

'Grip op Geluk'

is het motto van de Hand en Arm Stichting

De Hand en Arm Stichting is op 24 januari 2024

opgericht. Wat bedoelen zij met 'Grip op Geluk'?

En wat doet deze stichting, met welk doel en voor wie?

Caroline van den Kommer sprak met Charlotte Opraus en Marieke de Groot Nijendijk, bestuursleden van de stichting, om een antwoord te krijgen op die vragen.

Vanwege ziekte kon Ligaya Robberts, een van de oprichters van de stichting, helaas niet bij het interview aanwezig zijn.

Hoe is de Hand en Arm Stichting ontstaan ?

Charlotte: 'Onze dochter heeft een verworven handafwijking*). Zij werd geboren met een hartafwijking. Tijdens een operatie zijn er complicaties opgetreden, waardoor haar handje geamputeerd moest worden. Dat was voor ons natuurlijk een enorme schok. Je hebt allerlei vragen waar artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis ook niet meteen antwoord op hebben. Een van de verpleegkundigen kwam heel voorzichtig naar me toe en vertelde me dat haar dochter een ongeluk had gehad en daarbij een hand was verloren. Het feit dat ze dat deelde was zo belangrijk voor me. Het stelde me gerust, deze moeder kende de situatie. Ik had meteen het gevoel dat ik niet alleen was.

In het ziekenhuis gaven ze ons wel de tip eens op een besloten Facebookgroep voor ouders te kijken, maar die groep bleek niet heel actief. We vonden alleen wat praktische informatie. Ik kwam daar in contact met Ligaya, die een zoontje heeft met een aangeboren handafwijking. We kregen contact en bleken in dezelfde woonplaats te wonen. Zij beheerde die pagina en organiseerde een familiedag. Daar ben ik naartoe gegaan, met mijn dochter Jolijn. Daarna zijn Ligaya en ik wat meer met elkaar in contact gekomen. We wilden erachter komen welke vragen er leefden bij ouders en kinderen. We hebben veel mensen gesproken, vooral ouders en kinderen met een aan-

geboren handafwijking. Steeds weer bleek dat er iets ontbrak op het gebied van voorlichting en uitwisseling van ervaringen. We ontdekten dat je elkaar verder kunt helpen door uit te wisselen. Voor ons waren dat genoeg redenen om een stichting op te richten. We wilden iets veranderen aan de situatie.'

Met welke vragen worstelde jij zelf als ouder?

'Dat zijn eigenlijk heel simpele dingen. Ik vroeg me bijvoorbeeld af hoe ik mijn dochter veters moest leren strikken. Praktische zaken, waarvan ik dacht: als anderen met één hand dat kunnen, dan kunnen die haar dat toch beter leren dan ik? Er is zoveel kennis en ervaring, waarom zou je het dan zelf moeten uitvinden? Ik wilde contact met mensen die hetzelfde meema-



*)De stichting geeft een mooie toelichting op het gebruik van termen als handicap, beperking, afwijking, uitdaging: deze woorden geven nogal eens een verkeerde lading aan de situatie, soms zelfs negatief voor de persoon in kwestie. Wij vinden dat het onze kinderen (en anderen) uniek maakt. Het is een verschil wat hen (en anderen) niet definieert, want het is maar een klein onderdeel van een prachtig geheel.



▼ Charlotte Opraus

'Ik ben moeder van Jolijn en Ella. Jolijn heeft een verworven handafwijking. Inmiddels is ze een zorgeloze peuter die opstaat en naar bed gaat met een grote lach op haar gezicht. Dat doet me iedere dag zo goed. Jolijn zegt inmiddels wanneer anderen opmerkingen maken of vragen naar haar arm: 'Ik ben Jolijn, met één hand en één arm, en ik kan álles!'



