

TIPS

TRICKS

Jij en jouw OI

Wat doet OI met jou?
Tips en tricks voor jongeren
met OI van 12-18 jaar



Inhoud

Inleiding	3
1 Jij en de middelbare school	4
2 Jij en vrije tijd	6
3 Jij en je emoties	8
4 Jij en studeren	9
5 Jij en het ziekenhuis	11
6 Nuttige adressen voor meer informatie en ondersteuning	12
Infographic Leven met OI	15



Inleiding

Als je OI hebt, kan je in je dagelijks leven met allerlei vragen lopen, die te maken hebben met jouw OI. Zoals kan ik sporten met OI? Hoe voorkom ik op school dat ik iets breek als leerlingen tegen me aanbotsen? Kan ik uitgaan? Hoe gaat het straks als ik verder wil leren na de middelbare school?

In deze brochure geven we handige tips en tricks van jongeren met OI. Bijvoorbeeld 'wat kan ik doen als ik boos of verdrietig ben, omdat ik OI heb? Jij bent namelijk niet de enige met OI die (soms) boos of verdrietig is. Omdat je bijvoorbeeld niet mee kunt doen aan een leuke activiteit of net op het verkeerde moment iets hebt gebroken. Dit blijkt ook uit een onderzoek onder 250 mensen met OI dat in 2018 is gehouden. Wil je meer over dit onderzoek weten? Klik dan op de volgende link: www.oivereniging.nl.

De belangrijkste tip: weet dat je om advies of hulp kunt vragen. Aarzel niet om dit te doen. De instanties, die in deze brochure zijn opgenomen, geven je graag informatie of ondersteuning. Achterin de brochure vind je een overzicht met nuttige adressen.

Deze brochure is bedoeld voor jongeren met OI van 12-18 jaar. Ben je ouder? Dan heeft de patiëntenvereniging VOI nog meer brochures, die je kunt bekijken. Klik op de link van patiëntenvereniging VOI om de brochures te bekijken: www.oivereniging.nl.

1

Jij en de middelbare school

Als je voor het eerst naar de middelbare school gaat, is dat best spannend. De middelbare school is vaak groter en drukker dan de basisschool. Als je OI hebt, kan je door deze drukte op school bang zijn voor breuken. Of heb je last van allerlei belemmeringen, zoals niet mee kunnen doen met de gymles.



5 minuten eerder uit de les.

Om drukte in de gang te vermijden, kan je in overleg met je mentor 5 minuten eerder de les uit gaan. Zo vermijd je de drukte op de gang en kan je in alle rust naar het volgende klaslokaal of de aula lopen.



Wat doet school tijdens een breuk? Vraag het na.

Praat met je mentor vooraf over begeleiding op school tijdens een breuk.



Vraag om een extra boekenpakket.

Vraag aan je mentor op school of je een extra boekenpakket kunt krijgen. Je hebt dan één pakket voor thuis en één voor op school. Dan hoef je niet elke dag je zware tas naar school te sjouwen. Leg dit 2e boekenpakket in je kluisje op school.



Praat voordat het schooljaar begint over het rooster.

Overleg met school of de roosters kunnen worden aangepast, zodat je misschien minder vaak van lokaal hoeft te wisselen.





Praat over de gymlessen.

Praat met je mentor en gymleraar over wat jouw wensen zijn met gymlessen. Misschien kan de les worden aangepast of kan gym aan het einde of begin van de dag worden gepland. Kan je niet mee doen aan de gymlessen? Dan heb je op deze manier geen tussenuren en kan je later naar school of eerder naar huis.



Wil je graag meedoen aan de gymlessen? Vraag dan aan je gymleraar wat mogelijk is en of de gymlessen aangepast kan worden. Werkt je gymleraar niet (meteen) mee? Bespreek dit dan met je mentor.
www.unieksporten.nl

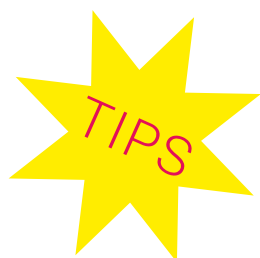


Je kunt de gymleraar wijzen op het boek basislessen-bewegingsonderwijs-3. Het boek is [hier](#) te bestellen.



