

Mobiel Magazine

No.2 jaargang 19

© Stichting Intermobiel

**family and
friends**

Aanpassingen

Therapeutic touch

Rolstoeltennis

Onzichtbaar ziek

Favoriete moment

Chronisch zieke
partner

Opvoeden

Recensies

Vervoer

Intimiteit

Recept





Colofon

Het Mobiel Magazine is een uitgave van Stichting Intermobiel. Het Mobiel Magazine komt twee keer per jaar in digitale vorm uit. Het magazine wordt verstuurd aan mensen die zich hebben aangemeld op het Mobiel Magazine en aan vrijwilligers, donateurs en sponsors van Stichting Intermobiel.

Redactieadres

Stichting Intermobiel
Bertha von Suttnerstraat 19
6836 KL Arnhem
mm@intermobiel.com
Aan- en Afmelden op het Mobiel Magazine

Inleverdatum kopij Mobiel Magazine jaargang 20
nummer 1: 1 oktober 2023

Aan dit nummer werkten mee: Marjolein Buis, Emile Cobben, Esther Cobben, Martijn Engler, Lilian Goudzwaard, Myrthea Roozendaal, Gaby Santcroos, Henny Smeenk, Tamara Steentjes, en Denise Vanderbroeck. Alle geïnterviewden hartelijk dank!

Hoofdredacteur: Veroni Steentjes

Redactie: Fons Osseweijer, Veroni Steentjes, Sanne van Diesen, Elvire van Vlijmen en Jolet Wiering.

Redigeren: Mary Fiddelaers, Veroni Steentjes en Elvire van Vlijmen.

Vormgeving: Jo-Ann Snel - Uitgeverij Boekenbent

Fotografie en illustraties: Marjolein Buis, Emile Cobben, Esther Cobben, Johan Fiddelaers, Judith

Hartman via www.Alleburen.nl, Ien, Tjeerd Knier, Lodewijk Koster - www.lokocartoons.nl, Fons Osseweijer, Gerrit Snel, Jo-Ann Snel, Paul Stoel, Tamara Steentjes, Leroy Vanderbroeck, Johan Wolff - www.tennisfotonet.nl

Advertenties

Emile Cobben, (directeur en pr)
t: 06-43055738

Copyright

Stichting Intermobiel, Arnhem.
Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend. Niets uit deze uitgave mag worden gepubliceerd zonder schriftelijke toestemming van Stichting Intermobiel en met bronvermelding.

Disclaimer Mobiel Magazine

De informatie in het Mobiel Magazine is zorgvuldig samengesteld. Desondanks kan het zijn dat informatie verouderd is, onvolledig of incorrect. De samenstellers van het magazine zijn ook op geen enkele wijze aansprakelijk voor mogelijke schade of nadeel, voortkomend uit eventuele onjuiste of onvolledige informatie. De informatie en afbeeldingen die in het magazine worden getoond rust copyright. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Intermobiel openbaar worden gemaakt of verveelvoudigd. Stichting Intermobiel hoeft niet achter de inhoud in het magazine te staan.

Groeten Stichting Intermobiel

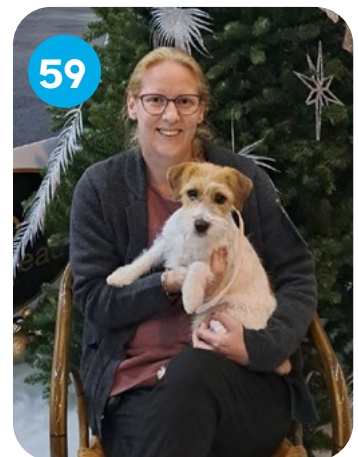
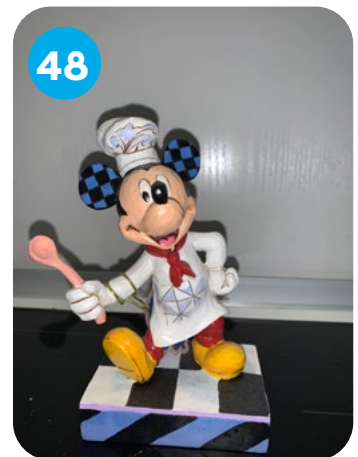
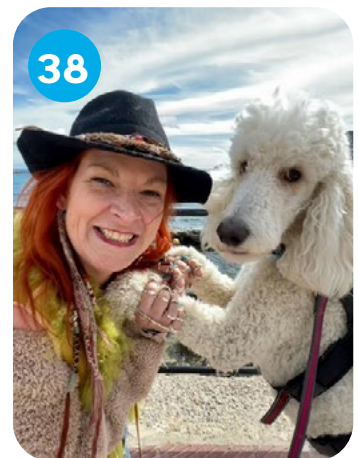


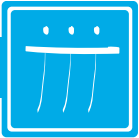


Inhoudsopgave



Voorwoord	4
Intermobiel nieuws	5
De logica volgens Myrtl...	7
Uitslag prijsvraag Quokkabag	9
Sponsors	10
Interview met Roy Kusters, een rolstoeltennisser met een missie	11
De Apple Coach	14
Emile over een chronisch zieke partner zijn	16
Anders denken	17
Snack- en eetspeelgoed bal	18
Beter een goede buur dan een verre vriend	19
Ien over onzichtbaar chronisch ziek zijn	20
Een creatieve oma met een handicap	24
Sorry dat ik besta!	25
Vriendschap met hulphond Cross	26
Wanneer de elektrische rolstoel langrijdt...	27
Het billendoekjes moment	28
De regiotaxi met een omweg	29
Bed, stamkroeg, crisiscentrum, callcenter	30
Broekriem met Quick Release sluiting	31
App Pepper	31
Portret van Monique De Weger	32
Column Lilian	35
Gedicht samen	37
Denise over haar nieuwe hulphond	38
Kinderen zijn wonderen	40
Jolet over haar gezin	40
Tamara's knutselhoek	41
Boeddhistische zegening	42
Touched my heart	47
Emile's receptenhoek - runderpoulet	48
Familie	50
Daar sta je dan...	51
Drieluik vriendschap	52
Golden oldies met jonkies	56
Aangepast meubilair baby- en kinderverzorging	57
Alle ballen hoog houden	58
Gedicht over Johan	58
Sanne over haar favoriet moment van 2022	59
De verzorging van mijn hond met de FURminator	60
Fons over vakantie, blijheid en vrijheid	61
Esther over carnaval vriendschap	62
Brievenvriendschap	62
Tamara over ADHD en bootcamp	63
Handigheidje voor muizen in bed	64
Beauty - corrector cubby red stick	65
Eekhoorn in de tuin	65
Verkleumd en uitgehongerd de winter door, 2	66
Club van honderd	68
Intimiteit met een handicap	69
Lees-, kijk- en luisterhoek	70





Een ontspoorde trein

Veroni Steentjes is hoofdredacteur van het Mobiel Magazine. Ze schrijft in het voorwoord over wat haar bezighoudt. Dit keer passend in het magazine thema friends and family schrijft ze cryptisch over wat zij met dit thema ervaren heeft. Alle redactieleden schrijven over dit thema zoals bijvoorbeeld over hun favoriet moment, familie, hond, vrienden, burens of gezin.

Vanaf je geboorte kom je in een trein in een coupé terecht met een onbekende bestemming en onbekende reizigers. Ik zat rond mijn achttiende in een trein en de coupé was inmiddels aardig ingevuld met een toekomstbeeld, met een geliefde en een huisje boompje beestje gevoel. Ineens ontspoorde de trein radicaal door de verergering van mijn ziekte. Weg waren al mijn plannen en dromen. De trein ontspoorde. Ik kwam ineens op een ander spoor in een lege coupé terecht met een leeg leven om in te vullen, op een bed met beperkingen. Maar ondanks alles wilde ik de trein in beweging houden. Stilstaan is vaak achteruitgaan.



Ik was ervan overtuigd dat er geen liefde meer in mijn coupé zou komen. Na een jaar of drie werd de coupé toch onverwacht gevuld met liefde die door een briefwisseling was ontstaan en kwam de trein op een ander spoor terecht. De coupé werd ook gevuld door een daginvulling met een studie en



stichting Intermobiel. De trein liep lekker en gleeed soepel over de rails.



De trein die eenmaal radicaal ontspoorde en koud en leeg werd achtergelaten, werd enkele jaren later onverwacht met de liefde van mijn leven gevuld. Daarna kwamen er meer reizigers in de coupé door harige knuffelbeesten die mijn hulpen werden en ook mijn surrogaat kinderen. Ik heb een nieuw gezin gevonden in de trein die nu weer on track is.

In 2002 kwam er een kleine harige viervoeter in de coupé, die getraind werd tot hulphond. In 2010 kwam er een nieuwe viervoeter bij om de andere te vervangen die met pensioen ging. Helaas verliet deze viervoeter na 12 jaar de coupé. In 2017 kwam de derde viervoeter en een half jaar later overleed onverwacht de tweede viervoeter. Anno nu blijven er drie reizigers in de coupé over.

Zo zie je maar dat je nooit weet hoe de trein over het spoor gaat en wie er in je coupé terecht komt. Ik wens je een goed gevulde coupé toe met een prettig gezelschap.

Veroni Steentjes



Intermobiel nieuws

Johan magazine

Ter ere van het overlijden van Johan is er een nummer ter ere van hem gemaakt wat door familie en vrienden erg goed ontvangen is. Het magazine deed Johan en zijn vrijwilligerswerk eer aan.

Handwerkteam

Sinds enkele maanden maakt Willy Derksen uit Vorden ook handwerkproducten voor Intermobiel. Het is voornamelijk haakwerk wat er erg mooi uitziet waaronder leuke knuffels van onder andere Nijntje. Door corona hebben we de nodige voorraad in huis en zijn er helaas nog niet veel mogelijkheden geweest om de producten te verkopen. In Mesh kunnen we dit jaar wel weer staan. Astrid Kwak die een groot deel van het jaar in Italië woont neemt ook handwerkproducten mee om daar te verkopen wat voor extra opbrengsten zorgt. Willy en Astrid bedankt voor jullie inzet net als alle andere dames van het handwerkteam die zich in blijven zetten met de motor van het geheel Mia Cobben.



Vier Vierdaagse lopers

We zijn blij dat er dit jaar ook weer drie mensen de Vierdaagse voor Intermobiel lopen namelijk Martin, John en Mark. Fons is het vierde teamlid die de Vierdaagse voor de tweede keer gaat rollen. Niels kan de Vierdaagse niet mee lopen, omdat hij dan op vakantie is. Gelukkig hebben we er een nieuw teamlid bij



genaamd Mark waar we erg blij mee zijn. Alle vier teamleden kunt u via deze [link](#) zien en zo kunt u makkelijk uw donatie overmaken.



We hopen dat u ze wilt steunen, al is het maar met een kleine bedrag, alle beetjes maken uit!

Deelname Nijmeegse Vierdaagse 2023

Afgelopen jaar heb ik als debutant de Nijmeegse Vierdaagse gerold. Het was een enorme uitdaging waarvan ik van te voren niet wist wat ik kon verwachten en of ik het zou halen. Het was in alle opzichten een bijzondere Nijmeegse Vierdaagse. Heel diplo-



matiek heb ik gezegd nog geen uitspraken te gaan doen over mijn deelname voor 2023.

Echter was begin dit jaar de inschrijving voor dit jaar. Ergens tussen kerst en oud en nieuw heb ik besloten om nog een keer de Nijmeegse Vierdaagse te gaan rollen. Dit betekent uiteraard weer trainen en conditie opbouwen. Mijn abonnement bij de sportschool heb ik geopend, en ik ben enthousiast begonnen met sporten. De komende maanden wordt het buiten ook weer wat warmer, en dat nodigt ook uit om ook buiten kilometers te gaan maken. Uiteraard rol ik dit jaar weer als ambassadeur van Intermobiel. De laatste nieuwtjes zal ik ook vastleggen op de actiepagina welke aangemeld is. Heb je belangstelling, en wil je op de hoogte blijven kijk dan [hier](#) Mijn motto is nu ook hier weer: 'Ik ROL voor Stichting Intermobiel'. Giften zijn natuurlijk welkom, in ieder formaat.



Fons Osseweijer

Johan Intermobiel Fonds

Het Johan Intermobiel fonds heeft Jo-Ann Snel geholpen met een Dymo Labelwriter zodat ze niet alle adressen met de hand hoeft te schrijven vanwege haar beperkte handfunctie. Zo blijft Johan dus ook voortleven in het Johan Intermobiel Fonds. We zijn blij dat we haar hebben kunnen helpen.

‘Soms heb je aanpassingen waarvan je pas als je het hebt beseft hoeveel gemak het geeft. De Dymo Labelwriter is zo’n aanpassing. Schrijven kost mij veel moeite, toen ik verrast werd met de labelwriter merkte ik hoeveel het mij scheelt wanneer ik de labelwriter gebruik voor adres en tekst. Het maakt het toch wat makkelijker om kaarten te sturen.’

Jo-Ann Snel

Intermobiel in de media

Veroni kan alleen dankzij giften rondkomen



Veroni is sinds haar achttiende bedlegerig. Ze heeft een drukke agenda met lotgenoten helpen door Stichting Intermobiel, schrijven, en het boeddhisme

beoefenen. Veroni is financieel afhankelijk van giften uit haar omgeving om rond te komen. En dat zou niet zo moeten zijn. Haar oproep is duidelijk: ‘Zorg ervoor dat mensen met een beperking zelfstandig kunnen rondkomen!’.

Veel extra kosten worden niet vergoed

Veroni heeft veel extra kosten vanwege haar beperking. Dit zorgt ervoor dat ze maar heel weinig geld heeft om te besteden. ‘Ik ben ruim 1000 euro kwijt aan noodzakelijke medicatie die niet vergoed wordt.’ Haar hulphond moest recent geopereerd worden. Ondanks dat hij verzekerd is, kostte dit toch nog 6000 euro. Gelukkig kreeg ze een gift van iemand uit haar omgeving om de operatie te kunnen betalen. ‘Het is triest dat je als volwassene afhankelijk bent van je omgeving om rond te komen’.

Onvermijdbare energiekosten

De hoge energieprijzen zetten haar leven verder onder druk. Ze maakt namelijk gebruik van verschillende elektrische hulpmiddelen en de kamertemperatuur moet 22,5 graden zijn om spasmen aanvallen te voorkomen. ‘Verder besparen op de energiekosten kan echt niet! Dat neemt mijn kwaliteit van leven en zelfstandigheid af.’ Haar extra energiekosten boven het plafond worden niet vergoed en recht op de energietoeslag had ze niet omdat zij nét boven de inkomensnorm zit die haar gemeente stelt. ‘In een buurgemeente zou ik wel die energietoeslag krijgen, dat voelt zó oneerlijk voor mij.’

Veroni wil dat haar verhaal zorgt voor meer aandacht voor de bestaanszekerheid van mensen met een beperking. Met Stichting Intermobiel blijft Veroni zich inzetten voor een meer inclusieve samenleving. Meer weten? Kijk op www.intermobiel.com

Bron: Ieder(In)





De logica volgens Myrtl... Kwetsbaarheid versus houdbaarheidsdatum in ouderschap

Men zegt dat ik tot een kwetsbare groep behoor. Het zal valide redenen kennen. Mijn zelfbeeld kent een andere waarheid. Ik ben best een rockchick. Nee niet in kleding. Lak veel van 't leven wel aan m'n cowboylaarzen.

Had al twee kinderen op de wereld gezet, en best goed gelukt zeg ik bevooroordeeld als ik ben. Lijkt me een gezond beginsel.

'Ouderschap zit in me, is voor mij een gegeven, een mindset, een oerdrift.'

1 en 3 jaar waren ze toen bleek dat ik een surprise ei in m'n hoofd had. Neem van mij aan, die er bij de kassa liggen zijn een betere deal.

