

Najaar 2015

Face



Najaar 2015

Face

Het einde van de zomervakantie is in zicht. Ik hoop dat u en uw gezin heerlijk hebben genoten van rust en zon. Wij zijn ook na een druk voorjaar even op vakantie geweest en kijken nu weer uit naar de activiteiten die we dit najaar voor u organiseren. In deze Face wordt u hierover uitgebreid geïnformeerd en we hopen u dan ook weer snel te zien en te spreken op bijvoorbeeld de familiedag van 3 oktober in Overloon! Petra heeft hiervoor een fantastische dag georganiseerd.

En we hebben nog een GROTE verrassing: op 7 oktober, in de week van 'het gezicht', organiseert de bekende en hippe Nederlandse styliste Dyanne Beekman voor Laposa en de BOSK een styling avond in haar winkel in Hilversum. Voor onze leden, in het bijzonder de jongeren!, is deze avond een mooie gelegenheid om tips te krijgen over trends, kleding en styling. Hier wordt u nog nader

over geïnformeerd, maar noteer de datum alvast! Het aantal plaatsen zal beperkt zijn, dus houd de mail in de gaten.

Ik wil ook nog graag terugblikken op de ALV van 11 april jl. Het officiële deel werd niet goed bezocht en dit vinden we jammer, omdat we zo weinig input krijgen van onze leden op hoe we het doen, wat we nog beter kunnen doen en of de richting die we inslaan ook herkend wordt als een goede. Dat de ALV niet goed wordt bezocht, is al jaren het geval. We willen hier graag verandering in brengen en proberen het voor leden aantrekkelijker te maken aanwezig te zijn bij de vergadering van de ALV door aansluitend hierop een symposium te organiseren. De afgelopen keer werd het symposium dat na de ALV plaatsvond, wel goed bezocht. De presentaties van de jonge onderzoekers van het Erasmus, Bart Spruijt en Linda Caron,



Laposa: Bewogen – Betrokken – Persoonlijk



een lekkere lunch en zal na de ALV opnieuw een symposium worden georganiseerd op een relevant thema.

Tot slot zou ik u heel graag willen uitnodigen een kijkje te nemen op de nieuwe website: www.laposa.nl. Hier is heel hard aan gewerkt door Petra Poulissen, Edward Lenssen en Rosalina Boer-Wirken. Dank jullie wel hiervoor, het is prachtig geworden! Namens het bestuur zie ik u graag dit najaar op een van de ontmoetingsdagen.

Barbara Lieuwen
Voorzitter Laposa

waren van hoog niveau en werden goed gewaardeerd. Na het symposium hebben we met elkaar nog fijn nagepraat en wat gedronken. Voor alle aanwezigen was het helder: de ontmoeting en de informatie waren wel heel waardevol en leden vonden elkaar en wisselden ervaringen uit.

Komend jaar, organiseren we de ALV op zaterdag 9 april bij PGO Support in Utrecht. Ik roep u als uw voorzitter graag op om dan te komen en uw stem te laten horen. Wij zullen ervoor zorgen dat we samen op interactieve wijze spreken over de doelen, activiteiten en wensen van Laposa en haar leden. Vanzelfsprekend zorgen we ook voor



**Tijdschrift van de Landelijke Patient- en Ouder-
vereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen**

Uitnodiging 3 oktober

Ook dit jaar heeft uw bestuur haar best gedaan om een gezellige familiedag te organiseren! De familiedag zal gaan plaatsvinden in ZOO-PARC Overloon in het mooie Brabant. Wij hebben voor u een bijzonder en gevarieerd programma in elkaar gezet en hopen hiermee iedereen een leuke dag te bezorgen. Er is voor iedere leeftijd iets geregeld, dus kom vooral met het hele gezin!

Via de mail heeft u de uitnodiging mogen ontvangen, maar mocht u dit gemist hebben, ook op de website (www.laposa.nl) staat het volledige programma van deze dag. Aanmelden kan nog tot 15 september via: penningmeester@laposa.nl.

Mocht u nog vragen hebben over de inhoud van deze dag, mailt u dan naar Petra Poulissen, via: volwassenen@laposa.nl We hopen u weer in grote aantallen te mogen begroeten! U komt toch ook?

Wist u dat...

