

Disability & D!versiteit

Januari 2018

Ouder
worden met
een
aangeboren
lichamelijke
aandoening

Column over pesten: pagina 5

Gedicht op pagina 14

Inspirerende foto's en verhalen over mensen met een aangeboren lichamelijke aandoening (ALA)

*“Als je alleen maar oog lijkt te hebben voor de
beperkingen van een persoon...
Wie is er dan eigenlijk beperkt?”
- Loesje-*

Voorwoord

In het kader van de opleidingen Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam volgen wij de minor Disability & Diversiteit. Voor deze minor is er onderzoek gedaan naar het sociaal netwerk van een vijftigplusser met een Aangeboren Lichamelijke Aandoening.

Voor het onderzoek hebben de deelnemers foto's gemaakt die voor hen belangrijk zijn in hun leven.

In dit boekje vindt u de zelfgemaakte foto's van de deelnemers met daarbij hun uitleg waarom hetgeen wat op de foto staat belangrijk is voor hen.

Dit geeft een mooi overzicht weer van belangrijke thema's in hun leven met een Aangeboren Lichamelijke Aandoening.

4 interviews uit dit boek zijn ook gedaan door studenten Verpleegkunde.

9 januari 2018 Rotterdam,

Charona van den Berg,

Lisanne Hoogendoorn,

Naomi Daamen.

Inhoudsopgave

2. Quote Loesje
3. Voorwoord
4. Inhoudsopgave
5. Column over pesten
6. Ik motiveer jou
7. Een speciale verzameling
8. Tante Sjaar
9. Feyenoord mijn club
10. Ons kindje Fleur
11. God is mijn redder
12. Short people agency
13. Vette hap
14. Gedicht: Als je wilt maar niet kunt
15. Elke uiterlijk s mooier dan een pestkop
16. Feiten uit het praktijkonderzoek
17. Boekenwurm
18. Happy fifty
19. De groene tuin
20. Dream shoes
21. Samen sta je sterk
23. Weetje dat ..



In 2016 is 10% van de basisschoolleerlingen slachtoffer van pesten. Hiervan geeft 8% aan maandelijks gepest te worden en 3% wekelijks. In het voortgezet onderwijs is 8% van de leerlingen slachtoffer van pesten. Hiervan geeft 3% aan maandelijks gepest te worden en 5% wekelijks. (Praktikon, 2016)

Column

Jaargang 2017, nummer 11

Pesten

het verhaal van Laura

Elk uiterlijk is mooier dan een pestkop

“Natuurlijk zag ik haar verdriet, ik ben niet gek!”

Ze was 6 jaar toen het begon. Is de ellende niet al begonnen toen zij werd geboren? Het pesten. Stel je voor je hebt een beperking dat zichtbaar is voor de buitenwereld. Zelf voel je je allerminst beperkt.

Pesten, je hoort er steeds meer over. Laura (51) weet er alles van. Zij is geboren met een Kyfose. Van de week vertelde zij mij haar heftige verhaal. Ik was er stil van. Dat er veel gepest wordt weet ik. Wat het doet met je niet. Laura een onzekere vrouw, door haar jeugd getekend. Op de basisschool is het allemaal begonnen. Laura liep krom, met haar hoofd naar voren. De kinderen in haar klas zagen dit ook. Hoe ouder zij werd, hoe heftiger de pesterijen werden. Slaan en schoppen deden pijn, maar de woorden waren erger. Toen Laura 20 jaar was is zij geopereerd, heel haar rug vastgezet. Hierdoor hoopte zij mentaal ook ster-

ker te worden. Helaas was niets minder waar. Het pesten is gestopt. De onzekerheid blijft. Overal zag zij pestkoppen. Ze was bang dat haar kinderen gepest zouden worden. Zelfs in haar eigen kind zag zij een pestkop. Nu haar kinderen ouder zijn heeft zij meer rust gekregen. Alleen is er altijd wel iets wat haar aan haar jeugd doet denken. Zo ook 10 jaar geleden. Haar nieuwe buurman bleek één van de pestkoppen. Voor mij een mooie gelegenheid om hem te vragen of hij weet wat hij deed? Natuurlijk zag ik haar verdriet, ik ben niet gek! Nooit geweten dat het zo'n grote impact zou hebben. Hij deed het om zelf niet gepest te worden. Wat ik zo bijzonder vind is dat het voor de pestkop zo iets kleins is. Terwijl het voor het slachtoffer juist zo iets groots is. Nu nog steeds merk ik aan Laura dat het haar achtervolgt. Nog steeds loopt

