

INTERVIEW !



*Hanneke en Manda
in gesprek over leven met één been*

**‘Zonder prothese
voel ik me vrijer’**

Zowel Manda als Hanneke hebben een volledige beenamputatie (heupexarticulatie) ondergaan en ze kozen er allebei bewust voor om geen prothese te dragen. Samen praten ze over het waarom van deze keuze en over alles wat er verder zoal komt kijken bij het leven op één been.

Hoe komt het dat jullie een been missen?

Manda: 'Ik was drie jaar oud toen ik in 1965 botkanker kreeg in mijn bovenbeen. De tumor zat vrij hoog en de arts besloot tot bestraling want "een meisje kun je niet zo hoog amputeren"... Bestraling was in die tijd net uitgevonden en nog lang niet zo nauwkeurig als nu. Achteraf kun je zelfs zeggen dat mijn been is 'doodbestraald': de bestraling heeft zoveel schade aangericht dat ik daardoor uiteindelijk op mijn veertigste alsnog mijn been ben kwijtgeraakt. Maar als kind liep ik dus al met een stijf been, een beugel en krukken. Mijn been bleef ook achter in groei en ik heb veel operaties en behandelingen gehad. En door de vele ontstekingen lag ik vaak in het ziekenhuis voor een antibiotica-infuus. Er was altijd wel wát. Maar desondanks deed ik gewoon met alles mee. Ik ben gelukkig iemand die niet zo nadenkt over wat er misschien in de toekomst kan gaan gebeuren.'

Hanneke: 'Ik werd in 1986 aangereden door een vrachtwagen, ik was acht jaar. Eerst hebben ze mijn been nog geprobeerd te redden, maar ze kregen het niet meer dicht. Ik was zo ziek, er was gewoon geen andere keus. In de maanden erna was ik wel wat somber. Ik dacht dat ik niets meer kon: niet meer dansen, fietsen, sporten... Er was in die tijd ook nergens iets wat ons daarbij kon helpen. Daarom waren mijn ouders blij met de skireizen van de VGW (Vereniging Gehandicapte Wintersporters). Nadine Donders was mijn eerste skilerares. Ze stuurde mijn

vader uit het zicht en zette mij aan om door te zetten met oneindig veel geduld en plezier. Ik was het enige kind tussen allemaal volwassenaan, maar toch was het heel fijn, want daar kon ik 'afkijken'. En ik zag: hé, die heeft een gewoon beroep, en die heeft gewoon kinderen gekregen. Dat gaf mij perspectief.'

Manda: 'De ervaring van de amputatie was voor mij wel anders, omdat ik al was opgegroeid met een handicap. Natuurlijk was ik wel verdrietig, maar ik kon al met krukken lopen, mijn auto was al aangepast, ik kon zo verder met mijn leven. Ik vond het wel gek dat ik ineens een 'amputaat' was en bij een ander groepje hoorde... Via internet vond ik toen de Flamingo's, waar ik veel aan heb gehad. Eigenlijk was de schok het grootst voor mijn zoon, toen tien en acht jaar oud. Ze zeiden: "Nu ziet iedereen het!". Vóór die tijd keken mensen ook altijd, maar dat zagen zij toen zelf nog niet. En het had ook duidelijk voordelen: ik kon nu wél met ze van de glijbaan in het zwembad.'

Hanneke: 'Het lastigste van het missen van een been is eigenlijk dat je handen bezet zijn doordat je met krukken loopt. Maar verder heb ik er nooit nadeel van ondervonden. Ik ging studeren, ging op kamers, feestte op hoge hakken tot zeven uur 's ochtends en ging alleen op reis. Wat mij later nog wel geholpen heeft, is yoga. De docent leerde mij oefeningen te doen alsof mijn been er nog was, door dit te visualiseren met mijn ogen dicht. Dit maakte energieblokkades zachter. Ik ging me weer mezelf voelen in plaats van 'iemand met één been' en dat gevoel is altijd gebleven. Alleen baal ik er nog steeds van als ik een pijp van een mooie broek moet afknippen of één schoen moet wegdoen, dat blijven toch verdrietmomentjes.'

Manda: 'Dat herken ik! En wat ik ook nog steeds mis, is hand in hand kunnen lopen met mijn man, met wie ik inmiddels veertig jaar samen ben.'

