Rapport lezersonderzoek 2024
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 36.000, 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 een bibliotheek of een 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. We gebruiken de resultaten daarnaast om te toetsen of de doelstellingen van de kinderkrant en de stichting worden behaald.

In dit rapport lees je de resultaten van het onderzoek dat in 2024 onder leerlingen en leerkrachten is gehouden. In totaal zijn er 620 vragenlijsten ingevuld door leerlingen en 32 vragenlijsten door leerkrachten.

Op pagina 2 tot en met 6 zijn de resultaten van het algemene lezersonderzoek te lezen.
Op pagina 7 tot en met 10 is informatie terug te vinden specifiek over de pagina's van Fonds Kind & Handicap. Vanaf pagina 11 vind je alle pagina's die in 2024 in de rubriek van Fonds Kind & Handicap verschenen zijn.

Kinderen over Jong010

98 % ontvangt de kinderkrant op school.

25 % leest Jong010 in de klas, samen met klasgenoten of de juf of meester.
56 % leest de kinderkrant zelfstandig in de klas.
30 % leest de kinderkrant thuis.
7 % leest Jong010 ergens anders, zoals buiten, in de speeltuin, in de auto, in de trein of bij een vriend.

76 % vindt het leuk om kinderkrant Jong010 te lezen.

73 % leert nieuwe dingen door kinderkrant Jong010 te lezen.

66 % denkt weleens na over de onderwerpen die in kinderkrant Jong010 staan.

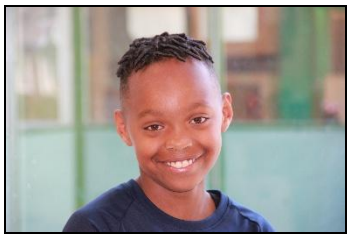
95 % vindt het goed dat kinderen hun mening mogen geven in kinderkrant Jong010.

Praat je weleens met iemand over de onderwerpen in kinderkrant Jong010?

- Ja, met de juf of meester - 9 %.
- Ja, thuis - 16 %.
- Ja, met andere kinderen - 23 %.

We vragen kinderen wat ze zich uit Jong010 kunnen herinneren. Dit is een selectie van de antwoorden die zij geven.

Xiya (12): 'De leuke woordzoekers en leerzame onderwerpen.'
Ömer (10): 'Dat ik en mijn vrienden in de krant stonden.'
Jari (11): 'Over een meisje met alopecia.'
Sena (9): 'Dat kinderen een warme lunch hebben op school.'
Anas (7): 'Over de brandweer.



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?’

Abrine (7): ‘Hoe je met zakgeld moet omgaan.’
Mohammed (9): ‘Ja, dat kinderen hun mening mogen geven.’
Jayden (12): ‘Ja dat je in jezelf moet geloven.’
Toby (11): ‘Gooi geen plastic in de natuur.’
Rayan (9): ‘Ja ik heb andere kinderen hun mening en verhalen gelezen.’
Vince (10): ‘Nee, ik lees het gewoon voor de lol.’
Embarka (10): ‘Door begrijpend lezen heb ik beter leren lezen en geleerd nieuwsgierig te zijn.’
Lotte (11): ‘Ja dat je je beter voelt als je anderen helpt.’
Asayra (11): ´Ja, er was een pagina over een man die de oorlog overleefde en ik weet nu beter hoe de oorlog was.´
Denairo (9): ´Ik leer dingen over andere scholen.´
Arjon (8): ‘Dat een school een boek geschreven heeft.’
Luwea (10): ‘Dat de burgemeester ook luistert naar kinderen hun mening.’

Hieronder een greep uit de antwoorden van kinderen op de vraag: ‘Welke onderwerpen moeten in Jong010 staan?’

Amaonah (8): ‘Dat kinderen recht hebben op onderwijs.’
Melanie (8): ‘Over schisis zoals mijn broertje dat heeft.’
Carolina (10): ‘Over dansen, sport en school.’
Elih (12): ‘Leuke onderwerpen bijvoorbeeld over onze school.’
Faizaan (11): ‘Dat je iemand niet uit moet lachen.’

Hieronder een greep uit de antwoorden van kinderen op de vraag: ‘Heb jij weleens een mening over een onderwerp in Jong010?’

Guus (10): ‘Ik had volgens mij een mening over afval scheiden.’
Elisa (9): ‘Ik vind het goed dat we elkaar helpen en niet pesten.’
Kimberly-Ann (10): ‘Bijvoorbeeld over dat je met geld niet veel uit hoeft te geven.’
Zavier (11): ‘Ja dat het goed is dat de kinderen in de Jong010 krant staan.’
Demir (7): ‘Ik heb meningen over wat de burgemeester moet doen voor de stad.’

Leerkrachten over Jong010

100 % ontvangt kinderkrant Jong010 op school.

78 % geeft de kinderkrant mee naar huis.
78 % laat kinderen Jong010 in de klas lezen.
34 % gebruikt de kinderkrant voor de lessen.
19 % legt de kinderkrant in de klas neer zodat kinderen de krant kunnen pakken.

47 % heeft Jong010 weleens voor een les gebruikt.

Een aantal voorbeelden van hoe leerkrachten Jong010 hebben ingezet:
Leerkracht van basisschool Charlois: ‘Voor spelling en begrijpend lezen.’
Leerkracht van basisschool Emmaus: ‘Vorig jaar met burgerschap. Het ging over de verkiezingen in combinatie met de koffertjes van de Derde Kamer.’
Leerkracht van groep 7 van basisschool SBO IJsselmonde: ‘Voor sociale vaardigheden.’

78 % vindt dat de moeilijkheidsgraad van de teksten in Jong010 precies goed is voor de kinderen.
6 % vindt de teksten makkelijk.
13 % vindt de teksten moeilijk.

89,7 % vindt de kinderkrant van toegevoegde waarde op het aanbod voor basisscholen en kinderen.

97 % 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 Pijler: ‘De onderwerpen spreken de meeste kinderen aan. Zij kunnen zich erin verplaatsen.’

Leerkracht van basisschool Beatrix IJsselmonde: ‘Leerlingen lezen over allerlei onderwerpen zoals vriendschap, gamen en pesten. Door erover te lezen zien ze in dat anderen ook een eigen mening hebben en mogen hebben.’

Leerkracht van basisschool De Schalm: ‘Er worden succesverhalen gedeeld die aansluiten bij de belevingswereld.’

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 De Pijler: ‘Je de onderwerpen in de bovenbouw kan gebruiken om te debatteren.’

Leerkracht van basisschool De Toermalijn: ‘Als je de gesprekken na het lezen van een artikel goed begeleid, kan je er veel mee doen.’

Leerkracht van basisschool Over de Slinge: ‘Er zijn veel meningsvragen waarbij je zelf kunt nakijken.’

