

**‘Ik moest al
mijn moed
bij elkaar
rapen tot
ik voor
het eerst
naar mijn
kale kop
durfde
te kijken’**

**‘Dankzij Haarwensen
had ik plots mooi,
lang, blond haar.
Zelfs mijn vrienden
herkenden me
eerst niet.’**





Gwen kreeg alopecia toen ze 8 was

Hoe vaak stonden we al niet voor de spiegel, zuchtend en zeurend over onze slechte haardag? Of kwamen we bijna huilend buiten bij de kapper, omdat onze nieuwe coupe 'echt niet om aan te zien was #hairdrama'? Maar wat als je géén haar meer hebt? Gwen (20) kreeg alopecia toen ze 8 was.

INTERVIEW: LIES VAN KELST / FOTO'S: TIM DE BACKER /
MET DANK AAN: HAARWENSEN VZW
(WWW.HAARWENSEN.BE)

Amper 20 en kaal

'Ik zat in bad met een washandje voor mijn ogen, terwijl mijn mama mijn haren waste en weer uitspoelde. Plots zag ze dat ik aan de zijkant van mijn hoofd een grote kale plek had. Het haarverlies moest geleidelijk aan zijn gebeurd, want ik had nooit plukken haar verloren. We gingen langs bij een dermatoloog, die mama's angst bevestigde: ik had alopecia, een aandoening die ook mijn oma had gehad, maar zij had er na haar twintigste nooit meer echt last van gehad. Hij schreef een product voor dat ik op de kale plek op mijn hoofd moest smeren, maar dat bood geen soelaas. Dus informeerde mama bij anderen en kwamen we terecht bij een andere arts, die meer gespecialiseerd was in alopecia. Ik kreeg een cortisonezalf, die er gelukkig voor zorgde dat mijn haar teruggroeide. Wel kreeg ik steeds op andere plaatsen kleine kale plekjes. Tot ik er na een klein jaar helemaal geen last meer van had: wég kaalheid, gedaan met zalven smeren. Maar in het eerste middelbaar, na de eerste examens, merkte ik dat het terug was. Eén klein plekje werden meerdere plekken die elkaar afwisselden. Gelukkig ging het meestal om kleine plekjes, die ik makkelijk kon camoufleren door mijn haar los te dragen. Maar van mijn mooie, blonde lokken die ik had toen ik klein was, schoot er op de duur niets meer over. Mijn haar was veranderd in donker, krullend, fijn en vooral heel broos haar door het vele uitvallen.'

KALE KOP

'Maar ook van die donkere, fijne krullen schiet er intussen niets meer over. Twee jaar geleden, na mijn ingangsexamen tandheelkunde, verloor ik zo goed als al mijn haar. Daar had ik het echt heel, heel moeilijk mee. Opzij en achteraan schoot er niets meer over van mijn haar en alleen bovenop mijn hoofd had ik nog plukken. Toen zag ik er voor het eerst écht ziek uit. Elke ochtend zat ik met mijn hoofd boven de wc het haar van mijn schedel te plukken, zodat het niet

verspreid zou liggen over heel ons huis. Op een gegeven moment schoot er nog amper iets over. Dus zei ik tegen mama dat ik alles wilde afscheren. Ik wist dat het beter was zo, en toch had ik het moeilijk om ook dat laatste beetje haar weg te doen. Ik had altijd zo hard gevochten, me sterk gehouden en plots leek het alsof ik verloren had. Tien minuten lang raapte ik mijn moed bij elkaar tot ik voor het eerst naar mijn kale kop durfde te kijken in de spiegel. Toen ben ik in huilen uitgebarsten.'

