



## Algemeen

### Rapport lezersonderzoek 2022 Jong010, dé Rotterdamse kinderkrant

**Jong010 is dé lokale kinderkrant in Rotterdam van 12 pagina's die 10 keer per jaar verschijnt. De oplage is ongeveer 38.000, net zoveel als er kinderen van 7 tot en met 12 jaar zijn die in Gemeente Rotterdam wonen of naar school gaan.**

Jong010 wordt iedere maand – met uitzondering van de zomervakantie – gratis via alle Rotterdamse basisscholen en scholen voor speciaal onderwijs in Rotterdam verspreid. Alle scholen krijgen elke maand voldoende papieren kinderkranten voor alle kinderen van groep 4/5 tot en met 8. Alle scholen voor speciaal onderwijs krijgen voldoende kinderkranten voor alle kinderen die de ontwikkelingsleeftijd hebben van een 7 tot en met 12 jarige. Kinderen die niet in Rotterdam naar school gaan, kunnen Jong010 gratis ophalen bij een openbare gelegenheid in de buurt zoals de bibliotheek of het buurthuis.

#### **De doelstellingen van Jong010, dé Rotterdamse kinderkrant zijn...**

... kinderen voorzien van informatie die hun welzijn, gezondheid en ontwikkeling bevordert.

(Gebaseerd op kinderrecht artikel 17. Toegang tot informatie.)

... kinderen ondersteunen bij het vormen en uiten van hun eigen mening.

(Gebaseerd op de kinderrechten artikel 12. Mening van het kind en artikel 13. Vrijheid van meningsuiting.)

Stichting Jong010 voert ieder jaar een lezersonderzoek uit onder leerlingen en leerkrachten in Gemeente Rotterdam. Uit dit onderzoek halen we informatie om kinderkrant Jong010 steeds verder te verbeteren en om het behalen van de doelstellingen van de kinderkrant en de stichting te toetsen.

In dit rapport lees je de resultaten van het onderzoek dat in 2022 onder leerlingen en leerkrachten is gehouden. In totaal zijn er 708 vragenlijsten ingevuld door leerlingen en 40 vragenlijsten door leerkrachten.



Op pagina 2 tot en met 5 zijn de resultaten van het algemene lezersonderzoek te lezen.

Op pagina 6 tot en met 9 is informatie terug te vinden specifiek over de pagina's van Fonds Kind & Handicap. Vanaf pagina 10 vind je alle pagina's die in 2022 in de rubriek van Fonds Kind & Handicap verschenen zijn.

## Kinderen over Jong010

94 % ontvangt de kinderkrant op school.

30 % leest Jong010 in de klas, samen met klasgenoten of de juf of meester.

55 % leest de kinderkrant zelfstandig in de klas.

22 % leest de kinderkrant thuis.

6 % leest Jong010 ergens anders, zoals bij oma, in de speeltuin of in de auto.

73 % vindt het leuk om de kinderkrant te lezen.

69 % leert nieuwe dingen door Jong010 te lezen.

55 % denkt weleens na over de verhalen die ze in de kinderkrant hebben gelezen.

62 % vindt het goed dat kinderen hun mening mogen geven in kinderkrant Jong010.

### Praat je weleens met iemand over iets dat je in Jong010 hebt gelezen?

- Ja, met de juf of meester - 9 %.
- Ja, thuis - 15 %.
- Ja, met andere kinderen - 20 %.

### We vragen kinderen of er een verhaal uit Jong010 is dat hen is bijgebleven. Dit is een selectie van de verhalen die zij noemen.

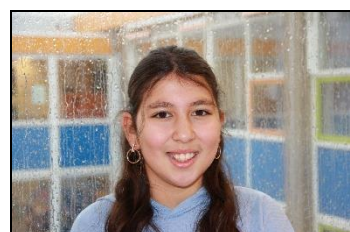
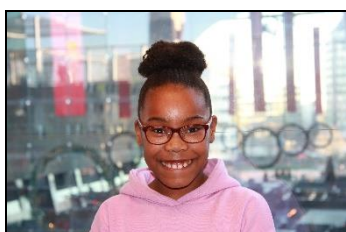
Olivia (12): "Het ging over kinderen die meer speeltuintjes in hun buurt wilden."

Mirac (9): "Het ging over 2 talen spreken op school."

Jessie (10): "Het ging over de haven van Rotterdam, over de Port Rangers."

Lina (11): "Over dat iedereen zich fijn moet voelen op school."

Emre (7): "Over grond en water onderzoeken."



**Hieronder een greep uit de antwoorden van kinderen op de vraag: 'Kun je een voorbeeld geven van iets dat je hebt geleerd door Jong010 te lezen?'**

Leonardo (10): "Over DCD en epileptische aanvallen. Eerst wist ik er niks van. Ik heb dus van alles geleerd."

Amber (9): "Hoe het zit als je iets gebroken hebt."

Mariam (8): "Dat er veel leuke sporten zijn en ze vertellen ook hoe je dat doet."

Sergen (12): "Over plastic en waarom je dat in de prullenbak moet gooien."

Diego (11): "Dat je trots op jezelf moet zijn."

**Wat vind je belangrijke onderwerpen om over te lezen in de kinderkrant? Dit zeggen kinderen.**

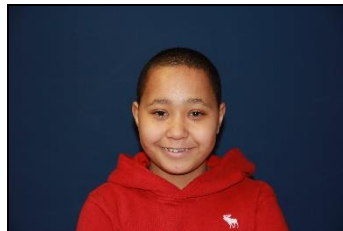
Dainely (11): "Kinderrechten vind ik belangrijk."

Naz (9): "Over dieren, school en ziektes."

Samir (12): "Over het helpen van kinderen."

Sedat (10): "Over kinderen die een mening geven."

Ava (8): "De burgemeestersvragen."



**Leerkrachten over Jong010**

100 % ontvangt kinderkrant Jong010 op school.

58 % legt de kinderkrant in de klas neer zodat kinderen de krant kunnen pakken.

5 % legt Jong010 op school neer zodat kinderen de kinderkrant kunnen meenemen.

63 % geeft de kinderkrant mee naar huis.

78 % laat kinderen Jong010 in de klas lezen.

28 % gebruikt de kinderkrant voor de lessen.

**43 % heeft Jong010 weleens voor een les gebruikt.**

Een aantal voorbeelden van hoe leerkrachten Jong010 hebben ingezet:

Leerkracht van basisschool De Kameleon: "Ik heb Jong010 gebruikt voor begrijpend lezen en aardrijkskunde."

Leerkracht van basisschool Beatrix IJsselmonde: "Voor begrijpend lezen en leesplezier. In de klas bespreken we een artikel. Aan de kinderen vraag ik welk stukje ze het meest aanspreekt."

Leerkracht van basisschool Park16Hoven: "We gebruiken een tekst om zelfstandige en bijvoeglijke naamwoorden op te zoeken."

80 % vindt dat de moeilijkheidsgraad van de teksten in Jong010 precies goed is voor de kinderen.

5 % vindt de teksten te makkelijk.

13 % vindt de teksten te moeilijk.

**88 % vindt de kinderkrant van toegevoegde waarde op het aanbod voor basisscholen en kinderen.**



**98 % van de leerkrachten vindt dat Jong010 kinderen voorziet van informatie die hun welzijn, gezondheid en ontwikkeling bevordert.**

Dit vinden leerkrachten omdat ...