Een operatie en maanden later weer in mijn eigen huis. Thuis? Nee, nog niet. Nadat ik weer had leren slikken en beperkt spreken, voelde het als inbreken op mijn eigen gezin, mijn rol als ouder weer handen en voeten te geven.



Best een uitdaging, ook wanneer je je ledematen nauwelijks aangestuurd krijgt.

'maar geen seconde 'bén ik nog moeder...'

Hoewel uitermate confronterend toen ik met een plots veranderd gereedschap van buitenaf weer tot de kern moest bewegen, terwijl ik nog niet zelfstandig kon eten of mijn billen afvegen....heb ik vaak gedacht 'hóe dan'...maar geen seconde 'bén ik, kan ik, nog moeder...'

Mijn hándelingen of het gebrek aan praktische handen maakt een situatie soms onhandig. Maakt dat ik in praktische zin hulp nodig heb.

Maar in mijn ouderschap, het liefhebben, steunen, laten leren, troosten, begrenzen en grenzen laten verleggen ben ik sterk en weer thuis.

'Dát heeft mij de ware kwetsbaarheid van het ouderschap blootgelegd.'

Mijn ziekte maakt dat dit hóe soms wankelt. De houdbaarheidsdatum op mijn bestaan voelt daarmee soms kwetsbaar.

Onlangs is op school een leeftijdgenootje van de jongste overleden. Dát heeft mij de ware kwetsbaarheid van het ouderschap blootgelegd...zodra ouderschap ontspruit is het dezelfde kwetsbaarheid die houdbaar maakt. Ben. Ouder. In elke vorm.

Liefs, Myrtl



© Gerrit Snel



© Gerrit Snel

Quokka[®]
always on your **side**



www.quokkabag.nl



Uitslag prijsvraag Quokkabag

De uitslag van de prijsvraag

In het vorige magazine stond een prijsvraag met Quokkabag. De vraag was welk dier, wat ook in het logo terug komt, wordt bedoeld in the naam Quokkabag. Het antwoord is dus de koala. De prijs bestaat uit een adapter én een accessoire die de winnaar zelf uit mag zoeken.

Henny Smeenk- Smale heeft de prijsvraag gewonnen. Ze heeft naast een adapter gekozen voor de cupholder. Quokkabag heeft de spullen direct opgestuurd.

Cijfer Cupholder: 9



Toelichting

Een paar weken geleden ontving ik de Quokka Cupholder met bijbehorende adapter. Ik heb een elektrische Permobil rolstoel. Deze is voorzien van zo'n UniTrack accessoirerail, waar deze adapter prima op te bevestigen is. Vooral nu het mooie weer in aantocht is en ik weer meer tijd buitenshuis ga doorbrengen – ik zit graag in de tuin en breng de nodige tijd met mijn honden in het bos door – is zo'n beker-/fleshouder ideaal. Maar het is voor mij echt zo'n 'zomerartikel'.

Ik heb al jarenlang aluminium flesjes met een beugelsluiting in gebruik, die mijn hulphond voor mij uit de koelkast kan halen. Deze flesjes passen perfect in deze Cupholder. Fijn dat de Cupholder ook makkelijk weer te verwijderen is als je deze niet gebruikt. Geen overbodige dingen aan je rolstoel als het niet nodig is; zo loop je niet het risico dat er iets achter blijft hangen. Bovendien kun je zo nodig de adapter ook gebruiken voor een van de handige tassen van Quokka.

Kortom: een fijne aanwinst!

Henny Smeenk





Sponsors

Gld print & media

Arnhem
gldprintmedia.nl

Jo-Ann Snel

Uitgeverij Boekenbent
www.boekenbent.com

Stichting Vermeer 14

Amsterdam
stichtingvermeer14.nl

Alleburen

Ontwerpburo, Arnhem
www.alleburen.nl

Café Zaal Het Jachthuis

Familie Cobben
Beegden (Limburg)

Uitgeverij Anderz

vanduurenmedia.nl/anderz

Diny Boogerd

schrijfsaken/tekstcorrectie
dinyboogerd.nl

Strip Studio Schagen

Paul Stoel
stripstudioschagen.nl

Tjeerd Knier Fotografie

onze huisfotograaf
tjeerdknierfotografie.nl

Orion

online sexshop
orion.eu

Fun Experts

Nijmegen
funexperts.nl

Postcards from Essie

ansichtkaarten
postcardsfromessie.nl

Quokka

the mobility bag
quokkabag.nl

Rob Heilands

Paul Pijn

COC



www.tjeerdknierfotografie.nl

Deze pagina maken
we graag vol!

Neem contact op met:

Emile Cobben

tel. 06-43055738

emile@intermobiel.com



Interview met Roy Kusters, een rolstoeltennisser met een missie

Roy (1982) omschrijft zichzelf als een sociaal, eerlijk en oprecht persoon. Een doorzetter die graag alles uit het leven en de sport wil halen binnen de mogelijkheden die hij heeft. Zijn gezin heeft hij op de eerste plaats staan en daarnaast speelt rolstoeltennis een zeer grote factor in zijn leven. Hij heeft plezier in het leven en kijkt vooruit en niet achterom, ook al is dat soms lastig.

In het dagelijks leven wordt Roy belemmerd door artrose in zijn beide knieën. Hieronder vertelt hij zijn verhaal hierover.

“Ik heb artrose in mijn beide knieën. In de periode van begin twintig tot ongeveer mijn vierendertigste jaar heb ik meer dan twintig operaties ondergaan omdat mijn kraakbeen versleten was. Beetje bij beetje hebben ze het kapotte kraakbeen weggehaald en uiteindelijk was er weinig tot geen kraakbeen meer over. De pijn die bleef helaas terugkomen en toen ben ik op zoek gegaan naar een arts die mij zou kunnen helpen. Ik ben via de ziekenhuizen in Delft en het UMC in Utrecht uiteindelijk terecht gekomen bij het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) in Nijmegen. Na verschillende onderzoeken is er besloten voor een standsverandering aan mijn rechterbeen. Kort gezegd wordt je been dan gebroken en weer in een rechte stand gezet om zo minder pijn te hebben bij elke stap die je zet. Helaas door complicaties en ontstekingen verbleef ik 6 á 7 dagen in Nijmegen in het ziekenhuis in plaats van één nachtje. Daarnaast kreeg ik ook nog trombose.

Het herstel van mijn rechterbeen duurde negen maanden tot twaalf maanden. Helaas bleek na een jaar dat niet het gewenste resultaat behaald was, waardoor er niets meer aan mijn rechterbeen te doen was. Mijn linkerbeen en knie waren ook niet goed. Door een eerdere beenbreuk precies onder mijn knieschijf, opgelopen toen ik zestien jaar was en nog in de groei was, zit mijn linkerknie complex in elkaar. De arts van het CWZ durfde het daarom niet aan om een standsverandering aan mijn linkerbeen te doen.’

Waarom niet?

‘Ik dacht: Waarom niet? Ik ben nog vrij jong. Uiteindelijk heb ik toch geprobeerd om een ziekenhuis of kliniek te vinden die mij wel zouden willen helpen om de pijn wat minder te laten worden. Ik ben uiteindelijk terecht gekomen bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Deze arts durfde het wel aan om mij te opereren. Toen ik na de operatie wakker werd, zag het er goed uit. Ik moest voor de zekerheid een nachtje blijven doordat ik eerdere complicaties en

ontstekingen had gehad. Het moment van helse pijn ken ik helaas nog als de dag van gisteren. Mijn ouders waren op bezoek geweest en waren net weg. Toen ik terugging naar de kamer, voelde ik steken in mijn been, een soort tinteling en doof gevoel. Ik dacht dat dit bij de operatie van die ochtend hoorde. Toen ik in mijn bed op de afdeling lag werd de pijn heftiger en heftiger. Ik kan heel veel pijn hebben maar dit is onbeschrijfelijk. Ik begon te schreeuwen van de pijn en het werd alleen maar erger. Uiteindelijk kwam er een verpleegkundige en werd de arts die mij had geopereerd thuis opgeroepen om te komen. Na verschillende onderzoeken met veel morfine en andere pijnstillers, die overigens niet hielpen, vertelde de arts tegen mij dat ik zo snel mogelijk na de OK moest. Ik had een acute zenuwbeknelling, ook wel het compartimentsyndroom genoemd. Als ik niet snel geopereerd werd bestond de kans dat ik mijn been moest missen. Dit was het laatste wat ik nog mee heb gekregen en toen ben ik naar de OK gegaan.

De volgende ochtend werd ik wakker en keek naar mijn been die er gelukkig nog aan zat. Het compartimentsyndroom ontstaat door een ongeval of operatie aan het onderbeen en dan kunnen de spieren in een compartiment te strak in hun kapsel komen te zitten, bijvoorbeeld door kneuzing of een bloedingstorting. Vaak is er ook een botbreuk, maar dat is niet altijd het geval. Door de toename van weefseldruk ontstaat hevige pijn. Mijn linker onderbeen was opengemaakt en mijn huid werd vastgehouden met een soort elastische veter die met allemaal nietjes in mijn been zat. Elke dag werd de wond door de arts gespoeld en de veter werd iets aangetrokken tot hij bijna dicht zat. Helaas moest het laatste deel weer op de OK gedaan worden omdat het anders





niet dicht ging. Dit was mijn derde operatie in tien dagen. Twee dagen later mocht ik eindelijk naar huis naar mijn gezin en drie dochters.'

Dagelijks leven

'De belemmeringen in mijn dagelijkse leven zijn ingrijpend. Ik heb de hele dag bij iedere stap pijn en ook bij het traplopen en andere dagelijkse activiteiten. Autorijden in een schakelauto is een probleem maar gelukkig kan ik wel in een automaat rijden en me op die manier verplaatsen. Net zoals dat fietsen op een elektrische fiets wel kan maar dat het op een gewone fiets niet meer lukt. Vooral toen mijn kin-

deren kleiner waren ervaarde ik toch

veel belemmeringen in de zorg voor mijn kinderen. Denk

hierbij aan ze uit bed halen, aankleden,

douchen, optillen et cetera. Nu

ze ouder en

zelfstandiger

zijn, gaat

dit gelukkig

makkelijker.

De vele

spierkram-

pen die ik

dag en nacht

heb, bezorgen

me extra veel

klachten omdat

een spier in mijn

linkerbeen losligt.

Zo word ik 's nachts

regelmatig wakker en

moet ik eruit met kramp.

Na een half uur trekt dit weer

weg en probeer ik weer te slapen. Voor

de nachtrust is dit niet fijn. Het lang staan of zitten

belemmert me ook in het dagelijks leven. Soms doe

ik iets qua activiteit en dan moet ik het de dagen

daarna bezuren. Maar als je dit niet doet, kom je

nergens meer, vind ik. Helaas weet ik nu dat dit

gebeurt maar ik kan er samen met mijn gezin mee

omgaan dat het de dagen daarna wat minder gaat.'

Hoe ben je bij rolstoeltennis uitgekomen?

'Na iets meer na een jaar met ups en downs thuisgezeten te hebben vertelde mijn vrouw dat er iets moest gebeuren. Alleen maar thuiszitten en nergens meer naar toe gaan, was ook niet fijn.

We hebben de Sint Maartenskliniek gebeld en ze vertelden me aan dat ik me kon aanmelden voor een screening voor revalidatie. Ik ben na twee screeningsdagen gegaan. Ik moest daar van alles invullen op maatschappelijk-, fysiologie-, psychologisch-, sportief- en ergonomisch gebied. Na een week werd ik gebeld of ik in aanmerking kwam voor revalidatie. Ik weet nog wat de vrouw aan de telefoon tegen mij zei: 'Gefeliciteerd meneer, u heeft de hoofdprijs. U komt voor alle disciplines in aanmerking.' De week daarna begon ik door drie dagen in de week van 's morgens 09.00 tot 16.00 te revalideren in Nijmegen. Ik koos ervoor om niet intern te gaan zodat ik bij mijn gezin kon zijn.

Naarmate de weken vorderden ging het stapje voor stapje beter. Toen ik naar de sport ging vroegen ze aan mij wat ik graag zou willen doen op het gebied van voor sport. Ik zei eerst voetbal omdat ik dat twintig jaar had gedaan. Dat kan helaas niet in een rolstoel zeiden ze. Ik zei direct daarna, maar ik ga niet in een rolstoel zitten.

Elke keer als ik weer bij de sport kwam begonnen ze weer over welke rolstoelsport ik leuk zou vinden. Ik zei op een gegeven moment om van het gezeik af te zijn: 'Ik ga er eenmalig inzitten en tennis lijkt me wel wat. Ik heb in mijn jeugd een aantal jaar tennis gespeeld.'

'Toen ik eenmaal in de sportrolstoel zat en ging tennissen gebeurde er iets onbeschrijflijks.'

Rolstoel

'Voor mezelf was het een grote drempel om in een sportrolstoel te gaan zitten. Dit omdat mijn beeld altijd was dat mensen in een rolstoel zitten, omdat ze een amputatie of dwarslaesie hebben. Nee werd gezegd, iedereen die niet meer in de valide sport mee kan doen, mag een rolstoelsport doen als ze dat leuk vinden.

Toen ik eenmaal in de sportrolstoel zat en ging tennissen gebeurde er iets onbeschrijflijks. Ik had al een paar jaar na alle operaties niet meer gesport. Ik voelde weer een zweetdruppel op mijn hoofd. Dit voelde voor mij zo fijn dat ik eigenlijk na mijn sessie zei: 'DIT IS HET. Hier wil ik meer van weten!' De revalidatiearts heeft alles uitgezocht en na tien weken revalideren heb ik me aangesloten bij een tennisvereniging die rolstoeltennis aanbiedt. Dit alles met alle hulp van de Sint Maartenskliniek.'



Kosten

Helaas heeft Roy geen A-status en moet hij alles zelf uitzoeken en bekostigen. Zijn motivatie om zijn droom uit te laten komen om te tennissen op hoog niveau is om te laten zien dat je ondanks je leeftijd nog heel wat kunt bereiken, als de wilskracht er maar is. Het gaat om nieuwe doelen vinden om daar alles uit te halen wat erin zit. Denk dus niet in moeilijkheden maar in oplossingen. Wel moet alles op de goede plaats vallen zoals het extra trainen, veel toernooien spelen en het financiële plaatje rondkrijgen.

Wat een groot probleem is om zijn doel te behalen is het financiële aspect. Als je wat ouder bent dan de jeugd moet je zelf de kosten financieren. Tennis is een vrij dure sport zoals je sportrolstoel die toch zo rond de 5000 á 7000 euro ligt. Gelukkig is er vanuit gemeentes wel het een en ander mogelijk op dit gebied via de WMO. Dus hiermee zou je een gedeelte van de kosten kunnen opvangen, maar helaas natuurlijk nooit het volledige bedrag. Ook is het lastig dat er niet veel plaatsen in Nederland zijn waar je kunt rolstoeltennissen. Nu rijdt Roy iedere keer naar Veghel om daar te trainen. De kosten liggen daar ook wat lager omdat er een stichting achter staat dus daardoor biedt het wat meer opties. Een gemiddeld toernooi van een weekend kost € 250,- euro. De financiën zijn dus echt een groot struikelblok als je buiten de subsidies valt.

Vrijwilliger

In het dagelijkse leven is Roy ook nog actief als vrijwilliger. Zo doet hij vrijwilligerswerk bij de lokale voetbalvereniging en is hij actief bij voetbalclub de Graafschap in Doetinchem. De donderdag is zijn vaste training dag en op andere dagen is hij veelal bij zijn kinderen.

Hoe ben je bij een voetbalclub als de Graafschap gekomen?

‘Ik heb sinds 1990 een seizoenkaart van de Graafschap. Een aantal jaren geleden stond er een vrijwilligersvacature op hun website. Omdat ik thuis zat wilde ik me weer nuttig voelen en iets doen voor de maatschappij. Voetbal had ik lange tijd zelf gedaan en zo kon ik weer met voetbal bezig zijn. Zo ben ik erin ingerold en ging ik uit en thuis mee als teammanager van de jeugd.’



