MEE
MEE is er voor iedereen met een beperking. MEE adviseert, ondersteunt en wijst de weg.
www.mee.nl