... het mogelijk is om “vriend van Laposa” te worden? Voor een bedrag van minimaal 10 euro, krijgen onze vrienden daarvoor de Face thuisgestuurd en blijven ook op de hoogte via onze digitale nieuwsbrieven. Kent u iemand binnen uw familie of kennissenkring die hierin geïnteresseerd is? Aanmelden kan via onze website: www.laposa.nl/contact/lidvriend-wordsen-van-laposa

...wij helaas zijn genoodzaakt om de jongerendag van dit jaar te annuleren? Er waren helaas nog te weinig aanmeldingen om deze dag doorgang te geven. We hopen natuurlijk dat wij voor de jongeren ook iets kunnen organiseren waarbij zij zich prettig voelen en het contact aan zullen gaan. Heeft u nog goede ideeën? Neem dan contact op met Arnoud Heinen via: jongeren@laposa.nl

Contactmomenten Laposa najaar 2015 - voorjaar 2016

3 oktober 2015	Familiedag in Zooparc Overloon
7 oktober 2015	Styling avond met medewerking van topstyliste Dyanne Beekman
9 april 2016	ALV en Laposa-symposium

Column

Ik ben Liesbeth (43), getrouwd met Jeroen (44). Samen hebben we 4 eigen kinderen en een pleegdochter, variërend in de leeftijd van 8 tot en met 17 jaar.

Onze jongste, Teun, is geboren met het syndroom van Apert en zijn er binnen het gezin nog meer diagnoses te vinden die zo hun zorg vragen. Soms een beetje veel, meestal goed te hanteren, maar bovenal altijd boeiend. Toch zijn we eigenlijk heel gewoon. Als je meer wil lezen kijk dan ook eens op: teunvande-koppel.wordpress.com

Anders

*Je bent zo
mooi
anders
dan ik,*

*natuurlijk
niet meer of
minder
maar*

*zo mooi
anders,
ik zou je
nooit
anders dan anders willen.*

-Hans Andreus-

“Heeft Teun nog wat gezegd over vanmiddag?”

Ze vraagt het toch maar even voor de zekerheid, zegt ze. Teun heeft heerlijk de hele dag met haar dochters gespeeld en ik heb hem nergens over gehoord, dus geen idee waar ze op doelt?

Ze vertelt over een gesprekje dat ze met de kinderen had. Het lijkt of ze wat verlegen is met de situatie, maar praat toch luchtig. Er was nog een ander meisje ook. Die kende Teun nog niet. Ze had geroepen dat zijn handen ‘eng’ waren. Ik zag het meteen voor me. Zag een perfect meisje dat er ‘vies’ bij keek. Arme Teun. Hij zat net zo lekker in zijn ik-ben-oke-zoals-ik-ben-lijf. Lekker aan het

spelen en dan dit. Ze gaat verder: “Ik ben er meteen bij gaan zitten en heb het er met ze over gehad. Dat iedereen iets bijzonders heeft. Dat het betreffende meisje vol met opvallende sproeten zit. Die zijn toch ook niet eng? Die passen bij haar. Ze maken haar ook een beetje anders.”

Ze ging het rijtje af. Benoemde alle min of meer zichtbare ‘dingetjes’ van alle kinderen. Geen kind hoefde zich buitengesloten te voelen. Ze hadden allemaal wel wat. Gelukkig maar.

Het zit in de mens om te kijken. Doen we dat niet stiekem allemaal een beetje? We kunnen behoorlijk hard zijn. Het stilzwijgend staren, de afkeurende blikken. Ik zie het aan Teun. Hij trekt zich terug. Verstopt letterlijk zoveel mogelijk Teun dat er mogelijk anders uitziet. Dat doet pijn. Het gesprek erover aangaan niet. Door meteen in te spelen op wat er gebeurde, heeft ze de kinderen een wijze les geleerd. Je mag kijken naar elkaar. Laten we dat maar eens doen. Ze hebben het uitgebreid gedaan. Kijken door te praten. Kijken, maar niet oordelen. En dat is waarom ik Teun er helemaal niet over gehoord heb. Ook niet een paar dagen later.

Geen tranen. Geen verdriet. Gewoon een fijne middag spelen met andere kinderen. Meer dan ooit was hij gewoon net zo anders als alle anderen.”



Even voorstellen:

Tineke de Vries

Maakt u kennis met Tineke de Vries, die haar verhaal als gastspreker zal delen met ons op de familiedag van 3 oktober! Hier alvast een tipje van de sluier!