Wat haal je uit je vrijwilligerswerk bij de Graafschap?

‘Veel voldoening. Als teammanager ben je een spil tussen trainers, spelers en ouders. Mochten er dingen zijn dan kunnen ze altijd bij mij terecht. Ik kan een dolletje maken met de spelers maar ook serieus zijn. Het voordeel als teammanager is dat je overal komt. Zo mocht ik met de jeugd destijds vijf dagen mee naar Londen met de spelersbus van het eerste elftal. Dat waren fantastische ervaringen voor zowel de spelers als mijzelf. Ook rijd ik op zaterdag door heel het land. De ene week in Groningen en de andere week in Zuid-Limburg. Ook vind ik dat je goed kunt zien wat topsport inhoudt en wat je ervoor moet laten maar vooral wat je ervoor moet doen om je doelen te halen.’

Motto

Het motto van Roy is:

‘Denk in mogelijkheden en niet in moeilijkheden.’

Tip

Wat hij nog graag zou mee willen geven aan anderen: ‘Weet dat als je een beperking hebt er genoeg sporten zijn die je in een rolstoel kunt doen of je nou jong of oud bent. En doe het ook. Het geeft je zoveel plezier en vreugde. Voor mij is er een wereld opengedaan. Ik heb vele mooie mensen uit de rolstoelsport ontmoet en nieuwe vrienden en kennissen gemaakt. Wat ik ook belangrijk vind is dat ik begrepen word. Aan de buitenkant zie je niets aan mij maar binnenin wel. Je wordt geaccepteerd zoals je bent en ze hebben geen oordeel over je.’

Droom

De droom van Roy is om in de top 5 van Nederland te komen. Hij staat nu op plaats 10. Wereldwijd wil hij in de top 100 komen, maar voor zijn gevoel staat hij er al in. Helaas is dit alleen mogelijk met sponsoren en hulp van de samenleving.

Voor meer informatie en sponsoring kun je terecht op www.roykusters.nl. Hier is alle informatie te vinden om hem een stapje te helpen in het uitkomen van zijn dromen.



Tamara Steentjes m.m.v. Roy Kusters



De Apple Coach over een gedeeld fotoalbum of -website maken

Op het moment dat ik hoorde dat het thema voor deze editie gaat over “friends and family”, had ik gelijk een aantal verschillende ideeën. Maar het beste idee ging, zoals vaker, toch weer over foto's. In dit geval: wist je dat met je iPhone, iPad, of Mac, gewoon heel simpel je eigen foto-website kunt maken?

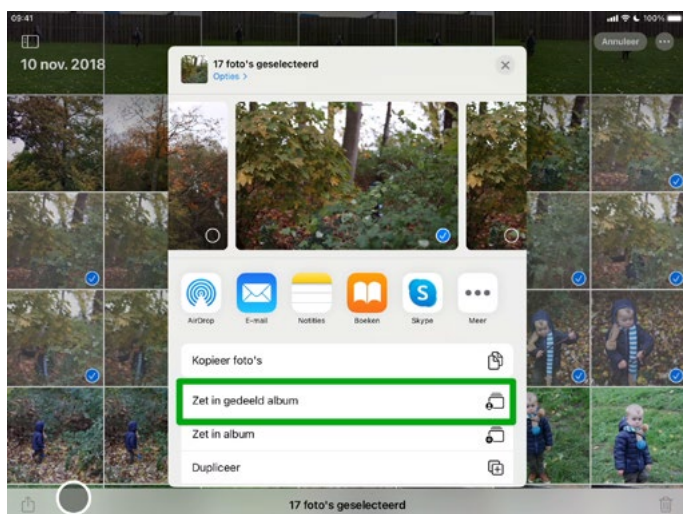
Wij gebruiken dit sinds de geboorte van ons eerste kind om foto's te delen met familie. Ideaal, want iedereen kan kijken zo vaak ze willen. Zo is er niemand die het “te veel” vindt, maar plaatsen we ook bijna dagelijks wel iets nieuws voor de mensen die dát juist leuk vinden!

De functie gaat om “Gedeelde albums” (niet te verwarren met een Gedeelde Fotobibliotheek¹), die eigenlijk twee opties geeft:

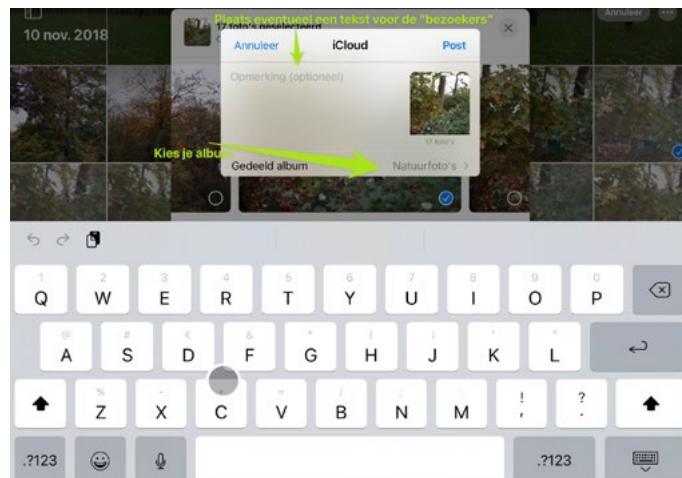
1. Je kunt dus je eigen foto-website er mee publiceren (zichtbaar voor alle type computers, ook Android en Windows);
2. Andere mensen met een Apple-apparaat kunnen jouw fotoalbum direct “volgen” in hun eigen Foto's App, en eventueel meldingen ontvangen als je iets nieuws plaatst.

Qua lay-out voor de website zit je wel gewoon vast aan wat Apple je biedt, maar als je dat niet erg vindt is dit een heel simpele manier om het te regelen. Je doet dit als volgt (ik ga hieruit van een iPad):

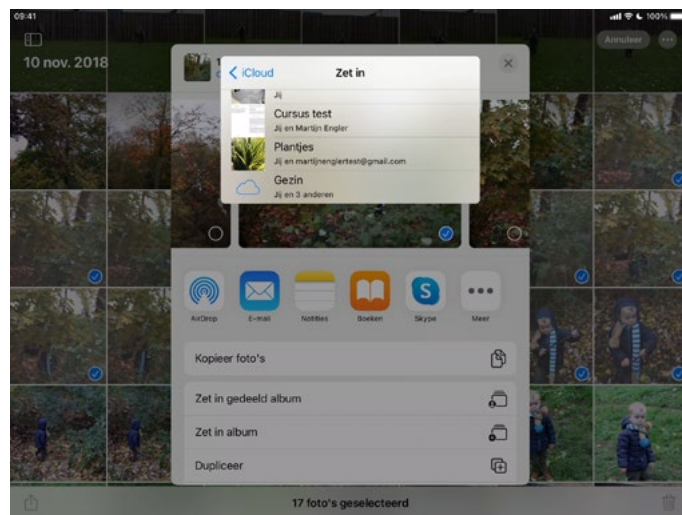
1. Open de App Foto's



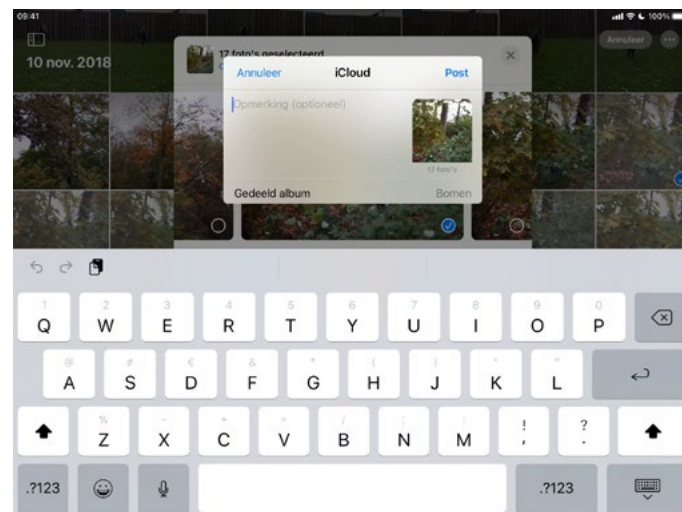
2. Tik rechts boven op “Selecteer”



3. Kies de foto(s) waarmee je het album wilt starten.



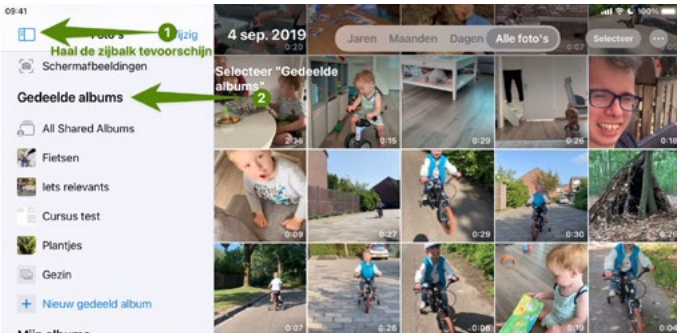
4. Tik op de deelknop (het is een vierkant waar een pijl omhoog uit steekt)



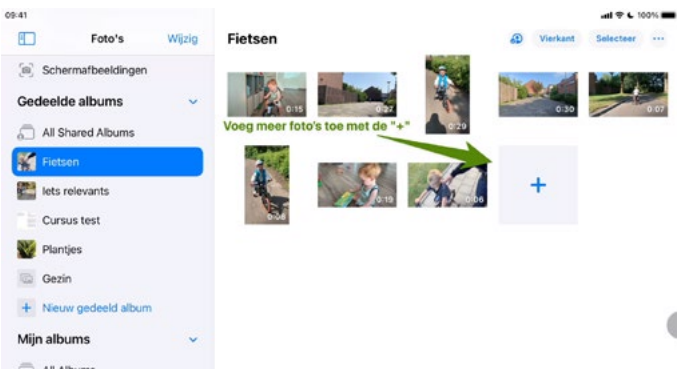
1. Hoewel ik daar ook een handige video over heb voor je: <https://applevideo.nl/gedeelde-fotobibliotheek-ios/>



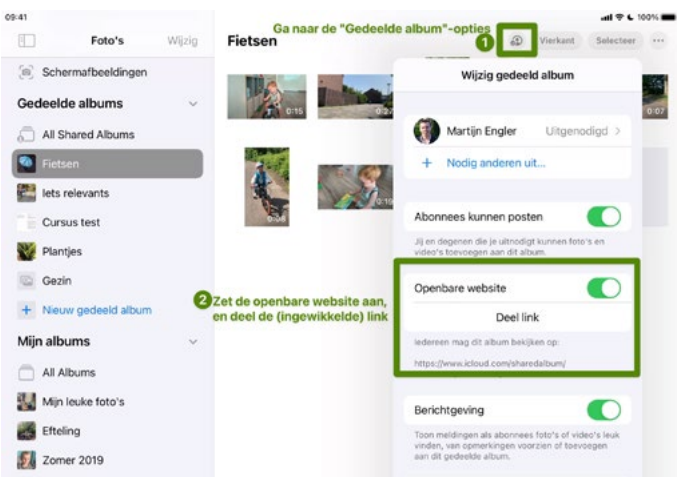
5. Kies “Zet in gedeeld album”. Is dit de eerste keer voor dit album? Dan maak je een “nieuw gedeeld album”, anders selecteer je het album waar je ze in wilt plaatsen.



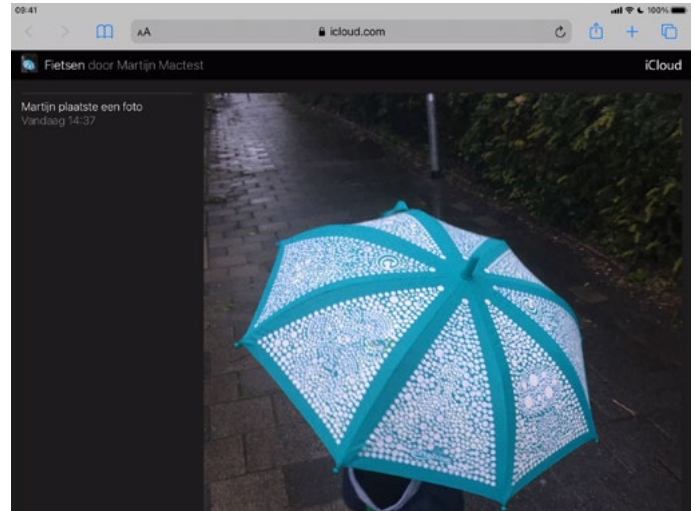
6. Geef het een logische naam (Mensen die je uitnodigt zien deze naam ook. We hebben dus bijvoorbeeld gekozen om het de namen van onze kinderen te geven en niet gewoon “Kinderen”; omdat veel vrienden van ons dit ook doen, hadden we anders allemaal tien albums die “Kinderen” heten.)



7. Nodig eventueel mensen uit via hun e-mailadres. Dit heeft alleen zin voor Apple-gebruikers, en deze stap kun je overslaan als je een website wilt maken.



8. Kies “Post” om de foto's te plaatsen. Je kunt de albums terugvinden in de zijbalk onder “Gedeelde albums”, en dan de naam van het album.



Website

Om een website te starten open je het Gedeelde album, en tik je op het poppetje. Zet de optie aan voor “Openbare website”. Je krijgt dan een lange link in beeld. Iedereen met die link kan je foto's vinden, dus hoevel de link vrij gecompliceerd is, is het niet honderd procent geheim.

Je kunt deze website nu gewoon naar mensen sturen, zodat zij dit kunnen bekijken. Wanneer jij nieuwe foto's toevoegt aan het gedeelde album, verschijnen ze automatisch bovenaan de webpagina. Nog leuker is het om een domeinnaam te nemen (bijvoorbeeld AppleCoachFotos.nl), en die door te laten sturen naar je nieuwe foto website. Hoe dat precies werkt verschilt per domein-aanbieder. (De aanbieder die ik zelf al zo'n 20 jaar gebruik is transip.nl, maar er zijn veel opties te vinden.) Zou je je later bedenken, dan kun je de openbare website ook weer uitschakelen, om de website offline te halen.

Let wel altijd op met wat je deelt: eenmaal online kan iemand het gedownload hebben, en is het niet meer weg te halen van hun computers.

Martijn Engler
applecoach.nl





Emile over een chronisch zieke partner zijn



Alleen naar een feestje

Als er een verjaardag of feestje is van de familie van Veroni vind ik het lastig om er heen te gaan. Ik ga erheen voor haar, omdat als ze gezond geweest zou zijn, ze er zelf wel heen was gegaan. Ik zie altijd tegen deze bezoeken op omdat ik er graag samen

met Veroni heen gegaan was en niet alleen. Zoals ze zelf beschrijft in het vorige magazine 'alleen uit samen thuis'.

Vragen over

Waar ik vooral moeite mee heb, is dat mensen tijdens zo'n verjaardag aan mij vragen hoe het met haar is. Vaak zijn het ook nog eens mensen die ik niet eens ken. Familieleden zouden dat ook aan haar zelf kunnen vragen door haar te bellen, maar

dat wordt niet gedaan. De vraag 'Hoe gaat het met haar?' wordt voor mijn gevoel ook vaak uit verplichting gesteld zodat ze daaraan voldaan hebben. Ook wordt er vaak niet echt geluisterd naar het antwoord op de vraag. Als ik aangeef dat het niet zo goed met haar gaat, dan weten mensen zich vaak geen houding te geven.