Leerkracht van basisschool De Vliedberg: "De krant zet in op burgerschap. Het spreekt de kinderen aan als zij zelf in de krant staan. De onderwerpen sluiten aan bij welzijn, gezondheid en ontwikkeling."

Leerkracht van basisschool Prinses Juliana: "De kinderen zien verhalen die zich afspelen in hun eigen omgeving. Dat is erg waardevol voor hun ontwikkeling."

Leerkracht van basisschool Onze Wereld: "De artikelen zetten aan tot gesprekken over waarden en ervaringen."

**85 % van de leerkrachten vindt dat Jong010 kinderen ondersteunt bij het vormen en uiten van hun eigen mening.**

Dit vinden leerkrachten omdat ...

Leerkracht van basisschool Emmaus: "Onderwerpen vanuit verschillende perspectieven worden benaderd."

Leerkracht van basisschool Het Oude Westen: "Er veel meningen van kinderen in staan."

Leerkracht van basisschool De Brug: "Het bij sommige stukjes stof tot gesprek geeft."

**58 % van de leerkrachten heeft een verhaal uit Jong010 weleens klassikaal besproken.**

Dit zijn voorbeelden van verhalen en onderwerpen die door leerkrachten in de klas besproken zijn:

Leerkracht van basisschool Over de Slinge: "Persoonlijke verhalen met betrekking tot gezondheid."

Leerkracht van basisschool Steven Stermerding: "Over onze bieb."

Leerkracht van basisschool De Esch: "Over een jongen in onze klas die in de krant stond."



**En dit is de boodschap van leerkrachten voor organisaties en personen die Jong010 mede mogelijk maken:**

Leerkracht van basisschool Het Pluspunt: " Heel erg bedankt en blijf dit vooral doen!"

Leerkracht van basisschool Regenboog Overschie: "Fantastisch, ga hiermee alstublieft door!"

Leerkracht van basisschool De Esch: " Jullie helpen mee aan leesbevordering in Rotterdam."

Leerkracht van basisschool Over de Slinge: " Bedankt dat jullie de leefwereld van de leerlingen vergroten en ze laten 'shinen' bij onderwerpen waar ze aan mee kunnen doen."

Leerkracht van basisschool Beatrix IJsselmond: " Wij zijn jullie dankbaar voor deze bijdragen om kinderen verder te ontwikkelen."



Foto's: Jong010/ Suzanne Huig



## Fonds Kind & Handicap

### Rapport lezersonderzoek 2022 Jong010, dé Rotterdamse kinderkrant

**70 % / 26.600 kinderen lazen iedere maand de verhalen van een kind met een beperking of chronische ziekte in kinderkrant Jong010.**

**30 % / 11.400 kinderen lazen soms de verhalen van een kind met een beperking of chronische ziekte in kinderkrant Jong010.**

**Dit zeggen kinderen over wat ze van de verhalen op de pagina van Fonds Kind & Handicap vinden.**

73% / 27.740 kinderen vinden de verhalen interessant

47 % / 17.860 kinderen vinden de verhalen leerzaam.

**87 % / 33.060 kinderen zijn door de verhalen op de pagina's van Fonds Kind & Handicap anders gaan denken over kinderen met een beperking of chronische ziekte.**



**We vroegen kinderen of ze zich een verhaal dat in Jong010 heeft gestaan konden herinneren. Hieronder de antwoorden van kinderen specifiek over de verhalen van kinderen met een beperking of chronische ziekte.**

Dit waren de antwoorden van een klein groepje kinderen met wie we specifiek over de pagina van Fonds Kind & Handicap in gesprek gingen:

Zoë (10): "Over een jongen met een chromosoomafwijking."

Eliz (9): "Over iemand die heel ziek was en op school sliep."

Lisa (9): "Over iemand die in een rolstoel zit."

Vienne (10): "Over iemand met epilepsie."

Faye (9): "Over een jongen die een ziekte aan zijn hart had."

Xavier (12): "Over iemand die niet alles kon eten."

Jazzlynn (10): "Over klompvoeten."

Marly (11): "Een ziek hart."

Davy (10): "Over een meisje met een bloedziekte."

Thuis (11): "Over verkeerde voeten."

Dit waren de antwoorden van kinderen op de open vraag over wat kinderen zich kunnen herinneren uit Jong010 in de vragenlijst van het algemene lezersonderzoek:

Isa (11): "Over een jongen die zijn benen niet goed kon gebruiken."

Chase (10): "Iemand op school met een slechte hand en voet."

Jad (10): "Dat iemand een hartafwijking heeft."

Imahdie (11): "Over een hartafwijking."

Cemile (10): "Er was een jongen met een hartafwijking."

Manal (9): "Een meisje dat Deema heet is geboren met scheef groeiende botten en er zijn stukjes staal in haar lichaam gezet met een operatie."

Dibae (11): "Dat Deema een operatie heeft gehad."

Gwenny (10): "Over een jongen die een hartafwijking heeft."

Taslim (10): "Het verhaal van Deema. (ik weet niet wat de titel is)."

Sumaya (10): "Over Jan-Philip die een hartafwijking heeft."

Elsie (11): "Ik weet dat Jan-Philip een hartafwijking heeft."

Farin (10): "Deema van onze school."

Baheeh (11): "Een 10-jarige jongen die een hart heeft."

Kaoutar (9): "Over een hartafwijking."

Fatih (11): "Hartafwijking."

Kayleigh (11): "Hartafwijking."

Mariam (8): "Dat er een kind een ziekte had en dat zij niet kon ademen. Zij moest met een vloeistof ademen. Dat is heel erg."

Ikra (9): "over 2 jongens van wie de nieren niet goed werken. Ze hebben nieuwe nieren gekregen van een dode man."

Melat (11): "over een meisje dat ze een ziekte had en niet kon lopen."

Raina (10): "ja over een meisje dat een ziekte had met veel medicatie."

Marwaan (11): "Het ging over een jongen die slappe spieren en moeite met taal heeft."

Samir (8): "Partner: Fedde zit in een rolstoel."

Aryaam (11): "Over dat er iemand ziek was en ging praten over z'n ziekte."



## We vroegen kinderen of ze iets hebben geleerd door Jong010 te lezen.

Dit waren de antwoorden van kinderen met wie we specifiek over de pagina van Fonds Kind & Handicap in gesprek gingen:

Zoë: "Dat het heel vervelend kan zijn om ziek te zijn."

Eliz: "Ik heb geleerd dat je mensen met een ziekte moet helpen en respect moet hebben."

Lisa: "Ik heb geleerd dat iedereen anders is."

Vienne: "Allerlei zorgdingen."

Lizz: "Dat het soms moeilijk is met een ziekte of beperking."

Faye: "Dat je mensen die ziek zijn moet steunen en helpen."

Lotte: "Mensen met een ziekte hebben het soms zwaarder dan mensen zonder ziekte."

Xeraino: "Ik heb geleerd hoe ze zich voelen, wat voor ziektes ze hebben en wat de gevolgen zijn."

Xavier: "Dat je anderen kunt helpen."

Jazzlynn: "Dat het ook kinderen zijn en niet alleen zielig is."

Marly: "Je kunt anderen helpen."

Maja: "Dat sommige dingen anders of lastig zijn met een ziekte."

Javy: "Sommige kinderen kunnen het moeilijk hebben. Je kunt hun helpen."