*Hanneke:
'Met een
zichtbare
handicap
ervaar je
meer begrip'*

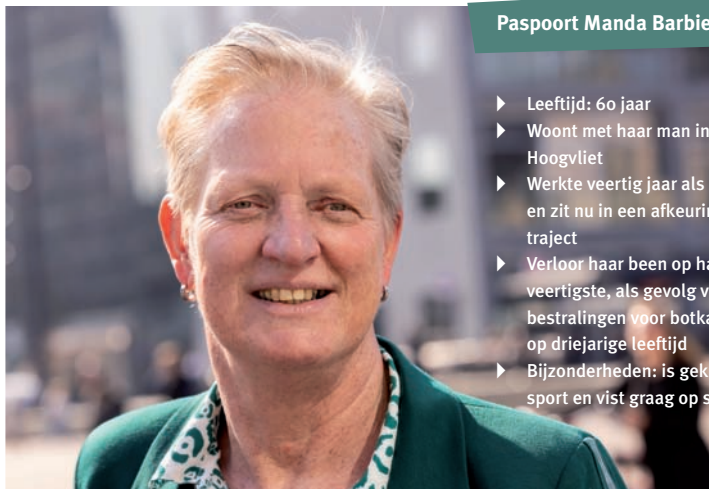
Paspoort Hanneke Crezée

- ▶ Leeftijd: 44 jaar
- ▶ Woont met man en drie kinderen in Lisse
- ▶ Werkt als begeleider passend onderwijs in het voortgezet onderwijs
- ▶ Verloor haar been door een verkeersongeluk toen ze acht was
- ▶ Bijzonderheden: ging op haar achttiende in haar eentje met de rugzak naar Indonesië



Paspoort Manda Barbier

- ▶ Leeftijd: 60 jaar
- ▶ Woont met haar man in Hoogvliet
- ▶ Werkte veertig jaar als ict'er en zit nu in een afkeuringstraject
- ▶ Verloor haar been op haar veertigste, als gevolg van bestralingen voor botkanker op driejarige leeftijd
- ▶ Bijzonderheden: is gek op sport en vist graag op steur





Waarom draag je geen prothese?

Manda: 'Ik heb het wel geprobeerd. Je heup zat in zo'n kuip, die met banden om je buik gesjord zat, en als je moest plassen moest dat eraf... Ik vond het heel onhandig en kwam al snel tot de conclusie dat dat kunstbeen mij niet mobieler ging maken. Ik kan sneller met mijn krukken overweg. En het cosmetische aspect? Daar zat ik niet mee. Ik hoorde dat het wel twee jaar duurt voor je er echt aan gewend bent en daar had ik geen zin in. Ik wilde er gewoon zijn voor mijn gezin, mijn werk en mijn sport.'

Hanneke: 'Na de amputatie heb ik het ook twee jaar geprobeerd, elke dag een half uurtje. Maar ik vond het vreselijk en vanaf mijn elfde kwam dat been in de hoek terecht. Later, toen we aan kinderen begonnen te denken, kreeg ik nieuwe vragen, want hoe doe je dat met een baby als je je handen niet vrij hebt? Ik wilde graag achter een kinderwagen kunnen lopen, dus toen heb ik het nog een keer serieus geprobeerd.'

Maar met twee benen voelde ik me meer hulpbehoevend. Dat kwam vooral omdat ik meer vooruit moest denken, bijvoorbeeld omdat ik zoveel tijd nodig had om even naar de wc te gaan. En het zat nog steeds niet lekker, er was sowieso helaas wei-

nig technische vooruitgang geweest sinds ik jong was. Ik werd getemperd in mijn tempo en kwam veel meer dingen tegen die niet gingen dan toen ik met krukken liep. Ik moest bijvoorbeeld op weg naar mijn werk een weg met zeven rijbanen oversteken en met mijn kunstbeen haalde ik dat niet voordat het stoplicht weer rood werd. Dat gaf boze reacties. Maar als ik daar met mijn krukken liep, bleef iedereen altijd vriendelijk wachten. Met een zichtbare handicap ervaar je veel meer begrip, mensen snappen het gelijk.

Nee, ik voel me echt veel vrijer zonder prothese. En - ook niet onbelangrijk - ik kan de schoenen dragen die ik wil, of het nou een slippertje is of een bergschoen. Met een prothese ben je veel beperkter in die keuze. En toen de kinderen klein waren, hebben we alles op wieljes gezet, het bedje, het stoeltje, alles was verrijdbaar behalve het badje. De derde baby kwam snel na de tweede en ik bleef ook werken, dus toen hebben we twee jaar een au pair in huis gehad. Ook een prima oplossing.'

Gebruik je dan wel andere hulpmiddelen?

Hanneke: 'Ik heb verende krukken, met leren inserts in de elleboogsteunen en speciale verende doppen uit Amerika. En voor in de keuken heb ik

*Manda:
'Dat kunst-
been ging
mij niet
mobieler
maken'*

Lees verder op pagina 25



Color-Shape®

De persoonlijke en praktische Prothesecover voor iedereen!