65 % van de leerkrachten vindt dat Jong010 eraan bijdraagt dat kinderen meer lezen.

Leerkrachten lichten dit als volgt toe …

Leerkracht van basisschool De Pijler: ‘Mijn kinderen lezen de krant echt aandachtig.’

Leerkracht van basisschool Beatrix IJsselmonde: ‘Ze lezen de krant en zoeken soms een boek dat aansluit op een thema in de krant.’

Leerkracht van basisschool De Toermalijn: ‘In ieder geval wel op school, korte stukken vinden zij prettig. Een boek is vaak veel.’

68 % van de leerkrachten vindt dat Jong010 bijdraagt aan (meer) leesplezier.

Leerkrachten lichten dit als volgt toe …

Leerkracht van basisschool Beatrix IJsselmonde: ‘Er staan allerlei stukjes in over vriendschap, pesten, weetjes, feitjes en moppen.’

Leerkracht van groep 5 van basisschool Hiraa: ‘Onze kinderen vinden het leuk om ’s ochtends uit de krant te lezen.’

Leerkracht van groep 8 van basisschool Charlois: ‘Het nieuws is van hunzelf. De eigen omgeving spreekt aan.’

66 % 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 Beatrix IJsselmonde: ‘We voeren gesprekken over sociale media.’

Leerkracht van basisschool Charlois: ‘De ziekte van een kind, milieuzaken en onderwerpen uit de omgeving en over bekenden, bijvoorbeeld familie, kinderen uit de wijk of van school.’

Leerkracht van basisschool De Toermalijn: ‘We hebben een leerling die in de krant stond in het zonnetje gezet.’

Leerkracht van basisschool De Vierambacht: ‘We deden mee aan de textielwedstrijd en dit stond erin. Ook foto’s van leerlingen van de school bespreek ik.’
Leerkracht van basisschool De Nieuwe Haven: ‘De pagina van de burgemeester.’

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

Leerkracht van basisschool Yulius Lombardia: ‘Het is heel belangrijk en waardevol voor onze leerlingen, die meestal niet met kranten in aanraking komen.’
Leerkracht van basisschool De Schalm: ‘Leesplezier is één van de belangrijkste dingen op school. Hier draagt Jong010 zeker aan bij.’
Leerkracht van basisschool De Pijler: ‘Blijf dit vooral doen. De kinderen vinden het leuk en het is erg leerzaam.’
Leerkracht van basisschool SBO IJsselmonde: ‘Fijn dat jullie nieuws toegankelijk maken voor de jeugd.’
Leerkracht van basisschool Emmaus: ‘Ik hoop dat de krant blijft. Ik denk dat scholen er ook meer mee gaan doen nu er meer focus ligt op burgerschap.’
Leerkracht van basisschool Hiraa: ‘Ik ben ze dankbaar, de meeste kinderen lezen graag uit de Jong010 krant.’

Foto's: Jong010/ Suzanne Huig

Fonds Kind & Handicap

Rapport lezersonderzoek 2024
Jong010, dé Rotterdamse kinderkrant

87 % / 31.320 kinderen lazen iedere maand 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.
80 % / 28.800 kinderen vinden de verhalen interessant
63 % / 22.680 kinderen vinden de verhalen leerzaam.
20 % / 7.200 kinderen vinden de verhalen leuk.

93 % / 33.480 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:
Sena (9): 'De zussen Jolie en Esmée met astma.'
Lorin (8): 'Ja, het verhaal van Djairo.'
Kiana (11): 'Het verhaal van het meisje dat kleurenblind is.'
Asayra (11): 'Een kind dat moeite had met lopen door zijn ziekte.'
Saphia (11): 'Het verhaal van een jongen met een hersenbloeding en hersenbeschadiging.'
Cherre (11): 'Over een meisje dat slecht ziet.'
Huda (12): 'Over een meisje dat suikerziekte heeft.'

Mira (10): ‘Het verhaal van een meisje met een haarziekte.’
Salaheddine (9): ‘Over een meisje dat ziek is en muziek maakt op een speciaal instrument.’
Diana (11): ‘Over een jongen met een kapot hart.’
R. (11): ‘Het verhaal van 2 broertjes. 1 kon niet praten door autisme.’
Mohammed (10): ‘Over Djairo.’
Abdelnak (10): ‘Over een meisje zonder haar.’
Amayah (9): ‘Het verhaal van een jongen die niet kon eten omdat hij te vroeg geboren was.’
Enzi (11): ‘Over een hartziekte.’
Daniella (12): ‘Het verhaal van een meisje dat niet alles kan eten.’
Tim (10): ‘Het verhaal van 2 zussen en het verhaal van 2 broers.’
Noor (9): ‘Het verhaal van een meisje dat heel slecht ziet.’
Zayne (9): ‘Het verhaal van een jongen die moeite heeft met bewegen.’

Hieronder een greep uit de antwoorden van kinderen op de open vraag over wat kinderen zich kunnen herinneren uit Jong010 in de vragenlijst van het algemene lezersonderzoek:
Mia (10): ‘Dat er iemand is met een soort ziekte.’
Angel (12): ‘Dat iemand toevallig dezelfde ziekte heeft als ik.’
Fezah (12): ‘Dat kinderen over hun ziekte vertellen.’
Julius (12): ‘Kinderen met ziektes.’
O’Nallie (10): ‘Dat ze altijd kinderen met een ziekte laten zien.’
Azra (11): ‘Alice heeft alopecia.’
Nathan (9): ‘Ja bijvoorbeeld dat er een soort ziekte bestaat dat je bijvoorbeeld niet kan lopen of praten.’
Fabe (10): ‘Over ziektes zoals alopecia.’
Svasti (11): ‘Dat er altijd wel een kind is die bijvoorbeeld iets heeft en dan uitlegt hoe het is.’
Lotte (11): ‘Dat er een jongen een kapot hart had.’
Kimberly-Ann (10): ‘Over een jongetje die een autistisch broertje heeft.’
Yvea (10): ´Een jongen was bij ons op school en het ging over een bloeding.´
Mohammed (12): ´Djairo’s litteken.´
Shiroman (10): ‘Over een jongen met een hele erge hersenschudding.’
Isra (10): ‘Dat een jongen iets met zijn lijf heeft gehad. Ik ben vergeten wat.’
Ravza (9): ‘Over meisjes die puffers nodig hebben.’
Elisa (12): ‘Er was een jongen die te vroeg geboren was en sommige dingen niet had die andere baby’s wel hebben.’
Hiba (12): ‘Dat 2 meisjes astma hebben.’
Carter (8): ‘Over slechtziend.’
Ava (10): ‘Over suikerziekte.’

