

Kort & Krachtig!

Uitgave van de vereniging KMK | jaargang 8 | nr. 31 | september 2021

Ledendag KMK

'Net als jij!'

Zeilkamp

Keuzehulp

Kim van Rooij
'Het komt wel goed met mij'

Voor elkaar!

INTERVIEW !

20

Kim van Rooij

**‘Ik zei tegen mezelf:
“Je gaat jezelf nu bij
elkaar pakken”.’**



Kim van Rooij werd geboren met een kort onderbeen met een klein voetje met drie teentjes en een korte arm met één vinger.

Ze laat foto's zien in een schriftje dat haar ouders voor haar maakten. Heel handig, want een beeld zegt zoveel meer.

Kim: 'Mijn ouders hebben toen ik bijna drie was gekozen voor amputatie van mijn voet en daar ben ik eigenlijk heel blij mee.'

Kijk, hier zie je mij lopen met mijn eerste prothese, schattig hè?'

'Ik werd niet beperkt door mijn beperking maar door mezelf'

Voelde jij je als kind 'beperkt'?

Kim: 'Nee, als kind was ik me er helemaal niet van bewust dat ik anders was. Totdat ik in de pubertijd kwam, want dan word je je sowieso opeens heel bewust van álles. Je bent al zo onzeker en ik ben dan ook nog eens echt anders... Ik ging me afvragen of anderen mij daardoor niet raar en stom vonden. Eigenlijk werd ik niet beperkt door mijn beperking, maar meer door mezelf. Ik ging mezelf ook letterlijk verstoppen: ik bleef op mijn kamer en ging de deur niet meer uit.'

Hoe ging het toen verder?

'Ik lag een paar jaar lang veel op bed, deed niet zoveel en had ook veel pijn. Daar werd ik echt depressief van, ik gaf er niks meer om eigenlijk. Ik was ook goed dik, daar was ik ook niet blij mee. En daardoor had ik ook weer extra pijn. Toen moest ik geopereerd worden aan mijn stomp. Ik dacht: Shit, dan zit ik nóg meer binnen en dan word ik nóg dikker... Dat kán niet! Ik zei tegen mezelf: Je gaat jezelf nu bij elkaar pakken, want zoals het nu is, dat is niet wat je wilt. Ik begon met *fake it, till you make it* tot ik merkte dat het werkte: ik kón gewoon in m'n eentje blij zijn en ik kón lief voor mezelf zijn. Ik heb wel hulp gehad, maar ik ben echt zelf in mijn kracht gaan staan. Ik ging ook gezonder eten en na de operatie veel meer bewegen, want dat kon ik toen gelukkig weer. Ik viel 20 kilo af en nog steeds probeer ik iedere dag 10.000 stappen te halen. Ik vind het leuk om buiten te zijn, te wandelen en te fietsen, gewoon lekker bewegen.'

Voel je je nu nog beperkt?

'Ik voel me nu alleen nog beperkt na een operatie, als ik moet revalideren. Maar normaal gesproken eigenlijk niet. Ik kan en doe alles en ik draag ook weer korte rokjes en bikini's. Op het moment heb ik alleen een beetje pijn, omdat ik mijn been overbelast heb omdat de kroegen weer opengingen na corona... Ik zeg overal ja tegen, ik probeer altijd alles. Ik denk dat ik bijna een nóg voller leven leid dan de gemiddelde twintiger met twee handen. Ik

heb wel een beetje het gevoel dat ik moet inhalen. En misschien toch ook een beetje bewijsdrang, ook naar mezelf... Maar ik vind het vooral gewoon allemaal superleuk.'

Je werkt in de gehandicaptenzorg. Hoe ben je tot die keuze gekomen?

'Dat is eigenlijk heel natuurlijk gegaan. Ik ben hier om mensen te helpen, dat wist ik altijd al, en de opleiding voor persoonlijk begeleider specifieke doelgroepen sloot daar het beste bij aan. De eerste stage vond ik meteen leuk, dus ben ik in de gehandicaptenzorg blijven hangen. Ik werk nu in twee woningen waar elk zes cliënten wonen en begeleid hen in het dagelijks leven. Geen dienst is hetzelfde en ik werk in een superfijn team. En je krijgt ook veel liefde van je cliënten terug. Ik denk dat de keus voor dit werk niet zozeer met mijn eigen beperking te maken heeft, maar gewoon met wie ik ben. Het is wel zo dat ik sommige dingen beter begrijp. Ik zal bijvoorbeeld niet snel iemand iets uit handen nemen, maar cliënten zoveel mogelijk zelf laten doen.'