Thijs: "Sommige kinderen vinden het vervelend. Andere kinderen niet."



Dit waren de antwoorden van kinderen op een open vraag over wat kinderen hebben geleerd door Jong010 te lezen in de vragenlijst van het algemene lezersonderzoek:

Leonardo (10): "Over DCD en epileptische aanvallen. Eerst wist ik er niks van. Ik heb dus van alles geleerd."

Imahdie (11): "Dat als iemand iets heeft, iemand degene niet moet pesten met wat zij heeft."

Sumaya (10): "Dat er mensen zijn met een hartafwijking en hoe dat werkt."

Elsie (11): "Dat je 2 kamertjes in je hart hebt."

Yosra (11): "Om ook aan andere kinderen te denken die bijvoorbeeld iets hebben aan hun hersenen."

Kaoutar (9): "Over die hartafwijking heb ik heel veel geleerd."

Ikra (9): "Dat sommige mensen gebrek hebben."

Diya (10): "Over bepaalde ziektes."

Lina (11): "Dat je je nergens voor hoeft te schamen."

Marijn (10): "Over dat kinderen ziek worden!"

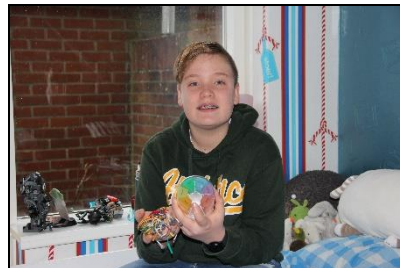


Caithlyn (9): “Dat je lief kunt zijn voor anderen en niet bijvoorbeeld als iemand geen haar heeft degene gaat pesten.”

Manal (9): “ De teksten over kinderen die een handicap hebben en geholpen worden.”

Gwenny (10): “Mensen die een ziekte hebben. Ik leer er dan meer over.”

Mariam (8): “Over kinderen die ziektes hebben en hoe dat is gebeurd. Dat vind ik belangrijk.”



Foto's: Jong010/ Suzanne Huig,

Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
JANUARI 2022

5

# Dya

**ROTTERDAM** – Dya (13): ‘Ik heb een spierziekte en een kromme rug. Ik ben met deze beperkingen geboren. Ik vind het niet erg. Ik ben het gewend. Ik voel me altijd vrolijk. Ik kan niet lopen. Ik zit daarom in een elektrische rolstoel. Ik kan met mijn rolstoel zonder hulp zelf bewegen.’ Tekst: Suzanne Huig

Dya: ‘Mijn spierziekte zorgt ervoor dat sommige gewrichten in een verkeerde stand staan. De spierziekte zorgt er ook voor dat mijn spieren zwak en stijf zijn. Mijn moeder helpt mij iedere ochtend met mezelf wassen en aankleden. Ze tilt mij daarna in mijn elektrische rolstoel. Ik zit heel de dag in mijn elektrische rolstoel. Ik ben daar heel blij mee. Ik kan vanuit mijn rolstoel bijna alles zelf doen.’

**Iedereen heeft een beperking**

‘Ik zit op Mytyschool De Brug. Dat is een school voor kinderen met een beperking. Alle leerlingen op Mytyschool De Brug hebben een beperking. Ik vind het fijn dat iedereen bij mij op school een beperking heeft. Ik word daardoor op school niet raar aangekeken door leerlingen. Alle leerlingen zijn gewend aan beperkingen. Dat vind ik fijn’, legt Dya uit.



Dya en de magic flute.

**Hulp op school**

‘Mytyschool De Brug heeft allerlei hulpmiddelen om leerlingen te helpen met de dingen die ze moeilijk vinden. In het toilet hangt bijvoorbeeld een tillift. Ik kan met die lift uit mijn rolstoel worden getild om naar het toilet te gaan. Iedere klas heeft een assistente. De assistente helpt leerlingen bijvoorbeeld door spullen aan te geven. Ik vind het fijn dat er op school altijd iemand in de buurt is die mij kan helpen. Maar ik wil de dingen die ik zelf kan gewoon zelf doen’, zegt Dya.

**Therapie op school**

Dya: ‘Ik krijg op school verschillende therapieën. Ik krijg iedere week ergotherapie, fysiotherapie en ademhalingstherapie. Ik leer bij ergotherapie nieuwe dingen. Ik leer bijvoorbeeld hoe ik zoveel mogelijk kan doen vanuit mijn rolstoel. Ik doe bij fysiotherapie oefeningen om mijn spieren sterker te maken. Ik krijg ademhalingstherapie om mijn longen sterker te maken. Ik maak muziek tijdens de ademhalingstherapie.’



Dya maakt muziek met haar muziekmeester op school. Foto's: Peter Slatersse



**Muziek maken**

‘Ik speel tijdens de ademhalingstherapie op een magic flute. De magic flute is een fluit. Ik maak muziek met de fluit door te blazen en mijn hoofd te bewegen. Ik beweeg met mijn hoofd omhoog als ik een hoge toon wil fluiten. Ik beweeg met mijn hoofd naar beneden als ik een lage toon wil fluiten. Ik vind het heel leuk dat ik op deze manier een instrument kan bespelen. Ik voel me blij als ik muziek maak. Ik heb door dit instrument ontdekt dat iedereen muziek kan maken. Het maakt niet uit welke beperking je hebt. Iedereen kan meedoen’, vertelt Dya.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
FEBRUARI 2022

5

# CHIEM

## HEEFT COELIAKIE

**HILLEGERSBERG-SCHIEBROEK** – Chiem (11) heeft coeliakie. 'Coeliakie is een chronische darmziekte. Ik krijg last van de ziekte als ik gluten eet. Ik krijg bijvoorbeeld hoofdpijn en word heel moe als ik gluten eet', legt Chiem uit. **Tekst en foto's: Suzanne Huig**

'Ik ben 2 jaar geleden naar de dokter gegaan omdat ik vaak ineens heel erg moe was. Ik kon bijvoorbeeld nog maar een kwart van een voetbalwedstrijd voetballen. Ik werd ook ineens iedere dag wakker met hoofdpijn. Dokters hebben mij toen onderzocht. De dokters ontdekten met een bloedonderzoek dat ik coeliakie heb. Dat betekent dat mijn lichaam niet tegen gluten kan. Gluten zit in allerlei granen. Het zit bijvoorbeeld in gerst, tarwe of rogge. Deze granen zitten in veel soorten eten. De granen zitten bijvoorbeeld in brood, pasta, pizza en koekjes. Gluten kan ook in drinken zitten', vertelt Chiem.



**Afweersysteem tegen gluten**  
Je eten en drinken gaan via je maag naar je darmen. Je darmen halen de goede stoffen uit je eten en drinken zodat je gezond blijft en groeit. Je afweersysteem beschermt je lichaam tegen ziektes. Het afweersysteem van mensen met coeliakie denkt dat gluten gevaarlijk is terwijl dat niet zo is. Het afweersysteem gaat daarom hard werken om het lichaam te beschermen als er gluten wordt gegeten of gedronken. 'Mijn darmen worden door mijn afweersysteem kapotgemaakt en raken ontstoken als ik gluten eet of drink. Mijn darmen kunnen dan niet meer goed werken. Ze halen dan niet meer de stoffen uit mijn eten en drinken die ik nodig heb. Ik voel me daardoor heel moe als ik gluten heb gegeten of gedronken', legt Chiem uit.