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:
Sena (9): ‘Je bent hoe je bent.’
Lorin (8): ‘Het maakt niet uit of je een ziekte hebt.’
Kiana (11): ‘Dat je een soort vlekken ziet als je kleurenblind bent.’
Asayra (11): ‘Dat sommige kinderen anders zien, doen of denken door een ziekte.’
Saphia (11): ‘Dat sommige kinderen door een ziekte anders moeten leven.’
Cherre (11): ‘Dat je respect moet hebben voor iedereen. Ook voor mensen met een beperking.’
Huda (12): ‘Dat je dankbaar moet zijn voor wat je hebt. Er zijn kinderen die dingen niet kunnen doordat ze ziek zijn.’
Mira (10): ‘Dat niet alle kinderen een makkelijk leven hebben als ze ziek zijn.’
Salaheddine (9): ‘Dat je nog veel kunt als je ziekt bent.’
Diana (11): ‘Iedereen is anders en ziet er anders uit. Houd rekening met elkaar.’
R. (11): ‘Dat er een reden is waarom iemand niet kan praten of lopen bijvoorbeeld.’
Mohammed (10): ‘Dat niet iedereen hetzelfde is.’
Abdelnak (10): ‘Veel maar dat weet ik niet meer precies.’
Amayah (9): ‘Iemand is soms ziek terwijl je dat niet kan zien aan iemand.’
Enzi (11): ‘Kinderen moeten soms naar het ziekenhuis en kunnen dan niet naar school.’
Daniella (12): ‘Je kunt elkaar beter begrijpen als je weet wat er met iemand aan de hand is.’
Tim (10): ‘Dat het lastig kan zijn als je broertje of zusje ziek is.’
Noor (9): ‘Ik heb geleerd om in jezelf te geloven ook als je iets niet kunt door een ziekte of beperking.’
Zayne (9): ‘Iedereen is anders en iedereen heeft iets anders.’

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:
Mia (10): ‘Ja over soorten ziektes.’
Evi (9): ‘Dat een jongen met autisme niet kon praten.’
Linda (10): ‘Over ziektes.’
Lizz (10): ‘Over een ziekte.’
Eliz (10): ‘Over ziektes.’
Lisa (11): ‘Hoe anderen mensen met ziektes helpen.’
Fezah (12): ‘Dat er bij een ziekte dus maar een paar van zijn.’
O’Mayllie (10): ‘Ja bijvoorbeeld wat alopecia is.’
Angely (10): ‘Dat je niet hoeft te schrikken als iemand ziek is.
Azra (11): ‘Ik heb geleerd dat alopecia niet leuk is.’
Zavier (11): ‘Dat autisme anders werkt.’
Jaynairo (9): ‘Over gezondheid.’
Christe-Anne (12): ‘Ja over kinderen met een beperking en hoe die naar school gaan.’
Saran (11): ‘Dat niet iedereen hetzelfde is.’
Radjwier: ‘Wat voor ziektes er zijn.’
Nona (10): ‘Ja dat sommige kinderen moe zijn omdat ze een ziekte hebben.
Ezmira (9): ´Als je niet kan zien, kun je nog steeds naar school.´
Yunes (8): ‘Dat je niet gemeen moet zijn tegen iemand die een ziekte of beperking heeft.’
Elisa (12): ‘Als je te vroeg geboren bent, worden sommige dingen lastig.’
Semih (9): ‘Hoe schadelijk ziektes zijn.’
Daan (9): ‘Dat kinderen een ziekte hebben.’
Jad (12): ‘Ja, hoe suikerziekte werkt.’

Foto's: Jong010

DJAIRO

ZIJN HERSENEN ZIJN BESCHADIGD

Djairo.

ROTTERDAM – Djairo (12) heeft niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Djairo: 'Ik ben gezond geboren. Ik heb een bloeding in mijn hoofd gehad toen ik 8 maanden oud was. Mijn hersenen zijn door de bloeding beschadigd.'

Tekst en foto's: Suzanne Huig

'Mijn moeder vond mij bewusteloos in mijn bed. Ik ben toen naar het ziekenhuis gebracht. Dokters hebben in het ziekenhuis een röntgenfoto van mijn hoofd gemaakt. Een röntgenfoto is een foto van de binnenkant van je lichaam. Dokters zagen op de röntgenfoto dat ik veel bloed in mijn hoofd had. Een ader in mijn hoofd lekte. Ik had daardoor een bloeding in mijn hoofd. De dokters hebben mij gelijk geopereerd omdat ik anders dood kon gaan', vertelt Djairo.

BEWUSTELOOS
Niet aanspreekbaar. Reageert niet op prikkels of geluiden.

ADER
Een bloedvat waardoor bloed vanaf de organen naar het hart stroomt.

Djairo: 'Ik heb een litteken op mijn hoofd door de operatie.'

Moeite met dingen

'Een stukje van mijn hersenen is kapot door de bloeding. Ik heb daardoor moeite met sommige dingen. Ik vind het bijvoorbeeld lastig om me te concentreren. Ik ben snel afgeleid als er iets om mij heen gebeurt. Ik vind het ook lastig om meerdere dingen tegelijkertijd te onthouden. Ik vergeet dan dingen. Mijn hersenbeschadiging heeft ook invloed op mijn emoties. Ik kan bijvoorbeeld ineens boos of verdrietig worden', vertelt Djairo.

Een spreekbeurt houden

Djairo: 'Mijn klasgenoten begrepen eerst niet dat ik ineens boos of verdrietig kan worden. Ze vonden het raar dat mijn emoties ineens konden veranderen. Ik heb daarom een spreekbeurt gehouden over mijn aandoening. Mijn klasgenoten begrijpen nu beter hoe mijn hersenen werken. Ik vind dat fijn.'

Djairo maakt zijn schoolwerk op een laptop.

Aanpassingen op school

'Ik zit op basisschool de Toermalijn. Mijn school houdt rekening met mijn hersenletsel. Ik krijg iets minder huiswerk dan mijn klasgenoten. Ik krijg geen huiswerk als ik een spreekbeurt moet oefenen of als ik voor een toets moet leren. Ik kan me dan helemaal concentreren op mijn spreekbeurt of toets. Ik krijg de leerstof voor een toets ook iets eerder dan mijn klasgenoten. Ik heb daardoor meer tijd om me voor te bereiden op een toets', vertelt Djairo.

Een litteken op mijn hoofd

'Ik heb door de operatie een litteken op mijn hoofd. Op de plek van het litteken groeit geen haar meer. Ik heb daardoor een kale streep op mijn hoofd. Ik vind dat niet fijn. Ik heb daardoor soms het gevoel dat ik anders ben. Ik wil niet anders zijn. Ik kan door een speciale behandeling nieuwe haren op de kale plek krijgen als ik 18 jaar ben. Dat lijkt mij fijn', zegt Djairo.

