HELEEN IS AL 40 JAAR KAAL

‘Ik ga toch LIEVER MÉT DAN ZONDER HAAR door het leven’

Van de ene op andere dag je haar verliezen. Het overkwam Heleen (49) op haar achtste. Ze heeft alopecia. “Als mijn zus zeurde dat haar blonde haar niet goed zat, kon ik wel gillen: maar jij hébt tenminste haar!”

TEKST MARJOLIJN WESTERLAKEN | **BEELD** SHUTTERSTOCK

“Ik was acht toen mijn moeder tijdens het kammen van mijn haar een kale plek zo groot als een rijksdaalder ontdekte op mijn achterhoofd. Ze schrok, maar wilde mij niet ongerust maken, dus zei ze er niets over. Helaas kwamen er in rap tempo nog meer kale plekken bij. Binnen een paar weken tijd had ik nog maar één pluk blond haar op mijn hoofd. Ook mijn wimpers en wenkbrauwen vielen uit.
De huisarts wist niet goed wat er aan de hand was en verwees ons door naar een dermatoloog. Daar werd duidelijk dat ik alopecia universalis heb, een haaraandoening waarbij je je haar verliest. Niet alleen de haren op je hoofd, ook je wimpers en je wenkbrauwen vallen uit. Hoewel je haargroei altijd kan terugkomen, is die kans bij deze hardnekkige vorm klein. Alopecia heb je voor de rest van je leven.”

Superalert

“Ik schaamde me zo voor mijn kaalheid, dat ik niet meer naar school wilde. Met een sjaal probeerde ik het te verbergen, maar klasgenoten zagen natuurlijk wel dat er iets aan de hand was. Achter mijn rug om werd veel gepraat. Vaak voelde ik de ogen in mijn rug prikken. Altijd was ik bang dat iemand de sjaal van mijn hoofd zou trekken en mijn kale hoofd zou zien. En uiteraard kwam dat moment. Ik werd boos en verdrietig, voelde onmacht. Met die gevoelens wist ik me geen raad en ik trok me steeds meer terug. Zo veranderde ik in een introvert en superalert meisje. Mijn moeder bleef me stimuleren om naar buiten te gaan en niet thuis in een hoekje te blijven zitten, wat ik het liefste wilde. Ook besloot ze in de klas te komen vertellen over mijn aandoening. Dat hielp: mijn klasgenoten wisten daardoor beter wat er met me aan de hand was en vielen me niet meer zo lastig.
Toch bleef ik het er moeilijk mee hebben. Ik zat in groep vier en was ontzettend onzeker. Ook was ik jaloers op meisjes met mooi haar; die waren in mijn ogen tenminste normaal. En dat wilde ik ook zijn. Als mijn zus zat te zeuren dat haar blonde haar niet goed zat, kon ik wel gillen: maar jij hébt tenminste haar!”

‘IK WAS JALOERS OP MEISJES MET MOOI HAAR, DIE WAREN IN MIJN OGEN TENMINSTE NORMAAL’

Donshaartjes

“Vlak voordat ik naar de middelbare school zou gaan, verschenen er opeens donshaartjes op mijn hoofd. Piepkleine, zachte haartjes. Ik kon het haast niet geloven. Al gauw werden het echte haren. Ik had het niet verwacht en was dolblij. Van mijn dertiende tot mijn zestiende had ik prachtig lang, kastanjebruin haar. Mijn leven veranderde. Opeens hoorde ik er weer bij, was ik niet langer een buitenbeentje. Ik kreeg meer vrienden en ging vaker de deur uit.
Helaas verschenen er na mijn zestiende toch weer kale plekken op mijn hoofd. Om die te camoufleren, droeg ik extravagante tweedehandshoeden. Mijn vrienden vonden die vintage look wel cool, iedereen was in die fase bezig een eigen identiteit en stijl te ontwikkelen, dus mijn hoeden vielen niet per se op. Bovendien had ik mijn wimpers en wenkbrauwen nog, waardoor ik er niet ziek uitzag, zoals vroeger.
Ik droeg mijn hoeden altijd. Maar op sommige plekken, zoals in de bioscoop of op het strand, kon dat natuurlijk niet. Als jongens me mee uit vroegen naar zo’n plek, verzon »

ALOPECIA_DBvL.indd 70-71 20-08-18 10:07

‘Mijn eerste haarwerk had iets pruikerigs, alsof je een tapijt op je hoofd droeg’

Wat is alopecia?