**BARCODE**  
Een streepjescode die door een scanner gelezen kan worden.

**Producten scannen met een app**  
'Ik voel me ongeveer 2 weken ziek als ik een klein beetje gluten heb binnengekregen. Ik let daarom goed op dat ik geen gluten binnenkrijg sinds ik weet dat ik coeliakie heb. Ik heb op mijn telefoon een speciale app. Ik kan met de app de barcode van een product scannen. Ik krijg dan gelijk te zien of er gluten in het product zit. Ik scan producten altijd voordat ik ze eet of drink zodat ik zeker weet dat ik geen gluten binnenkrijg. Er komen steeds meer glutenvrije producten. Dat vind ik heel fijn', zegt Chiem.

**Een apart kastje en aparte apparaten**  
'Ik kan ziek worden van een kruimel van een product met gluten. Producten met gluten mogen daarom niet in de buurt komen bij mij en mijn eten en drinken. Ik heb in de keuken daarom een apart kastje voor mijn spullen. Ik heb ook een barbecue, airfryer en tosti-ijzer speciaal voor mijn eten. Die apparaten worden alleen gebruikt voor glutenvrije producten. Ik heb op school ook een tosti-ijzer staan. Ik maak daarmee iedere schooldag een tosti omdat ik glutenvrij brood alleen lekker vind als het is geroosterd', vertelt Chiem.

**Glutenvrije traktatie**  
Chiem: 'Ik vond het niet leuk toen ik hoorde dat ik coeliakie heb. Ik vond het lastig dat ik niet meer alles kon eten en drinken. Ik vond het bijvoorbeeld niet fijn dat ik niet iedere traktatie op school kon eten. Ik ben er nu aan gewend dat ik niet alles kan eten. Ik heb op school een bakje met glutenvrije koekjes en snoepjes. Ik pak iets lekkers uit die bak als mijn klasgenoten een traktatie eten die ik niet mag eten. Sommige mensen houden rekening met mij. Ze trakteren iets dat glutenvrij is. Ik vind het heel fijn als mensen rekening met mij houden.'



Chiem scant een zak chips met de speciale app.

Chiem laat het kastje zien waar alleen zijn glutenvrije spullen in mogen staan.



GEMAAKT IN SAMENWERKING MET  **Fonds Kind & Handicap**  
LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP OP [WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL](http://WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL)

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



## Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
MAART 2022

5

# DEEMA

## heeft een afwijking aan haar handen en voeten

ROTTERDAM – Deema (12): 'Ik ben geboren met een afwijking aan mijn handen en voeten. Ik heb klomphanden en klompvoeten. Klomphanden zijn handen die scheefgroeien. Klompvoeten zijn voeten die scheefgroeien.' Tekst en foto's: Suzanne Huig

'Ik kan door de afwijking aan mijn handen en voeten niet alles zelf. Ik krijg pijn aan de onderkant en de zijkant van mijn voet als ik 10 minuten loop. Ik kan daardoor niet ver lopen. Ik kan tijdens de gymles ook niet altijd meedoen door de beperking aan mijn handen en voeten. Ik vind het jammer dat ik niet alles kan wat andere kinderen kunnen. Maar ik accepteer mijn lichaam. Ik ben speciaal', zegt Deema.



Deema.



### AFWIJKING

Verschil met hoe het meestal is.

#### Hulp en hulpmiddelen

Deema: 'Ik vind het fijn dat er mensen zijn die mij helpen. Sommige klasgenoten houden bijvoorbeeld mijn hand vast bij een gymoefening. En sommige klasgenoten knippen of tekenen iets voor mij als het mij zelf niet lukt. Een schoenmaker maakt 2 keer per jaar speciale schoenen voor mij. Die schoenen passen precies om mijn voeten en hebben een extra dikke zool. Ik heb daardoor minder pijn als ik loop. Ik krijg 1 keer per week fysiotherapie. Ik doe bij fysiotherapie oefeningen. Ik heb door de oefeningen minder pijn en meer kracht. Ik kan me daardoor steeds makkelijker bewegen.'



### ACCEPTEREN

Goedvinden.

#### Operaties aan mijn handen

'Ik ben aan allebei mijn handen 3 keer geopereerd. Ik kan daardoor mijn vingers beter bewegen. Ik kan dankzij de operaties veel meer dingen zelf. Ik kan bijvoorbeeld schrijven zonder dat ik pijn heb. Ik kan knopen maken. Ik kan mijn fietsstuur vasthouden. En ik kan mijn schoenveters strikken. Ik draag iedere nacht een spalk om mijn rechterpink. Ik hoop dat mijn pink daardoor nog iets soepeler wordt', zegt Deema.



Deema laat haar spalk en haar voeten zien.



#### Een operatie aan mijn voet

'Ik ben aan mijn rechtersvoet geopereerd. Dokters hebben ijzeren pennen in mijn voet gezet. De dokters hoopten dat mijn voet daardoor recht kwam te staan. De operatie heeft helaas niet geholpen. Mijn voet is weer scheefgegroeid. Ik was teleurgesteld en boos toen ik hoorde dat de operatie niet heeft geholpen. Ik moet nu wachten tot mijn lichaam is uitgegroeid. De dokters proberen mijn voet dan nog een keer recht te zetten', vertelt Deema.

#### Een droom die is uitgekomen

'Ik geloof erin dat ik mijn dromen kan laten uitkomen als ik mijn best doe. Ik kon tot vorig jaar niet fietsen. Ik vond het lastig dat mijn klasgenoten konden fietsen terwijl ik dat niet kon. Het was mijn droom om ooit te kunnen fietsen. Ik wilde leren fietsen zodat ik alleen op pad kon in mijn buurt. Mijn fysiotherapeut heeft mij geholpen om te leren fietsen. Ik kan nu fietsen. Ik vind dat heel fijn. Ik ga graag op mijn fiets naar school', vertelt Deema.

'Ik vind het heel fijn dat ik kan fietsen', zegt Deema.



GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



# TALIYAH

## HEEFT EEN BLOEDZIEKTE

**ROTTERDAM** – Taliyah (9): 'Ik heb sikkelcelziekte. Ik ben met de ziekte geboren. Sikkelcelziekte is een bloedziekte. Ik ben door mijn ziekte vaak heel moe. Ik kan door mijn ziekte veel pijn hebben in bijvoorbeeld mijn armen, heupen of benen. Ik krijg door de ziekte soms gele ogen.' *Tekst en foto's: Suzanne Huijg*

'Het bloed van mensen bestaat voor een deel uit rode bloedcellen. Rode bloedcellen nemen zuurstof op in je longen en brengen het naar de rest van je lichaam. Gezonde mensen hebben ronde rode bloedcellen. De rode bloedcellen van iemand met sikkelcelziekte kunnen veranderen van vorm. De rode bloedcellen kunnen de vorm van een halve maan krijgen', legt Taliyah uit.

### Bloedpropjes en verstoppingen

'De halve manen kunnen in elkaar haken. Er kunnen bloedpropjes en verstopping ontstaan als de halve manen in elkaar haken. Bloedpropjes en verstoppingen kunnen ervoor zorgen dat bloed niet goed kan doorstromen. Dat kan gevaarlijk zijn. Organen kunnen bijvoorbeeld niet goed werken als er te weinig bloed doorstroomt. Ik heb ongeveer 8 keer per jaar bloedpropjes in mijn bloed. Ik krijg dan koorts, gele ogen en pijn in mijn lichaam. Ik noem het een sikkelcelaanval. Ik moet dan naar het ziekenhuis', vertelt Taliyah.