COLOR-SHAPE®: EEN WATERAFSTOTENDE PROTHESECOVER MET PERSOONLIJK DESIGN

Livit biedt een cosmetische afwerking voor onderbeenprothesen aan die waterafstotend, vormvast en duurzaam is. Met persoonlijke print en voor iedere prothesedrager beschikbaar.

Persoonlijk design

Als alternatief voor de traditionele prothesecover kunt u nu kiezen voor de Color-Shape. Deze heeft dezelfde beschermende werking als de traditionele prothese-afwerking, met als voordeel dat u de Color-Shape in uw persoonlijk design kunt laten uitvoeren. Daarnaast is de cover makkelijk in onderhoud en daardoor hygiënisch.

Doekje erover en schoon

Bent u een actieve buitenwandelaar, fietser, motorrijder, een verpleeghuisbewoner met extra zorg of wilt u met uw prothese een persoonlijk statement maken? Kies voor de Color-Shape met persoonlijk design en u hoeft zich nooit meer druk te maken of de cover vies wordt; een doekje erover en de cosmetiek is weer droog en schoon!

COLOR-SHAPE® PROTHESECOVER



- + Keuze uit veel prints
- + Waterbestendig en hygiënisch
- + Gaat lang mee
- + Voor iedereen beschikbaar

Meer weten over de Livit Color-Shape® of andere innovaties van Livit?
Stuur een mailbericht naar klantenservice@Livit.nl



088 - 245 2000

*Hanneke:
'Het lastigste is
dat je handen
bezet zijn'*

een trippelstoel en bij het was opvouwen gebruik ik een krukje op wieltjes. Ik kan gelukkig wel fietsen op een gewone fiets, ik heb alleen wel een toeclip zodat mijn voet op de trapper blijft.

Manda: 'Ik ben altijd fysiek heel sterk geweest en dat heeft me veel gebracht. Mijn balans was daardoor ook altijd super, iets wat 'kunstbeners' minder hebben. Ik kon me bijvoorbeeld altijd gewoon staand op één been aan- en uitkleden. Ook ik heb een gewone fiets. Ik heb wel een rolstoel, maar gebruik hem weinig. En ik had speciale skistokken met korte skietjes eronder.'

Hanneke: 'Het aanvragen van hulpmiddelen vond ik trouwens een denigrerende ervaring: het gaat alleen maar om alles wat je niet kunt. Manda: 'Ja, inderdaad, ik was daar echt een paar dagen niet goed van! Je kunt in principe alles toch? Ik leg nóóit de nadruk op wat ik niet kan.'

En tot slot: hoe zit het met overbelastingsklachten...?

Hanneke: 'Ik heb het laatste jaar last gehad van hielspoor en heb ook schouderklachten. Ongemerkt belast je toch teveel. Maar het heeft mij niet gehinderd in een actieve leefstijl, ook met de kinderen gaan we graag bergwandelen en skiën.'

Flamingo's

Manda en Hanneke kennen elkaar van de Flamingo's, een groep vrouwen met een beenamputatie, die ervaringen uitwisselen in een besloten Facebookgroep en één of twee keer per jaar samen lunchen. Hanneke: 'Het is zo fijn om te weten dat er meer mensen zijn met hetzelfde en het is helpend om even bij een ander te kunnen spieken. Al gaat het wel vaak over kunstbenen, drukplekken en 'wat smeert jij er dan op?'. Manda: 'Haha, ja, dat zijn echt onderwerpen voor kunstbeners en die zijn voor ons wat minder interessant, maar verder heb ik er ook altijd veel aan gehad'. Meer weten? Stuur een e-mail naar hcrezee@yahoo.com of meld je aan bij 'De Flamingo's' op Facebook.



Foto: Wilco van Dijken

25

Het gevolg is wel dat ik sinds kort een rolstoel heb om mijn voet wat vaker rust te kunnen geven. Dat was een grote stap, maar nu ik hem eenmaal heb, denk ik: waar deed ik eigenlijk zo moeilijk over?'

Manda: 'Door het krukkenlopen zijn mijn schouders versleten en mijn handen ook. Ik heb o.a. carpaal tunnelsyndroom en reumatische klachten, waardoor ik nu ook mijn werk als ict'er niet meer kan doen. Ik heb altijd alles op eigen kracht gedaan en nog steeds hoeft ik geen hulp, maar ik ben de laatste tijd wel 'economischer' gaan denken: wat kan en wil ik nog en wat hoeft niet meer? Zo heb ik besloten te stoppen met skiën, het risico om te vallen wordt gewoon te groot. Spijt heb ik niet, ik heb zoveel bijzondere dingen kunnen doen. Ik heb paardgereden, geskied, gekayakt in Antarctica... Je kunt het maar beter gehad hebben, toch'

*Manda:
'Ik mis hand
in hand kunnen
lopen met
mijn man'*