Reageren cliënten anders op jou dan op je collega's?

'Heel af en toe maakt een cliënt zich zorgen of ik bepaalde dingen wel kan, maar die stel ik dan gerust: "Geen zorgen, ik kan alles." Maar verder merk ik er niks van en ook collega's hoor ik er eigenlijk nooit over. Soms merk ik wel eens dat collega's mij er niet naar durven te vragen, maar dat vind ik nooit erg, het is logisch dat er vragen zijn. Als jij je arm breekt, zal ik daar ook naar vragen. Maar voor de rest interesseert het ze gewoon echt helemaal niets en dat is ook zoals het eigenlijk zou moeten zijn.'

Hoe gaat het nu met je?

'Ik woon sinds kort op mezelf. De zelfstandigheid en de vrijheid vind ik heerlijk. En ik vind het ook fijn om te laten zien dat ik het kán. Ik denk nog steeds wel eens dat ik iets niet kan en dan ben ik er mee bezig en dan opeens heb ik het toch gewoon gedaan.'

En hoe zit het met vriendschappen en daten?

'In mijn vriendschappen speelt het sowieso niet, dat ik anders ben. Naar mijn idee zien zij het gewoon niet meer. Ik vind het nog wel lastig als ik nieuwe mensen ontmoet, dat ik wéér dat gesprek moet voeren... Dan ben ik toch bang dat ze mij gaan beoordelen, dat ze eerst dát zien en dan pas mij. Maar ik krijg bijna nooit meer vervelende reacties. Op deze leeftijd kunnen mensen opeens nadenken, wat in de pubertijd niet kon. Nu hoor ik vaak: "Ik heb juist superveel respect voor je." Met online daten bel ik

Paspoort

- ▶ Wie: Kim van Rooij
- ▶ Leeftijd: 22 jaar
- ▶ Woont in Den Bosch
- ▶ Werkt als persoonlijk begeleider in de gehandicaptenzorg
- ▶ Bijzonderheden: doet mee aan project 'Net als jij' (zie pg 24)

'Ik zeg overal
ja tegen en
probeer alles'



Foto: Michael Kogren

vooraf wel altijd even op en zeg: "Ik heb een disclaimer en ik snap het als je me nu toch niet wilt ontmoeten." Eigenlijk is dat wel stom, want ik bedenk dan al van tevoren dat zij er sowieso moeite mee gaan hebben. Meestal zeggen ze: "Waarom zou ik niet meer willen? Ik vind jôu interessant." En als ze je leren kennen is het gewoon oké.'

Wat is je advies voor andere jongeren in dezelfde situatie?

'Praat. Praat en vraag om hulp. Praat over wat je voelt, want anders maak je het in je hoofd veel groter dan het is. Je hoeft het wiel niet opnieuw uit te

vinden en mensen kunnen met jou meedenken, je hoeft het niet allemaal zelf te doen. En wacht niet tot de bom barst, zoals ik gedaan heb... :)'

Hoe zie jij de toekomst?

'Eigenlijk gewoon heel goed, heel positief. Ik weet niet wat ik van mijn leven verwacht, maar ik weet wel dat ik schijtgelukkig ga worden, dat is de planning. Ik heb geen idee hoe dat eruit gaat zien, maar dat maakt ook niet uit want ik denk dat het wel goed komt met mij, ik zie het rooskleurig in.'

ROSANNE FABER

Project 'Net als jij'

Verbetering van de revalidatiezorg voor jongvolwassenen

De overgang van kinder- naar volwassenenrevalidatie blijkt in de praktijk voor veel jongeren van rond de 18 jaar best groot. Waar vroeger je ouders alles voor je regelden, moet je nu zelf de regie gaan nemen over je gezondheid en alles wat daarbij hoort. Kim van Rooij (22 jaar) weet uit ervaring hoe lastig dit is: 'Ik vond het al eng om zelf de huisarts op te bellen. Voor jezelf opkomen is gewoon spannend op die leeftijd.'

