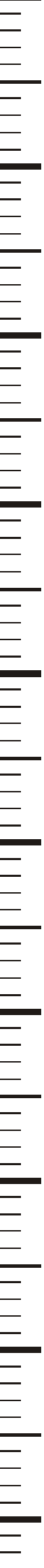




in het belang
van kleine
mensen



01 in het belang van kleine mensen

02 klein door een groeistoornis

03 moeizame weg naar volwassenwording

04 belangen van kleine mensen

05 rol van de bvkm en haar leden

06 wat kunt u doen?



in het belang van kleine mensen

met deze uitgave tracht de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM) een algemeen beeld te geven van de belangen en de organisatie van kleine mensen, dat wil zeggen: van volwassenen, jongeren en kinderen die, in verhouding tot leeftijdgenoten, qua lichaamslengte klein zijn gebleven.

vereniging in kort bestek

Op 6 april 1974 werd de Belangenvereniging voor Kleine Mensen (BVKM) opgericht. De afkorting staat thans voor: Belangenvereniging van Kleine Mensen.

De doelstelling van de BVKM is in artikel 1 lid 3 als volgt geformuleerd: 'Het behartigen van de gemeenschappelijke en individuele belangen van personen die voldoen aan de eisen die voor het lidmaatschap worden gesteld. Deze belangenbehartiging geschiedt in de ruimste zin van het woord en op algemene basis'.

De BVKM is een landelijke vereniging, en telt ruim driehonderd leden en ongeveer honderd donateurs (2004).

Het lidmaatschap staat open voor een ieder van wie de lichaamslengte op volwassen leeftijd beneden de 1,55 meter ligt. Voor minderjarige kinderen van wie de verwachting is dat zij op volwassen leeftijd klein blijven, fungeren de ouders als lid. Overige belangstellenden kunnen donateur worden.

Voor verdere informatie kunt u zich wenden tot het secretariaat van de BVKM.

in deze brochure

In hoofdstuk 02 geven wij u een overzicht van het fenomeen groeistoornis.

In hoofdstuk 03 wordt aangegeven wat de praktische gevolgen voor de betrokkenen zijn, maar ook de maatschappelijke en psychosociale facetten die aan het hebben van een groeistoornis verbonden zijn.

In hoofdstuk 04 komt aan de orde welke praktische maatregelen kunnen worden genomen om het leven met een groeistoornis te verbeteren (o.a. aanpassingen).

In hoofdstuk 05 komt aan de orde wat de BVKM voor zijn leden tracht te doen en hoe de vereniging georganiseerd is.

In hoofdstuk 06 wordt verteld wat u kunt doen om het werk van de BVKM te ondersteunen.

klein door een groeistoornis

tegenwoordig is de gemiddelde lengte van mannen 1,84 en van vrouwen 1,72 meter. Maar er zijn uitschieters naar boven (leden van de Klub Lange Mensen) en naar beneden toe: leden van de BVKM.

01

De medische wereld gebruikt de norm van klein bij mannen die kleiner zijn dan 1,51 meter en bij vrouwen die kleiner zijn dan 1,45 meter. De BVKM hanteert de norm van 1,55 meter omdat het kan voorkomen dat iemand een groeistoornis heeft en toch boven de medische en maatschappelijke norm van klein zijn uitkomt. In de meeste gevallen gaat het om mensen die in lichaamslengte klein zijn gebleven door een groeistoornis.

02

Een groeistoornis kan op verschillende momenten van de ontwikkeling ontstaan, zoals door erfelijkheid, door het smelten van ei- en zaadcel (spontane mutatie), tijdens de zwangerschap, door infectieziekten, door ongelukken en door stoornis van vitale organen (zoals hart, lever, nieren en darmen).

03

De erfelijkheidsdragers en de organen zijn de bouwstenen van het lichaam en dragen bij tot de ontwikkeling van de mens. Indien er ergens in de ontwikkeling een storing is, doordat er een bouwsteen niet helemaal af is of ontbreekt, dan kan dat één van de oorzaken zijn van een lengtetekort.