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.

Diabetes: te veel of te weinig suiker

ROTTERDAM – Kinderen die diabetes hebben, hebben een verkeerde hoeveelheid suiker in hun bloed doordat hun lichaam niet helemaal goed werkt. Ze kunnen te veel of te weinig suiker in hun bloed hebben. Diabetes wordt daarom ook suikerziekte genoemd. Tekst: Suzanne Huig

Het is belangrijk dat ouders, klasgenoten, leraren of andere mensen in de buurt weten wat ze kunnen doen bij een hyper of hypo.

Hyper
Iemand heeft een hyper als hij of zij te veel suiker in zijn bloed heeft. Hij of zij moet meestal vaker plassen, voelt zich moe en heeft dorst. Die persoon moet insuline met een insulinepen of insulinepomp krijgen. De insuline zorgt dat de suiker uit het bloed weer kan worden gebruikt.

Hypo
Iemand heeft een hypo als er te weinig suiker in zijn of haar bloed zit. Iemand kan bijvoorbeeld gaan zweten, duizelig of moe worden, hoofdpijn krijgen of chagrijnig worden. Het is belangrijk dat hij of zij iets eet of drinkt met suiker. Je kan die persoon bijvoorbeeld limonade, snoepjes of een extra boterham geven.

Noëlle heeft diabetes

ROTTERDAM – Noëlle (10) heeft diabetes. 'Ik was 4 jaar oud toen de dokter ontdekte dat ik diabetes heb. Ik had vaak dorst. Ik dronk overdag en 's nachts veel water. De dokter controleerde daarom mijn bloedsuikerwaarde. Hij ontdekte dat ik diabetes heb.'
Tekst en foto's: Suzanne Huig

In eten en drinken zitten koolhydraten. Koolhydraten komen als suikers in je bloed terecht. Insuline is een stofje dat ervoor zorgt dat je lichaam suikers kan gebruiken als energie om dingen te doen. Insuline wordt gemaakt in je alvleesklier. Je alvleesklier is een orgaan in je buik. 'Ik heb diabetes type 1. Je alvleesklier werkt niet goed als je diabetes type 1 hebt. Mijn alvleesklier maakt geen insuline aan. Ik heb daarom een speciaal pompje aan mijn lijf. Het pompje neemt de taak van mijn alvleesklier over. Het pompje spuit insuline in mijn lichaam', legt Noëlle uit.

Een pompje aan mijn lijf

'Ik heb in mijn arm een speciale sensor. Die sensor meet heel de tijd mijn bloedsuikerwaarde. De sensor geeft de waarde door aan mijn pompje. Het pompje is via een slang aan mijn lijf vastgemaakt. De pomp spuit automatisch insuline in mijn lijf als de sensor meet dat dat nodig is. Ik vind het vervelend dat ik altijd een pompje bij me heb. Het is wel belangrijk dat ik mijn pompje bij me heb. Ik kan bijvoorbeeld flauwvallen of mijn organen kunnen beschadigen als mijn bloedsuikerwaarde lang te laag of te hoog is', vertelt Noëlle.

Suikers innemen of extra insuline spuiten

Noëlle: 'Mijn bloedsuikerwaarde kan door allerlei dingen ineens veranderen. Bijvoorbeeld door mijn emoties of doordat ik veel beweeg. Mijn pomp gaat piepen als mijn bloedsuikerwaarde ineens te laag of te hoog is. Ik moet suikers eten of drinken als mijn waarde te laag is. Ik neem dan bijvoorbeeld een Dextro. De pomp spuit extra insuline in mijn lijf als mijn waarde te hoog is. De insuline zorgt ervoor dat mijn lichaam de suikers kan gebruiken en mijn waarde zakt.'

Noëlle met haar knuffel Raffie.

Koolhydraten tellen

'De hoeveelheid suiker in mijn bloed verandert als ik koolhydraten eet of drink. Ik moet daarom altijd in mijn pomp invoeren hoeveel koolhydraten ik eet en drink. Mijn pomp zorgt er dan voor dat mijn lijf genoeg insuline krijgt. Mijn moeder rekent altijd uit hoeveel koolhydraten ik eet en drink. Ik stuur mijn moeder een foto van wat ik wil eten of drinken als ik niet bij mijn moeder in de buurt ben. Mijn moeder stuurt dan terug hoeveel koolhydraten ik moet invoeren in mijn pomp', legt Noëlle uit.

Knuffel Raffie

'Ik slaap altijd met mijn knuffel Raffie. Ik heb Raffie van een dokter gekregen op de dag dat ik hoorde dat ik diabetes heb. Raffie is een speciale knuffel voor kinderen die diabetes hebben. Ik vind het fijn om Raffie bij me te hebben', zegt Noëlle.

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.

TATUM

Tatum.

HILLEGERSBERG-SCHIEBROEK – Tatum (14) heeft de aandoening cerebrale parese. Tatum: 'Ik heb door een hersenbloeding bij mijn geboorte de aandoening cerebrale parese (CP). CP is een houdingsstoornis en bewegingsstoornis door een beschadiging van de hersenen.' Tekst en foto's: Jesse Wagenvoord

'Er zijn veel verschillende vormen van CP. Ik kan door mijn aandoening mijn spieren aan de linkerkant van mijn lichaam niet goed gebruiken. Mijn linkerhand trekt bijvoorbeeld veel samen. Ik kan mijn linkerhand moeilijk besturen. Ik kan alleen mijn rechterhand gebruiken', zegt Tatum.

Leven met CP

'Ik kan dingen lastig vasthouden door mijn CP. Ik heb moeite om bijvoorbeeld mijn haren te wassen en een staart te maken. Ik vind mijn aandoening vooral vervelend als ik niet kan doen wat vriendinnen doen. Ik kan bijvoorbeeld niet met mijn vriendinnen mee fietsen of zwemmen', vertelt Tatum.

Aangepaste instrumenten

Tatum: 'Ik wilde graag leren om muziek te maken omdat muziek mij blij maakt. Mijn ergotherapeut heeft ervoor gezorgd dat ik aangepaste instrumenten heb gekregen van Stichting My Breath My Music. De stichting maakt aangepaste instrumenten voor kinderen met een ziekte of beperking. Ik kreeg eerst een aangepaste gitaar. Ik kon met een hendel een aantal noten op de gitaar spelen. Ik kreeg daarna een aangepaste saxofoon. Ik vind de saxofoon veel leuker dan de gitaar. Ik vind de klanken van de saxofoon mooi. Ik kan ook meer verschillende noten spelen met de saxofoon.'

ERGOTHERAPEUT
Een ergotherapeut helpt mensen om met hun beperking om te gaan.