MÁÁR ALOPECIA

'Een paar weken lang kwam ik niet meer buiten. **Wilde ik iets gaan halen in de supermarkt, bijvoorbeeld, dan deed ik het toch niet, omdat ik niet wilde dat mensen me zo zouden zien.** Ik

had een sjaaltje kunnen opdoen, of een pet kunnen dragen, maar het was hoogzomer en warm voor iedereen. Ik denk dat ik niet eens een pet had. Een doek dragen voelde aan als een stap die ik op dat moment, helemaal in het begin, nog niet wilde zetten. Een paar weken later, toen ik aan de unief begon, fietste ik wel rond met een sjaaltje om mijn hoofd gewikkeld. Ik weet nog dat een van mijn latere vriendinnen daardoor dacht dat ik kanker had. Een jonge vrouw, zonder haar: mensen denken nogal snel dat er dan iets ergs aan de hand is. Maar gelukkig kon ik dat al snel relativëren. Ik heb máár alopecia.'

ARGWANEND

'Niet veel later stapten mama en ik voor het eerst een pruikenwinkel binnen. Al

'Elke ochtend zat ik met mijn hoofd boven de wc het haar van mijn schedel te plukken, zodat het niet verspreid zou liggen over heel ons huis.'



snel ontdekten we dat zo'n haarstuk echt handenvol geld kost, toch als je een beetje deftige kwaliteit wil. Papa vond 2600 euro veel te duur, en wilde daarom zochten we verder naar een goedkopere oplossing. Op een tussenkomst van het ziekenfonds of de ziekteverzekering kan ik immers niet rekenen, in tegenstelling tot mensen met kanker. Zou ik een pruik kopen, dan krijg ik amper 180 euro terugbetaald – peanuts, eigenlijk. De rest van het bedrag moeten mijn ouders bijpassen. **Maar ik herinnerde me nog dat ik als tiener een artikel had gelezen in de Joepie over een Nederlands meisje met alopecia die haar haarstuk gratis had gekregen van Haarwensen, een goed doel dat pruiken schenkt aan kinderen en jongeren.**

Al snel ontdekte papa dat die organisatie ook in België actief is, niet eens zo ver van bij ons thuis. Al moesten we snel zijn, want ik kon maar tot mijn achttiende profiteren van hun gratis aanbod. Eerst was ik nogal argwanend, moet ik toegeven, want ik wilde echt geen goedkope pruik moeten dragen waarbij je al van ver kan zien dat het geen echt haar is. Maar mijn argwaan bleek onterecht.'

DE EERSTE PRUIK

'Hoe moest ik nu de juiste pruik kiezen? Mijn lange, witblonde lokken van vroeger was ik intussen al even kwijt, en in de plaats had ik donker, broos haar gekregen. Maar zo'n haar wilde ik niet meer. Ook krullen hoefden niet meer, dat wist ik wel zeker. Ik vond dat echt vreselijk, die krullen, want ik kon er niets mee. Mijn ouders hebben me het langst gekend als blondine, dus overtuigden zij me om toch voor blond te gaan. En omdat ik al zolang droomde van lang haar, maar er nooit in slaagde het door zijn broosheid te laten groeien, koos ik voor een lange pruik. Niet dat ik heel veel keuze had, want pruikenmakers en -winkels zijn natuurlijk afhankelijk van het aanbod: als geen enkele blondine ervoor kiest om haar haren te

doneren, dan is er gewoonweg geen blonde pruik, en al zeker geen met lang haar. Bovendien worden die haarstukken gemaakt in verschillende maten, want elke hoofdomtrek is natuurlijk anders. Ik blijf een klein hoofd te hebben, waardoor de keuze wat beperkter was. En toen kon ik beginnen passen. Vergeelijk het een beetje met een nieuwe bril zoeken: je past tot je er eentje vindt die mooi staat bij je gezicht. Vrij snel vond ik een coupe die echt bij me paste. En zo

'Wilde ik een pruik kopen, dan kreeg ik amper 180 euro terugbetaald, terwijl een mooie pruik al snel 2600 euro kost.'

stapte ik een paar uur nadat ik met mijn kaal hoofd was binnengegaan, buiten als een kersverse blondine. Dat moeilijke moment van een paar weken voordien was ik op slag vergeten.'