04

Er zijn ruim tweehonderd aandoeningen die kunnen leiden tot een groeistoornis. Al deze aandoeningen worden ingedeeld in verschillende groepen van oorzaken.

05

De belangrijkste groepen in Nederland zijn genetische oorzaken (botgroeistoornissen, zoals achondroplasie), metabole stoornissen (bijvoorbeeld diabetes mellitus), hormonale stoornissen (bijvoorbeeld pubertax praecox of het tekort aan groeihormoon),

06

chromosomale stoornissen (bijvoorbeeld syndroom van Turner), nierziekten, darmziekten (bijvoorbeeld de ziekte van Crohn) en hartziekten.

Sommige groeistoornissen kunnen tijdens de groei behandeld worden, zodat het groeitekort enigszins wordt verminderd. Bij andere is het stimuleren van de groei (nog) niet mogelijk.

De verschijningsvormen zijn verschillend. Vooral in de groep genetische groeistoornissen komt het veel voor dat door de groeistoornis de lichaamsverhoudingen disproportioneel zijn. Naast het lengtetekort horen bij de verschillende groeistoornissen ook typische bijverschijnselen (bijvoorbeeld zwakke kniegewrichten). Andersom komt ook veel voor; het lengtetekort is dan een bijverschijnsel van een ziekte.

De schattingen van het aantal personen met een groeistoornis in Nederland lopen nogal uiteen. In formele statistieken wordt hiervan niets bijgehouden. Op grond van buitenlandse cijfers is een schatting van 2500 mensen mogelijk. De BVKM telt driehonderd leden (in 2004). Op dit grote verschil in werkelijk aantal mensen met een groeistoornis en het aantal leden wordt elders in deze brochure ingegaan.

Op dit moment heeft ongeveer de helft van het aantal leden de groeistoornis Achondroplasie. Dit is ook veruit de meest voorkomende groeistoornis.

moeizame weg naar volwassenwording

mensen ontwikkelen zich van kind tot volwassene, kleine mensen dus ook. Voor de meeste mensen betekent deze lichamelijke volwassenwording ook, dat men in de puberteit dóórgroeit tot een lengte tussen de 1,60 en 1,90 meter en soms wel meer. Tegelijkertijd vinden er -soms ingrijpende- veranderingen plaats, met name op seksueel gebied. Kleine mensen groeien niet of in zeer beperkte mate door en blijven een lengte beneden de 1,55 meter houden, terwijl de veranderingen op seksueel gebied vaak wél plaatsvinden.

Voor iedereen is de puberteit een ingrijpende periode op weg naar volwassenwording. Mensen ontwikkelen zich -in wisselwerking met hun omgeving- van afhankelijk kind tot zelfstandige volwassene. Voor de meeste mensen gebeurt dit in een periode van naar school gaan, eventueel verdere opleidingen volgen, een beroep kiezen,

gaan werken, hobby's en vrijetijdsbestedingen ontdekken, een vriendenkring opbouwen, een levenspartner vinden en in veel gevallen ook kinderen krijgen en grootbrengen.

Ook bij kleine mensen voltrekt zich deze psycho-sociale volwassenwording. De meeste kleine mensen leven zoals ieder ander mens. Ze wonen in een huis zoals u er ook een bewoont, meestal met aanpassingen in keuken, douche en/of toilet, zoals verlaagde lichtknopjes en stopcontacten en de sluiting van bovenramen en indien nodig een aangepaste stoel.

Wat en hoeveel er moet worden aangepast hangt nog af van de persoon, de lengte, de soort groeistoornis en het karakter van de persoon.

Deze psychosociale volwassenwording is echter voor kleine mensen aanzienlijk complexer dan voor de gemiddelde Nederlander. Met name in de heftige periode van puberteit, waarin hij of zij de grenzen van het leven onderzoekt en voor zichzelf en door zijn omgeving bepaald wordt welke plek hij als volwassene in de wereld gaat krijgen.