2

Jij en vrije tijd



Uitgaan

Net als je leeftijdsgenoten wil je waarschijnlijk wel eens uitgaan. Als je hier van te voren over nadenkt en de mogelijkheden onderzoekt, is er vaak veel mogelijk.



Check van te voren of de uitgaansgelegenheid toegankelijk is (bv. rolstoeltoegankelijk, toilet). Zo kom je niet voor verrassingen te staan.



Praat met vrienden over jouw wensen. Samen zijn vaak oplossingen te vinden: je kunt uit eten gaan, naar de bioscoop of het theater.



Een fysiotherapeut, ergotherapeut en revalidatiearts kunnen ook met jou mee zoeken naar oplossingen.

Sporten

Ook als je OI hebt, kun je verschillende sporten beoefenen. Door OI kun je wel belemmeringen ervaren bij sport en bewegen. Maar ondanks deze belemmeringen zijn er ontzettend veel sporten die je wél kunt uitoefenen met OI. Denk aan badmintonnen, zwemmen, rolstoeldansen en racerunning. Sporten is niet alleen goed voor je lichaam, maar is ook een fijne manier om anderen te ontmoeten en nieuwe vrienden te maken.



Overweeg een aangepaste sport.

Op de website www.unieksporten.nl vind je een overzicht van alle aangepaste sporten bij jou in de buurt. Of kijk op racerunning.nl of op www.meedoenmetsport.nl



Kijk naar sporten die je wél kunt doen. De ergotherapeut, fysiotherapeut of revalidatiearts of het Expertisecentrum OI van het WKZ kunnen je hierbij adviseren.

Digitaal jongeren ontmoeten

Sommige dingen wil of kan je niet bespreken met je artsen, je ouders of je vrienden. Kijk eens bij www.allofme.nl. Dit is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. Je kan hier dingen bespreken en tips krijgen over een bijbaantje, uitgaan, vriendschappen, relaties en seks.

Relatie en seksualiteit

De lichamelijke aspecten van OI kunnen invloed hebben op je seksleven en je relatie. Seks is voor heel veel mensen spannend. Als je jong bent en een beperking hebt of chronisch ziek bent, geldt dat vaak nog extra. Misschien ben je onzeker over je lijf of te moe voor seks. Het kan ook zijn dat je bang bent voor breuken.



Maak het bespreekbaar!

Erover praten is het beste. Dan kan je vriend of vriendin rekening met je houden. Maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan. Tips van andere jongeren vindt je bij www.allofme.nl/seks.

Bijbaan

Wil je een bijbaantje, maar weet je niet hoe je dit moet aanpakken? Emma at Work (<https://www.emma-at-work.nl/>) ondersteunt jongeren van 15-30 jaar met een chronische en/of fysieke aandoening bij het zoeken naar werk.



3

Jij en je emoties

Door OI kan je je wel eens boos, verdrietig of eenzaam voelen. Praat hierover met je ouders, broer/zus, mentor of een vertrouwenspersoon op school. Contact hebben met mensen, die hetzelfde meemaken als jij, kan ook erg helpen.

TRICKS



Praat over je emoties met iemand die je vertrouwt.

TIPS

Bij de patiëntenvereniging (www.oivereniging.nl/jongeren) kan je andere jongeren met OI vinden.

Hulp

In het ziekenhuis, revalidatiecentrum of Expertisecentrum OI van het WKZ kom je ook hulpverleners tegen die je kunnen helpen, zoals de pedagogisch medewerker, maatschappelijk werker of orthopedagoog. Vraag bijvoorbeeld ook hulp als je het lastig vindt om de balans te vinden tussen meedoen met leuke activiteiten en school.