Bij de auto-immuunaandoening alopecia areata stoot het lichaam gezonde haren om onverklaarbare reden af. Er zijn verschillende vormen, waarvan alopecia universalis de meest hardnekkige is. Niet alleen hoofdhaar valt uit, ook wimpers, wenkbrauwen en andere lichaamsbeharing. Het begint meestal met kale plekken op het hoofd, die zich uitbreiden naar de rest van het lichaam.
De precieze oorzaak is onbekend, wel blijkt de haarziekte bij zo’n 10 procent van de patiënten in de familie voor te komen. Aanleg speelt waarschijnlijk een rol. Soms komt de haargroei vanzelf (tijdelijk) terug, zoals bij Heleen, maar dat hoeft niet. Van geen enkele behandeling is bewezen dat het werkt.
Alopecia-vereniging.nl

Haarlounge

Heleen van den Toorn is eigenaar van Haarlounge in Den Haag. Ze helpt vrouwen die hun haar verliezen door alopecia of chemotherapie bij het vinden van het juiste haarwerk.
Haarlounge.nl

IN NEDERLAND HEBBEN ZO’N 250.000 MENSEN ALOPECIA. DE AANDOENING VARIEERT VAN EEN PAAR KALE PLEKJES TOT VOLLEDIGE KAALHEID.

ik een smoes dat ik wat anders te doen had. Terwijl ik stiekem dolgraag mee wilde.”

Kapot van

“Ik praatte niet over mijn kaalheid en mijn geworstel hiermee. En toen ik naar de andere kant van de stad verhuisde, viel mijn vriendengroep uiteen. Daardoor was ik weer vaker alleen.
Op mijn zestiende kocht ik mijn eerste haarwerk, dat ik droeg zonder hoed. In die tijd zagen haarwerken er onnatuurlijker uit. Ze waren met veel haren ingeknoopt en hadden iets pruikerigs. Alsof je een tapijt op je hoofd droeg. Het kostte veel tijd om mijn haarwerk toonbaar te maken, vaak reserveerde ik er de hele dag voor. En soms smeet ik ’m uit frustratie door de kamer.
Op mijn twintigste was ik voor de tweede keer helemaal kaal, ook mijn wimpers en wenkbrauwen verdwenen weer. Ik was er kapot van en zocht hulp bij een therapeut. Dat hielp gedeeltelijk, maar het duurde nog jaren totdat ik mijn kaalheid helemaal kon accepteren.”

Mijn ‘vriendinnen’

“De echte verandering kwam twaalf jaar geleden toen ik mijn eigen bedrijf begon: Haarlounge. Uit ervaring weet ik hoe moeilijk het is om mooie haarwerken te vinden. Die van mij zaten vroeger altijd in de klit of gingen pluizen. Het maakte me doodongelukkig. Bovendien ervaarde ik bij speciaalzaken waar ik ze kocht weinig empathie. Die verkopers waren zelf nooit kaal, maar ik ben ervan overtuigd dat je je pas echt goed kunt inleven als je dat wél bent en de impact ervan snapt. Daarom kwam ik op het idee om zelf een studio in haarwerken te beginnen.
Met Haarlounge begeleid ik vrouwen die hun haar verliezen door alopecia of chemotherapie bij het aanmeten van het juiste haarwerk. Ik leg de lat hoog: een haarwerk moet van goede kwaliteit zijn, zodat je vrij en vol zelfvertrouwen met je haren kunt wapperen. Ik heb lang gezocht naar de beste leveranciers en zelfs nog een kappersopleiding gedaan om meer te leren over haarverzorging. Want net als je eigen haar moet je haarwerken stylen.
Zelf beschouw ik mijn haarstukken tegenwoordig als mijn ‘vriendinnen’, ik heb er een stuk of vijf en ik doe ze alleen af als ik in mijn eentje thuis ben. Haarwerken van nu zijn niet van echt haar te onderscheiden en ik ben blij dat ze bestaan: ik ga toch liever mét dan zonder haar door het leven.”

Sereen gezicht

“Zonder haar, maar mét een mooi haarwerk kun je je ook helemaal vrouw voelen. Dat is wat ik mijn klanten wil laten ervaren. Al je haar verliezen is heftig, wat de oorzaak ook is. Bij vrouwen met chemotherapie is het moment waarop hun haar eraf gaat altijd emotioneel. Maar als het er eenmaal af is, valt er een soort sereniteit over een gezicht die je mét haar gek genoeg niet ziet. Ogen, neus, mond en jukbeenderen komen veel sterker uit. Vaak zijn mensen verbaasd over de schoonheid die ze dan ineens zien. Ik heb er hard voor moeten knokken om mijn zelfbeeld, dat aan gruzelementen lag, weer op te bouwen. Maar uiteindelijk heb ik mijn verdriet omgezet in iets positiefs. Laatst ontmoette ik een 11-jarig meisje met nog maar één pluk haar op haar hoofd. Het was alsof ik naar mezelf van vroeger in de spiegel keek. Die nare tijd kwam weer even terug. En ik was zo dankbaar dat ik haar kon helpen.
Ik kan nu zelfs zeggen dat ik door mijn alopecia een rijker mens ben geworden. Het heeft me geholpen mijn bestemming te vinden: iets betekenen voor andere mensen met haarverlies.” ∘

ALOPECIA_DBvL.indd 72 20-08-18 10:07