zij niet helemaal recht. Draagt sjaals om het te verbergen. Verder in het gesprek vertelt zij aan mij, dat zij medicijnen slikt. Waarvan ik schrok. Laura kampt met een depressie. Met haar rug is goed te leven. Met wat haar is aangedaan vroeger niet. Hier heeft zij nog iedere dag moeite mee. Met behulp van een psycholoog hoop ik dat zij hieruit kan komen. Ik gun het deze lieve, mooie vrouw zo!

Pesten je weet niet dat je er iemand zoveel pijn mee doet. Dit gesprek met Laura en haar pestkop greep mij onwijs aan. Na al die jaren nog steeds last van de pesterijen van vroeger. Hoe zou Laura haar leven eruit gezien hebben zonder pesterijen?

IK MOTIVEER JOU

Vergroeide Bekkenblad,

Vrouw - 50 jaar

Mevrouw is geboren met een vergroeiing in haar heup. Mevrouw ervaart wel degelijk problemen in haar dagelijks leven. Ja tijdens drukke dagen waarop ik veel moet lopen. Tijdens weersveranderingen. Ook na het sporten (paardrijden) word ik door de pijn beperkt. Het huishouden loopt ook niet altijd zo als ik dat wil omdat ik na een dag niet meer in staat ben om nog iets in het huishouden te doen.

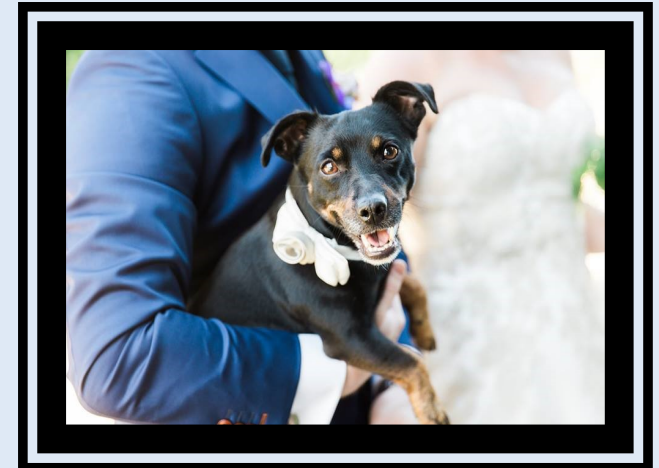
Vroeger ook in haar sociale contacten, omdat ze niet kon doen wat haar leeftijdsgenoten deden. Nu heeft mevrouw genoeg sociale contacten. Voornamelijk contacten die ik op stal op doe. Maar nu ook via Whatsapp. Mijn beste vriendin

woont aan de andere kant van het land waardoor we elkaar erg weinig zien en daarvoor is Whatsapp een hele fijne oplossing. Onze vriendengroep, van mijn man en mij, die we hebben opgedaan tijdens ons werk bij de AH.

“Dit is onze hond Bram. Hij is mijn maatje en steun en toeverlaat in goede en in slechte tijden.”

“Ik vind het belangrijk om onafhankelijk te zijn en ergens naar toe te kunnen gaan als ik dat wil. Door een automaat te kopen in plaats van een schakel auto kan ik auto rijden zonder echte beperkingen.”