Praat over je emoties met je zorgverlener.

Chatten of bellen

Wil je anoniem met iemand chatten of bellen? Kijk dan op de website www.kindertelefoon.nl. Ze hebben ook een forum waar je met leeftijdsgenoten ervaringen kunt uitwisselen.



Anoniem chatten met de kindertelefoon.

Cursus

Op de website www.opkoersonline.nl kan je een cursus volgen waar je leert hoe het komt dat je je soms rot voelt of hoe je omgaat met reacties van anderen. Tijdens de cursus chat je met andere jongeren en samen met cursusleiders deel je ervaringen en geef je elkaar tips.



Volg een online cursus.

4

Jij en studeren

TIPS

Als je na de middelbare school begint aan een vervolgopleiding, dan krijg je te maken met belangrijke beslissingen en vragen. Welke studiekeuze ga je maken, welke MBO, HBO of universiteit kies je, ga je met het OV reizen of ga je op kamers?

TRICKS



Bespreek je vragen met een studentendecaan.

Maak voordat de studie begint een afspraak met een studentendecaan. De decaan kan je meer informatie geven over de studie, de faciliteiten en je rechten tijdens de opleiding. Heb je minder energie? Dan kan de studentendecaan je toegang geven tot een rustruimte waar je in tussenuren kan uitrusten. Een decaan van school is vaak ook op de hoogte van regelingen om hulpmiddelen aan te vragen.



Bespreek je vragen met een revalidatiearts, maatschappelijk werker of ergotherapeut.

Een revalidatiearts, maatschappelijk werker of ergotherapeut kunnen je ook ondersteunen bij het zoeken naar oplossingen.



Kijk op Wiel&Deal.nl voor tips over studeren met een beperking en studentenleven.

Wiel&Deal kan je ondersteunen bij je studie en het studentenleven. Zij hebben ruim tien jaar ervaring met de vele instanties en regels. Deze kennis gebruiken zij graag om je de weg te wijzen en je op koers te houden.



Bekijk www.regelhulp.nl



Vraag om individuele studietoeslag.

Ben je niet in staat om naast je studie te werken? Dan kan je bij de gemeente een individuele studietoeslag (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/studiefinanciering/vraag-en-antwoord/studiefinanciering-handicap>) aanvragen.



Vraag aanpassingen via het UWV.

Als je aanpassingen nodig hebt voor je studie, zoals een hoge/lage tafel, dan kan je dit [aanvragen](https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/meeneembare-hulpmiddelen/hulpmiddel-voor-mijzelf) bij het UWV op <https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/meeneembare-hulpmiddelen/hulpmiddel-voor-mijzelf>.



Regel vervoer naar je studie bij UWV.

Als je met een taxi naar je studie moet worden gebracht of je hebt al een rijbewijs en je woont ver van je studie af, dan kan het [UWV](https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/meeneembare-hulpmiddelen/hulpmiddel-voor-mijzelf) een aangepaste auto in bruikleen geven of een taxi vergoeden.



Kijk voor meer handige tips over studeren met een beperking bij <https://www.handicap-studie.nl>.



5

Jij en het ziekenhuis

Rechten in het ziekenhuis

Als je 12 jaar bent, heb je zelf een belangrijke stem in zaken, die met je gezondheid te maken hebben. Je mag nog niet alleen beslissen, maar jouw stem is net zo belangrijk als die van je ouders. Jij hebt het recht om in je medisch dossier te kijken en je moet altijd zelf toestemming geven voor een onderzoek en behandeling.



Lees meer over rechten van het kind in het ziekenhuis op www.jadokterneedokter.nl

Overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg

Na je 16e wordt je in de medische wereld gezien als 'volwassen'. Alleen jij maakt de beslissing of je een behandeling of onderzoek wilt ondergaan en alleen jij mag je medisch dossier inzien. Heb je geen bezwaar dan worden je ouders ook uitgebreid geïnformeerd. Rond je 18e jaar ga je van de kinderzorg volledig over naar behandelaren in de volwassenenzorg. Deze overstap wordt de transitie genoemd.