▲ Ligaya Robberts

'Ik ben moeder van Vince, hij werd 10 jaar geleden geboren met een korte linkerarm. In onze zoektocht naar herkenning en steun zijn wij via het ziekenhuis in aanraking gekomen met de Handvereniging. Hier voelden wij ons gehoord en zagen wij andere kindjes zoals Vince. De Handvereniging is enkele jaren geleden ontbonden maar ik kon de online ontmoetingsplek voor ouders in stand houden en ook de jaarlijkse familiedag bleef ik organiseren. Vorig jaar heb ik samen met Margot en Charlotte de nieuwe stichting opgericht (Marieke nam het jaar erop de taken van Margot over), zodat we het belangrijke werk van de vereniging konden voortzetten. Ik ben ervan overtuigd dat Vince dankzij de vele ontmoetingen met zoveel andere kinderen met een bijzondere hand of arm sterker in zijn schoenen staat en weet dat hij niet alleen is in de uitdagingen die hij tegenkomt.'



◀ Marieke de Groot Nijendijk

'Ik ben moeder van drie geweldige dochters. Mijn middelste dochter, Kaat, is een beetje extra uniek, omdat zij geboren is met een kleine rechterhand. Natuurlijk zijn er vaak momenten waarop Kaat vragen krijgt van andere kinderen. In deze fase van haar leven (Kaat is nu 4 jaar) kunnen wij haar helpen en ondersteunen om nieuwsgierige blikken en vragen met flair tegemoet te gaan. Vaak zeggen we iets als: "Ik ben zo geboren en ik kan gewoon alles."'

ken. Je kunt elkaar het beste helpen. Artsen en hulpverleners hebben twee handen. Die kunnen wat vertellen, maar dat blijft theoretisch. Ook vond ik het belangrijk dat mijn dochter zich kon identificeren met anderen. Daarom heb ik haar knuffelaapje een korte arm gegeven, zodat ze zich niet de enige voelde met een andere arm. Ik zocht me die eerste periode suf naar filmpjes op Instagram en online.'

Goede informatie is dus schaars en heel belangrijk?

Marieke vult aan: 'Zeker. Ik kreeg bij de 13-wekenecho te horen dat er iets mis was met de arm van onze dochter. En dan wil je toch op zoek naar informatie. Wij kwamen tijdens de zwangerschap bij het AMC terecht en de revalidatiearts

daar liet ons video's zien van kinderen met een handafwijking. Dat was heel ontwapenend. Je hebt geen beeld als ouder, je moet er in groeien; je hebt een nieuwe mindset nodig. De revalidatiearts zorgde ervoor dat ik in contact kwam met ouders van een meisje met dezelfde handafwijking. Via Zoomsessies bespraken we dingen met elkaar en de moeder wees me op de Facebookpagina. Je zoekt naar houvast, alles is nieuw. Zo kwam ik online op een Australische site, Aussi Hands. Zij hadden een goede website en een toolkit voor de eerste jaren. In die toolkit vind je bijvoorbeeld tips om informatie over de bijzondere hand van je kind op de peuterspeelzaal en op school te delen.'

Lees verder op pagina 16

Vooraf in de eerste jaren is de informatie belangrijk?

'Ja, dat vind ik wel', vervolgt Marieke. 'Vooraf in de eerste jaren na de geboorte of de verworven handaandoening is het belangrijk goede info te krijgen. Steun geven, uitwisselen, verbinden. Ik merk dat het nu voor mij minder nodig is om die connecties te hebben, mijn dochter Kaat is nu 4. Maar voor de kinderen zelf is het nu juist van groot belang dat ze andere kinderen zien. Zo organiseerden we onlangs een speeldag voor jonge kinderen. Er kwam een jongetje naar die speeldag en toen hij mijn dochter zag, zag je die blik van herkenning en bestond er spontaan een vriendschap. Hij zag voor de eerste keer een ander kind met een bijzondere hand.'

Voor wie is jullie stichting bedoeld?