KNAPPE DAME

'Apetrots was ik op mijn nieuwe haar en ik verraste vrienden en familie met mijn nieuwe look. Fantastisch om te zien hoe sommige van hen me niet eens herkennen. Een van mijn vrienden aan de unief vroeg zelfs: "Ah, en wie is die knappe dame?"' toen ik bij hem kwam zitten. Hij had me ook alleen maar gekend met een hoofddoek, natuurlijk. Of toen ik mijn vriendinnen van de vroegere dansschool ging verrassen. Ik weet nog dat ik stond te wachten tot de muziek stopte, de deur opentrok en popelend voor hen ging staan. Maar secondenlang bleef het stil. Tot een van hen plots mijn naam riep en iedereen me stomverbaasd begon te knuffelen.'

HARTVERWARMEND

'Ik vertel meestal heel open over mijn alopecia. Dat helpt mij en zorgt ervoor dat anderen de aandoening ook beter begrijpen. Ik ben niet ziek, hè. Misschien komt die zelfzekerheid doordat ik

zo jong alopecia heb gekregen? Toch vertel ik niet zomaar aan iedereen dat ik alopecia heb, ik ga het niet rondbazunen. Ik heb er geen probleem mee om erover te praten, maar ik kies zelf aan wie ik het vertel en aan wie niet. Dat kan ik ook, omdat ik een pruik heb: mensen zien meestal niet dat die blonde lokken niet mijn echte haar is. Toen ik vorige zomer als begeleidster mee op avonturenkamp ging, wilde de verantwoordelijke weten wat ik ging doen. "Ik ga het

hen gewoon vertellen", zei ik, ik zou de pruik namelijk niet altijd kunnen dragen. Wat als we gingen raften, bijvoorbeeld? **Maar toen ik de 13-jarigen uit mijn groep uitlegde dat geen haar heb en dus een pruik droeg, geloofde niemand me. Tot ik een kaal stukje van mijn hoofd liet zien. Hun reacties!** De hele week lang wilden ze voelen aan mijn hoofd, of vertelden ze me dat ze me mooier vonden zonder mijn pruik. Hartverwarmend.'

GEMENE OPMERKING

'Onzeker heb ik me maar zelden gevoeld over mijn alopecia. Ik denk veel meer na over of ik niet te veel praat, en of anderen mijn karakter wel leuk vinden. In het eerste en tweede middelbaar ben ik wel een tijdje gepest, maar dat had niets te maken met mijn aandoening. Ik was heel onzeker, stil en verlegen, en daardoor een makkelijk slachtoffer. Van dat kleine, bange meisje blijft intussen niet veel meer over: ik ben helemaal opengebloeid. Anderen kunnen je ook alleen maar pijn doen met iets waarover je zelf onzeker bent, besef ik, dus besliste ik dat mijn kaalheid me nooit zou raken. Ik kan er niets aan doen en het zegt helemaal niets over wie ik ben of wat ik doe. ►



WAT IS ALOPECIA ?

Alopecia betekent zoveel als haaruitval. Er zijn verschillende vormen van alopecia, maar de twee meest voorkomende zijn *alopecia adrogenetica* en *alopecia areata*. Die eerste vorm zie je het vaakst en wordt meestal aangeduid als 'mannelijke kaalheid', hoewel ook vrouwen er last van kunnen hebben. Het gaat vaak om een erfelijke aandoening, die al tijdens de puberteit kan optreden. In tegenstelling tot die andere vaakvoorkomende vorm van alopecia, *alopecia areata*, is deze kaalheid onomkeerbaar: haar dat weg is, blijft weg. *Alopecia areata* begint vaak met kale plekken op het hoofd, maar kan wel uitbreiden naar de rest van je lijf, en zelfs je wimpers en wenkbrauwen aantasten. De aandoening komt voor in verschillende gradaties: van 'pleksgewijze' kaalheid tot absoluut geen haargroei meer: niet op hoofd en niet op het lichaam. Vaak beslissen dokters om de aandoening niet te behandelen, omdat het bij veel mensen vanzelf overgaat.