Een bijzondere saxofoon

'Mijn aangepaste saxofoon noem je een Adaptive Travel Sax. Een Adaptive Travel Sax werkt bijna hetzelfde als een normale saxofoon. Ik blaas in het buisje aan de bovenkant van het instrument om geluid te maken. Ik druk met mijn rechterhand knopjes op het instrument in. Ik druk verschillende combinaties van knopjes in om allerlei noten te spelen. Ik druk met mijn voet een gele knop in om de noten nog hoger te maken. Ik hoef mijn linkerhand niet te gebruiken', legt Tatum uit.

Optreden met een band

Tatum krijgt muziekles van een echte saxofoniste. 'Ik leer tijdens de muziekles noten lezen. Ik kan met de noten die ik leer liedjes spelen. Ik ben best goed in saxofoon spelen. Ik treed soms ook op met de band van Stichting My Breath My Music. Ik vind het leuk om op te treden. Ik kan tijdens optredens aan mensen laten zien wat ik kan met mijn saxofoon', zegt Tatum.

Iedereen kan muziek maken

Tatum: 'Ik hoop dat kinderen door mij zien dat er heel veel wel kan als je een beperking of ziekte hebt. Iedereen kan met een aangepast instrument muziek maken.'

Tatum speelt samen met haar lerares saxofoon. Ze speelt noten door verschillende knopjes in te drukken.

Tatum drukt met haar voet de gele knop in. De noten worden hoger door de gele knop.

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.

SAM

ROTTERDAM – Sam (13) is geboren met een hartafwijking. 'Ik ben meerdere keren geopereerd zodat mijn lichaam goed kan werken. Ik voel me niet ziek. Ik kan alles doen wat ik wil doen. Ik ben alleen wat sneller moe dan leeftijdsgenoten', zegt Sam. Tekst: Suzanne Huig

'Je hart pompt je bloed door heel je lichaam. Een gezond hart heeft een linkerboezem, een linkerkamer, een rechterboezem en een rechterkamer. De linkerkamer pompt het zuurstofrijke bloed door het lichaam. De rechterkamer pompt het zuurstofarme bloed naar de longen. Ik ben geboren met een hypoplastisch linkerhart. Dat betekent dat de linker helft van mijn hart niet goed is ontwikkeld. Mijn linkerkamer kon daardoor mijn zuurstofrijke bloed niet door mijn lichaam pompen. Ik ben daarom 6 keer geopereerd. Dokters hebben er met die operaties voor gezorgd dat de rechter helft van mijn hart ook de taken van de linker helft van mijn hart uitvoert. Ze hebben van mijn hart een éénkamerhart gemaakt. Dokters controleren ieder jaar een paar keer of mijn hart nog goed werkt', vertelt Sam.

ZUURSTOFRIJK
Met veel zuurstof.

ZUURSTOFARM
Met weinig zuurstof.

Sam laat een TikkieRing zien.

Medicijnen om bloed te verdunnen

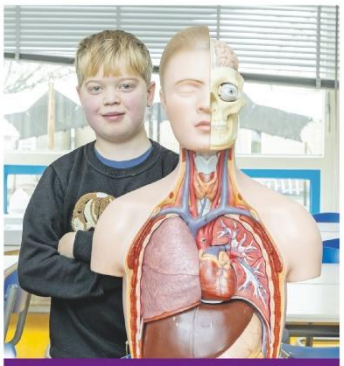
'Het is belangrijk dat mijn bloed de goede dikte heeft om door mijn lichaam te stromen. Als mijn bloed te dik is, kunnen bloedpropjes in mijn bloed problemen veroorzaken. Als mijn bloed te dun is, kan een bloeding in mijn lichaam problemen veroorzaken. Mijn vader prikt daarom om de week met een speciaal apparaatje in mijn vinger. Het apparaatje meet de dikte van mijn bloed. We weten daardoor precies hoeveel bloedverdunners ik iedere dag moet innemen. De bloedverdunners zorgen ervoor dat mijn bloed precies de goede dikte heeft', legt Sam uit.

Een verzameling bedels

'Ik heb 2 TikkieRingen gekregen van het ziekenhuis. Tikkies zijn bedels voor kinderen met een hartafwijking. De bedels kunnen aan een TikkieRing hangen. Ik krijg een bedel bij iedere ziekenhuisafspraak. Ik krijg bijvoorbeeld een bedel in de vorm van een stekelbeest als ik bloed laat prikken in het ziekenhuis. Ik krijg een bedel in de vorm van een hart als ik word geopereerd. Ik krijg een bedel in de vorm van een vuurtoren als er een hartfilmpje is gemaakt. Ik vind het bijzonder om de bedels te krijgen. De bedels laten zien wat ik allemaal heb meegemaakt', vertelt Sam.

Leven met 1 long

'Een gezond lichaam heeft 2 werkende longen. Je longen zorgen ervoor dat je kunt ademen. Ik heb door verklevingen nog maar 1 werkende long. Ik kan leven met 1 long. Ik ben wel sneller buiten adem dan leeftijdsgenootjes doordat ik maar 1 werkende long heb. Ik ben bijvoorbeeld snel buiten adem als ik fiets of ren. Ik rust even uit als ik buiten adem ben. Ik ga daarna weer verder met wat ik aan het doen was. Ik heb thuis een longtrainer om mijn long fit te houden. Een longtrainer is een apparaat waarmee ik ademoefeningen kan doen. De oefeningen zorgen ervoor dat mijn long goed blijft werken', legt Sam uit.



Sam: 'Ik heb een éénkamerhart.'
Foto's: Peter Snaterse

Verpleegkundigen op school

Sam: 'Ik zit op de speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Op mijn school zijn altijd verpleegkundigen aanwezig. Ik kom 1 keer per dag bij een schoolverpleegkundige om medicijnen in te nemen. De verpleegkundigen kunnen mij ook helpen als ik me niet lekker voel. Ik vind het een heel fijn idee dat er verpleegkundigen aanwezig zijn op school.'

VERKLEVINGEN
Een soort inwendige littekens.

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.

BROERS KYAN EN JUSTIN

ROTTERDAM – Kyan (10) zijn broer heeft autisme. Kyan: 'Mijn broer heet Justin. Hij is 11 jaar oud. Mijn broer mist een soort puzzelstukje in zijn hersenen. Sommige dingen vindt hij daardoor lastig of kan hij niet. Hij kan bijvoorbeeld niet praten.'

Tekst en foto's: Suzanne Huig

De hersenen van iemand met autisme werken een beetje anders. Voor kinderen met autisme zijn sommige dingen daardoor lastig. Er zijn verschillende vormen van autisme. Sommige kinderen met autisme vinden het bijvoorbeeld lastig om met anderen om te gaan. Anderen hebben moeite om te begrijpen wat er om hen heen gebeurt of vinden het bijvoorbeeld lastig om met veranderingen om te gaan.

