

Op een zonnige dag zit de driejarige Tessa met haar moeder in de tram in Amsterdam. Hun vrolijke geklets wordt onderbroken door een luide mannenstem. 'Wat heeft zij op haar gezicht?' Haar moeder kijkt de man aan en richt zich daarna tot Tessa. 'Tess, heb je zin om er vandaag over te vertellen?' Tessa: 'Ja. Dat wil ik. Het is een wijnvlek. Daar ben ik mee geboren.' 'We vervolgen nu onze weg', zegt haar moeder. 'Fijne dag!' De nu 29-jarige Tessa is geboren met een wijnvlek die nagenoeg haar gehele gezicht bedekt. Waar ze ook verschijnt; ze valt op. Door de vele opmerkingen en de blikken van haar omgeving kreeg ze al jong door dat ze 'anders' was. Ze is haar ouders dankbaar hoe ze onbewust bekwaam met haar zijn omgegaan. Met veel liefde en zelfbewustzijn. Al op jonge leeftijd gaven haar ouders haar de keuze om er al dan niet over te praten. Ze leerden haar wat ze kan zeggen als mensen haar aanspreken of over haar praten. „Mijn ouders zeggen dat ze ook maar deden waarvan ze dachten dat goed was. Dit heeft goed uitpakkt. Al zijn op veel momenten opmerkingen van mensen lastig geweest.”

Maar ze is er nooit mee gepest. „Het gevoel dat ik kan kiezen hoe ik met opmerkingen omga maakt het verschil.” Vooral kinderen zijn puur en ongeremd. „Laatst reed een moeder met een meisje voorbij op de fiets. Dat meisje riep: 'Mama, wat heeft die mevrouw in haar gezicht?'. De moeder schaamde zich en zei dat ik verbrand ben. Ik kwam tussenbeide: 'Het meisje mag leren vragen zonder dat volwassenen er zelf een invulling aan geven. Want ik ben niet verbrand'. 'Ik wist niet of je het vervelend zou vinden', zei de vrouw. Ik: 'Je kunt het me vragen. Dan kan ik altijd nee zeggen.'”

Laserbehandelingen

Als zes maanden oude baby krijgt Tessa al laserbehandelingen om de kleur van de wijnvlek te verminderen. Een nieuw laserapparaat is, toen ze twee was, door de fabrikant verkeerd afgesteld waardoor er verbranding optrad. De behandeling werd gestopt. In haar puberteit heeft ze haar wijnvlek twee keer gecamoufleerd. Het is te veel werk, vindt ze. En ze is goed

zoals ze is. Haar ouders gaven haar dat ook altijd mee.

„Van onze tegenslagen in het leven, hoe pijnlijk ook, leer je juist. Als we de moed hebben om hiernaar durven te kijken, vind je uiteindelijk meer compassie voor jezelf. Je kunt tegelijkertijd verantwoordelijkheid nemen door goed voor jezelf te zorgen.” Tessa zorgt voor zichzelf door grenzen te stellen en duidelijk te zijn maar ook door structuur en ontspanning te regelen. „We denken veel na over wat een ander van ons vindt maar de wereld denkt echt niet zoveel na over jou. Als je nog zichtbaarder bent, doordat je een zichtbare aandoening hebt, wordt dat beeld versterkt. Iedereen heeft onzekerheden. Die mogen er ook zijn.”

Op Instagram en op straat krijgt ze geregeld ook oprechte vragen als: 'Hoe ga je er nu écht mee om?'. „Dat vind ik mooi. Het geeft aan dat iemand nieuwsgierig is, en zich bekomert om de medemens.”

Open houding

Op feestjes vragen onbekenden zich af wat toch die plek in Tessa's gezicht is, maar vaak durven ze het niet direct aan haar te vragen. Dan wenden ze zich tot een van haar vriendinnen. Tessa neemt liever zelf het heft in handen. Ze maakte afspraken met haar vriendinnen. Als iemand hen iets vraagt, zeggen ze standaard: 'vraag het haar zelf even'.

Tessa zegt dat ons schoonheidsideaal teveel gericht is op het uiterlijk. Ze vindt dat het gaat om uitstraling. „Dat je leert je lichaam op een bepaalde manier te dragen, een rechte houding te hebben, je ogen te laten sprankelen. Als je je opent, mentaal en emotioneel, kun je meer ontvangen van het leven.” Het is magnetisch zegt ze. „Op het moment dat iemand met een open houding de wereld instapt; daar willen mensen bij zijn. Dat trekt letterlijk aan. Dit is gewoon natuurkunde.”