Charlotte vertelt verder. 'We hebben drie verschillende doelgroepen. Ten eerste de jonge ouders. Ten tweede het jonge kind zelf en ten derde de oudere kinderen/volwassenen met een handafwijking. Elke doelgroep heeft iets anders nodig. Ouders zoeken naar informatie en contact met andere ouders. De kinderen hebben behoefte aan identificatie en de oudere kinderen en volwassenen hebben veel aan identificatie en uitwisseling over allerlei onderwerpen, zowel praktische als psychische. Als mensen met elkaar kunnen delen, dan halen ze daar vertrouwen uit.'

'Grip op Geluk' is het motto. Leg eens uit?

Charlotte: '“Grip op Geluk” is dubbel gelaagd natuurlijk. Je mist een hand of arm, maar je kunt toch heel goed grip hebben op het leven. En niet alleen op het leven, maar ook op geluk.'



We willen heel graag de onzekerheid wegnemen, die eerste verwarrende periode korter maken. Er is echt een mooi leven mogelijk met een andere arm of hand, het beperkt ook niet echt.'

Jullie willen zelfvertrouwen vergroten?

Marieke: 'Ja, we hopen een bijdrage te leveren aan een positieve opvoeding en het opbouwen van zelfvertrouwen. Vooral om ongemakkelijke situaties gemakkelijker te maken. Wat doe je als je kind aangesproken wordt in de speeltuin, hoe doe je dat op school? We willen ouders en kinderen daarin ondersteunen: sta erboven en stuur je kind richting zelfvertrouwen. Opvoeden is niet gemakkelijk. Want hoe geef je kinderen zelfvertrouwen?'

Charlotte: 'Er zit zoveel kracht en opluchting in herkenning. Als je weet dat er anderen zijn zoals jij, als je terecht kunt met je vragen bij iemand die écht weet hoe het is, dat geeft zelfvertrouwen. En dat zelfvertrouwen willen we iedereen meegeven, van jong tot oud.'

Marieke: 'Er is een mooi kinderboek van een vader uit Amerika: *'Rae's first day at school'* (*). Als mensen naar Rae's kortere arm staren krijgt ze superpower. Kijk, als je je kind zo kunt leren omgaan met anderen, dan zet je het in zijn kracht.'

Welke activiteiten hebben jullie al ondernomen?

Charlotte vervolgt: 'We zijn gestart met de jonge ouders en de jonge kinderen. Dit jaar organiseerden we een jongerendag voor 8- tot 14-jarigen op 18 mei. We proberen onze reikwijdte te verbreden. We zijn het eerste jaar erg bezig geweest met zaken achter de schermen. Het maken van een goede website, inrichten van social media, info verzamelen. We worden geïnspireerd online. We zien van alles voorbijkomen. Er is een jonge skilerares met een handafwijking, je ziet in winkels steeds meer modellen die net even anders zijn. De Paralympische Spelen raken meer ingeburgerd. De samenleving wordt inclusiever.'

Wat zijn jullie dromen?

Marieke: 'We willen meer handvatten bieden op de website,

*) <https://thecapables.com/product/raes-first-day-ebook/>





Welke activiteiten staan dit jaar op de agenda?

6 september : familiedag

30 oktober : webinar voor ouders

2 november : speeldag jonge kids 2 tot +/- 4 jaar

Deze activiteiten worden jaarlijks georganiseerd.

bijvoorbeeld via een boekenlijst en een toolkit. Veel boeken zijn (nu nog) Engelstalig. En verder willen we duidelijk informatie-materiaal maken voor jonge ouders; een stappenplan maken om grip op emoties en praktische zaken te krijgen. En natuurlijk willen we samenwerkingen aangaan. Verbinden is op meerdere vlakken belangrijk. We hebben revalidatiecentra aangeschreven om te laten weten dat we er zijn, zo willen we onze naamsbekendheid vergroten. Het lijkt me fantastisch als er een grote dag komt met een markt met standjes en met ambassadeurs, zoals de taartenbakster met één arm, de paralympiërs, de skijuf. Gewoon een leuke dag met uitwisseling van kennis en ervaring. We doen het stap voor stap. En we hopen dat de mensen elkaar weten te vinden om ons te helpen.'