“Ik ben Tineke de Vries, 32 jaar. Ik kom uit het plaatsje Stiens, in Friesland. Getrouwd, 4 kinderen en mede eigenaar van Klokkens- atelier Michel de Vries, samen met mijn man Michel de Vries. Deze man in mijn leven kent mij al zowat 20 jaar en heeft mij al veel ondersteuning geboden. Want ja, een maatje heb ik zo nu en dan wel nodig en Michel vult hierin mijn ‘tekortkomingen’ aan. Dit komt jullie vast wel bekend voor! Of dit werkelijk tekort komingen zijn, vraag ik mijzelf gelijk af. Sommige dingen zijn juist ook handig! Het is maar net in welk perspectief ik het wil bekijken... Dingen die je van jezelf weet dat je ze niet kunt doen, klaar, daar pas je een mouw aan of je doet ze gewoonweg niet. Andere dingen kan je misschien van een andere kant bekijken en/of aanpassen, zodat

het wel te bereiken is voor je!

Naast alle bedrijfs werkzaamheden en mijn gezin heb ik een bijbaan in de modellen- en promotie wereld met alle publics erbij! Hartstikke leuk! Van catwalks en mode- shows, fotoshootings en filmopnames , ik maak hier deel van. Ik beheer, train en begeleid modellen. Ik zie sommigen groeien in hun zelfvertrouwen en geniet daarvan. Lichaamstaal en uitstraling zijn belangrijke factoren . Iets waar ik als kleine meid over droomde natuurlijk. Heerlijk wegdromen over “mooi zijn” en mooie kleren aan, rijden in een coole auto! Dat wás het voor mij, maar leek op dat moment ver van mijn bed.

Van Black Swan tot Marilyn Monroe

Als klein kind had ik een paard en een hond, beide mijn beste vrienden, want echt meekomen kon ik niet. Het was vooral veel het ziekenhuis in en uit. Scholing heb ik daardoor ook niet kunnen afronden, helaas iets wat ik tot op heden nog steeds wel jammer vind. Gelukkig bestaan er cursussen en leer je jezelf ook wel een weg te vinden in deze maatschappij. Hoe dan ook, je zult wel moeten, want iets ‘zomaar opgeven’, komt niet in mijn woordenboek voor.

Mijn gehoor is vanaf mijn geboorte op status ‘volledig doof’, welk bijtrok na 5 jaar





tot 'half doof': aan een kant (rechts) hoor ik nog steeds niets. Met alle voor- en nadelen die daarbij horen. Ik heb mezelf vaak een 'kermis attractie' gevoeld. Feitelijk ermee geconfronteerd worden over dat je er anders uitziet of telkens de zin moet aanhoren 'Jij bent anders'. Dit ervaarde ik niet altijd als positief, waardoor ik diepe dalen heb gekend. Want ik WAS anders en ik BEN anders. Maar of dit nu erg of minder oke is? Wie zegt dat?! Ikzelf concludeerde al snel over mezelf dat ik anders of apart was en benadeelde mezelf hierdoor. Het leven heeft mij gemaakt, waarin mijn hart ook de gebrokenheid heeft gekend. Secundaire situaties van huis uit speelden daarbij ook een rol. Het was erg vervelend dat er voor mijn ouders een scheidingsprocedure aanbrak, toen ik 14-15 jaar was. Ik voelde me verloren, terwijl mijn operaties voor mijn neus stonden aan gekondigd. Zij waren er immers altijd voor mij! En nu dan?

Het UMCG te Groningen werd en is zowat mijn familie: Logopediste Tine de Boer,

Dr. Dijkers, KNO arts, Dr. J Jansma kaakchirurgie en C. Stellingsma, bijzondere tandheelkunde en Bierman en Prof. van Oort. Een aantal mensen in mijn leven, die ik zeer dankbaar ben. Zij hebben mij geholpen en ondersteund in verschillende factoren. Zij hebben mij 'gevolgd' en mij het gevoel geboden en gegeven om me een normaal mens te voelen.

Voor nu, zeg ik na 30+ operaties: Ik heb wat van het leven gemaakt en mijn hart is geheeld van wonden! Zo stap ik 's avonds dan het Klokkensatelier weer in na een opgedoft dagje modellenwerk te hebben gedaan. Ik plof neer op de bank en knuffel mijn dierbaren. 'Mama wat ben je Mooi!' Ik geniet van deze geweldige TIJD in ons klokkensatelier dat de tijd maakt!