Lees meer over de transitie op www.opeigenbenen.nu, op www.goodbyekinderarts.nl of op kindenzorg.nl

TRICKS

TIPS

6

Nuttige adressen

Voor meer informatie en ondersteuning

Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)

De Vereniging Osteogenesis Imperfecta is de patiëntenvereniging voor mensen met OI en hun directe omgeving. Ze houdt zich bezig met informatievoorziening over OI voor jezelf en je naasten. Maar ook om je huisarts, het ziekenhuis waar je heen gaat of een andere hulpverlener te informeren over wat OI is. Daarnaast organiseert de VOI bijeenkomsten waar je andere mensen met OI of ouders van een kind met OI kunt ontmoeten en ervaringen kunt uitwisselen. Verder kan de VOI je helpen bij contacten met hulpverleners en zorgverstrekkers.

Kijk op www.oivereniging.nl voor meer informatie.

Expertisecentra OI

Bij de expertisecentra voor OI (in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht (kinderen en ouders van kinderen met OI) en de Isala Klinieken in Zwolle (volwassenen met OI)) kun je terecht voor specifieke hulp op psychisch en sociaal gebied. Zij kunnen je ook doorverwijzen naar een hulpverlener in je eigen omgeving en deze informeren over jouw specifieke behoefte aan begeleiding.

Kijk op www.hetwkz.nl of voor [de zorg voor volwassenen met OI](#).

Kind & Ziekenhuis

Op weg naar de volwassenheid leer je als jongere met OI steeds meer regie te nemen over je eigen zorg. De overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg heet transitie. Nuttige informatie hierover is te vinden bij [Kind & Ziekenhuis](#). Ook op de websites www.opeigenbenen.nu en www.goodbyekinderarts.nl is veel informatie te vinden.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger kan je helpen met levensvragen waar je tegen aanloopt. Dit kan gebaseerd zijn op een geloofs- of levensovertuiging, maar dat hoeft niet. Een geestelijk verzorger richt zich op fundamentele vragen over bijvoorbeeld ziekte en gezondheid, dood en leven en kan je helpen bij het verwerken en een plek geven van het hebben van OI.

Kijk op www.vgvz.nl voor meer informatie en een geestelijk verzorger bij jou in de buurt.

Huisarts

Je kunt dingen waar je tegen aanloopt op psychisch of sociaal vlak met je huisarts bespreken. Deze kan samen met jou bepalen of er hulp nodig is en je bijvoorbeeld doorsturen naar een maatschappelijk werker, de praktijkondersteuner GGZ of een psycholoog.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan je helpen met psychosociale aspecten waar je in het dagelijks leven tegenaan loopt. Bijvoorbeeld door mee te kijken bij je thuis en in situaties waar je tegen die dingen aan loopt, kijkt de maatschappelijk werker hoe je het beste geholpen kan worden. De maatschappelijk werker is goed op de hoogte van alle mogelijkheden om met een beperking toch mee te kunnen doen in sociale activiteiten.

Je kunt de maatschappelijk werker via het ziekenhuis of via de gemeente inschakelen. Een maatschappelijk werker is in de gemeente te vinden via het Wmo-loket of het wijkteam van de gemeente. Kijk op www.regelhulp.nl voor meer informatie.

Ergotherapeut

De ergotherapeut helpt jou bij al zijn vragen op het gebied van zelfstandigheid. Hierdoor kan je net als anderen mee doen met de activiteiten die voor jou belangrijk zijn, zowel thuis, op school als in je vrije tijd. Bijvoorbeeld bij het spelen en je veilig verplaatsen buitenshuis of voor jezelf zorgen. Een ergotherapeut kan je ook helpen bij het aanvragen van aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen.