Overgeslagen

Mensen vragen wel hoe het met haar gaat, maar er wordt niet gevraagd hoe het met mij zelf gaat. Het draait vaak alleen om mijn zieke partner. Ook als partner van een chronisch zieke is het leven best zwaar. Je voelt je vaak machteloos als je je geliefde pijn ziet leiden en je niets kunt doen. Ik kies ervoor dat mijn leven grotendeels in het teken van Veroni staat, maar dat wil niet zeggen dat je als partner niet meer meetelt en alles moet afzeggen. Ook ben ik meer dan alleen haar verzorger. Als het aan de instanties ligt willen ze ook het grootste deel van de zorg- en hulpvraag bij jou als partner neerleggen. Mantelzorg mag overigens niet verplicht worden,

JEMIG EMILE, GAAT HET WEL GOED MET JE!? JIJ BENT TOCH NIET ÓÓK CHRONISCH ZIEK?

MIN OF MEER WEL, WANT IK BEN CHRONISCH VERZORGER VAN VERONI...

DA'S WAAR OOK! HOE GAAT HET MET HAAR...?





Anders denken

Vanbinnen ben en blijf je gewoon dezelfde mens. Alles wat je kunt verliezen ben je niet, en alles wat je kunt observeren ben je evenmin.

Over de mens van binnen

Je wordt geboren als een compleet mensje, met alles erop en eraan. Miljoenen functies werken perfect met elkaar samen. Daarom vind ik alle levende wezens stuk voor stuk wonderen. En in al die lichamen huist een últra wonder, namelijk de binnenwereld. Met de geboorte start tegelijk het grote verliesproces. Als kind verlies je voor het eerst een aantal tanden, maar gelukkig groeien er weer nieuwe. Wat later worden misschien je amandelen geknipt of je ontstoken blindedarm wordt vakkundig verwijderd, omdat je die gerust kunt missen. Als je wat ouder wordt, is wellicht je galblaas aan de beurt om oneerbiedig in de afvalcontainer van het ziekenhuis te belanden. Maar gelukkig blijf je dan nog gewoon mens. Ook als je een nier of een borst 'verliest', ga je gewoon door met leven. Een teen of een been eraf? No problem! Kom je in een rolstoel terecht of verlies je je gezondheid? Raak je je spraak of zelfs je denkvermogen kwijt?

Wat is dan precies die binnenwereld?

Zou het je eeuwige ziel kunnen zijn, die je meeneemt als je je laatste adem uitblaast? Zou het licht kunnen zijn, wat in ieder atoom zit opgesloten? Of is het misschien bewustzijn, dat kan groeien juist dankzij je lichaam? Er zijn veel grote filosofen en wetenschappers die er hun hoofd over hebben gebroken, maar ik vermoed dat het niet te bedenken valt en alleen maar te ervaren is.

In mijn jarenlang bedlegerige leven heb ik in ieder geval geleerd dat niet mijn lichaam mij mens maakt, maar juist wat ik van binnen ben. Ode aan alle zieken, gehandicapten, dementerenden, en kerngezonden die ditzelfde mogen ervaren.

Elvire van Vlijmen

maar zo komt het wel over. Ook op de formulieren van instanties zoals de gemeente en zorgverzekeraar wordt direct gevraagd wat je omgeving kan betekenen. Ik vind mantelzorg anders als iemand een been breekt en tijdelijk zorg nodig heeft dan iemand die al heel lang chronisch ziek is en alleen maar achteruit gaat. Je moet al veel meer alleen doen omdat de ander niets kan, dus nóg meer vragen kan zorgen voor overbelasting of een burn-out van een partner. Tevens moet de relatie ook een relatie blijven en moet je niet alleen maar zorgverlener zijn, wat de balans uit de relatie haalt. Er kan zorgafhankelijkheid ontstaan.

'Natuurlijk voel ik niet wat zij voelt maar ik kan het wel van haar gezicht aflezen.'

De eerste keer

Ook is er in de medische wereld weinig tot geen aandacht voor partners van mensen die chronisch ziek zijn. De enige uitzondering hierop is haar huisarts die een keer gevraagd heeft hoe ik het vol hield omdat ik ook een groot deel van haar zorg verleen. Dat waardeerde ik erg in hem. Dat was de eerste keer in 23 jaar dat die vraag door een arts of een andere professional gesteld werd.

Als partner van iemand die chronisch ziek is ben je er ook 24 uur per dag en zeven dagen per week mee bezig. Natuurlijk voel ik niet wat zij voelt maar ik kan het wel van haar gezicht aflezen. Daar zijn geen woorden voor nodig. De machteloosheid is het ergste. Dan zit ik mezelf in de weg en word ik onrustig omdat ik iets wil doen om haar pijn te verlichten. Ik controleer regelmatig 's nachts of het wel goed met haar gaat als ze veel pijn heeft of ik monitor haar als ze met nieuwe zware medicatie start.

Dus ook als partner ben je ook mede chronisch ziek. Zo zijn we samen chronisch ziek, zij als chronisch zieke en ik als chronisch zieke partner, verzorger en meelever.

Emile Cobben



Snack- en eetspeelgoed bal

Snack- en eetspeelgoed bal

Op internet kwam ik deze speelbal tegen voor de hond waar je dus brokjes of koekjes in kunt doen, zodat de hond met de bal moet gaan spelen om er eten uit te krijgen. Zo moet hij dus iets doen om zijn eten te krijgen. Ook wordt hij zo vermaakt en is hij ook mentaal actief bezig. Er zijn tig soorten beloningsballen voor kleine en grote honden, maar ook voor katten. Sommigen kun je ook instellen op moeilijkheidsgraad.

Cijfer 8,5



Toelichting

Ik wist dus niet of Bodhi wel iets met zo'n bal zou doen, dus toen ik een goedkope tegenkwam voor € 2,50 heb ik het gekocht en geprobeerd. Er zit ook een geluidje in die hij minder vindt, dus daar is wat papier ingedruwd zodat het minder geluid maakt. Hij vond het eerst minder leuk maar nu heeft hij het door. Nu doet hij 1 minuut over zijn eten in plaats van 10-15 seconden als hij uit de voerbak eet. Hij schrikt dus ook minder. Als er niets meer in zit, dan leg ik de bal wel aan de kant. In het verleden heb ik ook een houten puzzel gehad die moeilijker was om te doen voor de hond, die wel aan de prijs was. Er zijn veel spellen om honden en katten mentaal actiever te houden. Er zijn dus ook betaalbare alternatieven.



Ik wens je huisdier veel speelplezier!

Veroni Steentjes

Actueel Likmat

In het nieuws wordt de laatste tijd vaak gesproken over de likmat voor honden en katten. In het Nederlands zeg en schrijf je likmat. De likmatten voor de hond zijn komen overwaaien uit Australië en Amerika, zoals veel producten voor honden. De LickiMat is een merknaam en deze likmatten komen uit Australië. Inmiddels kun je de LickiMat ook in Nederland kopen van andere producenten. Wil je een likmat van een ander merk kopen, let er dan op dat de gebruikte materialen vrij zijn van weekmakers.

Wat is een likmat?

Een likmat voor de hond is een soort plat matje met reliëf. De mat is meestal gemaakt van een flexibel rubber. Als jij de mat vult met lekkers kan je hond alles van de mat af eten en likken. Zo kan de hond rustig werken om zijn voer binnen te krijgen en het likken aan een likmat kan zorgen voor een ontspannen gevoel bij de hond. Een perfecte manier om jouw hond mentaal aan het werk te zetten op een kalme manier. Het likken zorgt ook voor een betere speekselproductie, wat helpt om de mond en het gebit gezond te houden. Likmatten kunnen gedurende de dag worden gegeven. Er is ook een likmat met een zuignap die je tegen de muur aan kunt doen. Er zijn verschillende vormen, reliëfs en groottes te koop mocht je willen afwisselen. Ben wel bij je hond of kat aanwezig als ze met de likmat bezig zijn, zodat de mat niet opgegeten kan worden.





Beter een goede buur dan een verre vriend



In het vorige nummer stelde ik mij voor. Ik gaf aan dat mijn man de ziekte van Hodgkin had gehad en dat deze in remissie was. Helaas kreeg Gerrit eind februari te horen dat de ziekte terug is gekomen, maar gelukkig is het nog wel behandelbaar met kans op genezing. Het is een zware behandeling.

We bekijken het per dag en stap voor stap doorlopen we het traject. Het eerste traject zit erop. Half juli weten we of de kuren goed zijn aangeslagen, als dat zo is volgt eind juli nog een zware chemotherapie met daaropvolgend stamceltransplantatie.

We krijgen veel steun en hulp van onze kinderen. Ook bij familie en vrienden kunnen we altijd terecht, maar de meeste wonen ver weg en dat brengt me bij onze buurtjes, zegt het spreekwoord immers niet 'beter een goede buur dan een verre vriend'.

Zo wonen wij inmiddels alweer bijna 7 jaar in onze huidige woning. Ons huis heeft op de begane grond een werkkamer en een slaap- en badkamer. De tuin is groen en ruim. In warme periodes is er voldoende schaduw en in het voorjaar kan ik met het voorjaarszonnetje al snel even buiten zitten. Het huis is niet honderd procent geschikt voor mijn elektrische rolstoel, maar ik red me, ook nu ik daar in huis mee rondrijd, prima. Wanneer je een huis koopt kijk je ook naar de buurt, maar je weet niet wie de mensen zijn die in de huizen eromheen wonen. Toen wij naar onze vorige woning gingen was het een aangepaste huurwoning vanuit de gemeente. Om ons heen hoorden we regelmatig in die buurt wil je niet wonen. We hadden niet zoveel keuze en hebben die woning geaccepteerd. We woonden op een hofje waar de kinderen veel buitenspeelde met de buurkinderen. Het contact met de burens om ons heen was anders dan waar we nu wonen, maar wel goed. In de elf jaar die we er gewoond hebben, was het prima wonen.

We wonen nu in een lange straat met huizen. Het gedeelte rondom ons huis is een buurtje op zich. In het begin hadden we nog voorzichtig contact zo van hallo en dag, maar langzaam aan veranderde dat. In april 2020 werd ik ziek en ging ik ontzettend hard achteruit. Koken vond ik leuk om te doen, maar dat lukte niet meer dus Gerrit had het volledig van me over genomen. Tot koken ook Gerrit niet meer lukte. Zo ontstond de maaltijdservice, een aantal burens kookten een aantal maanden op een doordeweekse-dag toen Gerrit chemotherapie kreeg. Maar ook van de andere burens kregen we kaartjes en bliken van meeleven.

Toen we eind februari hoorden dat Hodgkin weer terug is bij Gerrit, hebben we ook de buurt op de hoogte gebracht. En er is zoveel meeleven. Zo hebben ze als buurt met elkaar Gerrit verrast met o.a. een boekenbon en kregen we samen een mooie buitenplant. Ik denk ook aan de kaartjes in de brievenbus, de appjes met de vraag hoe het gaat, het praatje op straat. Ook is het fijn te weten dat ik in de gaten word gehouden als Gerrit in het ziekenhuis ligt, dat als het nodig is iemand een boodschap wil halen of rijden en zo zijn er nog wel meer van dat soort dingen. En al is er onderling met de een meer contact als met de ander, het is fijn dat we er als buurt voor elkaar zijn. Niet alleen in slechte tijden, maar ook in goede tijden.

Zo waren we in oktober 2020 25 jaar getrouwd, in die corona periode mocht je maar een paar mensen tegelijk ontvangen. Een aantal burens hebben toen de boel buiten versierd, en ons op de oprit toegesproken, koffie gezet en gebakjes gehaald zodat we met elkaar buiten koffie konden drinken. Ook de straat versieren met koningsdag, een buurtfeest, de gesprekjes op straat en zelfs de rondlopende eekhoorns zorgen voor verbondenheid. Dit alles maakt dat je ook als buurt er met elkaar, voor elkaar kunt zijn wanneer het nodig is.

Jo-Ann Snel





Ien over onzichtbaar chronisch ziek zijn

*'Geniet van het leven!
In elke dag zijn er lichtpuntjes te vinden.'*

Ien leeft sinds haar kindertijd met twee onzichtbare chronische ziektes. In 2022 is Ien een blog gestart waarin ze haar ervaring deelt over het leven met chronische ziektes. Naast het schrijven van blogs, maakt Ien ook toepasselijke illustraties.

Even voorstellen

'Mijn naam is Ien, ik ben 38 jaar oud en woon samen met mijn man, ons 8-jarig zoontje en onze hond Sjuul in het prachtige Zuid-Limburg. Ik ben mama, ervaringsdeskundige van mijn twee (onzichtbare) chronische ziektes en afgestudeerd apothekersassistente en medisch maatschappelijk werker. Mijn hobby's zijn: wandelen met mijn hond Sjuul, tekenen, schrijven, stippen op porselein, lezen en creatief bezig zijn. Ik heb de aangeboren afweerstoornis Common Variable Immunodeficiency Disorder (CVID). Ik heb ook de auto-immuunziekte/ ontstekingsziekte ziekte van Behçet ook wel Behçetsyndroom genoemd. Beide zijn zeer zeldzaam.'

Afweerstoornis CVID

'Het afweersysteem is een ingewikkeld iets. Je afweersysteem, ook wel bekend als je immuunsysteem, beschermt je tegen ziekteverwekkers zoals bacteriën en virussen, maar ook parasieten en schimmels. Je kunt het vergelijken met soldaatjes die de monsters kapot maken. Het afweersysteem is dus het verdedigingsmechanisme (de soldaatjes) van je lichaam tegen ziekteverwekkers (de mon-

sters). Het doel van je afweersysteem is ziekteverwekkers snel kapot te maken. Bij een afweerstoornis is er een probleem in het verdedigingsmechanisme.

Ik ben geboren met de aangeboren afweerstoornis CVID. Als peuter/ kleuter had ik altijd veel luchtweg-infecties zoals: bijholteontstekingen, voorhoofdholte ontstekingen, bronchitis, koorts, oorontstekingen, blauwe plekken en eczeem. Wondjes genezen minder snel en het duurt langer dan normaal voordat ik herstel van infecties. Ook keren infecties steeds weer terug, ondanks de behandeling met antibiotica. Op 9-jarige leeftijd kreeg ik om de drie weken infusen met immunoglobulinen in het ziekenhuis. De soldaatjes werden aangevuld en de luchtweg-infecties werden minder. Ik heb mijn aangeboren afweerstoornis momenteel onder controle met antibioticakuren en wekelijkse immunoglobulinen infusen die ik elke week zelf prik in mijn been of buik om mijn eigen immuunsysteem te versterken.'

Ziekte van Behçet

'Daarnaast heb ik de ziekte van Behçet. Deze ziekte is heel grillig en onvoorspelbaar. Het is een auto-immuunziekte/ontstekingsziekte die waarschijnlijk is voortgekomen uit mijn aangeboren afweerstoornis. Op mijn zesde kreeg ik de eerste klachten. Gedurende mijn kindertijd ben ik in behandeling geweest bij diverse kinderartsen. De CVID was gediagnosticeerd, maar de andere ontstekingen waren niet

te vatten in een diagnose. De weg naar een diagnose was lang. In 2001, net voordat ik zestien jaar oud werd, ben ik doorverwezen naar een immunoloog/ internist in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht (nu bekend als het MUMC). Ik kwam terecht bij een zeer kundige professor. Hij wist al vrij snel wat ik mankeerde. Ik heb mijn eerste diagnose op mijn zestiende gekregen. Toen ik negentien jaar oud was, kreeg ik mijn definitieve diagnose: ziekte van Behçet. Een diagnose betekent behandeling en een behandeling betekent meer kwaliteit van leven. Mijn Behçet uit zich bij mij door aften in mijn mond, vaginale zweren, gewrichtsklachten en gewrichts-





ontstekingen, oogontstekingen, huidontstekingen en chronische vermoeidheid. De ziekte is niet te genezen. Met immuunonderdrukkende medicijnen worden de ontstekingen onderdrukt en de ziekte wordt zo stabiel mogelijk gehouden. Ik prik elke maandag Enbrel en elke woensdag Methotrexaat (lichte chemo) om mijn Behçet te onderdrukken. Bij een opvlamming gebruik ik prednison stootkuren. Daarnaast gebruik ik pijnstillers om de scherpe randjes van de pijn af te halen. Tegen de chronische moeheid is helaas niets te doen.'