### Infuus met medicijnen, vecht of bloed

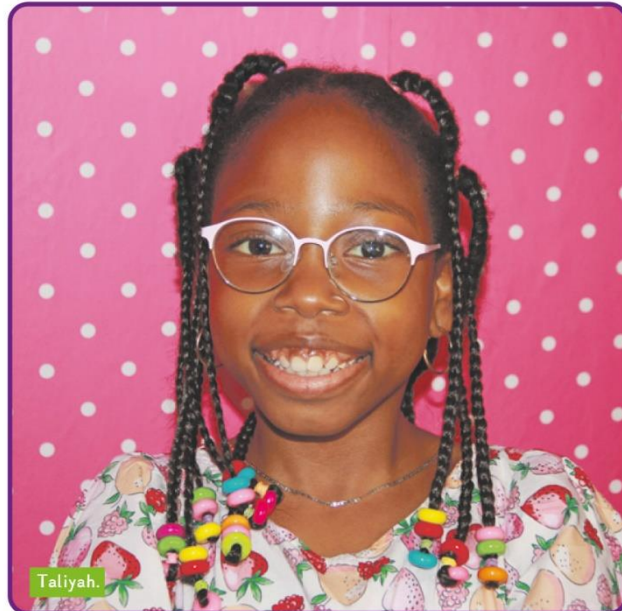
'Ik krijg in het ziekenhuis een infuus met medicijnen en vecht als ik een sikkelcelaanval heb. De medicijnen en het vocht zorgen ervoor dat de pijn en de propjes verdwijnen. Ik krijg in het ziekenhuis soms ook een bloedtransfusie. Ik krijg dan via een infuus bloed met ronde rode bloedcellen in mijn lijf. Dat bloed zorgt ervoor dat mijn lichaam meer ronde rode bloedcellen gaat aanmaken. Ik krijg met een bloedtransfusie bloed van mensen die bloed doneren. Ik ben heel blij met bloeddonoren. Ik kan dankzij hen worden geholpen als ik veel pijn heb. Helaas maakt mijn lichaam die ronde cellen na een tijdje weer kapot', zegt Taliyah.

### Pilletjes en veel drinken

'Ik neem iedere ochtend en avond een pilletje. Die pilletjes zorgen ervoor dat de halve maantjes in mijn bloed ronder worden. De kans is daardoor kleiner dat er een bloedpropje ontstaat. Ik krijg meer halve maantjes als ik het bijvoorbeeld te warm of te koud heb. Ik krijg ook meer halve maantjes als ik te veel doe en te weinig drink. Ik probeer daarom niet te veel te doen en veel te drinken', vertelt Taliyah.



**INFUUS**  
Een slangetje waardoor een medicijn of andere vloeistof in je bloed wordt gebracht.



Taliyah.



**ORGAAN**  
Een orgaan is een deel van een levend wezen met een bepaalde taak. Je hart en nieren zijn bijvoorbeeld organen.

In Nederland hebben ongeveer 1.000 kinderen sikkelcelziekte.



Taliyah: 'Ik heb dit certificaat gehaald voor de lessen die ik volg op de middelbare school.'

### Niet altijd meedoen

Taliyah: 'Ik ga 3 dagen per week naar school. Ik maak op de andere schooldagen thuis mijn schoolwerk. Het kost mijn lichaam minder energie als ik thuis blijf. Ik heb door mijn ziekte niet genoeg energie om op school altijd mee te doen met mijn klasgenoten. Ik speel op school vaak niet buiten in de pauze. Ik doe ongeveer met de helft van de gymlessen en de helft van de schoolzwemlessen mee. Ik vind het jammer dat ik niet genoeg energie heb om iedere dag naar school te gaan en overal aan mee te doen.'

### Mijn talent

'Ik houd altijd rekening met mijn lichaam. Ik zorg dat ik tijd heb om goed uit te rusten als ik iets heb gedaan. Ik ben soms een beetje verdrietig dat ik niet alles kan. Ik wil er graag bij horen. Ik probeer als ik verdrietig ben aan de dingen te denken die ik goed kan. Mijn talent is leren. Ik houd ervan om nieuwe dingen te leren. Ik krijg 1 keer per week al lessen wiskunde en Engels op een middelbare school. Ik ben daar heel trots op', zegt Taliyah.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



# JUSTIN

ROTTERDAM – Justin (13): 'Ik heb DCD en epilepsie. DCD is een coördinatiestoornis. De stoornis zorgt ervoor dat mijn hersenen en mijn spieren minder goed met elkaar kunnen samenwerken. Epilepsie is een ziekte die zorgt voor storingen in de hersenen. Ik voel me niet ziek. Ik kan alles doen wat ik wil doen.'

Tekst en foto's: Suzanne Huig

'Ik weet sinds 2018 dat ik DCD en epilepsie heb. Ik haalde ineens heel slechte cijfers op school. Ik was ook snel moe. Ik gedroeg me in de klas vervelend zodat ik wakker bleef. Ik maakte in de klas bijvoorbeeld geluidjes, zong hardop en bewoog veel. Ik kreeg niets van de lessen mee. Ik moest van school af omdat ik me niet goed gedroeg in de klas. Ik ging naar verschillende dokters om te ontdekken waarom ik me ineens zo gedroeg in de klas. Dokters ontdekten eerst dat ik DCD heb. Dokters ontdekten 2 maanden later dat ik ook een onzichtbare vorm van epilepsie heb. Je ziet overdag niets aan mij. 's Nachts komt er een soort kortsluiting in mijn hersenen. Ik krijg dan epileptische aanvallen. De epileptische aanvallen zorgden ervoor dat ik overdag snel moe was', vertelt Justin.



'Deze draadjes zijn gebruikt bij het maken van scans van mijn hersenen.'

'Ik bewaar mijn medicijnen in dit potje.'

#### Hersenen die anders werken

'Mijn hersenen werken door de DCD een beetje anders. De verschillende delen van mijn hersenen werken niet zo goed samen. Mijn hersenen kunnen daardoor niet zo goed aan mijn spieren doorgeven wat ze moeten doen. Ik beweeg daardoor soms langzamer of minder precies. Ik vind het bijvoorbeeld lastig om mijn veters te strikken. Ik vind het ook lastig om een pen of potlood vast te houden. Ik vind het daardoor lastig om te schrijven. In mijn spieren zit minder kracht doordat ik DCD heb. Ik merk daardoor dat ik tijdens het sporten sneller moe ben dan mijn leeftijdsgenootjes. Ik doe iedere week oefeningen zodat mijn spieren sterker worden', legt Justin uit.

#### Minder aanvallen

'De hersenen van mensen maken steeds nieuwe dunne verbindingen als ze iets nieuws leren. Die verbindingen worden steeds dikker als je ze vaker doet. Dat zorgt ervoor dat je dingen beter kunt als je ze vaker doet. Een epileptische aanval maakt zo'n verbinding kapot. Ik moest daardoor steeds dingen opnieuw leren. Ik neem nu 's ochtends en 's avonds 3 pillen in. Die pillen zorgen ervoor dat ik minder en minder erge epileptische aanvallen heb. Ik heb soms nog wel aanvallen. Die aanvallen duren korter dan 3 seconden. De aanvallen richten daardoor geen schade meer aan mijn hersenen aan. Ik voel me veel fitter sinds ik medicijnen inneem. Mijn hersenen kunnen nu beter uitrusten 's nachts doordat ik minder en minder erge aanvallen heb', legt Justin uit.

