

Verdraaid lastig

Daar zijn we weer. Na een wisselvallige zomer maar opgeladen en al voor het nieuwe school/werkjaar. De vraag die vorig nummer gesteld werd heeft alles te maken met veranderingen en nieuwe ontwikkelingen: *“Ik start na de vakantie op een nieuwe school, hebben jullie veel aanpassingen op je werk/studie?”*

Ik spreek uit ervaring, want ik denk hier soms ook wel eens over na: “hoe zullen anderen dit doen?” “Hoe zullen anderen hier mee om gaan?”

En gelukkig waren daar jullie reacties om van je eigen ervaringen advies te maken!



Via Whatsapp

- Ik heb tijdens mijn tentamens een bureaustoel zodat ik normaal kan zitten. Verder geen aanpassingen omdat ik dat zelf niet nodig vind.
- Ik niet bij studie, daar hebben we namelijk een verstelbare bureaustoel en tafel dus die zet ik altijd op wat voor mij goed zit/ staat.
- Dubbele boeken en gespreid examen!



Via Facebook

- Mijn dochter heeft hetzelfde. Wij hebben onder andere met school geregeld dat ze twee boekenpakketten heeft. Eentje voor op school en eentje voor thuis.
- Ik zit veel in het lab en heb daarbij een eigen zadelkruk met rugleuning.
- Mijn dochter heeft een kluisje aangevraagd op borsthoogte zodat ze niet hoeft te bukken.
- Ik ben volledig overgegaan op rugtassen, spijt dat ik het niet eerder had gedaan!
- Op de fiets een rekje voor de rugzak, zo hoeft ze de tas niet op de rug te dragen.



Via het Instagramaccount@scoliose.nl van redactielid Lara-Karlijn

- Een dubbel boekenpakket, eentje voor thuis en eentje voor school.
- Tijdens een voorstelrondje gewoon durven zeggen dat je scoliose hebt.
- Ik krijg een speciale stoel.
- Een stoel met een speciale rugleuning.
- Ik had een rolkoffer voor mijn boeken.
- Extra voorzichtig zijn.
- Ik zoek door middel van het Instagram-account Scoliose.nl veel hulp bij de beheerder. Ik vind het fijn om daar tips en trics te krijgen.
- Ik ben erg voorzichtig bij anderen in de buurt.

Story time:

Zekerheid komt vroeger of later

DOOR: RINA BEEMSTERBOER

Ik heb een torsie scoliose met bekenscheefstand. En hoewel ik net niet geopereerd hoefde te worden heb ik wel behoorlijk grote littekens op mijn bovenbenen door een auto-ongeluk op 10-jarige leeftijd. Ik werd altijd als laatste of een na laatste gekozen bij spelletjes waar je in groepen tegen elkaar speelt. Bij de sportvereniging mocht ik niet meedoen met de onderlinge wedstrijden en ook niet bij de regiowedstrijden. De reden die ik voor mijzelf bedacht was dat ik de oefeningen op de 'ongelijke' brug niet goed kon doen. Toen ik op de middelbare school zat ging ik zomers ook eigenlijk nooit zwemmen, want die starende gezichten van andere mensen en dat elkaar heimelijk aanstoten, daar wist ik niet goed mee om te gaan. Dit soort reacties trok ik mij toch meer aan dan ik wilde bekennen. Ik vond en vind nog steeds dat mensen beter rechtstreeks kunnen vragen of ik wil vertellen waardoor ik die littekens heb.

Maar ik vond na mijn opleiding werk. Op een zeker moment leerde ik ook een leuke jongen kennen tijdens dansles. Toen kreeg ik de ziekte van Pfeiffer en belandde in bed, even helemaal uitgeschakeld. De leuke jongen was inmiddels

mijn vriend en hij kwam als zijn studie het toeliet, bij mij langs. Dat was heel gezellig en de tijd vloog om. Af en toe moest ik toch even mijn bed verlaten om naar de badkamer te gaan. Op een keer had ik een iets korter nachthemdje aan en kwam het litteken er onder uit. Toen ik weer in bed lag vroeg hij naar dat litteken en of hij het mocht zien. Oeps. Het overviel mij en ik wilde wel door de grond gaan. Ik dacht toen: eens ziet hij het toch dus vooruit dan nu maar meteen. Hij nam het heel serieus op en we praatten er even over en verder was het geen onderwerp meer.

Het weekend zou hij weer komen, maar de dag ervoor belde hij af want hij had pech met zijn auto. Hij moest de auto repareren want hij had die nodig om naar zijn opleiding te rijden met nog wat studiegenoten die met hem meereden. Ja, ja dacht de onzekere ik, wat een goeie smoes om af te zeggen. Hij belde nog een keer om te zeggen dat het tegen zat met de reparatie aan de auto. Het versterkte mijn gevoel dat dit het einde was. Heel verbaasd was ik dat hij het volgende weekend weer langs kwam en mij verzekerde dat er echt problemen met zijn autootje waren die hij nu wel opgelost had.

Pas veel later heb ik hem een keer verteld waarvoor ik zo bang was, dat litteken dat hem afgeschrikt zou hebben. Wel nee, hoe had ik dat in mijn hoofd gehaald? Inmiddels zijn we 40 jaar getrouwd.

Bij echte vriendschappen gaat het om de persoonlijke band, de verstandhouding. Is die goed en begripvol van twee kanten dan vallen littekens en/of handicaps in het niet.

Next time:

"Hoe gaan jullie om met het niet kunnen van bepaalde dingen? Ik vind het zo confronterend dat mensen denken dat ik mij aanstel omdat ze niet zien dat ik ziek ben?"

Wil je reageren op deze vraag, stuur dan een mailtje naar jeugdredactie@scoliose.nl en wie weet zie je jouw antwoord in het volgende nummer terug!