'Het onzichtbaar chronisch ziek zijn maakt me soms eenzaam.'

Beperkingen

'Onzichtbaar chronisch ziek zijn maakt me beperkt op verschillende gebieden. Elke dag is een strijd, zowel lichamelijk als mentaal. Met pijnstillers kan ik de pijn minderen. De chronische vermoeidheid vind ik ontzettend beperkend. Hier is namelijk niets tegen te doen. Beide ziektes zijn grillig en onvoorspelbaar. Iedere dag is een verrassing. Ik leef dan ook in het nu en moet per per dag bekijken wat ik kan. Dat werkt voor mij het beste.'

Eenzaamheid

'Het onzichtbaar chronisch ziek zijn maakt me soms eenzaam. Ik ben van kindsafaan chronisch ziek en heb veel mensen zien komen en gaan. Sociaal contact is niet altijd even makkelijk als je chronisch ziek bent. Eenzaamheid voelt voor mij breder dan alleen onbegrip, vervelende vriendschappen of vriendschappen die er niet meer zijn. Wat nog eenzamer voelt voor mij is de pijn, opvlammingen, medicijnen, bijwerkingen en de extreme vermoeidheid die niemand anders voelt dan ik. Ik moet dat alleen doen. Ik kan dat niet delen. Dat vind ik het lastige. Ik mis dan een stuk verbondenheid, een soort leegte. Dat maakt me soms best wel verdrietig. De laatste jaren heb ik kwaliteit van leven ingeleverd. Ik leg het soms ook wel eens uit aan mensen dat ik me gevangen voel in mijn eigen lijf. Mijn medicatie werkt niet goed en dan voel ik dat de CVID en Behçet weer de controle overnemen. Dat gevoel is lastig uit te leggen en voelt dan ook eenzaam. Mijn hoofd wil veel, maar mijn lijf niet. Dat vind ik erg frustrerend.'

Moeilijke momenten

'Ik kan er een aantal noemen, maar het meest

vervelend/lastig vind ik het onbegrip en de vooroordelen. Sommige mensen negeren zelfs mijn chronisch ziek zijn. Pijnlijke opmerkingen, veroordelingen, vooroordelen en onbegrip doen pijn. Ook al bedoelen mensen het misschien heel anders dan ze zeggen. Dit laat littekens achter

op je ziel. Het gevoel hebben dat ik me moet verantwoorden en moet verdedigen omdat andere mensen niets aan mij zien. Mensen verwachten vaak goed nieuws en wanneer ik zeg dat het niet goed gaat weten mensen zich vaak geen houding te geven. Ik zeg ook vaak dat het goed gaat, omdat ik geen zin heb om me te moeten verantwoorden of geen zin heb in rare opmerkingen. Soms voelt het ook even goed om te zeggen: Het gaat goed hoor! Uitleggen hoe het gaat als je onzichtbaar chronisch ziek bent is niet altijd even makkelijk. Het kan morgen namelijk weer anders zijn.'



'De rauwe kant en de pracht van het leven mét chronische ziektes kunnen naast elkaar bestaan.'

Geniet van het leven

'Doordat ik sinds jonge leeftijd chronisch ziek ben, heeft mij dit gevormd tot de persoon die ik nu ben. Mijn aangeboren afweerstoornis en mijn Behçet maken het me behoorlijk moeilijk. Het klinkt misschien gek maar toch ben ik ze ergens ook dankbaar voor. Dankzij mijn chronische ziektes heb ik leren leven. Het heeft me veel geleerd, zoals: geniet van het leven! In elke dag zijn er lichtpuntjes te vinden. De kleine dingen in het leven leren waarderen. Het leven is niet zo vanzelfsprekend als het lijkt. Ik maak graag mooie herinneringen met mijn gezin. De rauwe kant en de pracht van het leven mét chronische ziektes kunnen naast elkaar bestaan. Ik zie ze dan ook niet los van elkaar, maar samen.'

Zelfkennis en kracht

'Daarnaast heb ik mezelf leren kennen. Ik ben veerkrachtig, en ik sta heel bewust in het leven. Ik



kijk vooral naar de dingen die ik kan in plaats van naar wat ik niet kan. Alle emoties mogen er zijn en ik heb geleerd de regie terug te nemen over mijn gezondheid en mijn leven. Ook heb ik geleerd te leven in mijn eigen tempo en te luisteren naar mijn lichaam. Leven met een onzichtbare chronische ziekte is rauw, een gedoe en hard, maar tegelijkertijd is het leven mooi. Omdat ik sinds kindsafaan chronisch ziek ben, vraag ik me af hoe het zou zijn geweest als ik gezond was. Een vraag die niet te beantwoorden is. Ik zie mijn chronisch ziek zijn als mijn kracht. Als ik niet chronisch ziek was geweest, had ik deze kracht en talenten waarschijnlijk niet gehad. Ook al zal ik mijn ziektes regelmatig vervloeken, ik zal het toch met dit lichaam moeten doen. Want de regie houden over mijn lichaam en mijn leven vind ik erg belangrijk, ondanks dat ik voor de rest van mijn leven opgescheept zit met mijn chronisch ziek lichaam. Ondanks mijn aangeboren afweerstoornis en mijn Behçet ben ik mama geworden. Ik vind het knap hoe sterk en veerkrachtig mijn lichaam is ondanks de aanwezigheid van mijn Behçet en mijn aangeboren afweerstoornis.'

De lepeltheorie

Toen mijn zoontje op een dag vroeg hoe het kan dat mijn energie al op was en waarom ik 's middags moest gaan slapen, besloot ik het hem uit te leggen aan de hand van de lepeltheorie. Deze theorie is bedacht door Christine Miserandino. Met de lepeltheorie wordt uitgelegd hoe de dag van een chronisch ziek persoon eruit ziet. Dit om meer inzicht te geven in welke keuzes je moet maken als je chronisch ziek bent. Je kunt je dagelijkse energievoorraad vergelijken met lepels. Elke activiteit op een dag kost één tot meerdere lepels.

Voorbeelden met lepels erbij van activiteiten die mij energie kosten:

- Wakker worden en opstaan (1 lepel)
- Tanden poetsen (1 lepel)
- In de tuin werken (5 lepels)
- Strijken (5 lepels)



- Lezen (2 lepels)
- Douchen (2 lepels)
- Huishoudelijke taken (3 lepels)
- Koken (1 lepel)
- Blog schrijven (3 lepels)
- Eten (1 lepel)
- Wandelen en fietsen (2 lepels)
- Sporten (4 lepels)
- Sociale activiteiten (5 lepels)
- Creatief bezig zijn (3 lepels)
- Bellen (3 lepels)

Wel vind ik het belangrijk om te melden dat de lepeltheorie een hulpmiddel is. Dit vind ik tegelijkertijd ook het lastige aan deze theorie. Want de ene persoon heeft bijvoorbeeld twaalf lepels om te gebruiken en de ander twintig. Ook kan het aantal beschikbare lepels per dag en per activiteit wisselen. Wanneer ik een opvlamming heb, heb ik bijvoorbeeld nul lepels.

Voor mijn zoontje is de lepeltheorie handig en makkelijk te begrijpen. Ik pakte de lepels uit de keukenla en legde die op tafel en zei tegen hem: "Ik heb elke dag twaalf lepels die mijn totale energie symboliseren." Hij telde de lepels en zei direct: "Dat zijn er weinig." We liepen de dag samen door en legden telkens lepels weg na elke activiteit. We hadden er te weinig. "Ze zijn op. Wat moet je nu doen?," vroeg mijn zoontje. Waarop ik reageerde: "Nu heb ik te veel gedaan. Nu heb ik morgen minder lepels. Of ik moet andere keuzes maken en dingen weglaten." Zo begreep hij beter hoe mijn energie in elkaar zit



en waarom ik mijn rust regelmatig nodig heb. Alles wat ik doe kost energie. Nu krijg ik vaker de vraag: Hoeveel lepels heb je nog over? De lepels maken het dus direct duidelijk.'

'Het vinden van waarde in andere dingen dan alleen werk vind ik best wel een bevrijdende gedachte.'

Mensen helpen

'Ik kan al lange tijd mijn werk als medisch maatschappelijk werker niet meer uitoefenen. Mijn passie was altijd mensen helpen. Mensen helpen die net als ik een (onzichtbare) chronische ziekte hebben. Mensen weer vooruit helpen waar nodig, ze weer in hun kracht zetten, maar ze ook begeleiden in het omgaan met hun chronische ziekte(s). Iedereen gaat op zijn eigen manier om met zijn chronische ziekte. Er is geen handleiding voor. Niet meer kunnen werken is een droom die ik heb moeten opgeven omdat mijn lijf niet wilde meewerken.'

Schrijven

'Wat mij altijd heeft geholpen in de omgang met mijn ziektes is veel opschrijven. Mijn gedachten en gevoelens op papier zetten over waar ik tegenaan liep en loop. Het helpt mij soms om terug te gaan naar de gevoelens die ik toen had. Ik doe het schrijven nog steeds, maar tegenwoordig dient het vaak als inspiratie voor een nieuwe blog. Het werkt therapeutisch en ik hoop door mijn ervaringen te delen andere mensen hiermee te helpen. Mijn leven is totaal niet gelopen zoals ik in gedachten had, maar ik ben wel dankbaar voor de dingen die ik wel kan. Het vinden van waarde in andere dingen dan alleen werk vind ik best wel een bevrijdende gedachte.'

Blog

'Op 2-2-2022 kwam mijn website www.just-ien.com online. Ik deel elke woensdag mijn avonturen die ik meemaak in 'het chronisch zieken land.' Ook deel ik quotes die ik handletter en ik maak illustraties die ik deel op mijn blog en social media. Ik wil graag meer bekendheid geven aan (zeldzame) chronische ziekten zoals mijn aangeboren afweerstoornis CVID en de ziekte van Behçet. Ook wil ik de vele andere mensen met een chronische ziekte een stem geven om hun verhaal en ervaringen te delen. Ik wil men-

sen inspireren en vooral laten weten: Je bent niet alleen! Door mijn blog heb ik een doel.'

Bondgenoten

'Door mijn blog heb ik het afgelopen jaar veel mensen leren kennen met een chronische ziekte waar ik een fijn contact mee heb. Ondanks dat we niet dezelfde chronische ziektes hebben, zijn er wel heel veel raakvlakken, herkenning en erkenning. Ik houd niet van het woord lotgenoten, ik noem het liever bondgenoten. Ik heb met een aantal bondgenoten contact die net als ik een aangeboren afweerstoornis hebben en/ of de ziekte van Behçet. Ook het contact met bondgenoten die niet dezelfde ziekte hebben is ontzettend waardevol. De herkenning en erkenning ervaar ik als zeer prettig. Je hoeft niet dezelfde ziekte te hebben om elkaar te begrijpen!'

Toekomst wensen

'Wat betreft mijn blog hoop ik nog meer mensen te bereiken, zodat de bewustwording van het leven met chronische ziektes wordt vergroot. Ik zou nog meer mensen willen inspireren en laten weten: Je bent niet alleen. Daarnaast zou ik meer willen doen voor partners van chronisch zieken. Ik vind dat daar te weinig aandacht aan wordt besteed. Ik denk dat relaties en chronisch ziek zijn een taboe is. Er wordt mijn inziens te weinig gedacht en gevraagd aan partners van chronisch zieken hoe zij het ervaren. Het is zo belangrijk dat ook aan hen gevraagd wordt hoe zij het ervaren of waar ze tegenaan lopen. Maar ook dat zij gezien en gehoord worden. Ik weet nog niet hoe, maar het is een grote wens om hier een bijdrage aan te kunnen leveren om een positieve verandering op gang te brengen.

Daarnaast geniet ik van het leven ondanks de grilligheid en de onvoorspelheid van mijn aangeboren afweerstoornis en mijn Behçet. Dag voor dag genietend van de lichtpuntjes en mooie herinneringen maken met mijn gezin. Want het leven is mooi!'

Meer informatie

Link blog: justiencom.wordpress.com ¹

Instagram: [instagram.com/justienblog](https://www.instagram.com/justienblog) ²

Facebook: [facebook.com/people/Just-Ien/100078512435782](https://www.facebook.com/people/Just-Ien/100078512435782) ³



1



2



3

Jolet Wiering



Een creatieve oma met een handicap

Vanwege een pijnlijke auto-immuunziekte lig ik sinds 22 jaar in bed en af en toe maak ik gebruik van een ligrolstoel om ergens heen te gaan. Mijn kinderen waren veertien en zestien toen ik ziek werd en inmiddels ben ik alweer negen jaar oma. Mijn kleindochters hebben me dus nooit lopend gezien.

Toen ze wat kleiner waren stelden ze allerlei vragen over mijn handicap, maar nu is het heel normaal voor hen. Sinds ze wat groter zijn, mag ik af en toe een keertje oppassen. Ik verheug me altijd enorm op die twee lieverds en ik probeer van tevoren iets leuks te bedenken dat ze thuis niet vaak doen.

'Wat ze het allerleukst vinden, is een toneelstuk van een sprookje maken.'

Parfum

Zo hebben we een keertje parfum gemaakt van etherische oliën. Ze mochten aan alle flesjes ruiken en de flesjes sorteren die hun voorkeur hadden. Daarna mochten ze er een mengelmoes van maken, zodat het hun persoonlijke geur werd.

Yoga

Omdat ik vroeger yogales heb gegeven, liet ik hen een boek zien, met allerlei oefeningen. De tafel werd van het kleed gezet en ze hebben een uur lang echte yogaoefeningen gedaan.

Handwerk

Ook heb ik hen macramé, haken en breien geleerd. Blijkbaar leren ze dat niet meer op school, zoals vroeger in mijn tijd.

Sprookjes

Wat ze het allerleukst vinden, is een toneelstuk van een sprookje maken. Er worden dan rollen bedacht, mijn kledingkast wordt overhoop gehaald en dan ligt er een stapel met lange jurken, jassen, hoedjes, sjaaltjes en schoenen op de grond. Ik ben de verteller vanuit mijn bed en zij spelen het sprookje. Tussendoor



verkleeden ze zich snel, om een andere rol te kunnen spelen. Het is elke keer weer hilarisch en ze rollen over de grond van het lachen.

Laatst kocht ik bij AliExpress een stokje met een lange slinger eraan, die turnsters wel eens gebruiken. Ze vonden het helemaal top en ze hebben allebei leuke optredens gegeven.

'Met een glimlach kijk ik dan naar mijn twee grootste schatten en mijn hart stroomt over van geluk.'

Zoete zusjes

Soms zijn de dametjes best druk en ben ik daarna flink gesloopt. Als ik te moe ben, dan 'plant' ik hen voor de televisie. Op YouTube kijken ze dan naar: "De zoete zusjes." Een serie van twee ouders met hun twee dochters die allerlei grappige uitdagingen doen. Met een glimlach kijk ik dan naar mijn twee grootste schatten en mijn hart stroomt over van geluk.

Elvire van Vlijmen

Bron: afbeelding internet



Sorry dat ik besta!

Ik ben sinds mijn twaalfde chronisch ziek en sinds mijn achttiende ben ik daardoor bedlegerig. Ik ben afhankelijk van 24 uurszorg waardoor ik in Fokus woon. Tevens gebruik ik medicatie waarbij ik hulp nodig heb, net als met eten en drinken. Ik heb ondersteuning voor het huishouden en begeleiding nodig omdat ik geen handfunctie heb. Ik kan niet alleen met de ligrolstoel of met het bed naar buiten, omdat ik liggend niets zie. Zonder al deze ondersteuning van mensen en apparatuur kan ik niet leven of ben ik een kasplant altijd binnen zonder enige kwaliteit van leven.