Hopelijk bent u nu een beetje nieuwsgierig geworden en wilt u meer willen weten over mijn levensverhaal? Kom dan kennismaken op de familiedag van Laposa! Tot dan!"

Fotografie: www.stoerfoto.nl

Leden aan het woord: Saskia Coenen en Ferdinand Putman

Maak kennis met Saskia en Ferdinand, de trotse ouders van Ferre, geboren op 4 januari 2013 met het syndroom van Apert en sinds 4 juli 2014 NAH (niet aangeboren hersenletsel). Saskia vertelt ons iets meer over hun leven met Ferre en Ferdinand blikt terug op zijn fiets-avontuur van afgelopen juni: De Home ride "Fietsen voor Ferre"!

Saskia: 'Ferre heeft Apert andersom! Dat maakt hem ook nog eens heel uniek. Ferre zijn fontanel zit aan de achterkant i.p.v. aan de voorkant. Zijn schedel was dan ook erg afwijkend (voorste- en zijnaden gesloten) waardoor hij al met 5 maanden een Monobloc-operatie onderging. Op dit moment heeft Ferre (2,5 jaar oud) al 14 operaties ondergaan. Hieronder een fragment uit ons leven:

"Ferre waar ben je?"

Vrijdag 3 juli 2014; dagje Sophia voor controles en een kennismakingsgesprek voor EMDR. We wilden de ziekenhuisritjes met ambulances en de vele operaties niet zomaar voorbij laten gaan omdat de paniek in Ferre zijn ogen en de huilbuien bij bezoeken aan het toenemen waren.

De controles waren heel goed; "maak maar een afspraak voor over een half jaar!". Zo, die uitspraak was raak. Zou het dan echt zo zijn dat het nu beter gaat met onze vriend?

Die zelfde avond ging het helaas mis, goed mis! Alleen wisten we dat nog niet op dat moment. Van een buikgriep naar wegraken

en ...in diepe coma. Onze grootste nachtmerrie en zwarte bladzijde uit ons leven... Met gillende sirenes naar Rotterdam, verslagen artsen en verpleegkundigen aan Ferre zijn bed. Want het Sophia was immers zijn thuis en onze familie geworden! Al snel volgde er een behandeling voor meningitis en kreeg Ferre daarnaast allerlei complicaties. Waar was hij, zo ver weg, zo onbereikbaar, zo ernstig ziek en zo verschrikkelijk kwetsbaar. Ik kon alleen maar huilen en zoeken naar antwoorden, antwoorden die niemand mij kon geven. Er bleef maar een woord over... machteloosheid.

Nu precies een jaar later... trots, dat is wat nu overheerst. Trots op mijn kleine held, trots



dat hij mijn zoon is, trots op wie hij is; een prachtig lief mannetje met zoveel kracht en een heel groot hart. Hij heeft voor iedereen een plekje in zijn hart en dat is zo ongelooflijk knap.

Op een maandag in mei was er een belangrijk gesprek met zijn revalidatie arts, maatschappelijk werk, orthopedagoog en Ferre zijn eigen Fysio. Voor hen routine, maar voor mij super spannend. Doel; weer een plekje veroveren op de therapeutische peutergroep. Dit was een jaar geleden zijn weg en dit wordt weer zijn weg, mijn wil is sterk. Dat heeft Ferre mij wel geleerd! Vechten moest ik! In september mag Ferre daar starten, wie had dat ooit gedacht?

De NAH met daarbij een cerebrale visusstoornis maakt het lastig voor hem, maar ook voor ons als gezin. Het Syndroom van Apert is eigenlijk bijzaak geworden. Je past je aan en kijkt per dag wat haalbaar is. Ook voor broer Daan is aandacht en structuur belangrijk. We bouwen langzaam de prikkels voor Ferre op en communiceren met ondersteunende gebaren. Vooral volg ik mijn gevoel. Eigenlijk communiceer ik voortdurend op mijn gevoel met Ferre. Een gave



waar ik het bestaan niet van wist. Ook ik word sterker net als Ferre.

Achterom kijken doe ik liever niet, te confronterend en vooral niet meer terug te draaien. In het begin was het gevoel 'ik ben mijn kind kwijt' heel heftig. Nu voel ik dat niet meer zo. Ik heb mijn kind juist weer terug! De rolstoel maakt van Ferre een koning, een koning op zijn troon.