01

02

03

De 'gemiddelde' mens kan zich in die periode optrekken en spiegelen aan mensen met vergelijkbaar karakter en uiterlijk. Het uiterlijk is tijdens de puberteit zeer bepalend. Uiterlijke lichamelijke volgroeidheid is een zeer diep gewortelde behoefte. Voor kleine mensen ontstaan er juist in die cruciale periode van hun leven extra hindernissen. Traditionele punten uit deze periode zoals sporten, naar disco gaan, waar fysieke kenmerken een belangrijke rol spelen, geven problemen. Dansles is de meest duidelijk herkenbare hindernis, juist omdat dat een wereld is die volgens strakke regels en etiquette is omgeven. Daarin past geen gehandicapte!

04

05

06

Door alle reclame, televisieprogramma's en films worden schoonheidsnormen 'opgedrongen'. Normen waaraan met name vrouwen met een groeistoornis heel moeilijk en zeer beperkt aan kunnen voldoen. Hierbij moet gedacht worden aan het kleden volgens de laatste mode en voldoen aan uiterlijkheidsnormen. Bij mannen lijkt bijvoorbeeld te gelden dat zij 'per definitie' langer moeten zijn dan vrouwen.

Een goedbedoelde raad: zoek het dan in (intellectuele) karaktereigenschappen! Dat blijkt in de praktijk in beperkte mate effect te hebben. De kleine mens wijkt immers in dit opzicht niet af van ieder ander in de maatschappij: we hebben gewoon allemaal onze mogelijkheden en beperkingen.

Kleine mensen worden voor praktische zaken vaak vergeleken met mensen die in een rolstoel zitten, omdat de 'leefhoogte' ongeveer gelijk is. Toch is de beleving en benadering van mensen in een rolstoel totaal anders, omdat zij vaak wel een 'gemiddeld' uiterlijk hebben. Hier wordt overigens een algemeen generaliserende stelling neergezet, alleen voor uw beeldvorming.

Veel zal in deze periode dan ook afhangen van de omgeving waarin de betrokkene opgroeit. Een van de nadelen van de huidige, individualistische maatschappij is dat het verkrijgen van adequate steun moeilijker gaat. Veel jonge kleine mensen groeien als enige klein mens in hun omgeving (lees: gezin, school) op, en moeten in die kringen vrienden maken en hun weg in de maatschappij zoeken.

Kleine mensen zullen bovendien, juist vanwege een logische bezorgdheid vanuit hun omgeving, over hoe ze zich zullen ontwikkelen, langer en vaker vasthouden aan de uitspraak: "Nee, dat doe ik zelf!".

Zoals elk kind dat een maatstaf zoekt voor zijn gedrag, zal die vechtlust, die uit de uitspraak "Dat doe ik zelf!", veel langer doorklinken tijdens de ontwikkeling in de puberteit. Het zeer zelfstandig kunnen zijn wordt aan kleine mensen door de huidige individualistische maatschappij gewoon opgedrongen, en door hun ontwikkeling versterkt zich dat proces.

De BVKM ziet deze ontwikkeling in de loop der jaren heel duidelijk: ouders worden lid voor hun kind. Het kind groeit op, wordt puber, "dat zoek ik zelf wel uit!" en haakt af. Als de betrokkene rond dertig jaar oud is, heeft hij zijn plek in de maatschappij gevonden, en wordt in veel gevallen (weer) lid.

Een groot aantal kleine mensen heeft geen behoefte aan lidmaatschap van een vereniging als BVKM. Ze hebben hun eigen plaats gevonden. Lidmaatschap betekent namelijk vaak ook confrontatie.

Voor vrijwel alle (nieuwe) leden is de volgende situatie zeer herkenbaar: je leeft je eigen leven, en plotseling kom je iemand van eigen lengte tegen, zomaar op straat, buiten verenigingsleven of in een ziekenhuis. De reactie is bijna altijd hetzelfde: je negeert elkaar; je bent als klein mens absoluut niet gewend met mensen van je eigen lengte om te gaan, want je leeft immers in de wereld van mensen van gemiddelde lengte. Hierdoor is (h)erkenning van je 'evenbeeld' tamelijk confronterend. Je maakt het gewoon veel te weinig mee.