Als je haren plots uitvallen

Eén keer kreeg ik een heel gemene opmerking naar mijn hoofd geslingerd, in het derde of vierde middelbaar. Een meisje uit mijn klas en ik hadden ruzie. Tijdens een toets zat ze voor mij, en zwierde ze haar lange lokken over mijn bank, die glijdend over mijn toetsenblad gingen. Ik vroeg haar daarmee te stoppen, waarop ze zich omdraaide, me aankeek, haar haar triomfantelijk over haar schouder zwierde en zei: "Ik heb tenminste mijn haar nog." Eerlijk? Daar ben ik even niet goed van geweest. Gelukkig is dat meisje in kwestie wel gestraft door directie. Het was net in een periode dat mijn alopecia ook zichtbaarder begon te worden, door mijn uitgedunde haar en de kale plekkjes ertussenin, en ik minder goed in mijn vel zat. Mijn klasgenoten steunden me toen voor de volle honderd procent en stonden als één front achter mij. Een jaar later zat dat meisje niet langer in onze klas... Hun steun heeft er echt mee voor gezorgd dat mijn zelfvertrouwen groeide. Dat, en ook mijn toenmalige beste vriendin, die nog veel meer met haar gezondheid sukkelde dan ik. Door haar kon ik de dingen nog beter relativeren.'

NIEUWE WENKBRAUWEN

'Sinds ik al mijn haar ben verloren – ook mijn wimpers en wenkbrauwen – ben ik veel ijdel geworden. Ik draag elke dag make-up, kom niet buiten zonder, terwijl ik vroeger nooit iets op mijn gezicht smeerde! Als ik wimpers heb – want ja, soms groeien die een beetje – dan doe ik mascara op, ik gebruik eyeliner en teken bijna dagelijks mijn wenkbrauwen bij. Al was dat laatste wel een heuse zoektocht. Er zijn zoveel producten op de markt en elke dag twee perfect afgelijnde wenkbrauwen tekenen, is ook niet zo 'n sine-cure. Ik heb bijvoorbeeld een tijdlang een poeder gebruikt, maar als ik ging zwemmen, had ik plots geen wenkbrauwen meer. Of toen ik mijn vorige pruik had, en mijn haar in een middenstreep

'Of ik mijn haar terug wil? Nee, eigenlijk niet: ik heb nooit een bad hair day en altijd gladde benen. (lacht)'

droeg, dan schuurde mijn haar soms langs mijn wenkbrauwen, waardoor die deels verdwenen. Nu gebruik ik een waterbestendig product dat ik om de paar dagen moet bijwerken. Het liefst zou ik mijn wenkbrauwen laten tatoeëren, maar mama is bang dat de techniek hier nog niet lang genoeg bestaat. Al is ze nu eindelijk wel overstag gegaan en zijn we nu op zoek naar een goeie plek om het te laten doen.'

GLADDE BENEN FOR LIFE

'Voorlopig ziet het er niet naar uit dat ik ooit zal genezen, want geen enkele behandeling is écht effectief. Er zijn wel behandelingen die bij sommige patiënten werken, maar niet bij elke patiënt. Ik heb ook al zoveel geprobeerd: van onderhuidse inspuitingen op elke vierkante centimeter op mijn hoofd, tot zalven en gels. Niets werkt écht. Onlangs vroeg iemand me of ik zou willen dat mijn haar terugkomt. Nee, eigenlijk niet, heb ik haar gezegd. Ik heb intussen vrede met mijn kale kop en ik heb zo hard mijn best gedaan om de voordelen van mijn alopecia te zien. Mijn benen scheren, dat hoeft niet meer, mijn bikinilijn is altijd bijgewerkt, ik hoef mijn haar maar om de drie weken te wassen. Ik heb nooit een *bad hair day*, want 's morgens ziet het er nog net zo goed uit als toen ik het de avond voordien afdeed. Geweldig, toch?' ●

Haarwensen vzw wil zoveel mogelijk kinderen die door chemotherapie, bestralingen of een vorm van alopecia hun haar verloren een gratis haarwerk schenken, gemaakt van echt haar. Meer weten? Je vindt alle info op www.haarwensen.be.