Praten tegen Justin

'Justin kan niet praten door zijn autisme. Ik vind het soms jammer dat Justin niet kan praten. Ik vind het bijvoorbeeld jammer dat hij niet kan vertellen wat hij op school meemaakt. Justin verstaat en begrijpt mij wel. Ik praat daarom gewoon tegen Justin. Ik vraag iedere ochtend aan Justin of hij lekker heeft geslapen. Ik vraag iedere avond aan Justin of hij een leuke dag heeft gehad. Ik vind het belangrijk om vragen aan hem te stellen. Justin weet daardoor dat ik aan hem denk en dat hij bij mij hoort. Hij hoeft zich daardoor niet alleen te voelen. Ik vind het belangrijk dat Justin voelt dat ik er voor hem ben', legt Kyan uit.

'Ik vind het heel leuk om Justin zijn broer te zijn. Justin is heel lief voor mij. Hij geeft mij vaak een knuffel.'

Rekening houden met Justin

'Justin kan niet vertellen hoe hij zich voelt. Ik kan gelukkig aan Justin zien hoe hij zich voelt. Hij huilt als hij verdrietig is. Hij doet zichzelf pijn als hij gefrustreerd is. Hij gooit met een knuffel als hij boos is. Hij lacht en rent als hij blij is. Ik vind het fijn dat ik kan zien hoe hij zich voelt. Ik kan daardoor rekening met hem houden', vertelt Kyan.

Kyan.

Samen spelen

Kyan: 'Justin vindt het leuk als ik hem kietel. Hij vindt het lastig om samen te spelen. We spelen daarom vaak naast elkaar. We spelen dan allebei met ons eigen speelgoed. Justin vindt het soms spannend om nieuwe dingen te proberen. Ik help hem daarom als hij iets nieuws probeert. Ik heb hem bijvoorbeeld laten zien hoe hij een bal kan gooien.'

Leren op zijn eigen niveau

'Justin is snel afgeleid door zijn autisme. Hij heeft daardoor moeite om dingen te leren. Justin gaat daarom naar een speciale school voor kinderen met een beperking. Alle leerlingen op die school leren op hun eigen niveau en op hun eigen tempo. Justin kan zichzelf zijn op die school', vertelt Kyan.

Justin en Kyan spelen samen.

GEFRUSTREERD
Ontevreden zijn.

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.

ALICE heeft alopecia

Foto's: Arjen Jan Stada

ROTTERDAM – Alice (9) heeft alopecia. 'Op je hoofd zitten haarzakjes. Uit die haarzakjes groeien haren. Alopecia is een ziekte waarbij je lichaam je haarzakjes aanvalt. Op sommige plekken groeien daardoor geen haren bij mensen met alopecia. Ik heb daardoor kale plekken', vertelt Alice. Tekst: Marloes Brouwer

'Mijn alopecia begon 2 jaar geleden. Ik had op mijn achterhoofd een plekje zonder haar. Mijn moeder dacht dat het normaal was. Ik ging naar de kapper. De kapper zei dat het plekje niet normaal was. We zijn daarom naar de dokter gegaan. De dokter vertelde dat ik alopecia heb. De dokter zei dat er geen reden is dat ik alopecia heb. Ik heb pech. Ik heb soms meer kale plekken dan op andere momenten. Mijn haar groeit soms terug. Mijn haar valt daarna weer uit. Er bestaat geen medicijn tegen alopecia. De dokter weet niet of mijn alopecia ooit verdwijnt', vertelt Alice.

Een muts dragen

Alice: 'Ik was in het begin bang dat mijn klasgenoten mij zouden uitlachen. Ik ging daarom elke dag met een muts op naar school. Tot die ene dag waarop ik met mijn moeder naar school ging. Ik had bijna geen haar. Mijn moeder had haar eigen haren geschoren om mij te steunen. Mijn moeder en ik hadden allebei een muts op. We stonden samen voor mijn klas. Mijn moeder trok haar muts af. Al mijn klasgenoten zagen mijn moeder met een kaal hoofd. Ik deed toen ook mijn muts af. Ik ga nu altijd zonder muts naar school. Ik schaam mij niet meer. Ik ben en blijf Alice met of zonder haar.'

Vragen stellen en pesten

'Veel kinderen stellen vragen over mijn alopecia. Ze vragen altijd of ik kanker heb. Ze denken dat ik kanker heb omdat kankerpatiënten soms ook kaal zijn. Ik vind het irritant dat er wordt gevraagd of ik kanker heb. Ik antwoord af en toe dat ik alopecia heb. Ik loop soms boos weg als mensen vragen blijven stellen. Een paar kinderen uit mijn klas pesten mij omdat ik alopecia heb. Ik wil dat ze stoppen met pesten. Het is niet fijn om gepest te worden', vertelt Alice.

Alopecia Dag

Alice: 'Ik ga elk jaar naar de Alopecia Dag. Ik doe op die dag een leuke activiteit met andere kinderen die alopecia hebben. We gingen de vorige keer naar een museum. Ik vind het fijn om met andere kinderen met alopecia te zijn. Ik weet dan dat ik niet de enige ben die alopecia heeft.'

Account op Instagram

'Ik vertel op een account op Instagram over mijn ziekte. Ik wil met mijn berichten laten zien dat iedereen er mag zijn. Niemand hoeft zich te verstoppen voor de wereld', vertelt Alice. Je kunt met je ouder(s) of verzorger(s) het account bekijken via www.instagram.com/nunaalopecia

@nunaalopecia

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.

Sudem is slechtziend en kleurenblind

ROTTERDAM – Sudem (11) is slechtziend. In Nederland zijn ongeveer 3.000 kinderen slechtziend of blind. Iemand is slechtziend als hij of zij minder dan 30 procent ziet. 'Ik ben geboren met een beperking aan mijn ogen. Ik kan daardoor slecht zien. Ik kan ook geen kleuren zien.' Tekst: Suzanne Huig

Sudem.

'Ik zie ongeveer 25 procent. Ik kan dingen op een afstand van een paar meter niet goed zien. Ik zie de dingen dichtbij een beetje wazig. Ik zie vlekken in plaats van details. Ik kan bijvoorbeeld wel iemand zijn gezicht zien. Maar ik zie niet of iemand een sieraad draagt', legt Sudem uit.

Geen kleuren zien

'Ik ben ook kleurenblind. Ik zie alles in witte, grijze en zwarte tinten. Ik weet niet hoe kleuren eruitzien omdat ik nooit kleuren heb gezien. Ik ben wel benieuwd hoe alles er in kleur uitziet. Maar ik ga waarschijnlijk nooit kleuren kunnen zien', vertelt Sudem.