Je kunt op <http://www.ergotherapie.nl> een ergotherapeut bij jou in de buurt vinden.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan je helpen om krachtiger en fitter te worden om daarmee drempels in het bewegen te overwinnen. Ook kan hij/zij meedenken over wat een geschikte sport is en hoe eventuele overbelastingklachten (bijvoorbeeld door een verkeerde zithouding thuis of op het werk) kunnen worden voorkomen.

Orthopedagoog/Kinder- en jeugd Psycholoog

Een orthopedagoog of kinderpsycholoog kan kinderen en jongeren met OI helpen om te gaan met en antwoorden te vinden bij bepaalde gevoelens, gedrag en gedachten waar het kind of jongere met OI tegenaan loopt en die hem of haar beperken in zijn of haar dagelijks leven.

De kinder- en jeugd psycholoog kan ook psychische klachten bij kinderen met OI behandelen. Kijk op [https://www.psynip.nl/vind-
een-psycholoog/](https://www.psynip.nl/vind-
een-psycholoog/) om een psycholoog in de buurt te vinden.

Psychotherapeut

Jongeren met OI kunnen voor o.a. het versterken van de autonomie bij de “onoplosbare” problemen terecht bij een psychotherapeut. Kijk hier: [https://www.psychotherapie.nl/clienten-
en-belangstellenden/zoek-
een-psychotherapeut.](https://www.psychotherapie.nl/clienten-
en-belangstellenden/zoek-
een-psychotherapeut.)

Sensor

Heb je behoefte aan een luisterend oor of gesprek dan kan je anoniem, dag en nacht en alle dagen van het jaar bij Sensor terecht via telefoon 0900-0767.

Hulp- en advieslijn MIND Korrelatie

Wil je direct contact met een hulpverlener, dan kan je de Hulp- en advieslijn van MIND Korrelatie bellen. Telefoon: 0900-1450 (€ 0,15/min) op werkdagen van 9.00 tot 18.00 uur

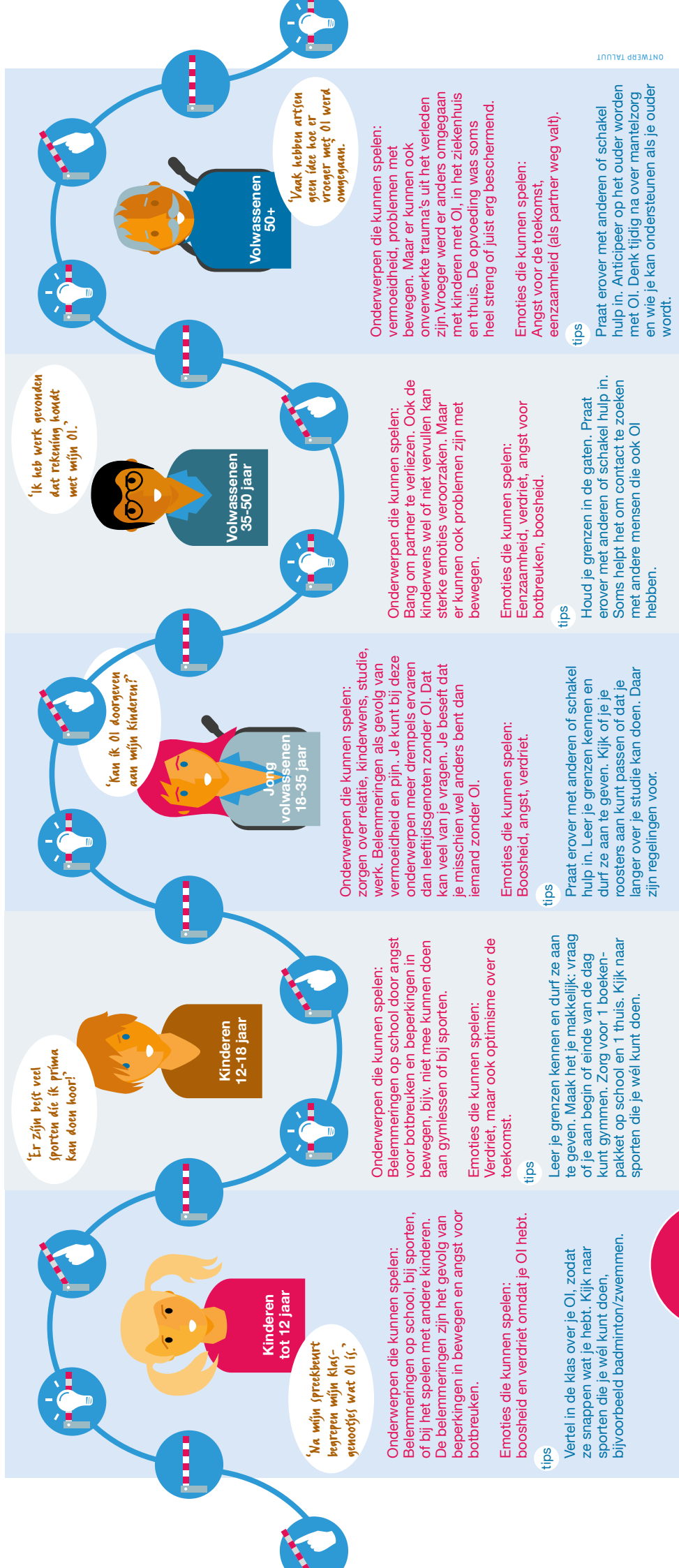
Informatiemateriaal, workshops en video's voor mensen met OI en psychosociale klachten