Hetzelfde geldt natuurlijk ook omgekeerd voor mensen van gemiddelde lengte, maar dat wordt tóch anders ervaren. Daar wordt in het laatste hoofdstuk verder op ingegaan.

Confrontatie met mensen van je eigen (kleine) lengte vanaf de puberteit en ouder, heeft een hele grote impact. Juist hierdoor is de BVKM dan ook een belangrijk platform van ontmoeting. Te midden van andere leden van de BVKM heeft deze confrontatie een positief effect op je eigen ontwikkelingsproces: je leert je eigen maatstaf te hanteren.

Anderzijds moet ervoor gewaakt worden dat 'de maatschappij' gaat zeggen: zoek maar naar mensen van je eigen lengte. Nee, kleine mensen maken deel uit van de maatschappij, en die zal moeten accepteren dat wij zijn zoals we zijn.

belangen van kleine mensen

01 kleine mensen leiden een gewoon leven zoals ieder ander mens. Wat zijn dan de belangen van kleine mensen? Het gaat in essentie om belangen die een volwaardige deelname binnen de Nederlandse maatschappij mogelijk moet maken, ondanks de beperkingen in lengte. Het gaat om keuzevrijheid om je leven in te richten zoals ieder ander. Het krijgen van dezelfde kansen en mogelijkheden om je als mens volledig te kunnen ontplooiën.

belang van aanpassingen

02 het belang van aanpassingen is het meest voor de hand liggende belang, omdat kleine mensen door de geringe lichaamslengte ergens niet bij kunnen of niet in passen. De meeste kleine mensen hebben wel iets aangepast nodig. Welke aanpassingen er nodig zijn hangt niet alleen af van de lengte. Bij dezelfde lengte zal iemand met korte armen moeite hebben om ergens geld te kunnen pinnen, terwijl iemand met lange armen en een korte romp hier minder moeite mee zal hebben. Maar die heeft bijvoorbeeld met autorijden weer meer aanpassingen nodig.

04 In een woning kan, indien wenselijk en/of noodzakelijk, het een en ander worden aangepast. Dikwijls gaat het om het verlagen van het keukenblok en de keukenkasten boven het aanrecht, maar ook om het verlagen van stopcontacten en sluitingen van bovenlichten, alsmede het aanpassen van toilet en badkamer.

Op het werk of op school kunnen de aanpassingen vaak beperkt blijven tot eenvoudige aanpassingen aan het kantoormeubilair. Bijvoorbeeld het aanbrengen van een voetensteun op een bureaustoel. Het laten bungelen van de benen kan nadelig werken op de bloedsomloop van het lichaam.



06

belang van wettelijke regelingen die aanpassingen mogelijk maken

De meeste aanpassingen kosten geld, zeker als het gaat om woning- en vervoersaanpassingen. De kosten hiervan kunnen de meeste kleine mensen niet zelf betalen. Gelukkig zijn er een aantal wettelijke regelingen waarop een beroep kan worden gedaan.

Noodzakelijke individuele aanpassingen kunnen in een aantal gevallen (bijvoorbeeld in de thuissituatie) vergoed worden in het kader van de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten).

Aanpassingen zijn er voor om verschillende hindernissen op te heffen, zodat het individu in de samenleving beter kan functioneren. Tegenwoordig kijkt niemand meer vreemd op van een toegankelijk openbaar gebouw, sportaccommodaties, winkel, ziekenhuis of hotel. Voor individuele personen die een beroep moeten doen op de WVG ligt dit vaak nog lastig.

Zij moeten dan – vaak slecht voorbereid – afwachten hoe het contact met de ambtenaar van WVG verloopt. Zeker voor het

oplossen van elementaire voorzieningen is dat uiterst belangrijk. Kleine mensen hebben immers van nature de neiging om alle praktische problemen in hun leefomgeving met eigen middelen (opstapjes, speciale trekkoordjes etc) op te lossen omdat ze niet afhankelijk willen zijn. De 'dat doe ik zelf!'-houding.