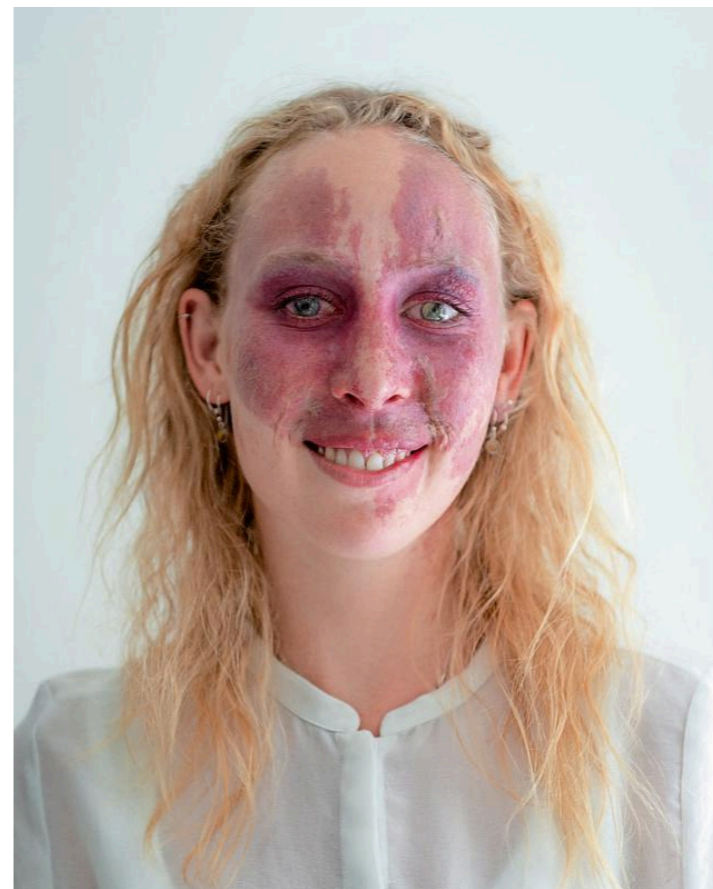
Eigenlijk heeft ze meer last van haar onzichtbare slechte zicht dan van haar zichtbare wijnvlek. Tessa kijkt met één oog. Met dat oog, het linker, ziet ze ongeveer 75 procent. Ze redt zich. Maar als ze moe is, schenkt ze nog eens water of thee náást haar glas. Als ze een zebrapad oversteekt, loopt ze vaak al half het pad op als een vriendin

'We zijn afgevloed naar een definitie van schoonheid die alleen maar met uiterlijk te maken heeft'

din zegt: 'Tess wat doe je? Je kunt nu echt niet oversteken'. Haar zicht is per dag en situatie verschillend. Zo heeft ze moeite met licht en donker, en kan niet goed navigeren. In de stad negeert ze soms bekenden. Ze ziet ze niet. Als ze er naderhand op wordt aangesproken zegt ze altijd: 'Zwaail, schreeuw! Maak je kenbaar op een andere manier'. Ze verschijnt altijd als eerste op een afspraak zodat anderen haar zien. Ze vindt het vreselijk om ergens binnen te lopen en te moeten zoeken. Ze is ook wel de wanhoop nabij geweest. „Bij medische klachten denken we vaak: we gaan dit aanvechten. Maar eigenlijk doen we dan alsof dit lichaam niet meer van ons is. Ik ben ook echt wel de wanhoop nabij geweest.” Ze is zachter voor zichzelf geworden. „Als ik iets geleerd heb is het belang van rust nemen om het lichaam, mijn ogen, te laten herstellen.”

Blind worden

Vier keer hoorde ze dat haar zicht verslechtert, dat ze blind kan worden. „Daar leef ik nog steeds mee. Dan word ik midden in de nacht wakker en doe ik het licht aan: zie ik nog?” Het basisvertrouwen in haar lichaam is er nog wel. „De artsen hebben be-



handelingen uitgevoerd in de hoop dat het zou helpen, ondanks dat er niet genoeg bewijs voor was. Het ging gelukkig goed.” Alles wordt internationaal besproken. „Nu zijn we toe aan de vierde poging. Er is niet iets wat we kunnen doen. Er wordt veel onderzoek gedaan naar ogen. Maar dat zijn geen onderzoeken die mij helpen. Soms voel ik me machteloos, maar ik blijf hopen dat er op tijd oplossingen ontstaan.” Ondertussen heeft Tessa twee studies afgerond en een eigen bedrijf opgezet. Ze haalde haar bachelor International Studies met als focus Azië, aan de Universiteit in Leiden. Pas tijdens haar studie Organisationskunde aan de Vrije Universiteit vroeg Tessa zich af of de arbeidsmarkt wel zit te wachten op iemand met een wijnvlek. Voor haar master besloot ze onderzoek te doen naar zichtbare afwijkingen. Ze kreeg tweehonderd aanmeldingen terwijl ze er zestien nodig had. Ze interviewde vijftig mensen. Aan de hand daarvan is ze afgestudeerd op Lookism; discriminatie op basis van gezichtsafwijkingen. „Uit de interviews blijkt dat het een groep betreft die weinig zijn verhaal heeft kunnen doen. Er was weinig psychosociale ondersteuning. Ze compenseerden door te solliciteren op posities lager