Ogen beschermen

Sudem: 'Licht doet pijn aan mijn ogen. Ik zie witte vlekken als er licht in mijn ogen schijnt. Ik kan dan niets zien. Ik draag daarom buiten altijd een bril met donkere glazen om mijn ogen te beschermen tegen licht. Ik draag binnen een bril met speciale glazen die mijn ogen beschermen tegen het licht van lampen. Ik heb daardoor minder last van het licht.'

Hulpmiddelen op school

'Ik heb op school hulpmiddelen. Hulpmiddelen zijn dingen die je gebruikt om iets gemakkelijker te kunnen doen. Ik heb bijvoorbeeld een speciale tafel. Ik kan mijn tafel omhoog zetten zodat de spullen op mijn tafel dichter bij mijn gezicht liggen. Ik kan de spullen daardoor beter zien. Ik heb ook een vergrootglas. Ik gebruik mijn vergrootglas als ik kleine letters wil lezen. Ik gebruik in de klas soms ook een speciale computer om teksten te vergroten. Ik heb in de klas ook een iPad waarop ik teksten kan lezen en opdrachten kan maken. Ik kan op mijn iPad makkelijk letters vergroten als ik iets niet kan lezen', vertelt Sudem.

Sudem gebruikt haar loep om teksten te vergroten. Foto's: Peter Snaterse

Meekijken via een scherm

'Ik heb op mijn tafel een scherm met daarop een camera staan. Die camera filmt wat er in de klas gebeurt. Ik zie op het scherm wat de camera filmt. Ik kan de camera besturen. Ik kan de camera bijvoorbeeld op mijn juf of op het schoolbord richten. Ik kan de lessen daardoor goed volgen', legt Sudem uit.

Nooit alleen of buitengesloten

'Ik voel me anders dan mijn klasgenoten. Ik kan dingen niet die voor mijn klasgenoten heel makkelijk zijn. Ik kan bijvoorbeeld geen bordspel spelen omdat ik de details van een spel niet kan zien. Mijn klasgenoten zijn gelukkig heel lief voor mij. Ze helpen mij als ik hulp nodig heb. Ik voel me dankzij mijn klasgenoten nooit alleen of buitengesloten. Ik ben daar heel blij mee', vertelt Sudem.

Zelfvertrouwen door mijn vader

'Mijn vader heeft dezelfde beperking als ik. Hij is mijn voorbeeld. Hij heeft mij geleerd dat ik alles kan proberen. Ik kan daardoor ontdekken wat ik allemaal zelf kan. Ik heb al ontdekt dat ik heel veel kan. Ik heb door mijn vader zelfvertrouwen gekregen', zegt Sudem trots.

DETAIL
Een klein onderdeel van iets.

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.

ZUSSEN JOLIE EN ESMÉE

ROTTERDAM – Zussen Jolie (12) en Esmée (9) hebben astma. Jolie: 'Astma is een ziekte aan je longen. We voelen ons niet ziek. We zijn alleen sneller benauwd doordat we astma hebben.' Tekst: Suzanne Huig

Je lichaam heeft zuurstof nodig. Je longen halen zuurstof uit de lucht. De lucht die je inademt, gaat via je luchtpijp naar je 2 longen. In je longen gaat de lucht door kleine buisjes. Die buisjes geven de lucht door aan kleine blaasjes. Die blaasjes zorgen ervoor dat de zuurstof in je bloed terechtkomt. Je bloed stroomt door je lichaam en brengt zo je zuurstof rond. 'Als je astma hebt, zijn je longen een beetje ontstoken. Je kunt daardoor soms minder goed ademen. Je voelt je dan benauwd', legt Jolie uit.

Gevoelige longen

'Ontstoken longen zijn heel gevoelig. Onze longen kunnen daardoor minder goed tegen bijvoorbeeld stof, rook, planten of haren van dieren. Ik krijg bijvoorbeeld het gevoel dat ik geen adem kan halen als ik in een stoffige ruimte ben', zegt Esmée. Jolie: 'Mijn longen zijn ook gevoeliger voor inspanning. Ik heb bijvoorbeeld last van mijn astma als ik traploop of sport.'

Medicijnen innemen

'We gebruiken medicijnen zodat we minder last hebben van onze astma. We ademen de medicijnen in met een puffer. De medicijnen komen daardoor gelijk in onze longen terecht', legt Esmée uit. Jolie: 'Ik neem iedere ochtend en iedere avond medicijnen in. Ik neem extra medicijnen in als ik moeite heb met ademhalen.' Esmée: 'Ik neem alleen medicijnen in als ik moeite heb met ademhalen.'

Jolie en Esmée laten hun inhalator zien.

INHALATOR (PUFFER)
Een apparaat om medicijnen toe te dienen waarbij het medicijn wordt ingeademd.

Jolie en Esmée.
Foto's: Peter Snaterse

Doktersbezoek en fysiotherapie

Esmée: 'We gaan 3 keer per jaar naar het ziekenhuis. De dokters kijken dan hoe onze longen werken en of de medicijnen nog goed werken.' Jolie krijgt iedere week fysiotherapie om beter met haar astma om te leren gaan. 'Ik oefen bij de fysiotherapie om zo goed mogelijk adem te halen. Ik oefen bijvoorbeeld om dieper vanuit mijn buik adem te halen. Ik kan daardoor steeds langer traplopen of sporten zonder benauwd te worden', vertelt ze.

Allergisch voor noten en pinda's

De zussen zijn allebei ook allergisch voor noten en pinda's. 'We krijgen uitslag en zwellingen als we de producten binnenkrijgen. We kunnen ook in een shock raken waardoor we geen adem kunnen halen. Dat is heel gevaarlijk', zegt Esmée. Jolie: 'We proberen ervoor te zorgen dat we de producten niet binnenkrijgen. We kijken bijvoorbeeld altijd op de verpakking van een product wat erin zit. We hebben allebei een EpiPen voor als we toch iets binnenkrijgen waarvoor we allergisch zijn. Een EpiPen is een spuit die je in je been kunt prikken als je een allergische reactie krijgt. De spuit brengt een stofje in je lichaam dat ervoor zorgt dat de allergische reactie stopt.'

2 EpiPennen.

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.

Fezan had moeite met eten

Fezan.

ROTTERDAM — Fezan (12) is te vroeg geboren. Fezan: 'Ik ben 2 maanden te vroeg geboren en had een hartafwijking. Kinderen die meer dan 3 weken te vroeg worden geboren, heten prematuur. Ik heb jaren moeite gehad met eten doordat ik te vroeg ben geboren en een hartafwijking had.' Tekst: Suzanne Huig

Een baby die te vroeg wordt geboren, is nog niet helemaal volgroeid. De longen en andere organen zijn dan bijvoorbeeld nog niet helemaal ontwikkeld. Dat kan voor problemen zorgen. Kinderen die te vroeg worden geboren, kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met leren eten, leren praten of leren lopen. Ze kunnen het ook lastiger vinden om zich te concentreren.