Aanpassingen voor auto's zijn ook een belangrijk punt. Mobiliteit is een must. Vrijwel alle kleine mensen hebben problemen met het instappen in openbaar vervoer, ook in busjes, terwijl ze zelden in een rolstoel zitten. Ze lopen zelfstandig. Een eigen auto is daarom van zeer groot belang voor de doelgroep. Of ze de auto via de WVG, hun werkgever (UWV-leaseconstructie) of zelf aanschaffen, doet niet ter zake; speciale aanpassingen zijn bijna altijd noodzakelijk.

Naast genoemde instanties kan het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) daarbij helpen. Genoemde instanties kennen de weg naar de gespecialiseerde bedrijven voor aanpassingen aan auto's voor mensen met een handicap.

belang van positieve beeldvorming

01 Groeien, groot worden, wordt door iedereen als positief en als vanzelfsprekend ervaren. Kleine mensen moeten het zonder deze vanzelfsprekende groei doen en bereiken op volwassen leeftijd de lengte van een kind van tien jaar, gecombineerd met volwassenheid.

02 Het volwassen gedrag lijkt dan niet te passen bij deze (kinder)lengte. In werkelijkheid vertonen kleine mensen een gedrag dat overeenkomt met leeftijd en ontwikkeling. Omdat er relatief gezien weinig kleine mensen zijn, en omdat het zien van kleine mensen bij sommigen nog altijd op de lachspieren werkt, zijn er anderen die daar geld aan proberen te verdienen. Circussen, pretparken, de filmindustrie en de literatuur leveren talloze voorbeelden, waarbij van kleine mensen een karikatuurbeeld wordt gebracht dat goed verkoopt.

03 Het karikatuurbeeld van de kleine man of vrouw is er één van machteloosheid, zielig, of juist inspelend op de lachlust, of ronduit griezelig. Mensen reageren vaak zoals hen geleerd is te reageren.

04 Fatsoenlijke omgangsvormen jegens kleine mensen kunnen echter ook geleerd worden! Het zelfbeeld van kleine mensen komt in het derde hoofdstuk al aan de orde.

05 Woorden als kabouter, dwerg en lilliputter zijn negatieve benamingen die voortkomen uit het land der fabels en sprookjesverhalen. Waarschijnlijk worden deze namen onbewust gebruikt omdat men dan geen kleine mensen in zijn omgeving kent en daardoor deze negatieve beeldvorming zonder meer overneemt.

06 De bijnamen geven een misplaatst beeld van kleine mensen. Ieder mens ervaart negatieve bijnamen als pijnlijk en zeer kwetsend. Het geeft het gevoel niet als mens (h)erkend te worden. Zo'n gevoel wilt u niet, wij ook niet. Kleine mensen nemen deel aan het gewone leven, net als ieder ander.

Het meest normale in de opvoeding en relatie met anderen, is kleine mensen met de naam aan te duiden, die hij of zij, evenals andere mensen, bij de geboorte kreeg. Een kind dat op straat zegt: "Wat een kleine meneer (mevrouw)!", geeft verbazing te kennen over de uiterlijke verschijningsvorm (kinderlengte en volwassenheid) wat op zich geen vreemde reactie is. Door het kwetsend gebruik van begrippen als dwerg of lilliputter herkent de ene mens de andere mens niet, als mens.

belang van wetenschappelijk onderzoek

Zoals eerder vermeld gaat het bij kleine mensen in eerste instantie om een medische aangelegenheid: een groeistoornis gecombineerd met bijverschijnselen, bijvoorbeeld stoornissen in de loopfunctie. In de meeste gevallen is er aan de botgroeistoornissen zelf niets te doen, hoewel onderzoek op dit gebied (ons inziens) noodzakelijk blijft.

