

# INTERVIEW !



20

Foto: Wilco van Dijen

‘Je h  
alle



Noor van Lingen  
hoeft het niet  
een te doen'

Noor van Lingen werd geboren met een aanlegstoornis van haar linkerarm en haar rechterbeen en ze loopt met een onderbeenprothese. Dit heeft haar nooit weerhouden om te doen wat ze wilde. Toch merkt ze de laatste jaren dat het meer aanwezig is dan ze soms zelf denkt. Ze pleit er dan ook voor dat er meer aandacht komt voor de dingen waar jongvolwassenen met een aanlegstoornis tegenaan lopen, in de zorg én binnen Kort(er)MaarKrachtig.

'Het is gewoon een onderdeel van mij, er is nog zoveel meer!'

### *Je bent geboren met het FFU-complex, wat houdt dat in?*

Noor: 'Dat is een combinatie van aanlegstoornissen van bovenbeen (femur), kuitbeen (fibula) en ellepijp (ulna). Ik mis in mijn onderbeen en onderarm één van de twee botten en daardoor is de rest ook niet goed aangegroeid. Aan mijn hand heb ik één vinger en aan mijn voet had ik een paar teentjes, die op jonge leeftijd geamputeerd zijn, zodat ik beter zou kunnen lopen met een prothese.'

### *Heeft dit een grote rol gespeeld in je leven?*

'De houding van mijn ouders was dat er eigenlijk niet zoveel aan de hand was en dat is altijd prima geweest. Niet dat ze deden alsof het niet bestond, maar er was geen reden om het echt in de weg te laten zitten. Ik kijk daar net zo tegenaan, ik ben altijd heel nuchter geweest. Het is gewoon niet leuk en er zijn best momenten dat ik het echt verschrikkelijk vind en er last van heb, maar ik loop enorm goed en ik kan bijna alles. Ik heb trompet gespeeld, hockeyd, gedanst en getennist, dus ook altijd dezelfde hobby's gehad als iedereen.'

### *Wat zijn de momenten dat je er last van hebt?*

'Zolang ik in de groei was, kreeg ik elk jaar een nieuwe prothese en dat is telkens een lang proces. Dat kost tijd en blijft irritant. En altijd die liner schoonhouden en je huid verzorgen bij irritatieplekjes... Bij lange wandelingen of rennen ben ik sneller moe en mijn broeken gaan altijd kapot door de prothese. Als ik uitga, zoals gisteren, heb ik op dat moment echt geen last, maar de dag erna heb ik wel een zeurende pijn en een moe been. Het is gewoon altijd aanwezig en gedoe. Bij mijn hand heb ik dat gek genoeg veel minder. Ik heb altijd wel een eigen manier gevonden om dingen te kunnen doen en behalve een aangepaste vork en aardappelschiller heb ik geen hulpmiddelen nodig.'

### *Ben je er op school ooit mee gepest?*

'Ik was daar wel bang voor maar het is nooit gebeurd. Ik keek altijd naar de serie 'Hoe overleef

ik...' en daar gaven ze een vrij uitvergroot beeld van de middelbare school, met groepsdruk en pesten, maar dat bleek gelukkig helemaal niet te kloppen. Misschien ligt dat ook wel aan mijn eigen houding. Ik heb het nooit weggehouden en iedereen mag er ook altijd alles over vragen. Dat heb ik liever dan dat er voorzichtig mee gedaan wordt. Want het is geen aandoening waardoor mijn leven verpest is. Het is gewoon een onderdeel van mij, net zoals mijn interesses of mijn mening. Er is daarnaast nog zoveel meer!'

### *Veranderde er nog iets naarmate je ouder werd?*

'Ja, ik merk de laatste jaren dat het nog steeds een proces van accepteren blijft, ook al leef ik er al 22 jaar mee. Ik was altijd vooral gefocust op 'normaal' zijn, maar in elke fase komen er toch weer nieuwe uitdagingen. Onbewust ben ik er meer mee bezig dan ik denk, ook met hoe andere mensen ernaar kijken. Als ik mijn handen op tafel leg, leg ik bijvoorbeeld wel mijn rechterhand boven. Mensen die mij goed kennen, zeggen dat ze het vergeten, maar als je mij nog niet kent, dan valt het wel op. En dat snap ik ook wel, mensen zijn het niet gewend. Als ik op straat iemand met een prothese zie, kijk ik ook.'