Kim is betrokken bij 'Net als jij', een innovatieproject voor jongeren met een beperking, met als doel om de transitie naar volwassenheid soepeler te laten verlopen. Toen ze hiervoor gevraagd werd, dacht ze meteen: 'Ja, dit past perfect bij mij!' Kim heeft vanaf haar geboorte een korte arm en een kort been. Haar voet is geamputeerd toen ze drie jaar was en ze draagt sindsdien een beenprothese. Tijdens haar puberteit voelde ze zich vaak alleen. Kim: 'Ik miste houvast, had behoefte aan een rolmodel, iemand met een leuke baan, een leuke partner, een voorbeeld waaraan je kunt zien dat je best een normaal leven kunt leiden.' Inmiddels gaat het heel goed met Kim en zij zou nu zelf best jongere kinderen willen begeleiden. 'Volgens mij helpt dat beter dan een hulpverlener. Want die leeft het niet en ik wel. En als ik dan zeg "het komt goed", dan zullen ze dat van mij eerder aannemen.'

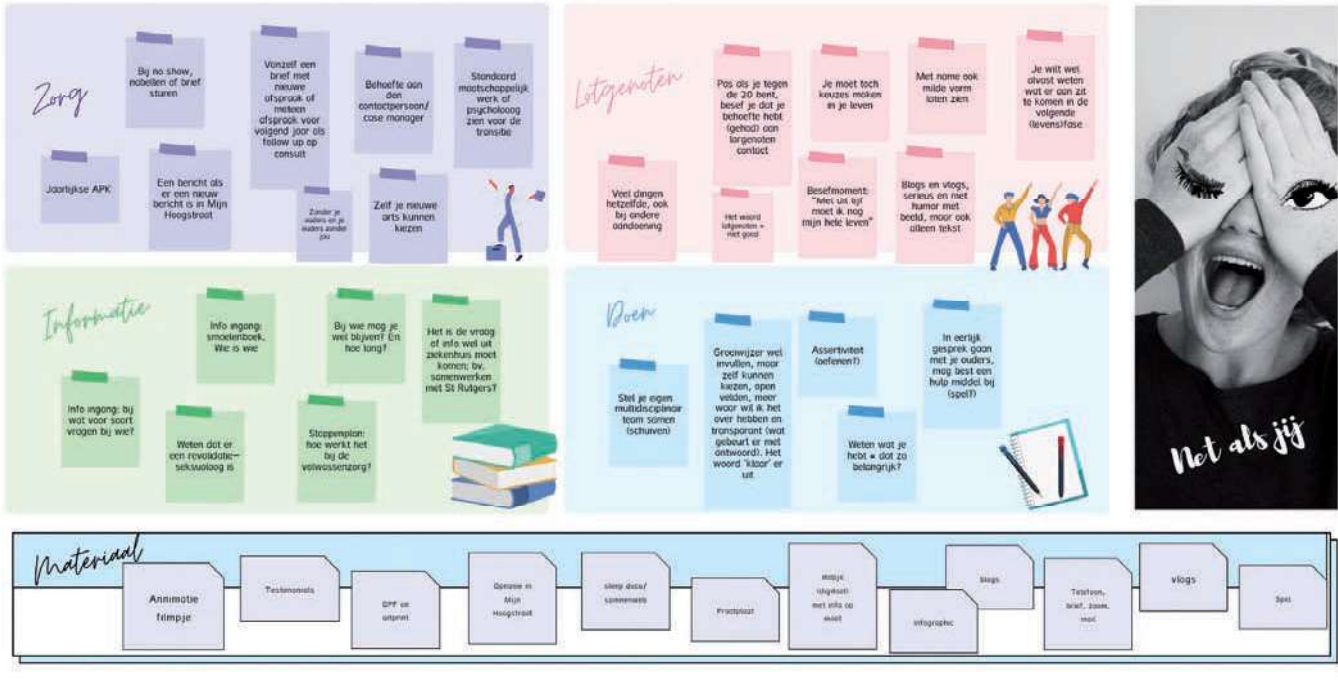
Het innovatieproject 'Net als jij' richt zich op jongeren met spina bifida, cerebrale parese (CP) en een aanlegstoornis of amputatie van het been. Het project wordt samen met de jongeren geleid door De Hoogstraat Revalidatie, UMC Utrecht/WKZ en onderzoeksbureau Curias. Financier is het AGIS Innovatiefonds. De projectgroep wordt versterkt door Prof.dr. Jan Willem Gorter, kinderrevalidatiearts, die na vele jaren in Canada sinds kort in dienst is bij het UMC Utrecht. Hij heeft veel ervaring op het gebied van transitie en wordt niet voor niets de transition doctor genoemd. Er is ook een klankbordgroep met vertegenwoordigers van de revalidatieteams van De Hoogstraat en het WKZ, en van de patiëntenorganisaties CP Nederland, Spina Bifida Nederland en Op een ander been gezet.