Tevredenheid
uitvoering sociale activiteiten: 6



EEN SPECIALE VERZAMELING

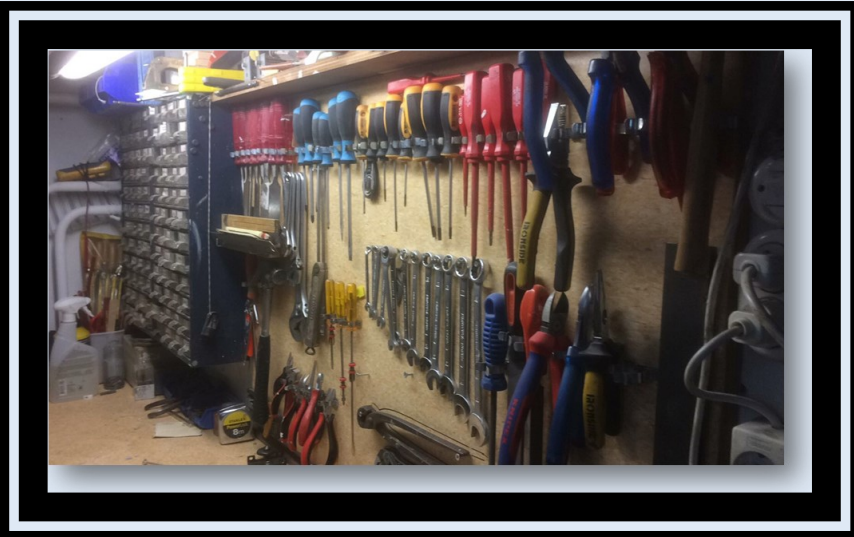
Scoliose,
Man—52 jaar

Mijn vader is heel zijn leven timmerman geweest. Klussen is dus met de paplepel ingegoten. Samen met mijn oudere broer mochten wij soms meehelpen bij klusjes. Ik vond het leuk om de planken te zagen en het gereedschap voor mijn vader gereed maken. Zo heb ik veel opgestoken over houtmateriaal, wanneer je welk gereedschap moet gebruiken en waar je op moet letten bij het renoveren van een woning.”

Vroeger gingen wij met het gezin vaak op zomervakantie naar Duitsland. Mijn ouders waren echte natuurliefhebbers en om die reden gingen wij geregeld mee op excursies. Er was een zomer waar wij kampeerden in de regio Rijnland-Palts waar ik vrienden werd met een Duitse leeftijdsgenoot. Deze vriend had altijd een interesse gehad voor geologie, doordat zijn opa altijd in een steengroeve heeft gewerkt. Naarmate ik ouder werd, ging ik samen met deze vriend op zoek

naar stenen en verdiepte ik mij in de verschillende soorten. Ik heb een foto gemaakt van mijn stenencollectie die ik door de jaren heen heb verzameld. Daarnaast is het ook een manier om de bijbehorende vriendschap te laten zien. “

**Tevredenheid
uitvoering
sociale
activiteiten:
8**



TANTE SJAAR

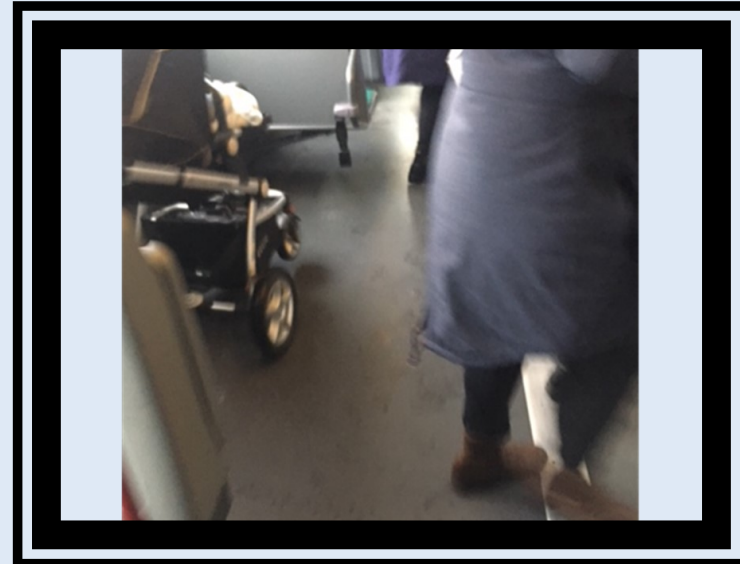
Spasticiteit

Vrouw - 56 jaar

Op deze foto is 'Tante Sjaar' te zien. Dit is een buurtrestaurant waar voor weinig geld gegeten kan worden. Dit doet mevrouw één of twee keer per week met de buurvrouw, zodat ze niet hoeven te koken. Ze vindt dit heel gezellig, omdat ze dan toch

een avondje weg is voor heel weinig geld. Bij 'Tante Sjaar' komen veel doelgroepen eten, omdat het heel betaalbaar is en de kwaliteit van het eten/service is uitstekend!