Marieke vult nog aan: 'Ik hoop ook dat volwassenen met een verworven hand- of armaandoening ons gaan vinden. Ook daar gaan we op inspelen.'

Hoe kunnen mensen jullie vinden?

We hebben een Facebookpagina, een Instagrampagina en een website. Op de openbare plekken zetten we berichten uit en delen we beelden en berichten van anderen. Op de besloten pagina wordt veel meer privé-informatie uitgewisseld. De besloten groep is een plek waar mensen geborgenheid voelen om dingen te zeggen die ze niet openbaar willen uiten. Het is een groep zonder negatief oordeel. Hier durven ouders ook foto's te plaatsen en vragen te stellen, dat gebeurt bijna niet op de openbare plek. Verder hopen we dat medewerkers uit revalidatiecentra en ziekenhuizen mensen wijzen op ons bestaan.'

CAROLINE VAN DEN KOMMER

Website: www.handenarmstichting.nl

COLUMN!

De kuiltjes van Brånemark



Drie jaar geleden is het alweer, dat ik het OPRA-implantaat heb ontvangen, en sindsdien draag ik dus mijn bovenbeenprothese door middel van osseointegratie. Destijds ben ik geopereerd door mijn Groningse orthopedisch chirurg dokter Jutte samen met dokter Brånemark, de zoon van de uitvinder van osseointegratie, de Zweedse Per Ingvar Brånemark.

BBB

Onlangs was Brånemark junior in ons mooie kikkerlandje en mij was gevraagd of ik even naar Groningen wilde komen zodat hij kon beoordelen wat de beste manier was om het overvloedige weefsel van mijn stomp te laten verdwijnen. Want de zwaartekracht doet ongenadig zijn werk: niet alleen de Big Three - buik, billen en borsten - gaan hangen. Maar ook de weke delen van mijn stomp gaan al meer de benedenwaartse richting op.

Met z'n zevenen

Gelukkig is autorijden een hobby van me dus ik reed met plezier van het Noord-Hollandse Egmond naar het Hoge Noorden. Alwaar ik verrast werd bij het betreden van de spreekkamer: ik werd niet alleen begroet door bovengenoemde chirurgen maar ook door een team chirurgen van een niet nader te noemen Nederlands ziekenhuis en een orthopedisch instrumentenmaker. Nadat ik na het voorstelrondje drie seconden had gezeten, stond ik weer op om mijn jeans uit te trekken. Ik kwam nu eenmaal niet voor de Groninger koffie. Jutte kent mij inmiddels wel een beetje en kon hartelijk lachen om mijn voortvarende actie.

Vioolmuziek

'Can I have you on the couch please', vroeg Brånemark me. Ik dacht dat 'ie 't nóóit zou vragen! Met alleen mijn slip en bovenkleding aan hoorde ik ergens op de achtergrond reeds de aanzwellende vioolmuziek en keek ik de Zweed - ja, hij heeft kuiltjes in de wangen - diep in de ogen en volgde hem naar de bank. De behandelbank wel te verstaan. Wég vioolmuziek.

Grey's Anatomy

Onder het oog van de zeven aanwezigen grapte ik er maar wat op los met de buitenlandse chirurg die ook wel van een lolletje houdt. En was ik warempel dankbaar voor al die afleveringen van Grey's Anatomy, want heus: er zijn toch flink wat medische termen blijven hangen bij me. Anderhalf uur later reed ik weer richting het westen en voelde me ineens apetrots. Dat je daar dan toch in je eentje met zeven medisch geleerden een vol uur in het Engels converseert en simpelweg bij alles wat je niet begrijpt om uitleg vraagt. En wat ben ik blij met de uitvinding van Brånemark senior!

HANNEKE MOOIJ