#### Extra hulp op school

'Ik zit op de speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Ik vind het heel fijn dat iedereen bij mij op school een ziekte of beperking heeft. Ik voel me daardoor niet raar of alleen. Ik heb het heel erg naar mijn zin op school. Ik kan schoolwerk maken op mijn eigen niveau. Ik zit in een klas met 11 andere leerlingen. We hebben altijd 2 of 3 leraren in de klas. Iedere leerling kan daardoor de hulp krijgen die hij of zij nodig heeft. Ik vind het heel fijn dat ik extra hulp krijg bij de dingen die ik lastig vind', zegt Justin.



Justin:  
'Mijn hobby is honkballen.'

 **COÖRDINATIESTOORNIS**  
Aandoening die zorgt voor problemen met bewegen.

 **ONZICHTBAAR**  
Niet te zien.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



**Fonds  
Kind &  
Handicap**

LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
JUNI 2022

5

# JAN-PHILIP

## HEEFT EEN HARTAFWIJKING

ROTTERDAM – Jan-Philip (10) is geboren met een hartafwijking. 'Een gezond hart heeft een linkerkamer en een rechterkamer. Mijn rechterkamer werkte niet bij mijn geboorte. Ik ben daarom 4 keer geopereerd. Ik heb nu een éénkamerhart', vertelt Jan-Philip. **Tekst: Suzanne Huig**

'Je hart is heel belangrijk. Een lichaam heeft bijvoorbeeld zuurstof en voedingsstoffen nodig om te kunnen leven. Je bloed vervoert die stoffen door je lichaam. Je hart pompt je bloed door heel je lichaam heen', legt Jan-Philip uit.

### Kamers en boezems

Een gezond hart heeft een linkerboezem, een linkerkamer, een rechterboezem en een rechterkamer. In de linkerboezem stroomt zuurstofrijk bloed dat uit de longen komt. De linkerkamer pompt het zuurstofrijke bloed door het lichaam. De linkerkamer pompt het bloed bijvoorbeeld naar de hersenen en spieren. In de rechterboezem stroomt zuurstofarm bloed binnen uit het lichaam. De rechterkamer pompt het zuurstofarme bloed naar de longen. Het zuurstofarme bloed krijgt daar zuurstof en wordt zuurstofrijk bloed. 'Mijn hartafwijking zorgt ervoor dat mijn bloed naar mijn hele lichaam en mijn longen wordt gepompt vanuit 1 grote kamer', vertelt Jan-Philip.



Jan-Philip.

### Sterke beenspieren

'Mijn zuurstofarme bloed stroomt niet richting mijn hart zoals dat bij gezonde mensen gebeurt. Het is daarom belangrijk dat mijn zuurstofarme bloed uit mijn lichaam wordt teruggeduwd richting mijn hart. Onderzoekers van het ziekenhuis Erasmus MC hebben ontdekt dat sterke beenspieren ervoor kunnen zorgen dat er meer zuurstofarm bloed naar je hart stroomt. Sterke beenspieren drukken op bloedvaten. Ze kunnen daardoor zuurstofarm bloed teruggeduwen. Ik volg daarom een speciale training voor mijn beenspieren', legt Jan-Philip uit.

### Onderzoeken en medicijnen

'Ik kan goed leven met mijn éénkamerhart. Ik word 1 keer per jaar onderzocht door een dokter. Die dokter doet verschillende onderzoeken om te kijken of mijn hart goed werkt. De dokter maakt bijvoorbeeld een filmpje van mijn hart. Ik moet iedere dag 1 pilletje slikken. Dat pilletje zorgt ervoor dat mijn bloed niet te dik wordt. Het is belangrijk dat mijn bloed niet te dik wordt. Mijn bloed kan vast komen te zitten in mijn bloedvaten of hart als het te dik is. Dat is gevaarlijk', zegt Jan-Philip.

### Een verzameling bedels

'Ik heb een TikkieRing gekregen van Stichting Hartekind. Tikkies zijn bedels voor kinderen met een hartafwijking. De bedels kunnen aan de TikkieRing hangen. Ik krijg een bedel bij iedere ziekenhuisafpraak. Ik krijg bijvoorbeeld een bedel in de vorm van een sleutel bij een controle. Ik krijg een bedel in de vorm van een vuurtoren als er een hartfilmpje is gemaakt. Ik krijg een bedel in de vorm van een stekelbeest als ik bloed laat prikken. Ik vind het leuk om de bedels te krijgen. Een bedel is een soort beloning voor een ziekenhuisbezoek', vertelt Jan-Philip.



Jan-Philip laat zijn TikkieRing zien. Foto's: Jan Prinsloo en Suzanne Huig

### Zuurstoftekort na operatie

'Ik bleek na mijn eerste hartoperatie zuurstoftekort gehad te hebben. Mijn hersenen zijn daardoor beschadigd. Dokters dachten dat ik door de beschadiging nooit zou kunnen lopen of praten. Ik kan gelukkig wel bijna alles. Ik kan mijn linkerhand niet zo goed bewegen. Ik vind het bijvoorbeeld lastig om met mijn linkerhand te typen. De hersenbeschadiging zorgt er ook voor dat ik het soms lastig vind om me te concentreren. Ik voel me onrustig als er veel om mij heen gebeurt', vertelt Jan-Philip.

### Verpleegkundigen en een rustruimte op school

Jan-Philip: 'Ik zit op de speciaal onderwijschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Ik zit in een klas met 9 andere kinderen. Het is in mijn klas daardoor rustig. Ik vind dat fijn. Er zijn op mijn school altijd verpleegkundigen aanwezig. De verpleegkundigen kunnen mij helpen als ik me niet lekker voel. We hebben op school ook een rustruimte. Ik rust soms even uit in de rustkamer als ik een drukke dag heb op school. Ik rust bijvoorbeeld uit als ik zwemles of gymles heb gehad.'



ZUURSTOFRIJK  
Met veel zuurstof.



ZUURSTOFARM  
Met weinig zuurstof.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
SEPTEMBER 2022

5

# POONAM

heeft epilepsie

**ROTTERDAM** – Poonam (12) heeft epilepsie. 'Epilepsie is een stoornis in je hersenen. De stoornis zorgt voor storingen in je hersenen. De storingen zorgen voor aanvallen. Ik vergelijk mijn hersenen met een computer die soms vastloopt', zegt Poonam. *Tekst en foto's: Suzanne Huig*

'Ik heb een koortsstuij gehad toen ik 1 jaar oud was. Een koortsstuij is een korte periode waarin je heel hoge koorts hebt. De koorts zorgt ervoor dat je hersenen even niet goed werken. De koortsstuij heeft er bij voor mij gezorgd dat ik epilepsie heb gekregen', vertelt Poonam.

**Epilepsie ontdekt**

Poonam: 'Mijn ouders ontdekten ongeveer een half jaar na de koortsstuij dat ik steeds vaker met mijn ogen knipperden. Ik reageerde dan ongeveer een minuut niet op mijn ouders of anderen. Het leek dan alsof ik even sliep. Mijn ouders zijn daarom met mij naar de dokter gegaan. Artsen hebben verschillende onderzoeken gedaan. De artsen ontdekten toen ik 5 jaar was dat ik epilepsie heb.'