**Tevredenheid
uitvoering sociale
activiteiten: 7**



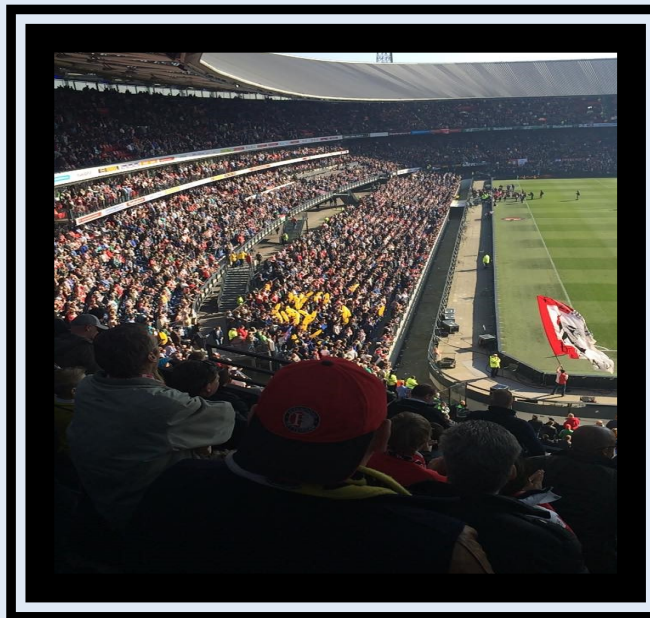
Dit is een foto van de bus. Mevrouw gaat regelmatig met de bus naar haar werk of naar de stad. In de bus wordt ze heel vaak raar aangekeken door andere mensen en in sommige gevallen wordt zij zelfs nageroepen. Dit vindt zij heel erg vervelend en ze vindt dit best intimiderend. Ze negeert het vaak, maar toch voelt ze zich niet fijn hierbij. Door deze gebeurtenissen wordt mevrouw er aan herinnerd dat zij spastisch is, terwijl zij hier zelf geen problemen door ervaart.

FEYENOORD MIJN CLUB

Klompvoet
Man—55 jaar

“Als ik fiets heb ik het minst last van mijn voet. Samen met mijn vrouw hebben wij 2 elektrische fietsen, in de zomer gaan wij dan samen er op uit. De honden gaan dan ook mee in de mand. Voor ons is dit pure ontspanning en vergeet ik mijn beperking”.

**Tevredenheid uitvoering
sociale activiteiten: 6**



“Feyenoord: Dit is echt mijn cluppie, ik probeer alle wedstrijden te bezoeken. Ik heb een seizoenskaart samen met mijn vader. Voor ons is dicht echt ons uitje. De vrouwen mogen ook niet mee!”

ONS KINDJE FLEUR

Osteogenesis Imperfecta

Vrouw - 52 jaar

“Dit is ons kindje Fleur. Dit beestje vervult het lege gat in ons leven. Ik vind het heerlijk om met haar te wandelen (ik dan in mijn elektrische rolstoel) en Fleur wandelt hiernaast. Zo ontmoet ik ook andere mensen uit de wijk. Hierdoor kan ik ook vaak uitleg geven over wat ik heb.”



Mijn partner is echt mijn steun en toeverlaat. Door mijn ziekte ben ik veel te vinden in het ziekenhuis. Mijn partner sleept mij hier dan doorheen. Ook is het prettig om iemand te hebben om je emoties mee te delen. Wij hebben altijd graag kinderen gewild, maar door mijn beperking hebben wij dit nooit aangedurfd. Samen hebben wij gekozen om liefde te geven aan ons hondenkind.”



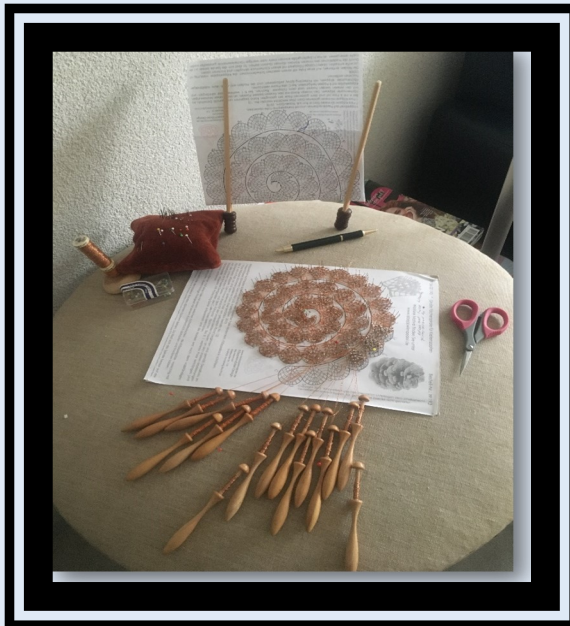
Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 4