Meer weten? Mail naar i.v.wijk@dehoogstraat.nl.



Brainstorm co-creatiegroep

Schematische weergave van de brainstorm van 22 april van de co-creatiegroep jongeren van het project Net Als Jij



Meer dan een prothese

Iris van Wijk is als kinderrevalidatiearts betrokken bij het project. Iris: 'In de praktijk merken we dat de aandacht in eerste instantie vaak uitgaat naar het fysieke aspect, terwijl we in de revalidatie zoveel meer te bieden hebben. Natuurlijk is het belangrijk dat je prothese goed zit, maar om echt mee te kunnen doen in de maatschappij is meer nodig: welke mogelijkheden zijn er voor studeren en werken met een lichamelijke beperking, wat is er nodig als je op jezelf gaat wonen en hoe is het met de ontwikkeling van je zelfbeeld? Er verandert zoveel op deze leeftijd waar het revalidatieteam bij zou kunnen helpen. Deze onderwerpen komen nu niet altijd boven tafel. Daar willen we graag wat aan doen.'

Lastig gesprek

Ook de relatie tussen kind en ouders verandert in de transitiefase. Kim herkent dit: 'Het is natuurlijk ook niet gemakkelijk voor ouders om hun kind los te laten, zeker niet als dat kind anders is dan andere kinderen. Het komt uiteindelijk wel goed, maar je hebt wel extra zorgen, hoe ga je daar als ouder mee om? Het gesprek daarover is best lastig, hoe doe je dat zonder elkaar te kwetsen? Ik denk dat het fijn is als daar handvatten voor komen. Een sollicitatiegesprek ga je oefenen, een feedback-gesprek ook, waarom zo'n gesprek dan niet?' Iris vertelt dat ze voor dit doel waarschijnlijk een spel gaan ontwikkelen dat ouders en kinderen samen kunnen spelen. 'Dan komen lastige vragen op een speelse manier aan de orde. En het nodigt ook uit om je eens in elkaars perspectief te verplaatsen.'

Herkenning

Iris: 'Uit gesprekken met focusgroepen bleek onder meer dat kinderen en ouders ook informatie missen. Centraal staat dan ook het ontwikkelen van informatiemateriaal waarin beiden zich herkennen. Het helpt om voorbeelden te zien die "net als zij" zijn. Daarom denken jongeren en ouders ook mee over vorm en inhoud én werken ze daadwerkelijk mee aan het maken ervan. Er komt bijvoorbeeld een website met vlogs en blogs waarin ze hun verhaal vertellen en uitleggen waar ze tegenaan liepen en hoe ze dat opgelost hebben.'

1+1=5

Eerder was Iris betrokken bij een vergelijkbaar project voor jongeren met een korte arm, www.nikstekort.nl. Iris: 'Daar heb ik van geleerd hōe leuk het is om samen met jongeren zo'n project te draaien en dat het echt mogelijk is om in korte tijd concrete producten te maken waar ook echt behoefte aan is. Als je dan samen in die creatieve flow komt, wordt 1 + 1 vaak wel 4 of 5, en dat geeft veel energie. Ik hoop vooral dat daardoor straks meer jongeren met een beperking trotse, zelfbewuste jongvolwassenen zullen worden.' En Kim hoopt dat het project de drempel zal verlagen om hulp te vragen. 'Mijn advies aan andere jongeren is om te praten over hoe je je voelt. Je hoeft het niet alleen te doen, anderen kunnen met je meedenken. Hulp vragen is moeilijk, en helemaal in je puberteit. Soms voelt dat best zwaar. Maar straks zijn er leuke hulpmiddelen om dingen bespreekbaar te maken zonder dat het al te zwaar wordt en dat is fijn!'



*Iris van Wijk:
'In de revalidatie hebben we zoveel te bieden'*