'Sorry dat ik nog steeds adem haal.'

De laatste jaren zijn de eisen van de gemeente en zorgverzekeraar rondom het pgb steeds zwaarder geworden. Ik heb veel problemen en het advies van de wijkverpleegkundige wordt vaak niet overgenomen. Tevens is het met de zorgverzekeraar en gemeente ieder jaar weer een stressvolle strijd. Alhoewel ik steeds verder achteruit ga krijg ik steeds minder zorg en hulp en geen langdurige indicatie. Ik ga volgend jaar na 29 jaar liggen helaas niet ineens weer rondjes lopen, was het maar waar.

De eisen van de zorgverzekeraar rondom een pgb aanvraag zijn enorm en tijdrovend. Ze maken het je zo moeilijk mogelijk om je er vanaf te laten zien, terwijl een pgb met informele zorgverleners beduidend goedkoper is dan zorg in natura of in een instelling wonen. Daarnaast is het behoud van eigen regie belangrijk voor mij. Tevens wordt er geprobeerd zoveel mogelijk zorg af te schuiven op je sociale netwerk, wat ik onjuist vind in een langdurige chronisch zieke situatie. Ook wijzen instanties naar elkaar en willen ze me het liefst in de WLZ hebben zodat het hen niets kost. Het geeft me een pingpong bal gevoel. Je woonplaats, zorgverzekeraar of chronische ziekte zouden ook niet uit moeten maken in de hoeveelheid gekregen zorg of voorzieningen maar dat is wel het geval.

Dit alles geeft me het gevoel dat ik op mijn knieën moet smeken voor de benodigde uren hulp met een extreem uitgebreide uitleg van iedere minuut. Het is een constant gevecht wat mijn kostbare energie opslurpt en veel stress geeft. Het zorgt ervoor dat ik echt voel: *Sorry dat ik nog steeds adem haal is waar ik regelmatig over dwaal.*

Ze geven mij het gevoel dat ze liever van me af zijn want dat is goedkoper. Helaas maar wel waar.

Veroni Steentjes



Iedere keer als iemand de afkorting PGB gebruikte begon Hector te blaffen.



Vriendschap met hulphond Cross

Samenleven, werken en wonen met hulphond Cross

Sinds september 2014 heeft Cross mijn hart gestolen en is hij bij mij ingetrokken. Een hond die ik in eerste instantie niet wilde hebben omdat ik hem te groot vond. Cross dacht er anders over en was er heel duidelijk in. Op een gegeven moment heb ik hem de kans gegeven en ben ik naar de inhoud gaan kijken in plaats van naar de verpakking.

Cross is voor mij een paar extra armen en benen doordat hij spullen opraaft, en aangeeft. Hij is een extra geluidsmelder voor de deurbel, telefoon en alle andere zaken die geluid maken en waar ik op moet reageren. Cross kan helpen met aankleden en uitkleden wanneer het nodig is. In verband met de Cerebrale Parese en slechthorendheid waar ik hinder van heb is Cross mijn hulphond geworden.

Toen Cross bij mij kwam wonen ging het op mentaal vlak niet heel erg goed met me. Het emotionele stuk heeft hij zichzelf eigen gemaakt, en daarin was hij vanaf de allereerste dag een enorme dienstbare vriend. Hierin is hij heel betrouwbaar, en dat heeft de eerste jaren geholpen. Inmiddels gaat het goed met me, en heeft hij deze taak los mogen laten. En dat is voor hem ook goed want het belastte hem zwaar.

De leuke momenten met Cross zijn er veel. De zorg die we over en weer voor elkaar hebben heeft voor mooie momenten gezorgd. We zijn overal geweest in goede en slechte tijden. Van ziekenhuizen tot bioscoopzalen. Van uit eten tot concertzalen. Van lange autoritten en zware gesprekken tot lange boswandelingen en on-



der de blubber thuis komen. Van samen op de bank hangen kapot van het wandelen, tot samen het huis opruimen en er weer een zootje van maken. Van samen op bed liggen lezen en koffie drinken, tot samen de schoenveters strikken.

'Cross is voor mij de perfecte match en een lot uit de loterij gebleken.'

De band tussen Cross en mij is groot, en niet alleen omdat hij mijn hulphond is en praktisch overal bij is geweest. Het is ook zijn karakter en zijn aanwezigheid die gewoon past bij mij, en ook nodig was en is. Cross is voor mij de perfecte match en een lot uit de loterij gebleken. Waar Cross is, daar ben ik. En Cross is overal leuk aanwezig en dat verandert vaak de hele sfeer.

Cross en ik zijn bijna negen jaar samen. We hebben een heel leven met elkaar gedeeld, en we kennen elkaar goed. We weten wat we

aan elkaar hebben, en kennen elkaars leuke en minder leuke kanten. Het onderlinge vertrouwen is enorm groot. Cross is een hond die zelf initiatief neemt, en dus ook onverwacht op bed springt, op de bank naast me gaat liggen of mijn bezigheden saboteert. Hij vertrouwt er op dat ik hem niet meteen op zijn donder geef, en ik moet er op vertrouwen dat het niet de hele dag duurt. Zo zijn we beiden kwetsbaar naar elkaar toe en vertrouwen we er op elkaar geen pijn te doen.

'Met mij is het in de loop van de jaren fysiek en mentaal beter, en daar heeft de aanwezigheid van Cross aan bijgedragen.'

Cross wordt in 2023 elf jaar oud, en dat is voor een hulphond wel de leeftijd dat ze niet meer gaan werken en met pensioen gaan. Op het moment van schrijven is Cross een gezonde oudere hond, hij loopt nog graag mee naast de scootmobiel voor een lekkere wandeling. Hij rent graag los, zwemt nog steeds en is levendig. Hij werkt ook nog steeds voor mij en zolang het goed gaat mag hij rustig hier blijven leven, wonen en werken. Met mij is het in de loop van de jaren fysiek en mentaal beter, en daar heeft de aanwezigheid van Cross aan bijgedragen. Wat mij betreft mag Cross hier blijven wonen zo lang dat mogelijk is.

Echt, ik heb aan Cross een echte vriend op vier poten die nooit tegensprekt en er altijd is, in goede tijden en in slechte tijden.



Van mij mag Cross voor lange tijd blijven en voor eeuwig jong blijven. Echter is dat bij honden niet het geval, en kijk ik per maand en per kwartaal hoe het gaat en wat voor dingen er wel of niet besloten moeten worden.

Dat betekent dat ik vaker zonder hem weg ga. Cross staat niet meer iedere keer achter mij wanneer ik de deur uit ga. Hij kijkt mij dan aan vanuit zijn mand, en dan besluit ik vaak om hem thuis te laten. Het moet niet zo zijn dat Cross drie dagen bij moet komen omdat ik hem een hele dag overal mee naar toe heb genomen. Dat zijn ook dingen van zorg en oog hebben voor mijn ouder wordende hulphond. Soms is dat niet gemakkelijk, maar wel noodzakelijk om nog een tijd leuk samen te kunnen blijven.

Fons Osseveijer



Wanneer de elektrische rolstoel langsrijdt...

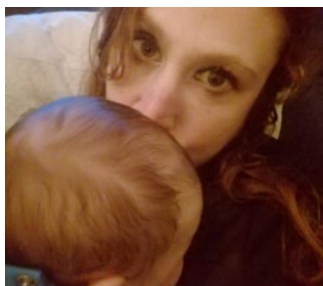




Het billendoekjes moment

'Als je wilt weten wat je moet doen, denk dan aan je toekomst en ga terug naar het nu.'

In onderstaande column schrijft Gaby (1979) over wat haar bezighoud. Ze woont in Amsterdam met haar man, twee dochters en zoontje. Ze heeft zelf het complex regionaal pijnsyndroom (CRPS)



Terwijl een klein baby jongetje van 6 weken oud naast me ligt, schrijf ik deze column. Als ik iets heb geleerd van kleine kinderen, is dat je je tijd moet pakken. Heb je 1 minuut je handen vrij,

dan kan je dus 1 minuut razendsnel met je voeten op een baby billendoekje de grond poetsen. Maar wanneer je chronisch ziek bent, moet je eigenlijk in die ene minuut fysiek bijkomen, terwijl het mentaal juist helpt om de grond met je voeten op een baby billendoekje schoon te maken.

Tien jaar geleden deelden Ruben en ik dat we een grote onvervulde kinderwens hadden. Chronisch ziek zijn en vol overgave kiezen voor het stichten van een gezin. Dat is nogal wat, volgens sommige onbekende mensen in Nederland. Dat krijg je ervan als je het taboe kinderwens ondanks chronisch ziek zijn, deelt in een televisieprogramma.

'Het oplossen op het moment. Dat noem ik tegenwoordig het: baby billendoekjes moment.'

Nu kan het zo zijn dat jij ook een kinderwens hebt, of een wens om te gaan werken, je eigen bedrijf te beginnen, of een wereldreis maken, ondanks dat je chronisch ziek bent. Misschien heb je je twijfels, omdat je chronisch ziek bent. Wellicht heb je twijfels van hoe moet dit, kan ik dit en wil ik het wel om met baby billendoekjes de grond te poetsen. Bij deze nodig ik je van harte uit om mij te mailen om te kijken naar je mogelijkheden. Wanneer je omgeving vol angst reageert met: Ja maar, of wat als, dan helpt andermans ervaring nog weleens.

Natuurlijk hadden Ruben en ik bij baby 1, 2 en 3 ons ook kunnen afvragen van: Ja maar en wat als? En

wat zijn we blij dat we ook die vragen konden beantwoorden of konden parkeren om het antwoord verschuldigd te blijven. We hebben namelijk niet overal een antwoord op omdat het vaak anders loopt, dan wij plannen of konden bedenken. Het loslaten heeft ons veel meer geholpen dan het invullen van de vragen. Het oplossen op het moment. Dat noem ik tegenwoordig het: baby billendoekjes moment. En het loslaten van de dweil., letterlijk en figuurlijk.

En toen kwam baby Yaniv. Hij is geboren op de verjaardag van onze jongste dochter. Ik kwam na lang wegpuffen van weeën eindelijk de OK in. Een half uur nadat de verpleging zei dat ik eindelijk echt naar de OK mocht gaan, kwam de gynaecoloog met zijn jas nog aan mijn kamer binnen. Ze kwam kennis maken en zei dat het team nog bij elkaar gesprokkeld moest worden. Ik kwam de OK al puffend ingereden en herkende de anesthesist van mijn CRPS-behandelingen jaren geleden, namelijk van een Ketamine infuus. De anesthesist was zo lollig toendertijd en vroeg of ik die goudvis al zag, aangezien de bijwerking van Ketamine kan zijn dat je gaat hallucineren. Hey ik ken jou!

De anesthesist keek in de computer, schrok en zei: Ik zie dat je vandaag al een keizersnede hebt gehad! Ik pufte nog een wee weg. Ruben zei: Dat klopt, vandaag 7 jaar geleden! Een broertje als cadeau!

Dan kunnen de kinderen later hun verjaardag samen in de kroeg vieren en dan hebben ze altijd een verjaardagmaatjes. En dan vieren ze het ook nog bij ons thuis. Dan komt mama wel even met de baby billendoekjes, de taart van de tafel schoonvegen!

'Misschien is ons huis erg klein, maar onze harten zijn nooit te klein!'

Wat zijn wij blij dat wij voor onze kinderwens zijn gegaan. Wat een liefde! Misschien is ons huis erg klein, maar onze harten zijn nooit te klein!

Gaby Santcroos-Furman



De regiotaxi met een omweg

Mijn naam is Sanne van Diesen. Sinds 2004 heb ik de chronische aandoening Complex Regionaal Pain Syndrome (CRPS). De afgelopen jaren heb ik in steeds meer delen van mijn lichaam pijn gekregen en heb ik veel aan spierkracht moeten inleveren. Gelukkig sta ik heel positief in het leven. Ik woon sinds de zomer van 2018 samen met mijn vriend Dirk, onze poes en twee hondjes. Ik maak regelmatig gebruik van de Regiotaxi. Door al het personeelstekort moet je altijd rekening houden met vertraging.

Mijn vervoersmiddelen

Het gaat op het moment best goed met mij. Ik kan een paar keer per dag een korte wandeling met de honden maken, zonder krukken. Als ik boodschappen ga doen, dan pak ik de scootmobiel. We hebben ook een auto, daar kan ik niet in rijden, maar als ik samen met mijn vriend ergens naar toe ga dan kunnen we overal naartoe. Naar de hondencursus ga ik met mijn vader en zijn auto. Toch zijn er ook situaties dat ik ergens alleen naartoe wil maar wat te ver is om met de scootmobiel te doen. Of als het te koud is, dan kan ik ook niet te lang op de scootmobiel rijden. In dat geval boek ik de Regiotaxi. De Regiotaxi rijdt bij ons in en om Den Bosch. Ook naar de kleinere plaatsen die om Den Bosch heen liggen. Mocht ik verder weg ergens naartoe moeten, dan kan ik gebruik maken van de Valys.

Het boeken van de rit

De Regiotaxi kun je boeken met een telefoontje of via een App. Ik boek hem altijd via de App. Dat is erg makkelijk. Hij onthoudt je voorkeuren zoals: je huisadres, bestemming, wel of geen rolstoel, et cetera. Als je een bepaalde tijd boekt, dan komt de taxi je maximaal een kwartier voor of na deze tijd ophalen. De betaling kun je automatisch laten afschrijven of contant aan de chauffeur geven. Ook kun je bij de chauffeur pinnen.



Waar moet je rekening mee houden?

Dit klinkt allemaal heel mooi. Er zijn alleen wel een paar dingen waar je goed rekening mee moet houden. Ten eerste is er de ophaaltijd. De taxi kan dus tot een kwartier voor en na je opgegeven tijd komen. Gelukkig bellen ze altijd een paar minuten voordat ze bij je zijn. Zo hoef je niet een half uur met je jas aan te zitten wachten. Verder moet je er rekening mee houden dat de taxi bijna nooit rechtstreeks naar jouw bestemming rijdt. Vaak moet hij tijdens jouw rit meerdere mensen ophalen en wegbrengen. De taxi mag er een half uur langer over doen dan de normale tijd die voor jouw route staat. Wil je ergens om 12:00 uur zijn en de rit duurt normaal een half uur, dan zul je je taxi uiterlijk om 10:45 uur moeten plannen. Want het kan zijn dat hij dan om

11:00 komt, hij mag er een uur over doen, dan ben je netjes om 12:00 uur op je bestemming. Komt hij om 10:30 en rijdt hij wel in één keer door dan ben je een uur te vroeg op je bestemming.

Personeelstekort

Zoals je al kon lezen moet je met best veel dingen rekening houden. Helaas is daar het afgelopen jaar ook nog het personeelstekort bijgekomen. Hierdoor komt het steeds vaker voor dat de taxi te laat is en dat je veel langer onderweg bent dan officieel is toegestaan. Er zijn heel veel mensen die alleen maar kunnen klagen en de chauffeurs krijgen het allemaal over zich heen. Maar zij kunnen er niets aan doen. Ik vind het ook verschrikkelijk dat het zo is. De pijn in mijn benen is soms niet uit te houden. Maar op dat moment probeer ik er het beste van te maken. Ik heb vaak leuke gesprekken en veel lol met de taxichauffeurs. De pijn en frustratie is er dan ook, maar de focus ligt er minder op.

Te veel pijn

De pijn die ik van een taxirit heb is niet alleen tijdens de rit zelf. Hoe langer de rit duurt en hoe meer er door woonwijken wordt gereden, hoe meer pijn ik in de dagen erna heb. Het maakt ook uit of ik met een luxe taxi wordt opgehaald of met een taxibus. In een auto zit je in een stoel, bij de taxibussen zit je op een stoel. Ook schommelen de bussen meer omdat ze veel hoger zijn. Door het personeelstekort duren de ritten steeds langer. Dat is ook de reden dat ik vaker thuis blijf. Want het is gewoon niet meer te doen. Vooral in de winter heb ik dagenlang pijn na deze lange ritten.