Bij veel botgroeistoornissen is de lengtegroei tijdens de ontwikkeling van de baby (nog) niet te beoordelen. Bij enkele groeistoornissen is het soms mogelijk de, bij de groeistoornissen behorende verschijnselen, wel te verhelpen.

Een ander belangrijk, maar helaas verwaarloosd gebied is dat van het lichaamsgewicht van kleine mensen. Niet zelden horen we van artsen, dat men niet weet hoeveel kleine mensen zouden moeten wegen, omdat de combinatie van lengte, leeftijd en gewicht niet in de officiële tabellen voorkomt. Onderzoek naar hoeveel kleine mensen wel zouden moeten wegen, wordt door de BVKM nadrukkelijk aanbevolen en zeer wel mogelijk geacht. Zeker als het onderzoeksgebied niet beperkt blijft tot Nederland.

Een zeer gewenst onderzoek, omdat kleine mensen met overgewicht gezondheidsrisico's lopen. Zeker in verband met de nogal eens voorkomende rug- en heupklachten, zou een dergelijk onderzoek niet alleen uitkomst bieden aan veel kleine mensen, maar ook aan huisartsen en specialisten, die dan 'houvast' zouden hebben bij het voorschrijven van een dieet, medicijnen, narcose e.d.

Het gebied van geschikte sport en beweging voor kleine mensen lijkt een, wat onderzoek betreft, onontgonnen gebied. De mogelijkheid en wenselijkheid kan voor iedere groeistoornis en per persoon anders liggen.

De BVKM stimuleert nadrukkelijk de internationale samenwerking, zodat goed onderzoek in het belang van kleine mensen ontwikkeld kan worden. Meer samenwerking tussen verschillende medische disciplines is van groot belang, bijvoorbeeld orthopedie, longarts, endocrinoloog en gynaecoloog.

belang van een belangenvereniging van kleine mensen

Het zal duidelijk zijn dat elk van de genoemde punten het best behartigd kan worden als het de belangen van velen blijken te zijn. Belangrijk is dus dat de Belangenvereniging van Kleine Mensen een zo groot mogelijk aantal leden heeft. Voor de WVG-geïntereerde bedrijven (kleding, schoenen, meubels, auto's) is dat minder interessant, die weten wel ongeveer wat hun doelgroep is.

De gemeente heeft daar als uitvoerder van de WVG veel minder zicht op, omdat de gemeentelijke organisatie veel meer versnipperd zijn. Een grote vereniging kan meer mogelijkheden bieden voor kleine mensen om een zo normaal mogelijke ontwikkeling te doorlopen.

rol van de bvkm en haar leden

01 volgens statuten en huishoudelijk reglement tracht onze vereniging haar doel te bereiken door het treffen van maatregelen die de doelstelling bevorderlijk zijn, het verlenen van service en advies aan de leden, het attent zijn op leemten in de samenleving die volledige deelname van kleine mensen aan de samenleving belemmeren, het ontplooiën van activiteiten die opheffing beogen van de genoemde belemmeringen, het onderhouden van contacten met overheidsinstanties en alle overige instellingen, bedrijven en personen welke dienstig zijn, het verstrekken van casu quo verzoeken om, medewerking van terzake deskundige personen, het onderhouden van contacten met soortgelijke organisaties in het buitenland en alle andere wettige middelen die het bereiken van het doel bevorderen.

02 Lid kan worden diegenen, die de leeftijd van achttien jaar hebben bereikt en van wie de lichaamslengte beneden de 1,55 meter ligt. Ook ouders van een minderjarig kind, dat naar verwachting, op latere leeftijd klein zal blijven, kunnen voor hun kinderen lid worden. Zodra het kind achttien jaar is wordt het automatisch lid en kunnen de ouders donateur worden. Verder kan iedereen donateur worden.

03 Belangenbehartiging door de BVKM gebeurt door het geven van individuele hulp en adviezen, het sturen van foldermateriaal, het doorverwijzen naar instanties elders (zoals het Regionaal Indicatieorgaan en de gemeente voor aanpassingen in de woning of auto, het aanschaffen ervan en het bewerkstelligen van rijlessen), het bieden van adressen op het gebied van kleding, schoeisel, meubilair, maar ook namen van medische specialisten met deskundigheid op het gebied van een bepaalde groeistoornis.