We hebben nog een lange weg te gaan en Ferre maakt nog steeds stapjes vooruit. Ik hoop dat hij er nog veel zal maken, want ooit zal ik hem los moeten laten...'



Ferdinand: 'In juni was het dan eindelijk zover; na een voorbereiding die in oktober 2014 begon, heeft ons team de 519 km van Groningen naar Maastricht gefietst!

Op zaterdag 27 juni vertrokken circa 1000 wielrenners onder een stralende zon om 13.00 uur vanuit Groningen, om te beginnen aan de tocht naar Maastricht. Ons team* was de volgende dag om 12.10 uur in Maastricht. Een sportieve prestatie waar wij trots op mogen zijn, maar het allerbelangrijkst is natuurlijk het doel van de Homeride; het inzamelen van geld voor het Ronald McDonald Kinderfonds. Dat is (naar onze mening;-)) goed gelukt! Dankzij alle donaties, shirtsponsoring en de ondernomen acties heeft team 'Fietsen voor Ferre' € 17.989,- ingezameld.

Saskia, Daan en mijzelf zijn hiervoor ontzettend dankbaar, want ook wij kunnen steeds weer terecht in het Ronald McDonald-huis naast het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Als ons vriendje Ferre op de Intensive Care ligt, houden we het niet vol om 24 uur naast hem te staan; dan is het juist zo belangrijk om een slaapplek te hebben op 2 minuten afstand van het ziekenhuis.



‘Grote’ broer Daan heeft in het Huis leren lopen, en ook heeft hij daar zijn 3e verjaardag gevierd. Onze eerste trouwdag ‘vierden’ we ook daar.... Ons gezin heeft een band voor het leven met het Ronald McDonald Kinderfonds (waar de Huizen deel van uitmaken) en ik twijfelde dus ook geen seconde toen ik las over de komst van de Homeride.

De Homeride was een feest! Alles was top geregeld en we hebben echt de best mogelijke weersomstandigheden gehad. Alle teamleden waren zeer gemotiveerd en iedereen heeft meer kilometers gereden dan van tevoren ingepland. We reden in estafette; 4/5 renners op de weg en de overige renners reden dan met één van de twee busjes naar de volgende tussenstop. Je bent 24 uur in beweging; fietsen-eten/drinken-reizen in het busje-

douchen-voorbereiden op het volgende traject-fietsen; slapen doen we wel als we oud en grijs zijn.....

Steeds als ik tijdens de Ride aan de aankomst in Maastricht dacht, werd mijn zicht troebel; ik ‘vreesde’ al dat ik zou smelten als ik Saskia en de jongens zou zien... Het werd bewaarheid; ik ‘mocht’ 2 minuten na onze binnenkomst, voor de camera van de organisatie iets zeggen, met Ferre en Daan in mijn armen ;-)! Ik denk dat mijn woorden nog een stukje waren gaan fietsen ofzo. Er waren veel familieleden en vrienden van ons naar Maastricht gekomen; wat een Warm Welkom!!’

Laposa bedankt het team voor hun inzet, want net als de ouders van Ferre zijn er veel leden die al dankbaar gebruik hebben kunnen maken van de gastvrijheid van het RMD-huis, om op die manier dicht bij hun kind te kunnen zijn, ten tijde van de opnames. Wilt u ook nog doneren? Kijk dan op de site van www.kinderfonds.nl

**Het team ‘Fietsen voor Ferre’ bestond uit de volgende personen: Bianca Treur, Jeroen van Maanen, Bart Spruijt, Martijn Baas, Jan van Rijn, Hans van Dijk, Alwin Boogaard, Marcel van den Brandhof, Robin van den Brandhof, Tom Bosman, Herman Scheper, Sandor Presburg en Ferdinand Putman.*



Terugblik jonge gezinnendag en
uitreiking van de Ziekenhuismap

Een idee dat werkelijkheid is geworden

'Het afgelopen jaar heb ik, in samenwerking met een aantal mensen, hard gewerkt om de ziekenhuismap van plan tot een tastbare map te ontwikkelen. En nu was het uiteindelijk zover: Op 6 juni jl. kon ik de map uitreiken aan de eerste lichter jonge kinderen in Plaswijckpark te Rotterdam! Wat een bijzonder en ook wel spannend moment!