Toekomst

Ik hoop dat er snel een oplossing komt voor het personeelstekort, zodat ik weer vaker met de Regiotaxi kan reizen. Niet alleen voor mijzelf, maar ook voor alle andere mensen die met de Regiotaxi reizen. Vooral voor mensen die afhankelijk zijn van de Regiotaxi door hun rolstoel of niet de luxe hebben van een man/vriendin/vader met een auto.

Sanne van Diesen





Bed, stamkroeg, crisiscentrum, callcenter

Inmiddels heb ik de mazzel zo'n 4 tot 6 uur per 24 uur zittend in mijn rolstoel door te kunnen brengen. Soms iets meer, meestal minder en vooral verdeeld over meerdere kortere sessies.

Toen ik zeven jaar geleden thuis kwam, na een hersenoperatie met negen maanden opname, kon ik nog geen 10 minuten achtereen met mijn hoofd eind over eind in bed zitten, zelfstandig omdraaien of nog zo wat van die best praktische zaken. Mijn kinderen toen één en drie jaar oud konden nog niet zelfstandig naar mij komen. Wij waren destijds, kort voor de plotse omwenteling, verhuisd naar een echt Hans en Grietje huisje in het bos, sanitair of slaapkamer, het zat allemaal boven. Zicht op spoedige verbetering was er niet, de keuze was verpleeghuis of ons huis aanpassen...Nu kun je een zorgunit aan je huis bouwen, maar dit was het huis waar wij als gezin voor gevallen waren en hoewel mijn gereedschap om mijn leven te leiden drastisch was veranderd, was mijn idee van gezinsvoering, leven, en huizensmaak nog volledig mobiel en ongehandicapt.... de praktische uitvoering daarentegen vroeg wel om aanpassing.

Parallel en aan het huis is als het ware een gang met entree, slaap en badkamer. Het slaapdeel is open verbonden met de oorspronkelijke woonkamer. Glas-staal scheidingswand maakt dat de ruimte wel gescheiden kan, maar wanneer de deuren open zijn staat ons bed er net zo logisch in de woonkamer als de bank, eettafel of planten. Ook wanneer uit mijn rolstoel, ofwel languit in bed kan ik net zo betrokken zijn als het kind dat op de bank ploft. Fijn, ik kan blijven deelnemen aan gesprekken, zien wat de kinderen in de woonkamer uitspoken, en er is vrij oogcontact mogelijk.

De eerste jaren, nu dus niet meer, stond in de ruimte waarin wij nu slapen (bedcarrier in onze oude bedombouw geplaatst) ook een lekkere stoel en een bijzettafeltje. Wanneer er iemand langskwam was dat net zo'n logische plek om neer te ploffen met thee als voorheen aan de keukentafel. Meer mensen? Dan werden ook de Stokkes van de kinderen erbij gepakt of anders wordt de bank een stuk aan de kant geschoven....



Nu zijn wij altijd al een huishouden geweest van zoete inval, en met koffie of wijn aan tafel, dat is zo gegroeid omdat het in mijn eerste woningen de enige plek was. Inmiddels een huis met zelfs twee zithoeken, maar de eettafel is the place to be...Huiswerk, de thee, bordspelen, diners, ontbijt, lego, het gebeurt aan tafel. Werkrelaties, vrienden, zorgers, familie en andere aanverwante artikelen, we ontvangen iedereen aan onze tafel in plaats van de zithoek. Wat al die bezoeken gemeen hebben is dat iedereen die bij ons over de vloer komt, praat. Diepe

'Of het nou met koffie of een borrel is, niemand ervaart het als 'op visite in mijn slaapkamer zijn.'

gesprekken, slap geouweeneel, gelach, een spelletje of muziek al dan niet met eten of drinken...Doorgaans geen activiteitenprogramma en al helemaal geen tv.

Die tafel is een vloeibaar begrip gebleken, bovenstaande kan ook zittend in de ruimte bij het bed. Dat klinkt wellicht gek, van alle mensen die er neerploffen of het nou met koffie of een borrel is, ervaart niemand het als 'op visite in mijn slaapkamer zijn', en zeker ik heb dat gevoel niet.

Overdag is die ruimte ook mijn kantoor. Eveneens crisiscentrum waar ik oeverloos bel met instanties, nuttig er mijn ontbijt, en heb er mijn fysio. Het is de werkplek waar ik mijn columns schrijf of studio waar ik mijn muziek voorbereid. Maar ook waar ik het grootste deel van de tijd aan het werk ben om mijn lijf in een bruikbaar ritme te laten draaien en soms ook heel ziek ben...Dat allemaal op 180x220 centimeter met laptop en telefoon binnen handbereik... Mijn bed is het pas wanneer manlief er in de avond bijkomt. Misschien is het een mentale truc, hoe dan ook beleef ik het als zodanig.

Mensen komen dus niet aan mijn bed zitten...mensen komen langs en toevallig waar mijn 'bed' staat treffen wij elkaar. Ik hoef ook nooit na te denken hoe zo'n ontmoeting in te richten. Wanneer het meerdere mensen tegelijk zijn is het enige verschil dat zij zich door de ruimte verplaatsen om met een ander te kletsen en ik heel duidelijk aan mag geven wie wat en wanneer. Benieuwd naar jullie ervaringen,

Myrtil



Broekriem met Quick Release sluiting

Quick Release sluiting

Een leren broekriem met een gesp kan lastig te bedienen zijn wanneer je motorisch wat onhandig bent. Enige tijd terug kwam ik tactische riemen en legerriemen tegen bij AliExpress. Er zijn verschillende lengten, kleuren, sluitingen en materialen verkrijgbaar. Wat betreft het materiaal van de band heb ik gekozen voor vast en elastisch materiaal. Beide varianten wilde ik uitproberen, de ene dag zit ik meer en de andere dag loop ik meer.



De sluiting gaat open door de knop op de sluiting in te duwen, en om de sluiting te sluiten hoef je deze alleen in elkaar te klikken.

Het is kinderlijk eenvoudig, en de broekriem zit meteen weer strak doordat je de lengte niet steeds in hoeft te stellen. De sluiting is voor de lussen van een broek vaak te groot, dus je moet wel de ene kant van de sluiting los halen om de riem er doorheen te halen. Het weegt echter niet op tegen het gemak wat je er de rest van de dag van kunt hebben.

De elastische riem die ik heb besteld is stevig, en zit fijn, en kan een voordeel zijn als je in een rolstoel zit. De vaste band vind ik zelf fijn bij zwaar-

dere broeken en wanneer ik minder (in de rolstoel) zit. Het gemak van de sluiting scheelt mij een hoop gedoe. Ik sta niet altijd stevig en ben met mijn handen motorisch onhandig. Dit systeem is voor mij gemakkelijk en snel te bedienen.



Zelf heb ik geen assistentie nodig, maar ik kan me indenken dat dit ook fijn kan zijn wanneer je het wel nodig hebt. Het scheelt voor beide partijen een boel getrek en geduw aan de kleding en broekriem. Het is zeker de moeite waard om het eens te proberen. Gezien de lage kosten op AliExpress kun je wel eens zoiets uitproberen.

Opletten

Bij het bestellen moet je wel goed opletten dat je de juiste lengte van de broekriem kiest. Je kunt beter een iets langere bestellen dan dat het net lang genoeg is. Zelf heb ik gekozen voor een metalen sluiting omdat er best veel kracht op komt te staan. De broekriemen heb ik nu enkele weken in gebruik, en ik ben er heel erg tevreden over. Ik wou dat ik ze al jaren geleden tegen was gekomen.

Fons Ossenevrijer



App Pepper

Nu de prijzen de pan uitstijgen op vele gebieden zoals: energie, voeding en dagelijkse behoeften. Ik heb een App gevonden die je leuke aanbiedingen laat weten op het gebied van voeding maar ook over kleding en gadgets.

De App Pepper.com kan iedereen vinden in Google Play of Apple store. Deze App geeft echt scherp geprijsde aanbiedingen weer. Ze verwijzen je via de deal naar de betreffende website waarbij je dan meteen kunt kijken en eventueel ook kunt bestellen. Ook de geldigheid van de aanbiedingen staan goed omschreven. Het zijn ook echt aanbiedingen op zoveel verschillende gebieden, dus ook op het gebied van speelgoed en voeding. Zeker als je kijkt naar de decembermaanden maar ook naar verjaardagen

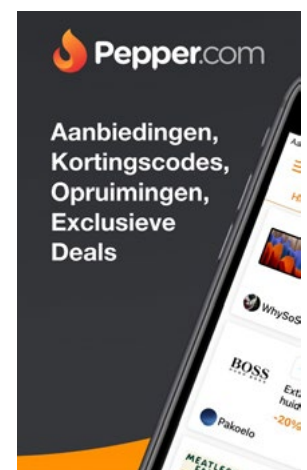
kan het veel geld besparen. Het is overzichtelijk en makkelijk te gebruiken.

Ik gebruik deze App veel op het gebied van de aanschaf van kleding.

Cijfer: 8

Ik geef het een 8, omdat ik zo toch mijn fijne merk-kleding kan kopen en dat scheelt soms wel € 50,- euro per broek.

Tamara Smit-Steentjes





Portret van Monique De Weger

In onderstaand interview een portret van Monique de Weger (1960) die vertelt over Therapeutic Touch (TT) wat een methode is om mensen te helpen ontspannen. Voorheen was ze fysiotherapeut maar tegenwoordig behandelt ze mensen met TT. Hieronder legt ze uitgebreid uit wat dit inhoudt.

'Complementaire zorg is iets anders dan alternatieve geneeskunde.'

Kun je uitleggen wat Therapeutic Touch inhoudt?

"Therapeutic Touch is een methode om mensen te helpen ontspannen en zich comfortabeler te voelen. Het hoort officieel tot de complementaire zorg. Hoewel de naam anders doet vermoeden, is het geen therapie maar een stuk aanvullende zorg. Complementaire zorg is iets anders dan alternatieve geneeskunde."

Wat is complementaire zorg?

Je behandelt in principe de hele mens, het is gebaseerd op de holistische mensvisie. Je behandelt dus niet specifiek een klacht. Er zijn wel mensen met klachten die om TT vragen, maar het is in principe om hun hele energiesysteem in balans te brengen. De aanname is dat er energie in en om ons heen is. Als je lekker in je vel zit, stroomt de energie vitaler en gelijkmatig. Als je klachten hebt, moe bent of ziek bent, kan het zijn dat die balans verstoord is en dat kun je dan voelen of leren voelen. Het is een menselijk vermogen, dus iedereen die dat wil kan het leren voelen en dan kun je door middel van lange strijkende bewegingen en handoplegging helpen om de energie te helpen doorstromen, spanning af te laten vloeien, bepaalde delen op te vullen met energie en iemand helpen in balans te komen.

'TT stimuleert het zelfhelend vermogen want in principe heelt iedereen zichzelf.'

TT stimuleert het zelfhelend vermogen want in principe heelt iedereen zichzelf, maar je kunt als buitenstaander daar een steentje aan bijdragen. Je helpt het immuunsysteem versterken."

Hoe lang duurt een behandeling ongeveer?

"De behandeling kan kort zijn; als basis kan het in vijf tot acht minuten, waarbij je ontspanning bevordert of comfort verbetert en de scherpe kantjes er vanaf haalt.



De behandeling kun je natuurlijk wat uitbreiden en specifiek naar die gebieden gaan die extra aandacht vragen en dan is het gemiddelde duur maximaal twintig minuten."

Wat voel jij tijdens het behandelen?

"Je kunt verschil voelen tussen het bovenlichaam en het onderlichaam, voor en achter, links en rechts. Onbalans kun je waarnemen op verschillende manieren. Iedereen neemt op zijn eigen manier waar. Veel mensen voelen verschil in warmte, een soort pulsaties of vibraties. Soms heb je ook subjectieve gewaarwordingen die je niet direct kunt duiden, maar die je dan wel voelt en dan zou je kunnen denken wat de associatie is; hier voelt het een beetje stroperiger of hier voelt het tintelig of prikkend.



Dat is natuurlijk niet objectief maar het geeft mij wel informatie dat het in het ene gebied anders is dan in andere gebieden. Het kan ook zijn dat je soms



kleuren waarneemt of geluiden. Het is met name voelen met je handen, maar je hebt in principe al je zintuigen paraat om op te merken wat er komt.”

Hoeveel behandelingen zijn er doorgaans nodig?

“Dat hangt er vanaf. Globaal gezegd kun je een chronisch probleem over een langere periode met wat langere tussenpozen behandelen. Je kunt het ook als onderhoudsbehandeling gebruiken en bij een acuut probleem behandel je in een korte periode wat frequenter. Als je een chronisch probleem hebt en er zich ineens iets acuuts aandient, dan kun je het aantal weer even intensiveren en daarna weer wat verminderen.

Ik probeer meestal drie keer af te spreken om te kijken wat het effect is. Degene die behandeld wordt, kan een beetje wennen aan de behandeling en die kan wat meer zeggen over het effect. Dat effect kan direct voelbaar zijn maar het kan ook náwerken. Stel je komt voor pijn, dan hoeft het niet zo te zijn dat de pijn onmiddellijk weg is na de behandeling, maar het kan wel zijn dat je daarna merkt dat je wat meer ruimte hebt, dat je jezelf lichter of blijer voelt of dat je 's nachts beter kunt doorslapen, dus de uitwerking kan op verschillende lagen effect hebben.”

Wordt een behandeling vergoed? Zo niet, dan wel vanuit de aanvullende verzekering? Als je het zelf moet betalen, kun je een kostenindicatie geven?

Nee, helaas wordt het niet vanuit de aanvullende verzekering vergoed. Per behandeling van een half uur kost het ongeveer €30.

Hoe is je interesse in TT ontstaan?

“Oorspronkelijk was ik fysiotherapeut. Als ik destijds masseerde, zeiden mensen vaak dat er wat meer gebeurde dan dat ze gemiddeld ervoeren en ik had daardoor het gevoel dat ik wat meer met mijn handen kon, alleen wist ik niet hoe ik er dan in de fysiotherapie mee kon werken. Toen hoorde ik dat er bij het Van Praag Instituut www.vanpraaginstituut.nl een cursus Therapeutic Touch gegeven zou worden en die ben ik gaan volgen in 2001. Daar kreeg ik meer handvatten om daarmee methodisch aan de slag te gaan.”

Ben je nog steeds fysiotherapeut?

“Nee, ik ben tien jaar geleden al gestopt met de fysiotherapie en wijd me nu volledig aan de TT en aan yoga.”

Naast dat je mensen behandelt met TT ben je ook docent geworden. Waar doe je dat en waarin geef je les?

“Vanaf 2003 ben ik docent TT geworden bij het Van Praag Instituut. Sommige cursussen worden aangeboden in het Van Praag Instituut in Utrecht, daar worden groepen getraind. Dat zijn meestal mensen die van verschillende kanten komen. Ze richten zich met name op zorgprofessionals, verpleegkundigen of verzorgenden, maar ook mantelzorgers, dus in principe kan iedereen die cursus volgen en ze geven ook ‘in company trainingen’. Als een zorginstelling ervoor kiest om TT aan te bieden, dan ga ik op locatie naar zo'n woonzorgcentrum toe om daar les te geven. Daar hebben ze dan een groep mensen geselecteerd die de cursus gaan doen.”

Hoe lang duurt zo'n opleiding en hoeveel keer is het nodig voordat ze het zelf een beetje kunnen?

“Voor zowel voor de mensen die naar Utrecht komen naar het Van Praag Instituut, als de in company training, is het vijf hele dagen. Die worden dan gegeven met tussenpozen zodat de mensen zelf kunnen oefenen, het zich eigen maken, eraan kunnen wennen en ermee aan de slag kunnen.”