04 Verder organiseert de BVKM vier à vijf keer per jaar een bijeenkomst, zodat leden ideeën en informatie met elkaar kunnen uitwisselen. Er worden lezingen en discussies gehouden over medische, praktische en sociale zaken die belangrijk zijn voor kleine mensen. Zoals erfelijkheid, diëten en sociale wetgeving. Door deze bijeenkomsten kunnen kleine mensen ook met elkaar in contact komen, hetgeen vaak geleid heeft tot menig huwelijk of andere vorm van samenwonen. Persoonlijke ervaringen kunnen worden uitgewisseld. Het aantal deelnemers van dit soort bijeenkomsten varieert van ongeveer dertig tot soms zelfs honderd leden.

05 Wanneer er voldoende belangstelling is, kunnen er ook BVKM-weekenden georganiseerd worden op een locatie ergens in Nederland. Het accent van zo'n weekend ligt op gezelligheid. Er kan gedanst worden, gewandeld, gesport en soms is er een excursie.

06

De BVKM geeft het verenigingsblad De Vriendschap uit. Dit veelgelezen kwartaalblad staat vol met interessante artikelen over onze vereniging, medische en sociale informatie, praktische tips voor bijvoorbeeld het aanpassen van kleding en ga zo maar door. Leden en donateurs krijgen De Vriendschap gratis thuisgestuurd.

De BVKM heeft een website, www.bvkm.nl. Deze website is het eerste aanspreekpunt van de vereniging voor met name buitenstaanders en jonge ouders die veel willen weten over de groeistoornis van hun kind. Aan de website is ook een algemeen informatieadres (e-mailadres) van de vereniging verbonden: info@bvkm.nl.

De BVKM heeft de volgende werkgroepen en contactpersonen:

informatie en onderzoek

De werkgroep verzamelt informatie in het belang van de kleine mens in op diverse terreinen. Hierbij moet gedacht worden aan medische ontwikkelingen en behandelmethoden, veranderingen binnen de sociale zekerheid en ontwikkelingen op het gebied van aanpassingen.

Al deze informatie wordt verzameld en verwerkt in een infomap die dan kan worden geraadpleegd om leden zo goed mogelijk van dienst te kunnen zijn als men met vragen zit.

werkgroep ouders

De werkgroep ouders richt zich op ouders van kinderen met een groeistoornis. De werkgroep organiseert onder auspiciën van de BVKM twee maal per jaar een aparte bijeenkomst. Ouders kunnen hierdoor met elkaar zijn en ervaringen doorpraten. Bijvoorbeeld over de geboorte van hun kind

dat een groeistoornis blijkt te hebben en de werking die dat kan hebben op het gezin en de opvoeding.

Ook kunnen zij praktische tips uitwisselen op het terrein van school, vervoer, aanpassingen en vergoedingen. Ook zijn tijdens deze bijeenkomsten lezingen en discussies over medische en sociale aspecten van school, vervoer en aanpassingen.

regiocontactpersonen

De regiocontactpersonen organiseren bijeenkomsten voor de eigen regio om de onderlinge contacten te verstevigen, en geven informatie over de BVKM aan nieuwe leden en donateurs. Indien er behoefte bestaat aan een persoonlijk gesprek, dan kan dat. Zij weten wat er in hun eigen regio speelt, dragen ook ideeën aan en helpen mee met het organiseren van onder meer de BVKM-weekenden.

contactpersoon buitenlandse organisaties

De contactpersoon buitenland onderhoudt contacten met organisaties van kleine mensen in het buitenland, zoals die voornamelijk te vinden zijn in de Europa, de Verenigde Staten, Canada en Australië. De internationale contacten zijn gericht op uitwisseling van sociale en medische informatie in het belang van kleine mensen.

contactpersoon syndroom van turner

De contactpersoon Syndroom van Turner is een vrouw, omdat deze groeistoornis alleen bij meisjes en vrouwen voorkomt. Zij geeft specifieke informatie over het Turnersyndroom en organiseert bijeenkomsten voor meisjes en vrouwen met het Turnersyndroom.

wat kunt u doen?

taalgebruik

Dit is waarschijnlijk het belangrijkste wat u kunt doen: er op attent zijn dat u zelf niet terugvalt in klassieke opvattingen over kleine mensen, met alle denigrerende effecten van dien.