GOD IS MIJN REDDER

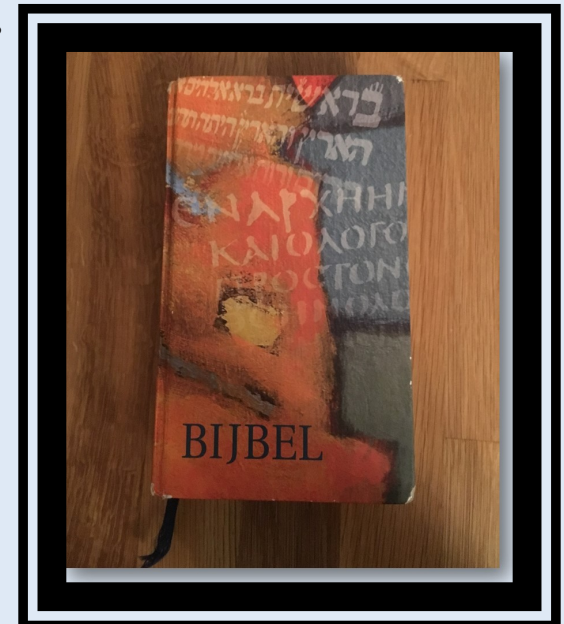
Klompvoet

Vrouw—62 jaar

“Van mijn moeder heb ik geleerd hoe ik kantklossen. Dit is een hobby’s die ik nu nog steeds dagelijks uitvoer. Momenteel ben ik een versierpatroon aan het kantklossen wat je rondom een dennenappel kan bevestigen. Leuk voor de kerstdagen!”



Het christelijke geloof speelt de grootste rol in mijn leven. Elke zondag ga ik met mijn man naar de Oosterkerk voor de ochtenddienst. Daar zingen wij Psalmen en andere christelijke gezangen. Na de zang volgt er een preek die wordt gehouden door de voorganger. Ook worden er Bijbelteksten gelezen die met de preek te maken hebben. Wanneer er een Bijbeltekst wordt voorgelezen die mij aanspreekt, schrijf ik deze over in mijn boekje. Geregeld woon ik ook de bidstonde bij vóórdat de dienst begint. “



Tevredenheid

uitvoering sociale activiteiten: 8

SHORT PEOPLE AGENCY

Achondroplasie

Man – 51 jaar

“Deze club heeft veel voor mij betekend destijds. Toen deze club nog open was, was ik hier beveiligder. Dit was altijd een erg komisch iets natuurlijk, iedereen liep zo over mij heen. Hier ben ik ook wat meer voor mijzelf op gaan komen en leren omgaan met mijn aandoening. Ik heb

het eigenlijk positief gedraaid, ik heb mijn werk gemaakt van mijn aandoening”.

Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 9

Ik zie mijn aandoening niet als een hinder, maar ik ervaar natuurlijk wel dat ik een beperking heb. Ik ben 1.23m en ik kan niet overal bij. Als ik vlees ga halen in de slagerij kan ik niet eens de slager zien, bij andere winkels kijk ik tegen de toonbank aan. Ik ben iemand die gek is op humor, zelfspot
erg dan toen ik in de pubertijd was, toen vond ik het vreemselijk. Ik ben er nu gewend aan.”



VETTE HAP

Collitus Ulcerosa

Man - 78 jaar



Een verfrommelde coupon van de McDonalds zo op het eerste gezicht, maar voor meneer een herinnering aan wat hij graag zou willen eten maar toch beter kan laten staan.