'We denken veel over wat een ander van ons vindt, maar de wereld denkt echt niet zoveel na over jou'

dan hun opleidingsniveau. Of begonnen voor zichzelf om geen mensen te hoeven zien.” „Je kunt niet meten of een organisatie discrimineert en mensen met een gezichtsafwijking vanwege hun uiterlijk niet aanneemt. Of je nu een bepaalde gezichtsafwijking hebt, huidskleur of bepaalde naam, we weten allemaal dat het gebeurt. Bij hr binnen een bedrijf is nog veel winst te behalen, zij nemen het personeel aan. Het is zinvol om hierover te spreken met ze. Ik vraag de hr-managers: Hoe zit jij in een sollicitatie? Wat zijn jouw eigen overtuigingen? Hoe bereid zijn we om alles in overweging te nemen? Waar ligt onze boosheid, pijn? Kunnen we al die aspecten van onszelf in overweging nemen? Het begint altijd bij jezelf.”

Diepgang

Sinds tweeënhalf jaar werkt ze als coach, voornamelijk internationaal, online. Ze heeft overwogen om een PhD te doen maar toch besloten zich te richten op het helpen van mensen in het werkveld zelf, en hierin haar eigen lessen en ervaringen mee te nemen. Zo geeft ze naast haar werk voor bedrijven en coaching van cliënten ook les op de Haagse Hogeschool bij de opleiding huidtherapie. Het nemen van ontspanning blijft noodzaak. „Spiritualiteit heeft dat pad vervuld. We worden gestimuleerd om vanuit ons hoofd te leven, dus het is best moeilijk. Maar ik hou van kennis opdoen. Elke ochtend schrijf ik in mijn boekje. Elke dag doe ik aan yoga. Het eerste wat ik doe, als ik om zes uur thuis kom, is mijn lichaam losmaken op een kleedje.”

Ze voelt zich bevoorrecht om in Nederland te leven. Hier is het openbaar vervoer goed geregeld. „Ik ben heel avontuurlijk ingesteld. Als ik een rijbewijs had gehad, was ik allang met een busje door Europa getrokken. Gelukkig heb ik een sociaal netwerk dat zich hier bewust van is. Anderen nemen mij mee op tripjes. Dan geniet ik er enorm van om op de passagiersstoel te zitten. Als ik op reis ga, ga ik naar plekken waar ik me kan bewegen.” Tessa heeft net kennis gemaakt met een leuke man. Het is prille liefde. Vanaf jonge leeftijd is het schrijven van een boek een lang gekoesterde

wens. „In september 2021 begon ik eraan. In oktober besloot ik het te schrijven in Portugal om er met focus aan te werken.” Het was binnen zes maanden af.

In haar boek geeft ze handvatten om met compassie met je eigen lichaam om te gaan. De grootste les die haar lichaam haar leert is ervan te houden, onafhankelijk wat ze kan of niet. „Ons lichaam is het instrument dat we nodig hebben om de wereld te ervaren.”

Door ons echt te verbinden met onze zintuigen kunnen we een bewuster leven leiden stelt ze. „Ons lichaam is uniek en vertelt een uniek verhaal. *It is how we face the world.* In het boek vertelt ze haar verhaal zodat de lezer met meer compassie, liefde en eerlijkheid naar zichzelf kan kijken, zegt ze. „Als de lezers mijn verhaal gelezen hebben, hoop ik dat ze verder kunnen kijken dan lichaam en uiterlijk. Ik heb een supermooie missie gevonden. Dit past bij mij. Ongetwijfeld zal mijn bedrijf veranderen in de komende jaren, maar de essentie zal altijd terugkomen, want dit is wie ik ben: mijn bedrijf belichaamt mij.” „Ik vind dat ik een waanzinnig mooi leven leid. Er zit veel diepgang in. Het klinkt raar voor veel mensen, dat weet ik maar ik ben er dankbaar voor en ik zou mijn wijnvlek of oogproblemen niet weg willen hebben.”

'Zien en gezien worden' is verschenen bij Kosmos Uitgevers, 20 euro.

In het kort

Tessa Schiethart (1993) is coach en begeleidt met haar bedrijf To Face The World individuele (internationale) cliënten, en groepen in het bedrijfsleven in een positieve bewustwording van het uiterlijk. Ze geeft les aan de Haagse Hogeschool. Tessa is geboren in Amsterdam en opgegroeid als enig kind. Tessa heeft een bachelor in International Studies (Azië) aan de Universiteit Leiden, en een master in Organisationskunde aan de Vrije Universiteit. Ze woont in Amsterdam. Instagram: @tessatofacetheworld