De dag begon al heerlijk zonnig, dus het weer was ons al gunstig gezind. De leden die zich hadden aangemeld voor de dag, druppelden rond 10 uur binnen. We konden voor het uitreiken van de map het theater van het park gebruiken en dat werd dan ook onze eerste verzamelplaats. Het is altijd weer fijn om oude bekenden terug te zien en ook kennis te maken met nieuwe ouders en hun kinderen, gelijk een waardevol moment van de dag! Voordat ik de map kon uitdelen, heb ik eerst nog 2 broers, Mees en Robin, in het zonnetje mogen zetten: zij hadden namelijk de leukste namen voor de mascottes bedacht: Kwibus en Kwartel! De namen werden officieel bekend gemaakt door het onthullen van de poster door deze heren! Ik vind dat ze dit erg leuk bedacht hebben en de namen passen ook goed bij de figuurtjes die voor deze map zijn ontworpen.





Tijdens het samenkomen in het theater, heb ik ook van de gelegenheid gebruik gemaakt om de mensen die mij geholpen hebben met het ontwikkelen van de kaarten, te bedanken. Zoals u misschien wel eerder heeft vernomen, heb ik de map in samenwerking met Hansje Bredero (verpleegkundig specialist), Francien Meertens (Maatschappelijk werker/systeem therapeut), Birgitta Houtman (Pedagogisch medewerker) en Bart Spruijt (Arts-onderzoeker) mogen vervaardigen. Zij zijn allen verbonden met het Cranio-faciale team van het Sophia Kinderziekenhuis en hun input is van grote waarde geweest om kwaliteit te kunnen leveren richting de doelgroep: kinderen met een cranio-faciale aandoening en hun ouders. Hansje en Francien konden bij dit moment aanwezig zijn en het was fijn om ze nu dan ook echt een keer officieel te mogen bedanken.

Dennis Happé, de grafisch vormgever van de map, mocht hierbij natuurlijk niet

ontbreken. Dennis heeft met veel plezier en passie gewerkt aan mijn idee en ik had nooit gedacht dat het zo mooi en passend zou worden. De map was op het moment van uitreiken nauwelijks een week klaar bij de drukker en het moment dat ik de map thuis geleverd kreeg, was absoluut een hoogtepunt! Wat is het toch knap dat iemand zo creatief kan zijn, dat er zoiets moois ontstaat, zonder dat ik daar zelf een hele grote rol in heb gehad. De samenwerking liep en loopt vanaf de eerste dag al vlekkeloos en dat maakte mijn missie om deze map te ontwikkelen ook tot een enorm leuk en verrijkend proces. Na de bloemetjes en het bedanken, kon ik dan echt de map gaan uitreiken aan alle aanwezige kinderen. Echt een feestelijk moment voor zowel mijzelf als voor de aanwezigen! Ik heb naderhand nog van enkele ouders teruggekregen dat hun kind het zelf ook als bijzonder hadden ervaren, om naar voren geroepen te worden en dan de map te mogen ontvangen. Daar word ik natuur-

lijk alleen maar blij van, want voor hen doe ik dit! Ik hoop van harte dat de kinderen (en de ouders) die de map hebben mogen ontvangen, dit als ondersteuning kunnen gaan ervaren in hun ziekenhuisavonturen! Mijn eigen Berend-Jan kan in ieder geval al goed uit de voeten met de map, en hij neemt hem iedere keer trouw mee naar de afspraken in het ziekenhuis. Ook vindt hij het interessant om op sommige momenten enkele kaarten uit de map samen met ons door te nemen. En het 'stickeren' blijft nog wel de leukste activiteit na iedere afspraak! Na alle feestelijkheden, waarbij we ook nog hebben genoten van een heerlijke Kwibus en Kwartel- tompouce, was het tijd om het park in te gaan. Plaswijck is een kleinschalig park met enkele dieren, zwemgelegenheid, waterattracties en vooral veel speeltoestellen, zowel binnen als buiten. Er rijdt ook een treintje rond en er is een verkeerspark met skelters. Voor ieder wat wils en de aanwezige gezinnen hebben genoten van de gemoedelijke sfeer, de zon en alle faciliteiten. Tussen de middag zijn we nog gezellig samengekomen om te lunchen in het restaurant en de rest van de dag was naar eigen invulling. Lieve aanwezige leden, dank jullie wel voor deze topdag en de gezelligheid! En lieve ouders die mij van feedback hebben voorzien (via social media) bij het ontwikkelen van



de kaarten: ook ontzettend bedankt voor de medewerking en de tips. Zonder jullie was het zeker niet gelukt! De map is nog niet helemaal 'klaar', er komen nog enkele kaarten bij, die enkel te downloaden zullen zijn via de site. Ik houd u hierover op de hoogte! ' Heeft u de Ziekenhuismap nog niet in uw bezit of heeft u vragen over de map? Mail dan naar: communicatie@laposa.nl en vermeld hierbij tevens uw adresgegevens. Ook kunt u de kaarten downloaden via onze site: www.laposa.nl