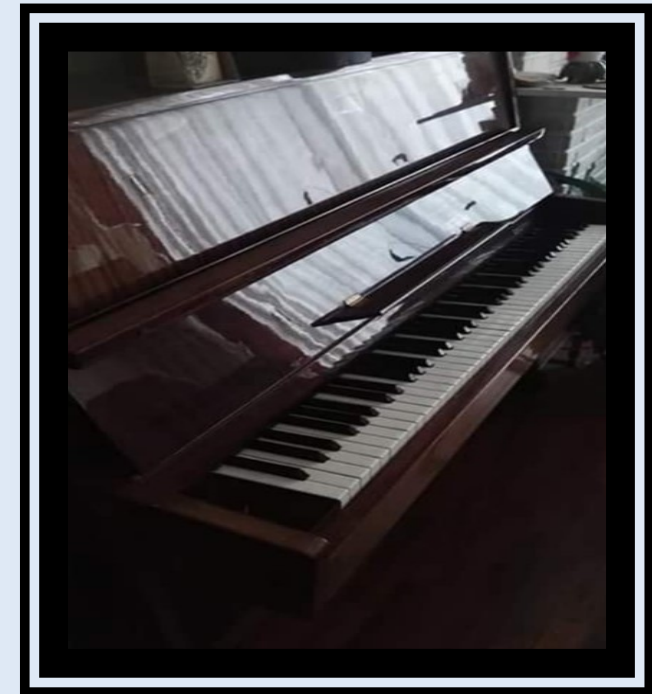
“Soms heb ik het er wel moeilijk mee. Dan zou ik ook zo graag een lekkere vette hamburger naar binnen duwen net al mijn vrienden. Maar de tijd heeft mij geleerd dat de buikpijn na het eten van

zo'n vette hap het niet waard is”. Aldus meneer.

hap het niet waard is”. Aldus meneer. *hap het niet waard is”.* Aldus meneer.

De piano van meneer staat in de woonkamer, waar hij zo nu en dan wat muziek speelt.

“Ik vind het heerlijk om wat te pingelen op mijn piano. Muziek maken vind ik heerlijk, het is dan ook heerlijk ontspannend om thuis zelf wat te pingelen. Als je ouder wordt merkt je dat helaas toch wel aan je lichaam, maar piano spelen is voor mij toch iets wat ik na al die jaren gelukkig nog steeds heel goed kan”. Aldus meneer.



Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 7

Gedicht: Als je wilt maar niet kunt.

Mijn oma heeft een ziekte en niet zomaar één.

Nee, deze ziekte is heel gemeen.

Het begon met af en toe trillen.

En niet meer alles kunnen, maar wel van alles willen.

Schaamte kwam naar boven.

Zeggen dat je het zelf wel kan, mama en ik moeten het maar geloven...

Verschillende emoties: ontkenning, frustratie en angst.

Maar misschien zijn mama en ik nog wel het bangst.

Omdat mijn lieve oma steeds meer doet vergeten.

En wij het soms ook even niet weten.

Ik zou je willen zeggen schaam je niet!

Jou zo zien is niet iets waar ik van geniet.

Het getril van je armen probeer je te verhullen.

Zodat wij je niet helpen zullen.

Alles zelf doen, omdat het van jezelf moet.

Maar is alles zelf doen wel zo goed?

Na schaamte komt ontkenning, het is gewoon niet waar.

We zien het aan je, deze ziekte valt je zwaar.

Je hebt het geaccepteerd en angst komt opzetten.

Met daarbij mama en ik die steeds meer op je letten.

ELK UITERLIJK IS MOOIER DAN EEN PESTKOP

Kyfose

Vrouw- 51 jaar

Mevrouw merkt geen hinder door de beperking in haar dagelijks leven. Zij heeft meerdere operaties gehad aan haar rug, hierdoor loopt zij steeds wat rechterop. Mevrouw loopt nog steeds wel erg naar voren met haar nek. Zwemmen vindt zij enorm fijn, omdat niemand kan zien hoe krom zij eigenlijk loopt. In het water voelt zij zich vrij.

Mevrouw is vroeger erg gepest en dit blijft haar achter volgen, ze is nog steeds erg onzeker over naar lichaam. Gelukkig heeft ze een goede band met haar familie en haar vrienden. Mevrouw ervaart dan ook geen problemen op sociaal gebied. Ze heeft het beste met iedereen voor.

De röntgenfoto's hebben veel waarde voor haar, omdat dit laat zien hoe haar rug is veranderd na alle operaties.



Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 7

Feiten uit het praktijkonderzoek

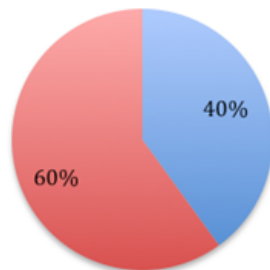
Wist je dat de interviews zijn afgenomen bij 15 deelnemers.

De leeftijden van de deelnemers verschillen tussen de 50 en 78 jaar.

