

ESTHER WOONT IN WESTBEEEMSTER EN IS MOEDER VAN EEN NU 12-JARIGE TWEELING. LUCIE HEEFT VITILIGO, HAAR ZUS MILA NIET. BEURTELINGS DEELT ZE DEZE COLUMN MET YME PASMA.



FOTO: PAUL VREEKER

Omarmen

Wat al snel in die eerste weken na de geboorte opviel, was dat Mila het warme badwater heerlijk vond. Maar zodra Lucie het met haar voetjes voelde, begon ze te huilen. Haar huid was erg gevoelig en dat hadden we door. Na een paar maanden kreeg Lucie enkele kleine witte vlekjes op haar ringvinger. Toen er op 2-jarige leeftijd meer vlekjes op vingers, handen en voeten verschenen, gingen we naar de huisarts. Zonder enige vorm van paniek overigens. De arts dacht meteen aan vitiligo en verwees ons door naar het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam.

We hebben gemerkt dat artsen veel moeilijke woorden gebruiken, wat soms leidde tot ongemakkelijk gesprekken over behandelingen en mogelijkheden. Ook het fotograferen van de vlekjes was een confrontatie. Bij ieder jaarlijks bezoek blijkt dat de vitiligo steeds meer haar lichaam verovert.

We hebben Lucie leren omgaan met de harde buitenwereld

De eerste twee jaar smeerde ik Lucie dagelijks in met een plakkerige zalf. Ze vond dit vreselijk en omdat het niets hielp, stopten we ermee. We zijn de vitiligo gaan omarmen en accepteren. Lucie nam het boekje *Beer met vlekken* overal mee naar toe en ze hield een spreekbeurt over vitiligo. Ook oefende ze met succes het antwoord op de zin: 'Wat heb jij?': "Ik heb vitiligo. Daar ben ik mee geboren en het hoort bij mij." Ik hoor het haar op de camping nog altijd zeggen, als kinderen het voor de zoveelste keer vragen. Dan verblijkt of verbloost Lucie niet en speelt iedereen weer door. Dat geeft veel vertrouwen. De harde buitenwereld is niet altijd makkelijk. Op onze manier hebben we haar geleerd ermee om te gaan.

Lucie is nu een beginnende puber, ze zit in de eerste klas van de havo. Op haar kennismakingsdag liep ze in korte broek en T-shirt het klaslokaal in. Trots kijk ik naar mijn sterke dochter als ze zelfverzekerd over het grote schoolplein loopt.