Medici aan het woord:

Boekentip van Francien Meertens



Francien Meertens is maatschappelijk werker/systeemtherapeut en verbonden aan het cranio-faciaal team van het Sophia Kinderziekenhuis.

‘Bij tijd en wijle “google” ik eens even op de termen “craniofacial”, “cleft”, “psychosocial”, “book” waarop ik een tijd geleden het boek “Wonder” van R.J. Palacio tegenkwam.

Nu zijn boeken over mensen met een cranio-faciale aandoening al behoorlijk zeldzaam, dus heb ik dit exemplaar maar gelijk eens besteld om eens te lezen. En... hij blijkt zelfs in het Nederlands vertaald te zijn!! Alleen dat ontdekte ik pas nadat ik de Engelse versie had gelezen.

De schrijfster heeft zich laten inspireren door iemand met een aangezichtsafwijking die zij in haar dagelijks leven tegen kwam.

De hoofdpersoon in het verhaal is August, een jongetje dat geruime tijd niet naar school is geweest vanwege zijn aandoening. Hij gaat uiteindelijk de stap toch zetten. Zijn verhaal wordt vanuit het perspectief van de verschillende personages verteld. Wat me vooral aansprak waren de “kleine details” in het verhaal, waar aandacht aan is besteed. De details die ik zo regelmatig hier ook in het ziekenhuis hoor, van hoe je merkt dat mensen “niet kijken” of “iets vinden” tot, “jou zien”.

Naar mijn idee is de schrijfster er heel aardig in geslaagd om dit beeld over te brengen en



er een hoopvol verhaal omheen te bouwen. Veel leesplezier in ieder geval!

Het boek ‘Wonder’, geschreven door R.J. Palacio, is online te vinden via bol.com. Het boek is in meer dan 25 landen uitgegeven. Het is ook zeker een aanrader voor kinderen vanaf ongeveer 10 jaar.

Mijn “derde” oor



Door Petra Poulissen, contactpersoon Volwassenen Laposa

Een hete zomerdag eind juli en ik heb eindelijk tijd gevonden om achter de computer op mijn kantoor te gaan zitten om te werken aan mijn column. Drukdoende met o.a. de website en met ons lopende ICHOM onderzoeksproject, heb ik binnen Laposa een hoop leuke bezigheden. Buiten is het een dikke 25 graden Celsius en hierbinnen is het een graad of 20 door de airco die ons chalet heerlijk koel houdt. In april vertrekken mijn man en ik naar een recreatiepark in Brabant, om daar vervolgens een maand of 6 te verblijven in ons “tweede” huis. Voor ons geen dure (en momenteel soms gevaarlijke) vakanties in het buitenland meer.

Mijn BAHA draag ik met dit soort warme dagen alleen als ik buiten de deur ga. In en rond het huis heb ik hem niet echt nodig. Mijn man heeft een duidelijke en zware stem en met dit mooie weer luister ik niet naar de radio.

Nadat ik afgelopen januari mijn eigen BAHA 4 kreeg, heb ik een nieuwe wereld ontdekt. De wereld van het stereo geluid. U zult wellicht denken: “dat verschil zal toch ook wel meevallen?!”. Maar, nee, dat is het niet. Als je 43 jaar alleen maar mono hebt kunnen horen dan is stereo op zijn minst gezegd “RAAR”!!

Ik ben erg blij met mijn BAHA en ik zou tegen iedere ouder van een kind met microtie/atresie of alleen atresie, én volwassen met deze aandoening, willen zeggen: Probeer een beengeleidings-hoortoestel! Van welk merk of type laat ik graag over aan de specialisten.

Terug naar stereo: muziek, natuur geluiden, autorijden, wandelen in de stad, ..., er is eigenlijk niks meer hetzelfde. Ik ben minder bang in het verkeer. Ik hoor namelijk van waar een auto mij tegemoet rijdt. En ik hoor de spechten in het bos met elkaar communiceren over een afstand links en rechts van mij. Iets wat ik voorheen nooit waarnam.