Poonam.

'Ik krijg allerlei draadjes op mijn hoofd als artsen mijn hersenen onderzoeken.'



**Korte aanvallen**

'Er zijn verschillende soorten epileptische aanvallen. Ik heb absences. Absences zijn heel korte aanvallen. Ik merk zelf niets van de aanvallen. Ik ben kort afwezig als ik een aanval heb. Ik knipper met mijn ogen of staar een paar seconden voor me uit als ik een aanval heb. Ik heb dan zelf even niet in de gaten wat er met mijn lichaam gebeurt. Ik ga daarna weer door met wat ik aan het doen was', legt Poonam uit.

**Pilletje tegen de aanvallen**

'Ik heb tot mijn vijfde ongeveer 50 aanvallen per dag gehad. Iedere aanval zorgt ervoor dat je hersenen een beetje beschadigen. Ik krijg vanaf mijn vijfde medicijnen tegen de epilepsie. Ik slik iedere ochtend 3 pilletjes. Die pilletjes zorgen ervoor dat de aanvallen worden tegengehouden. De pilletjes zorgen ervoor dat ik minder aanvallen heb. De pilletjes zorgen er ook voor dat de aanvallen minder erg zijn. Mijn hersenen beschadigen daardoor minder', vertelt Poonam.

**Werken op mijn eigen niveau**

Poonam: 'De beschadiging aan mijn hersenen zorgt ervoor dat ik meer moeite heb met leren. Ik zit daarom op de speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Ik kan op school werken op mijn eigen niveau. In de klas zijn altijd 2 leraren. Zij kunnen mij helpen als ik iets lastig vind. Op de school zijn altijd zusters aanwezig. Ik kan de zusters om hulp vragen als ik me niet lekker voel. Ik vind dat fijn.'



Poonam laat haar doosje met pilletjes zien.

**Controles en niet alleen zwemmen of fietsen**

'Ik ga 1 keer per jaar naar een kinderarts. Ik ga 2 keer per jaar naar een speciaal centrum voor mensen met epilepsie. De kinderarts en de artsen in het centrum controleren dan hoe het met mijn hersenen gaat. Ze kijken bijvoorbeeld of mijn pilletjes nog goed werken. Ik heb altijd een volwassene bij me als ik ga zwemmen of fietsen. Die volwassene moet erbij zijn zodat hij of zij mij kan helpen als ik een aanval krijg. Ik vind het niet erg om iemand bij me te hebben. Ik voel me veiliger als er een volwassene bij mij in de buurt is', zegt Poonam.

**Ik voel me niet anders op school**

'Ik vind het niet leuk dat ik epilepsie heb. Ik voel me er soms verdrietig door. Ik heb het gevoel dat ik anders ben dan andere kinderen doordat ik medicijnen moet slikken. Ik vind het fijn dat veel kinderen bij mij op school medicijnen gebruiken. Ik voel me daardoor niet anders als ik op school ben', legt Poonam uit.



Poonam: 'Ik ontspan als ik schilder.'

**STOORNIS**  
iets wat stoort. iets wat niet goed werkt.

GEMAAKT IN SAMENWERKING MET  
 **Fonds Kind & Handicap**  
LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



# BAIYU

**ROTTERDAM** – Mensen bestaan uit heel veel cellen. In iedere cel zitten chromosomen. In je chromosomen zitten allerlei eigenschappen die je van je ouders hebt gekregen. Bijvoorbeeld welke kleur haar en welke kleur ogen je hebt. Baiyu (11) heeft in 2 chromosomen een afwijking. Baiyu: 'Ik heb 2 chromosomen die anders zijn dan dat ze horen te zijn. Ik heb de aandoening al vanaf mijn geboorte. Ik kan er niets aan doen.'

Tekst en foto's: Suzanne Hulig

Iedereen hoort 46 chromosomen te hebben. Baiyu mist van 2 chromosomen een stukje. Baiyu: 'Chromosomen hebben een nummer. Ik mis een stukje van chromosoom 9 en een stukje van chromosoom 16. Ik heb daardoor slappere spieren en meer moeite met taal.'

### Moeite met taal en slappere spieren

Baiyu: 'Ik merkte toen ik naar school ging dat ik moeite heb met taal. Ik vind het bijvoorbeeld lastig om woorden uit te spreken en op te schrijven. Ik vind het ook lastig om te lezen. Ik merkte ook dat mijn spieren slapper waren dan de spieren van andere kinderen. Ik kon bijvoorbeeld lastig leren fietsen en zwemmen. Ik was heel snel moe. Mijn ouders zijn daarom met mij naar de dokter gegaan. Dokters ontdekten toen ik 7 jaar oud was dat ik afwijkingen aan 2 chromosomen heb.'



Baiyu: 'Ik oefen veel met lezen.'



'Ik vind het heel leuk om bordspellen te spelen. Ik ben goed in schaken.'

### Sterker door fysiotherapie

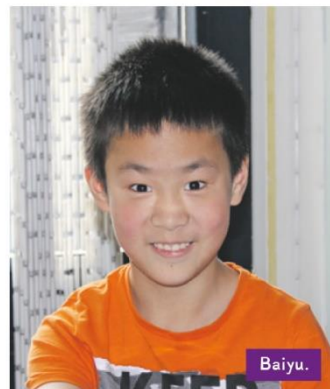
'Ik heb fysiotherapie gehad. Ik heb bij fysiotherapie verschillende oefeningen gedaan om mijn spieren sterker te maken. Ik heb bijvoorbeeld mijn armen en benen getraind. Ik heb bij fysiotherapie ook geleerd om op een goede manier een pen vast te houden. Ik ben blij dat ik de therapie heb gehad. Ik ben door de therapie veel sterker geworden. Ik kan daardoor nu meedoen met de gymlessen op school', zegt Baiyu.

### Woorden oefenen

'Ik vind het lastig om op woorden te komen doordat ik moeite heb met taal. Ik vind het ook lastig om sommige woorden uit te spreken. Ik kan daardoor soms niet goed uitleggen wat ik wil zeggen. Mijn klasgenoten begrijpen mij daardoor soms niet. Ik vind dat heel vervelend. Ik krijg daarom sinds een paar jaar logopedie. Ik oefen bij logopedie om sneller op woorden te komen en om woorden goed uit te spreken', legt Baiyu uit.

### Hulp van ouders

'Mijn ouders helpen mij met de dingen die ik lastig vind. Ze helpen mij bijvoorbeeld oefenen met taal. Sommige boeken zijn voor mij te lastig om te lezen. Mijn moeder leest die boeken aan mij voor. Mijn ouders zorgen er ook voor dat ik de hulp krijg die ik nodig heb. Ze brengen mij bijvoorbeeld naar logopedie', vertelt Baiyu.



Baiyu.

### Hulp op school

'Ik zit op Montessorischool Tuinstad. Ik werk op school bij de taallessen op mijn eigen niveau. Een speciale juf helpt mij met de opdrachten die ik lastig vind. De leraren bij mij op school houden rekening met mij. De leraren bedenken hoe ik opdrachten zo goed mogelijk kan maken. Ik mag bijvoorbeeld een poster maken in plaats van een werkstuk schrijven. Ik vind het fijn dat de leraren rekening met mij houden. Ik kan daardoor met de meeste dingen meedoen. Ik zou het liefst alles hetzelfde willen kunnen doen als mijn klasgenoten', zegt Baiyu.