### *Hoe was het toen je ging studeren?*

'Kort nadat ik begon met studeren kwam corona en dat heeft echt impact gehad op mijn leven. Ik was ook best jong - 17 jaar - en ging gelijk op kamers wonen, maar ik had in Tilburg nog niet echt een basis om op terug te vallen. In 2021 ben ik aan de Academische Pabo begonnen, een opleiding tot leraar basisonderwijs én psycholoog. Die opleiding past heel goed bij mij en ik geniet nu enorm van het studentenleven en alle leuke mensen die ik tegenkom. En ook mijn stage voor de klas vind ik superleuk, op dit moment in groep 3 met kinderen van 6 jaar oud. Het leukste vind ik om met de kinderen in gesprek te gaan. Ze weten veel meer dan je denkt en zijn nog zonder oordeel. Ik heb ook een les gegeven over mijn beperking, wat ze heel interessant vonden (zie K&K nr. 42, pagina 29).'

### *Hoe verliep de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg?*

'Tot je 18e heb je je hele leven hetzelfde revalidatieteam, dezelfde arts en dezelfde prothesemaker. Die worden haast een deel van je familie. En dat stopt als je 18 wordt, dat is best gek. Maar dat je een prothese hebt, stopt niet. En juist op deze

## Paspoort

- ▶ Wie: Noor van Lingen
- ▶ Leeftijd: 22 jaar
- ▶ Woonplaats: Tilburg
- ▶ Studie: Academische Pabo
- ▶ Bijzonder: initiatiefnemer jongerengroep LedeMaten

*'Houd contact, met professionals én lotgenoten'*



23

leeftijd verandert er zoveel in je leven: je gaat studeren, je rijbewijs halen, daten en zo... En dat moet je allemaal zelf uitzoeken. Ik heb toen wel kennisgemaakt met mijn nieuwe revalidatiearts, maar had eigenlijk geen idee waarvoor ik bij hem terecht zou kunnen. Gelukkig zijn er websites zoals [www.nikstekort.nl](http://www.nikstekort.nl) en [www.netalsjij.nl](http://www.netalsjij.nl) met informatie voor jongeren met een beperking. Het zou al helpen als ze je daar op zouden wijzen.'

#### **Waarom ben je bij KMK de jongerengroep LedeMaten gestart?**

'Mijn hele leven was ik samen met mijn ouders lid van werkgroep 'Op Een Ander Been Gezet' (nu LedeMaatjes). Ik ging ook elk jaar mee met het zeilkamp voor 10- tot 18-jarigen en dat was het leukste weekend van het jaar. Niet dat we nou zo bezig waren met 'lotgenotencontact...', het is juist zo fijn dat je er even níet mee bezig hoeft te zijn. Iedereen heeft iets en je begrijpt elkaar. In mijn gewone dagelijkse leven ben ik met andere dingen bezig, maar ik merk dat het toch belangrijk blijft om er af

en toe wél op te focussen. En waarom zou je het allemaal zelf uitzoeken als er zoveel anderen zijn die net wat ouder zijn en alles al uitgevogeld hebben? Daarom zijn we begonnen met de jongerenwerkgroep LedeMaten, in het verlengde van de werkgroep voor kinderen van 0 tot 18 en hun ouders, de LedeMaatjes (zie ook pagina 28). De eerste reacties zijn erg enthousiast!'

#### **Heb je tot slot nog advies voor andere jongeren?**

'Ik denk dat het belangrijk is om ook na je 18e gezien te blijven worden, door de zorgprofessionals, maar ook door elkaar. Dus zorg dat je contact houdt, met professionals én met lotgenoten. Op deze leeftijd ben je op alle fronten op zoek naar wie je bent, wat je belangrijk vindt en hoe je wilt leven. En juist dán is het belangrijk om ook met dit onderdeel van je leven bezig te zijn. Oók als je - net zoals ik - eigenlijk alles kunt. Het heeft toch impact en je hoeft het niet alleen te doen.'

*Volg LedeMaatjes en LedeMaten op Instagram: @ledemaatjes. Meedenken of meedoen met LedeMaten? Stuur een e-mail naar [LedeMaten@kortermaarkrchtig.com](mailto:LedeMaten@kortermaarkrchtig.com).*

ROSANNE FABER