Moeite met eten en drinken

'Ik had na mijn geboorte moeite met melk drinken. Het is heel belangrijk voor een baby om melk te drinken. Melk is het eten en drinken voor een baby. Melk zorgt ervoor dat een baby groeit en energie heeft. Ik kreeg daarom melk via een speciaal slangetje. Het slangetje liep via mijn neus naar mijn maag. De melk kwam daardoor gelijk in mijn maag terecht', vertelt Fezan.

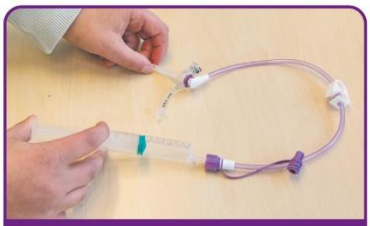
Fezan laat de ketting zien waarmee hij speelt. Foto's: Arjen Jan Stada

Eten via een slangetje

'Ik bleef moeite houden met eten en drinken. Ik kreeg daarom een Mic-Key in mijn buik toen ik 2,5 jaar oud was. Een Mic-Key is een buisje dat vanaf je maag door je buikwand naar buiten gaat. Aan de buitenkant zit een speciaal dopje. Aan het dopje kan een slangetje worden vastgemaakt. Je kan via dat slangetje vloeibaar eten in je maag spuiten. Ik kreeg via mijn Mic-Key alle voedingsstoffen die ik nodig had', legt Fezan uit.

Hulp van verpleegkundigen op school

'Ik zit op de speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Op die school zijn verpleegkundigen aanwezig.
De verpleegkundigen hebben mij jaren geholpen om in de schoolpauzes mijn vloeibare eten in mijn Mic-Key te spuiten. Ik vond het niet fijn om via mijn Mic-Key eten binnen te krijgen. Ik voelde me anders dan andere kinderen. Ik wilde graag gewoon eten zoals mijn klasgenoten', vertelt Fezan.


Fezan laat een Mic-Key zien.

Oefenen met eten

Fezan: 'Mijn mama en papa hebben heel veel met mij geoefend om mij te leren eten. Ik kon eerst alleen maar vloeibaar eten binnenkrijgen via het slangetje. Ik at daarna steeds vaker een beetje pap. Ik probeerde daarna ook brood en andere dingen te eten. Het heeft jaren geduurd totdat ik alles at. Ik heb daarom tot ik 7 jaar was een Mic-Key in mijn buik gehad. Ik eet nu alles. Ik eet het liefst sushi.'

Een pilletje en ketting

'Ik vind het lastig om me te concentreren. Ik neem daarom iedere schooldag een speciaal pilletje dat me helpt om me beter te concentreren. Ik speel met een soort ketting als ik me onrustig voel op school. Ik voel me rustiger en kan me beter concentreren als ik met de ketting speel', vertelt Fezan.

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.

Julius

ROTTERDAM – Julius (13) heeft een bewegingsstoornis. 'De spanning in mijn spieren is te laag. Het kost mij daarom extra kracht en energie om mijn spieren aan te spannen. Mijn lichaam is daardoor sneller moe dan het lichaam van een leeftijdsgenootje', vertelt hij. Tekst: Suzanne Huig

'Ik heb hypotonie en ik ben hyperflexibel. Je hebt een lagere spanning in je spieren als je hypotonie hebt. Je spierbanden zijn te lang als je hyperflexibel bent. Je gewrichten gaan daardoor sneller uit de kom. Mijn schouders en vingers gaan bijvoorbeeld snel uit de kom', legt Julius uit.

Spieren trainen

Julius zijn stoornis gaat nooit over. Maar hij kan leren er beter mee om te gaan door goed uit te rusten en zijn spieren te trainen. 'Ik heb fysiotherapie gekregen om mijn spieren te trainen. Ik deed bij fysiotherapie verschillende oefeningen om mijn spieren sterker te maken. Ik gooide bijvoorbeeld met pittenzakjes. Mijn spieren zijn door de therapie sterker geworden. Ik kan dingen daardoor langer volhouden. Dat vind ik fijn', vertelt Julius.

Fijn voelen op school

Julius: 'Ik zit sinds een jaar op de speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool. Het is een school voor kinderen die ziek zijn of een beperking hebben. Ik zat eerst op een andere school. Ik werd op die school gepest omdat ik sneller moe was dan anderen. Ik vond dat niet fijn. Ik voel me nu fijn op school. Alle leerlingen bij mij op school hebben een ziekte of beperking. Alle leerlingen begrijpen hoe ik me voel. Ik vind dat heel fijn.'

Julius.

Julius in de rustruimte op school.

Julius laat zijn pennen met speciale kussentjes zien.

Rusten in de rustruimte

'De speciaal onderwijsschool Recon openluchtschool heeft een rustruimte. In die ruimte staan bedden waarop je kunt slapen of uitrusten. Ik speel op dinsdag en donderdag in de grote pauze niet buiten. Ik rust dan uit in de rustkamer. Ik lig dan met 2 stressballen op een bed. Ik laad dan even op voor de rest van de dag. Ik houd het daardoor vol om alle schooluren op school te zijn', vertelt Julius.

Speciale schoenen en een rolstoel

Julius heeft verschillende hulpmiddelen. Hulpmiddelen zijn dingen waardoor je iets makkelijker kunt doen. Julius heeft bijvoorbeeld speciale schoenen. 'Deze schoenen zijn speciaal voor mij op maat gemaakt. Deze schoenen geven extra steun. Ik zak daardoor minder snel door mijn enkel heen', zegt hij. Julius heeft ook een rolstoel. 'Ik neem mijn rolstoel mee als ik een uitje heb. Ik zit in mijn rolstoel als ik moe ben. Ik kan dan uitrusten en genieten van de dingen die ik om me heen zie', vertelt hij.

Hulpmiddelen in de klas

Julius heeft op school als hulpmiddel een pen met een speciaal kussentje. 'Ik hoef daardoor minder kracht te zetten als ik schrijf. Dat is fijn voor de gewrichten in mijn handen', zegt hij. Julius heeft in de klas een stoel met armleuningen. 'Ik kan mijn armen af en toe laten uitrusten op de armleuningen. De stoel geeft ook extra steun in mijn rug. Ik houd het daardoor goed vol om in de klas op mijn stoel te zitten.'

Julius laat zien hoe flexibel zijn vingers zijn. Foto's: Arjen Jan Stada

GEWRICHT
Een gewricht bestaat uit 2 of meer botten die tegen elkaar bewegen.

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.