In totaal zijn er van alle deelnemers 4 mannen en 8 vrouwen. Bij de deelnemers zijn verschillende ziektebeelden gediagnosticeerd, waaronder; Achondroplasie, Agenesie, Colitis Ulcerosa, Dwerggroei, Ectrodactylie, Klompvoet, Kyfose, Osteogenesis Imperfecta, Morbus Steinert, Scoliose, Spasticiteit, Spina Bifida en een Vergroeid Bekkenblad.

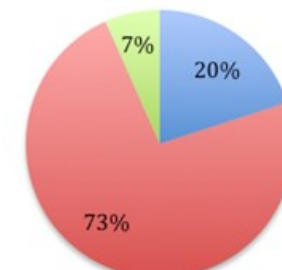
Wordt u in het dagelijks leven gehinderd door de beperking?

■ Ja ■ Nee



Heeft u behoefte aan meer sociale activiteiten?

■ Ja ■ Nee ■ Neutraal



BOEKENWURM

Agensie

Vrouw – 57 jaar



“Ik ben een echte boekenwurm en lees veel verschillende genres. Van thriller tot romans. Ook ben ik een fan van koken,

waardoor kookboeken natuurlijk niet mogen ontbreken. Lezen is altijd een grote passie van mij geweest. Deze boekenmolen heeft mijn partner een aantal jaar terug gevonden op Marktplaats. Ik heb hem toen als kerstcadeau gekregen. Ik ben er nog altijd verliefd op. “

Toen ik op 6-jarige leeftijd uit Hong Kong naar Nederland kwam, ging ik naar de basisschool in Den Haag. Mij werd toen ook een schooltuintje toegewezen, waar ik met een aantal klasgenoten op woensdagmiddag naartoe ging. Dit vond ik zo leuk dat ik nu op oude leeftijd nog steeds tuinier. In Hong Kong zijn er alleen bergen en wonen veel mensen in flats, waardoor tuinieren



Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 6

HAPPY FIFTY

Morbus Steinert

Vrouw - 50 jaar

Op de foto is Puk te zien, de hond van mevrouw. “Puk is als een kind voor mij. Door mijn spierziekte heb ik er helaas voor moeten kiezen om geen kinderen te nemen. De spierziekte is erfelijk en er zou 50% kans geweest zijn dat ik het ook aan mijn kind zou overdragen. Dat ik er mee moet leven is al vervelend genoeg. Ik zou het mijn kind niet aan kunnen doen om uiteindelijk in een rolstoel terecht te laten komen en afhankelijk te moeten zijn van anderen”.

Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 6



Zoals op de foto te zien hangen er slingers met “50” in de kamer van mevrouw. “

De meeste mensen met mijn aandoening worden niet al te oud, daar ben ik mij maar al te goed bewust van. Dat ik nu 50 ben geworden is dan ook echt een mijlpaal in mijn leven. Helaas is dit mijn 2^e verjaardag die ik niet thuis vier. Om mij toch het “jarige” gevoel te geven heeft mijn lieve vriend voor mij de kamer versierd”.



DE GROENE TUIN

Spina Bifida

Man - 62 jaar



“Tuinieren, ik hou vooral van tulpen. Deze heb ik in alle vormen, kleuren en maten in mijn hobbytuin staan. Ik heb een groot stuk land en daarop verhuur ik kleinere stukjes aan mensen die ook van tuinieren houden. Zo heb ik mijn eigen plezier en geef ik mensen hopelijk ook een stukje plezier.”

Vrouw en kinderen, deze mensen betekenen heel veel voor mij. Ze zijn er altijd waar dat nodig is en ik heb het idee dat ik ook veel voor hun kan betekenen. Vooral de liefde die ik hun probeer te geven. Ik heb merkt geen beperkingen meer, omdat ik nu goed om kan gaan met de problemen die ik wel eens heb. Ik heb mijn draai gevonden en doe

alles wat een ander ook zou doen. Ik doe de dingen die ik graag in mijn leven doe.”

**Tevredenheid
uitvoering
sociale activiteiten: 8**

DREAM SHOES

Klompvoet

Vrouw- 56 jaar

Als mevrouw thuis is speelt zij veel op de wii. *“Op deze manier krijg ik toch nog lichaamsbeweging zonder dat iemand er iets van mee krijgt”* aldus mevrouw. Door de klompvoet vind mevrouw het niet altijd even fijn om een sport te beoefen waar anderen bij zijn. Vooral vroeger op de basisschool en op de middelbare school vond mevrouw dit lastig, omdat ze er graag bij wilde horen.