In het verleden hield ik altijd rekening met waar ik in een ruimte ging zitten zodat ik de spreker goed kon volgen. Nu vind ik het een uitdaging om juist aan de andere kant te gaan zitten. Het valt mensen op dat ik mijn hoofd niet meer zo scheef houd tijdens een gesprek. Ook mijn eigen spraak is verbeterd. Ik “hoor” mijzelf ook beter en ben alerter op hoe ik overkom. Mijn onzekerheid tijdens sociale aangelegenheden is iets verminderd hierdoor.

De opmerkingen die ik vóór de operatie te horen kreeg toen ik vertelde van mijn hoortoestel, van: “jij kiest ervoor om de rest van je leven met zo’n kastje op je hoofd te gaan rondlopen?!”, tot : “wat fijn voor je dat dit mogelijk is, er zal een wereld voor je opengaan!”, heb ik allemaal aangehoord en afgewogen. Maar wat voor mij het meest telde was dat IK het wilde. En wat een kans, die moest ik grijpen. Mijn BAHA, mijn “derde” oor. Mijn zijn, mijn ik!!!

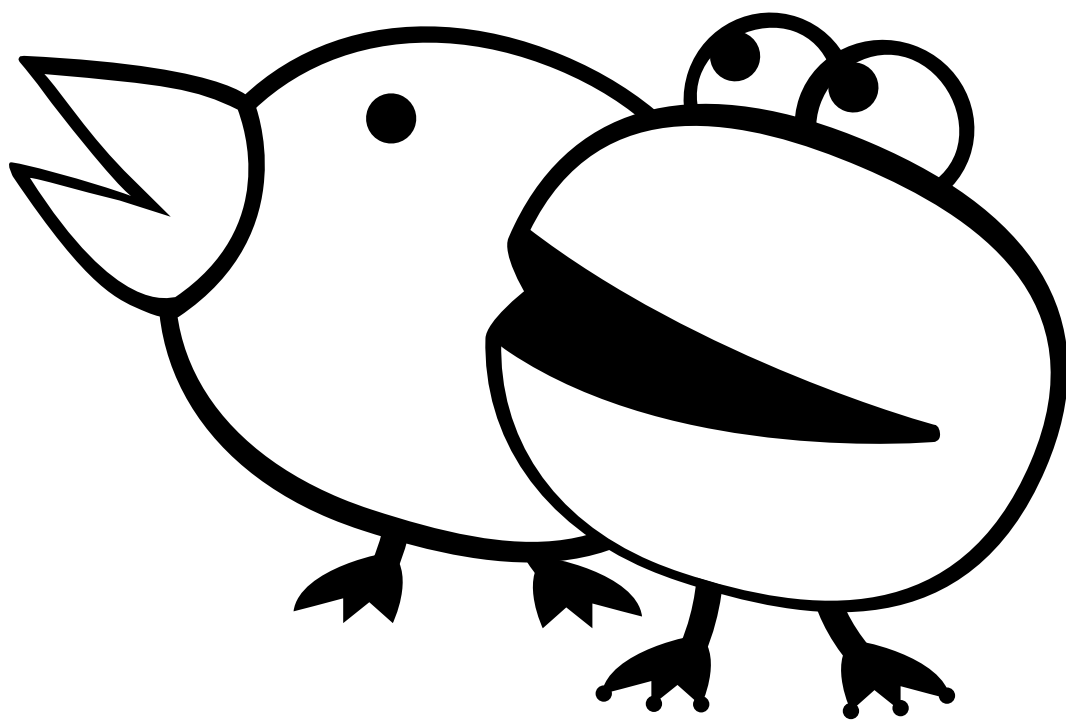


Volgende keer meer over mijn Goldenhar en Lotgenoten contacten met volwassenen.

*In de vorige editie van Face vroegen we jullie om een naam voor ons te bedenken.
Op 6 juni kregen we tijdens een feestelijke onthulling onze naam:*

Ik heet Kwartel

... en ik Kwibus



KLEUR ONS IN!

Colofon

Redactie: Rosalina Wirken, communicatie@laposa.nl

Ontwerp en opmaak: Dennis Happé, denns.nl

Drukwerk: Drukkerij van As, Oud-Beijerland

Adres Penningmeester: Perziklaan 4, 3723 VD Bilthoven