Voor mensen met OI en psychosociale klachten zijn er verschillende video's, speciaal informatiemateriaal en workshops ontwikkeld door de patiëntenvereniging VOI in samenwerking met de Expertisecentra OI. Dit is via de volgende link te vinden: www.oivereniging.nl.

Leven met OI

Psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta

Ook als je OI hebt, kan je in elke fase van je leven tegen vragen en uitdagingen aanlopen. Iedereen moet een vorm vinden om met obstakels om te gaan. Daarbij maakt het niet uit of je een milde of een zware vorm van OI hebt. Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken, vraag gerust om hulp. In je omgeving, aan de VOI (Vereniging Osteogenesis Imperfecta) of de expertisecentra.



Je hoeft het niet alleen te doen

Hulp kan je vragen bij: → Familie/Vrienden → VOI → Expertisecentra OI → Maatschappelijk werker → Huisarts → praktijkondersteuner GGZ → Ergotherapeut → Psycholoog → Geestelijk verzorger

Nog vragen? Kijk op www.oivereniging.nl

2018 Survey onder mensen met OI

252 deelnemers

55% < 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

38% > 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten



Colofon

Deze brochure 'Jij en jouw OI; Wat doet OI met jou? Tips en tricks voor jongeren met OI van 12 - 18 jaar' is een uitgave van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI). De brochure is onderdeel van het project 'Psychosociale zorg bij mensen met OI'. De tekst is tot stand gekomen dankzij Monica de Roo-Peeters, Sanne de Moel, Rebecca Meijer en Bea Zoer.

Eindredactie: Margit Wewer en Vanesse Platteel, onderzoeksbureau Curias.

Met dank aan kernteam OI:

Arjan Harsevoort, verpleegkundig specialist Isala expertisecentrum OI,
Cecilia Kalsbeek, projectmanager Curias,
Dagmar Mekking, projectleider Care4BrittleBones,
Iris van Wijk, kinderrevalidatiearts/onderzoeker WKZ expertisecentrum OI,
Bea Zoer, medisch bioloog, namens patiëntenvereniging VOI.

Dit naslagwerk is gerealiseerd met steun van Zorginstituut Nederland (ZIN).

(c) VOI, Haarlem, oktober 2019