“Helaas kon ik niet altijd goed mee komen met de groep, dit ging dan vooral om groepssporten zoals voetbal. Hier heb ik mij in de loop van de jaren bij neergelegd”.



Door mijn linker voet ben ik helaas beperkt in mijn schoen keuze. En ik hou juist zoveel van schoenen, vooral van Nike sneakers. Omdat ik toch ook graag zulke schoenen wilde ben ik op het internet gaan zoeken en toen kwam ik deze schoenen tegen. Ik ben er nog niet helemaal over uit hoe ik het voor elkaar ga krijgen, maar ik hoop ze ooit te kunnen dragen”. Aldus mevrouw.

Tevredenheid uitvoering sociale activiteiten: 7

Samen sta je sterk!

Een lichamelijke beperking hebben is niet altijd even makkelijk. Het kan helpen om je verhaal te delen met mensen in je omgeving zoals familie en vrienden. Toch komt het redelijk vaak voor dan men zich als nog niet “begrepen” voelt. Natuurlijk kan uw beste vriend tegen u zeggen dat hij het naar voor u vind, maar het echt begrijpen doet hij niet. En dat kan simpelweg zo zijn, omdat hij het zelf niet heeft meegemaakt. Als u toch de behoefte heeft om uw verhaal te delen en daarbij ook echt begrepen te worden zijn er lotgenoten. Dit zijn mensen die een gelijke of soortgelijke situatie mee maken of hebben gemaakt en steun bij elkaar zoeken. Hieronder zijn een aantal websites waarbij u terecht kunt mocht u contact op willen nemen met lotgenoten:

Samen Veerkrachting: www.samenveerkrachtig.nl

Samen Veerkrachtig is een stichting die lotgenoten met elkaar in contact brengt met focus op een arbeidsbeperking. Mocht het door uw lichamelijke beperking niet geheel instaat zijn om te werken biedt de stichting Samen Veerkrachtig advies en contact met lotgenoten waarmee u, uw situatie bespreekbaar kan maken.

Eenzaamheid: www.eenzaamheid.nl

Ervart u eenzaamheid? Dan kan stichting Enzaamheid u hierbij ondersteunen, door u in contact te brengen met lotgenoten. Op de website vind u verschillende groepen gesorteerd op aandoening.

Helpende handen: www.helpendehanden.nl

Stichting helpende handen is een stichting die lotgenoten in contact met elkaar brengt, maar hier naast ook zelf bijeenkomsten organiseert. U kun hier zowel terecht voor lichamelijke beperkingen als vormen van autisme en depressie.

Mee: www.meeverhalen.nl

Stichting mee is een stichting die lotgenoten met elkaar in contact brengt en vooral online werkt door middel van forums. Men kan op deze forums de verhalen kwijt waarop gereageerd kan worden door lotgenoten. Ook organiseert stichting Mee zelf bijeenkomsten waarbij u terecht kunt om uw verhaal te delen met anderen.

Weetje dat...

- ⇒ in Nederland 1,6 miljoen van 12-79 een lichamelijke beperking heeft?
- ⇒ een aangepaste auto een grijs kenteken heeft?
- ⇒ het KNF naast blinde geleide honden ook een Assistentie-hond, Buddy=hond en een Autismegeleidehond opleidt?
- ⇒ de medailles van de Para-olympics anders zijn dan die van Olympische spelen, zodat slechtzienden en blinden de medaille kunnen herkennen?
- ⇒ de meest voorkomende aangeboren afwijkingen die voorkomen in de benen zijn:
 - ◆ Hemimelie
 - ◆ Focomelie
 - ◆ Misvormingen van het dijbeen
 - ◆ Abnormale kromming van het scheenbeen
 - ◆ Klompvoet
- ⇒ de meest voorkomende aangeboren afwijkingen die voorkomen in armen en voeten zijn:
 - ◆ Algehele afwijkingen van het skelet, achondroplasie
 - ◆ Vergroeiing van de vingers/tenen(syndactylie)
 - ◆ Duplicatie, bijvoorbeeld polyactylie, waarbij een extra vinger/teen aanwezig is
 - ◆ Agenesie
 - ◆ Gebrekkige groei van de hand