01

Woorden als kabouter, dwerg en lilliputter zijn negatieve benamingen die voortkomen uit het land der fabels en sprookjesverhalen; helaas worden die begrippen vanaf de kleuterspeelzaal al gebruikt.

02

Waarschijnlijk worden deze namen onbewust gebruikt omdat men dan geen kleine mensen in zijn omgeving kent en daardoor deze negatieve beeldvorming zonder meer overneemt.

03

De bijnamen geven een misplaatst beeld van kleine mensen. Ieder mens ervaart negatieve bijnamen als pijnlijk en zeer kwetsend. Het geeft het gevoel niet als mens (h)erkend te worden. Zo'n gevoel wilt u niet, wij ook niet.

04

Het meest normale in de opvoeding en relatie met anderen, is kleine mensen met de naam aan te duiden, die hij of zij, evenals andere mensen, bij de geboorte kreeg.

05

06

Een kind dat op straat zegt: "Wat een kleine meneer (mevrouw)", geeft verbazing te kennen over de uiterlijke verschijningsvorm (kinderlengte en volwassenheid) wat een heel normale reactie is.

Door op dat moment samen met de betrokken kleine mens het kind uitleg te geven haalt u heel veel 'kou uit de lucht'.

geïnteresseerd geraakt?

Komt u dan gerust vrijblijvend eens langs op een van de bijeenkomsten die de BVKM jaarlijks organiseert. Bel voor meer informatie de Info- en bestellijn (076) 593 33 07 of kijk op www.bvkm.nl.

lid of donateur worden

Lid kunnen worden: kleine mensen met een lengte beneden de 1,55 meter en ouders van een minderjarig kind, dat naar verwachting klein zal blijven. Zodra het kind achttien jaar is, wordt het automatisch lid. Daarnaast kunnen de ouders eventueel donateur worden. Dat geldt trouwens voor iedere geïnteresseerde.

aanmelden als lid of donateur

Achter in deze brochure zit een coupon die u ingevuld kunt opsturen naar de leden-administrateur van de BVKM.

Onderschrijft u onze doelstellingen en wilt u meedenken en meepraten? Wordt dan lid of donateur van de BVKM en ontvang bovendien elk kwartaal De Vriendschap..

aanmelding lid of donateur bvkm

naam _____ m/v

adres _____

postcode _____ woonplaats _____

telefoon _____

email _____

groeistoornis _____

geboortedatum _____

datum _____ handtekening _____

aankruisen wat van toepassing is

- ik wil graag mijn kind lid maken
- ik wil graag zelf lid worden
- ik wil graag donateur worden

deze bon (eventueel kopie ervan) in een voldoende gefrankeerde enveloppe opsturen aan: belangenvereniging van kleine mensen, t.a.v. de ledenadministratie, dr stapenseastraat 5, 2451 ac leimuiden

Eerste uitgave (1979) is geschreven door
mevr. K.M. de Kogel.

Deze vierde uitgave (mei 2004) is tot stand
gekomen in samenwerking met dhr. H.
Hazevoet, dhr. M.J.H. de Groot en mevr.
A.M. van Santen.

Eerste uitgave 1979, tweede uitgave 1984,
Derde uitgave 1991. vierde geheel herziene
uitgave mei 2004.

ISBN 90-73114-02-0

Copyright 1991 BVKM - Nederland

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd
en/of openbaar gemaakt worden door
middel van druk, fotokopie, microfilm of op
welke andere wijze ook, geheel of
gedeeltelijk worden overgenomen, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van
de auteursrecht hebbende.