AFWIJKING  
Verschil met hoe het meestal is.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



## Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
NOVEMBER 2022

5



**ROTTERDAM** – Mayron (8) heeft de aandoening TSC (tubereuze sclerose complex). ‘De aandoening zorgt ervoor dat er op verschillende plaatsen in je lichaam ophopingen ontstaan. Die ophopingen kunnen voor problemen zorgen’, vertelt Mayron. *Tekst en foto’s: Suzanne Huig*

Mayron: ‘Ik ben met de ziekte geboren. Dokters hebben ontdekt dat ik TSC heb toen ik 7 jaar was. De aandoening zorgt ervoor dat cellen in mijn lichaam te hard groeien. Daardoor ontstaan er ophopingen in mijn lichaam. Die ophopingen kunnen bijvoorbeeld bij mijn hart, ogen of hersenen ontstaan. De ophopingen kunnen ervoor zorgen dat de organen op de plek van de ophoping niet goed kunnen werken.’

### Epileptische aanvallen

‘Een ophoping die op mijn hersenen drukt, zorgt ervoor dat mijn hersenen niet goed werken. Ik kan epileptische aanvallen krijgen doordat mijn hersenen niet goed werken. Mijn lichaam wordt stijf als ik een epileptische aanval krijg. Ik slik medicijnen om de epileptische aanvallen tegen te houden. Ik heb door de medicijnen gelukkig bijna nooit een epileptische aanval. Ik kan een noodmedicijn krijgen als ik toch een epileptische aanval krijg. Het noodmedicijn zorgt ervoor dat mijn lichaam kan ontspannen en de aanval stopt’, legt Mayron uit.



### Lastiger om dingen te leren

‘De ziekte zorgt voor verschillende beperkingen. De ziekte zorgt er bijvoorbeeld voor dat het voor mij lastiger is om dingen te leren dan voor andere kinderen. Het was voor mij bijvoorbeeld lastiger om te leren lopen, praten en fietsen. Mijn vrienden hebben mij vorig jaar geholpen om te leren fietsen. Mijn vrienden hielden mijn fiets vast terwijl ik probeerde te trappen. Ik viel daardoor minder snel om. Ik ben trots op mezelf dat ik nu goed kan fietsen’, vertelt Mayron.

### Langzaam werken en rusten

‘De ziekte zorgt er ook voor dat ik moeite heb met leren op school. Ik vind het lastig om me goed te concentreren. Ik zit op de speciaal onderwijschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Ik werk op school op mijn eigen tempo. Een juf legt mij langzaam mijn opdrachten uit. Op de speciaal onderwijschool Recon openluchtschool is een rustkamer. In de rustkamer staan bedden. Ik rust iedere schooldag 30 minuten op een bed. Ik kan me daardoor beter concentreren en mijn werk beter maken’, vertelt Mayron.

### Goede hulp

‘In Nederland wonen ongeveer 2.000 mensen met dezelfde ziekte als ik. De ziekte kan niet worden genezen. Dokters bekijken 2 keer per jaar de ophopingen in mijn lijf. Ze kijken dan wat ze kunnen doen zodat ik zo min mogelijk last heb van mijn ziekte. Ik vind het belangrijk dat kinderen met een ziekte of beperking goede hulp krijgen. Ik vind het minder vervelend om met mijn ziekte te leven als ik goed word geholpen’, zegt Mayron.



**ORGANEN**  
Organen zijn delen van je lijf die bepaalde dingen kunnen. Bijvoorbeeld je hart, je longen en je lever.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.



Partner

Jong010  
de Rotterdamse kinderkrant  
DECEMBER 2022

5

# Fedde

## zit in een rolstoel

ROTTERDAM – Fedde (11): 'Ik heb cerebrale parese (CP). CP is een hersenbeschadiging waardoor ik niet goed kan bewegen. Mijn hersenen kunnen mijn spieren niet goed aansturen. Ik zit daarom in een rolstoel.'

Tekst: Suzanne Huij

'Ik ben 10 weken te vroeg geboren. Dokters ontdekten na mijn geboorte dat mijn hersenen beschadigd zijn omdat ik te vroeg ben geboren. Mijn hersenen kunnen mijn spieren niet goed aansturen door de beschadiging. Ik heb daardoor moeite om mijn benen en mijn linkerzijde te bewegen. Ik zit daarom in een rolstoel. Ik vind het best leuk om in een rolstoel te zitten. Ik kan allerlei trucjes met mijn rolstoel', vertelt Fedde.



Fedde: 'Ik werk op school vaak op een computer omdat ik moeite heb met schrijven.' Foto's: Peter Slaters

### Spastisch lichaam

'Ik ben spastisch. Dat betekent dat er altijd een soort spanning op mijn spieren staat. Ik span bijvoorbeeld heel de dag automatisch mijn beenspieren aan. Mijn lichaam beweegt soms ook terwijl ik dat niet wil. Dokters hebben 3 jaar geleden een speciaal pompje in mijn buik geplaatst. Ik krijg via dat pompje automatisch spierverlappers. Mijn spieren kunnen daardoor een beetje ontspannen. Ik kan mijn spieren daardoor beter bewegen', zegt Fedde.

### Therapie op school

Fedde: 'Ik zit op openbare basisschool Pluspunt. Ik krijg onder schooltijd ergotherapie en fysiotherapie op school. Ik doe bij ergotherapie oefeningen om dingen zelf te leren. Ik leer bijvoorbeeld kleine dingen vast te pakken, brood te smeren en een rits dicht te doen. Ik doe bij fysiotherapie oefeningen om mijn spieren sterker te maken. Ik oefen bijvoorbeeld met lopen.'



Fedde: 'Ik houd van sporten.'



'Ik ben blij met mijn vriend Julian (10).'

### Een hulpjuf

'Ik ben ook snel afgeleid door mijn hersenbeschadiging. Ik kan me beter concentreren als er niet te veel om mij heen gebeurt. Ik zit daarom met een hulpjuf in een apart lokaal als ik een toets maak. Ik krijg tijdens lessen in de klas soms ook hulp van een hulpjuf. Het kost mij bijvoorbeeld veel moeite om te schrijven. Mijn hulpjuf schrijft daarom soms voor mij. Ik vertel haar dan welke antwoorden zij in mijn werkboek moet schrijven', vertelt Fedde.

### Sporten met een beperking

'Ik vind het leuk om te sporten. Ik houd van wedstrijden. Ik zit op zwemmen en rolstoelbasketbal. Ik doe ook af en toe mee aan judotoernooien. Ik vind het jammer dat ik niet alle sporten kan doen. Ik zou graag willen freerunnen of schermen', zegt Fedde.

GEMAAKT  
IN SAMEN-  
WERKING MET



LEES MEER OVER FONDS KIND & HANDICAP  
OP WWW.FONDSKINDENHANDICAP.NL

Fonds Kind & Handicap helpt kinderen en jongeren met een handicap of chronische ziekte.



Een handicap is een beperking waardoor je sommige dingen niet zo goed kunt.

Een chronische ziekte is een ziekte die minimaal 3 maanden duurt, steeds terugkomt of niet genezen kan worden.

De organisatie geeft bijvoorbeeld geld om hulpmiddelen te kopen, voorlichting te geven of onderzoek te doen.