



Sociale en psychologische problemen

Leerlingen met Marfan zien er vaak anders uit dan hun leeftijdsgenoten. Ze zijn langer dan gemiddeld, dun en slungelig. De meeste hebben een bril of striae (huidstriae). Problemen in het skelet kunnen zorgen voor een kromming in de rug (scoliose, kyfose), voet problemen en een ingedeukt of vooruitstekend borstbeen. Het gebruik van een rugbrace of orthopedisch schoeisel verandert hun uiterlijk nog meer.

Omdat ze er anders uit zien, zijn leerlingen met Marfan zich vaak zeer bewust van zichzelf en zijn ze vaak het mikpunt van plagen en pesterijen. Speciale aanpassingen zoals grootletterboeken of het niet mee kunnen doen met de normale gymlessen maken het vaak nog erger.

Het is belangrijk dat docenten en stafleden zich hiervan bewust zijn en dat er stappen worden ondernomen om vervelende situaties te voorkomen. Plagen en pesten wordt vaak veroorzaakt door onwetendheid en het onderwijzen van de andere leerlingen over Marfan kan helpen om pesten te voorkomen.

De leerkracht zou samen met de leerling en/of ouders/verzorgers een presentatie over Marfan kunnen organiseren voor de klas of voor de hele school. Om zo de leerlingen te onderwijzen en pesten aan te pakken voordat het zich voordoet.

(noot: Contactgroep Marfan Nederland heeft een aantal bronnen en middelen beschikbaar die behulpzaam kunnen zijn bij het voorlichten van andere leerlingen over Marfan.)

Het kan ook voorkomen dat docenten en stafleden denken dat een leerling met Marfan een eetstoornis heeft, zoals anorexia of boulimia, omdat ze dus zo dun zijn. Mensen met Marfan kunnen vaak niet aankomen in gewicht, hoeveel ze ook eten. Dit is direct gerelateerd aan Marfan en wordt niet veroorzaakt door een eetstoornis.

Marfan verandert niets aan de gebruikelijke vragen die leerlingen hebben over de toekomst. Ga ik studeren? Krijg ik een baan? Vind ik een partner? Krijg ik kinderen? Het beantwoorden van deze vragen kan echter lastiger zijn voor een leerling met Marfan.

Oudere studenten kunnen zich zorgen maken over het gaan studeren.

Leerlingen kunnen zich zorgen maken dat ze door hun lichamelijke beperkingen of oogproblemen niet dezelfde carrièrekansen hebben als anderen. Ze kunnen zich afvragen hoe ze vrienden of een toekomstig partner over hun aandoening moeten vertellen. Tieners met Marfan kunnen zich zorgen maken over het al of niet krijgen van kinderen, vanwege het risico dat ze de aandoening door kunnen geven.

Met dit alles moeten docenten en stafleden rekening houden aangezien zij een leerling met Marfan observeren en zien hoe hij of zij omgaat met zijn leeftijdsgenoten in de klas of tijdens andere school activiteiten. Soms kan het nuttig zijn om de maatschappelijk werker erbij te betrekken. Deze mogelijke zorgen/problemen moeten ook meegenomen worden in lessen over gezondheid of seksualiteit. De leerling met Marfan kan andere vragen of zorgen hebben dan de andere leerlingen en hun vragen moeten behandeld worden met hun aandoening in het achterhoofd.