Zijn er nog meer mensen aan wie je les geeft?

“Ook fysiotherapeuten, psychologen, activiteitenbegeleiders en een enkele keer komt er een arts. Ook hypnotherapeuten. Voor de opleiding voor hypnotherapeut is ook de cursus TT geaccrediteerd. Geleidelijk aan wordt het een beetje breder.”

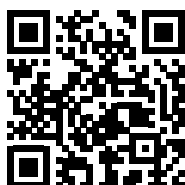
Zijn er nog aanvullingen buiten dat wat we al besproken hebben?

“Er is ook onderzoek gedaan naar TT. Daaruit is gebleken dat TT effectief kan zijn bij pijn, angst, onrust en stress. Er zijn heel veel klachten stress-gerelateerd. Je kunt allerlei situaties bedenken waarbij deze componenten een rol spelen. Als je specifieker gaat kijken naar bijvoorbeeld dementie, zie je dat er vaak angst bijkomt. Mensen zijn vaak onrustig en stressvol. Er kan al stress zijn om in een groep te zitten waar een aantal dementerende mensen zijn die heel veel onrustgedrag vertonen. Verder kun je denken aan alle stress-gerelateerde klachten of waar pijn bij komt kijken. Dan kan het zijn dat door de TT-behandeling zowel de pijn vermindert of de pijnbeleving verandert. Ook kan het bij brandwonden ingezet worden. Tegenwoordig wordt vaak gevraagd door de westerse gezondheidszorg, bij welke spe-



cifische klachten TT effectief zou kunnen zijn. In die hoek wordt tegenwoordig meer onderzoeken gedaan. Het is breed inzetbaar dus. Het is heel mooi om al die verslagen van de onderzoeken te lezen, want dan zie je dat je met zo'n eenvoudige methode, zoveel comfort kunt bevorderen.

Meer informatie over TT vind je hier vanpraaginstituut.nl en ook op therapeutictouch.nl



vanpraaginstituut.nl therapeutictouch.nl

Monique, hartelijk bedankt voor dit interview en veel succes met dit bijzonder mooie werk.

Elvire van Vlijmen



© Gerrit Snel

Kader

Mijn persoonlijke ervaring met TT

'Monique komt wekelijks bij mij voor een TT behandeling. Ze voelt eerst waar er verstoringen zijn en brengt die gebieden dan in balans. Als ik veel pijn heb, klinkt mijn stem meestal hees. Na de behandeling, is mijn stem vaak krachtiger. Ze neemt de pijn niet weg, maar de scherpe randjes verminderen en ik voel me beter in mijn vel.', aldus Elvire

Wat is complementaire zorg?

Complementaire zorg omvat een breed spectrum aan zorg- en behandelwijzen die van oorsprong buiten het domein van de reguliere wetenschappelijke geneeskunde ontwikkeld zijn en toegepast werden. De voornaamste reden hiervoor is een andere visie op ziekte en gezondheid. In de reguliere geneeskunde overheerst het biomedische model, dat gezondheid vooral definieert als de afwezigheid van ziekten. Behandelingen zijn hoofdzakelijk gericht op het reduceren van symptomen en bestrijden van ziekten.

In de complementaire zorg staat een integrale visie op gezondheid centraal, waarbij interventies gericht zijn op het bevorderen van gezondheid en het herstellen van evenwicht

Achtergrond

In het begin van de jaren zeventig ontwikkelden Dolores Krieger, verbonden aan het Rochelle Hospital in New York, en de Nederlandse therapeute Dora Kunz een eenvoudige behandelmethode waarbij bewust gebruik wordt gemaakt van de handen om niet-lichamelijke energieën die het lichaam bezielen in een bepaalde richting te sturen of om te vormen voor therapeutische doeleinden. Deze eigentijdse interpretatie van een aantal eeuwenoude methoden van handoplegging noemden zij Therapeutic Touch (TT), een term die inmiddels internationaal is ingeburgerd. TT, oorspronkelijk bestemd voor verpleegkundigen, kan door iedereen geleerd en toegepast worden. De behandelmethode helpt mensen zich te ontspannen en heeft vruchten afgeworpen bij het bestrijden van pijn, het versnellen van genezingsprocessen en het verlichten van psychosomatische ziekten.

Bron: Boek Therapeutic touch in de praktijk, gebruik je vermogen om te helen van Dolores Krieger



Column Lilian

Mijn naam is Lilian Goudzwaard (41 jaar). Door de gevolgen van het Ehlers-Danlos Syndroom, Dysautonomie en nog een aantal chronische aandoeningen ben ik aan bed- en huisgebonden. In mijn columns deel ik graag een stukje uit mijn gedachten of iets dat mij bezig houdt in het leven. Iedere dag ontvang ik kracht vanuit mijn geloof in God. Dit maakt me dankbaar en daardoor vind ik in iedere dag een stukje geluk. Mijnvrijwilligerswerk geeft mij afleiding en zorgt ervoor dat het woord verveling niet in mijn woordenboek voorkomt.



'Ook zonder aanwezig te zijn mag ik erbij horen.'

Voor de grap zeg ik het wel eens, 'Over het leven met mijn ziekte zou ik een boek kunnen schrijven.' Nu mag je best weten dat het schrijven van deze columns me al genoeg inspanning en verwerking kost, dus een boek zal er van mijn hand niet komen. Maar in dit denkbeeldige boek zou een lang hoofdstuk zeker gaan over 'ziek zijn in mijn omgeving.'

Wanneer we onderdeel zijn van elkaars leven is het ook waardevol om mee te leven met elkaar. Zo horen daar ook het vieren van feestjes en verjaardagen bij. Situaties die voor de meeste mensen heel vanzelfsprekend zijn. Deze vanzelfsprekend kan wegvallen door allerlei oorzaken en in mijn geval is dat mijn ziekte. In de beginjaren van mijn aan huis-gebonden zijn heb ik hier behoorlijk mee geworsteld. Graag wilde ik voldoen aan de wensen van iedereen om mij heen en dan vooral van de mensen om wie ik veel geef. Met als gevolg, er steeds opnieuw achter komen dat ik dit niet kon en dat het veel, heel veel gevolgen voor mijn gezondheid had. Die gevolgen voor mijn gezondheid blijven er, ook nu nadat ik keuzes maak. Maar ik heb met hulp wel mogen leren om bewuste keuzes te maken zodat het zo goed als mogelijk leefbaar blijft. Ook zonder aanwezig te zijn mag ik erbij horen. Een levensles waarin veel acceptatie ligt en vooral een stukje vrede en rust.

Van nature ben ik iemand die altijd volop geniet van de mensen om mij heen en alle contacten en gesprekken. De laatste jaren is duidelijk geworden dat mijn ziekte ook hierin een stukje heeft weg-

genomen. Wanneer je lichaam zeker wordt, heeft dit ook gevolgen voor mijn totale uithoudingsvermogen. Dit is iets waarover ik niet snel het gesprek aanga, omdat het nu eenmaal geen fijn onderwerp is. Het leven geeft daarin steeds opnieuw weer uitdagingen en normaal zal het niet worden. Wel vind ik gelukkig steeds opnieuw een weg om ook hierin verder te kunnen. Vooral door ook voor mijzelf een stukje vrede te vinden in hoe mijn weg nu verloopt. Dit leven, in het hier en nu is mijn leven en ook deze beperkingen horen daarbij.

Het brengt ook weer mooie en waardevolle momenten. Zo werd mijn nichtje vier jaar en wanneer je tante dan niet op jouw feestje kan komen, dan kom je gewoon met je traktaties en feestmuts naar je tante toe om feest te vieren. Kinderen die bij je langs komen en dan je bed als liefste speelplaatsje zien, hoe wonderlijk bijzonder en mooi. Dat zijn momenten waar ik ontzettend van geniet en lang aan terugdenk. Het vult je hart extra voor de moeilijke momenten.



Mijn nichtje 4 jaar!

In het verre Australië heb ik ook een lief neefje van vier jaar wonen. Uiteraard kan hij niet zomaar even langs komen maar wanneer hij wat wil delen of vertellen, maar dan pakt hij de telefoon om via FaceTime dit te laten weten aan mij, zijn tante. Mooi en waardevol zijn deze momenten. Ook op deze



FaceTimen met Australië

manier zijn we toch onderdeel van elkaars leven en tegelijkertijd laten ze ook zoveel zien van de mogelijkheden die deze tijd ons biedt. Dankbaar ben ik ervoor.

Lange tijd heb ik gedacht om veel vaker feestjes omgekeerd te vieren, dus wanneer het niet lukt om naar een feestje toe te gaan, dit uiteindelijk bij mij thuis in te halen. De

werkelijkheid is anders, weten ook de mensen om mij heen. Door mijn gezondheidssituatie verlopen de dagen zo vaak anders dat ook feestjes bij mij thuis geen optie zijn. De keren dat dit wel lukt, in kleine groepjes, geniet ik dan ook intens. En ik zou tegen iedereen willen zeggen, bedenk dat ik er in gedachten altijd bij ben en jullie feestvreugde in mijn hart meebeleef. Daarbij wil ik graag nog eens benadrukken dat mijn afwezigheid op een feestje of de momenten dat we elkaar niet live kunnen ontmoeten nooit persoonlijk zijn. Eerder schreef ik over keuzes maken, maar neem van mij aan dat deze keuzes ook altijd pijn zullen blijven doen. Laten we het gewoon bij de naam noemen, schuldgevoel en onbegrip zijn onderwerpen die ook hierbij aan bod komen. Wanneer keuzes makkelijk waren, dan kwamen deze gevoelens ook niet om de hoek kijken.

'Bedenk dat ik er in gedachten altijd bij ben en jullie feestvreugde in mijn hart meebeleef.'

Na al die jaren blijven veel mensen mij nog altijd uitnodigen voor verjaardagen en feestjes. Zo heb ik een vriendin die jaar in jaar uit mij blijft uitnodigen voor al hun verjaardagen en feestjes. Ze weet dat ik niet kan komen en toch geeft ze me iedere keer het gevoel welkom te zijn en erbij te horen. Ik vind het bijzonder en het doet me goed.

Natuurlijk begrijp ik de keerzijde en twijfeling wanneer mensen mij uitnodigen, de vraag of het

niet pijnlijk is. We kunnen ook hierin niet voor elkaar denken en beslissen. Op dit gebied blijft het sleutelwoord communicatie. Elkaars waarde blijven zien en van daaruit omzien naar elkaar. Er is geen goed of fout maar praat met elkaar wat voor jou en in jullie situatie werkt. Mijn ervaring is dat welkom zijn enorm waardevol is. Zoals ik mijn column begin: 'Ook zonder aanwezig te zijn, hoor ik erbij!'



Het mooiste speelplaatsje

Er is en blijft hoe dan ook gemis en dat mag pijn doen. Doordat ik dagelijks de kracht van God ontvang, kan ik steeds keuzes maken en geeft God mij hierin de vrede en rust die ik nodig heb. God geeft mij steeds opnieuw het vertrouwen om door te kunnen gaan. Het lukt daardoor om dankbaar te zijn voor de mensen om mij heen. Dankbaar voor iedereen die liefdevol om mij heen blijft staan en de waardevolle familiebanden en vriendschappen die we ondanks de stormen in het leven mogen blijven vasthouden! Dankjewel wanneer jij hier onderdeel van bent!

Lilian Goudzwaard



Gedicht samen

Lijden hoort helaas bij het mensenleven.
 Het is ons allen, klein of groot, hoe dan ook gegeven.
 Het is een noodzakelijk onderdeel van ons bestaan.
 Maar het is wel aan ons hoe we ermee omgaan.

Hoe groot laat je de invloed van je ziekte op je leven zijn.
 Zoek je naar je liefde en geluk of richt je je alleen maar op pijn?
 Het is waar je je aan vasthoudt,
 En waar je je hoofd mee vol bouwt.

Het leven biedt ons vrijheid aan,
 Maar we moeten het wel zien staan.
 We hebben het leven kostbaarheid gegeven,
 om te kunnen minderen met lijdend leven.

De vraag is niet waarom lijd ik maar juist waardoor
 Voor welke van deze twee, waar kies ik voor?
 Gericht leven met bewustheid en aandacht.
 Heb ik in mijzelf die kracht?
 Heeft mijn ziekte me verhard of juist verzacht?

Hoe wil ik mijn leven gaan leven
 Leven in het nu of steeds vooruit blijven streven,
 Accepteer ik hoe mijn leven op dit moment is,
 En kan ik loslaten wat ik mis.

Zie ik het goede in de mensheid?
 Zie ik alleen de zwaarte of ook de lichtheid?
 We hebben zelf invloed op ons leven.
 Dit inzien is al een heel gegeven.

Heb ik echt die vastberadenheid
 die steeds blijven doorgaan mentaliteit
 Ik wil bevrijd worden van lijden.
 Kan ik me van mijn egocentrisch perspectief bevrijden?

Ik reik je de hand aan.
 Neem je die aan zodat we samen verder gaan.
 Dan kunnen we elkaar versterken
 door elkaar te steunen en samen te werken.

Samen leven is zoveel meer fijn
 met gedeeld verdriet en pijn.
 Kunnen we het leven samen aan
 Lief, pak je mijn hand en ga je naast me staan?

Veroni Steentjes



Denise over haar nieuwe hulphond

'I can buy myself flowers.'

In de start van de volle maan begint mijn avontuur met een nieuwe hulphond, mijn derde hulphond. Laten we haar "Vedra" noemen. (Ik kom hier in het volgende magazine nog op terug). Alles wat ik nodig heb in de vorm van een hulphond, zal nu tot zijn recht komen. Met dankbaarheid ben ik dit avontuur ingestapt. Met dankbaarheid laat ik mijn liefste Louis los, wetende dat hij in de mooiste familie van Sittard terecht is gekomen. Die zowel voor mij en Leroy heel belangrijk zijn en hem de rol kunnen geven die hij verdient. Louis is de gelukkigste 'pensionado' die er is. Dat neemt natuurlijk niet weg, dat ik hem ontzettend mis en vaak verdrietig ben. Echt van iemand houden is ook weten wanneer je in liefde loslaat. Dit voelt duizend keer fijner dan met Lola (mijn eerste hulphond) die maar zo kort van haar pensioen heeft kunnen genieten.

Afnemende maan

Langzaam komen we in een afnemende maan terecht. Een periode die staat voor ontspanning, rust, aanvaarden, wijsheid, delen en vooral: "let it be". Precies dat is wat Vedra en ik doen. Gewoon elkaar leren kennen. Wie ben jij? Wat vind jij leuk? Wat vind je vervelend? Voel je je veilig? Geen oordeel hebben maar gewoon zijn. Wekelijks komt mijn trainster langs om mij te helpen. Zij kende Vedra beter dan ik en heeft meer dan dertig jaar ervaring. Hierdoor word ik gesteund in elke hulpvraag. Wat geeft dat rust.



Het laatste kwartier

In het laatste kwartier van de maan is het belangrijk om conflicten aan te gaan. Ga je alles hetzelfde doen of heb je geleerd van de vorige periode? Vedra en ik gaan ontzettend goed. We klimmen langzaam de berg van liefde op. Ze is dol om te leren en te

werken. Ik ben diegene die beschadigd is en ik ben diegene die twijfelt. Ik loop naar buiten met Vedra aan mijn zijde. Ik loop alsof ze ieder moment een slee gaat trekken. Echter, loopt zij als een alpaca naast mij. Louis was op het einde voor mij net een sleehond!

Asgrauwe maan

De asgrauwe maan is misschien wel één van mijn favoriete fases van de maan. Alles intenties zijn volbracht. Laten we zeggen: "nieuwe ronden en dus nieuwe kansen"! Het leven leert altijd bij, zelfs in een cyclus van 28 dagen (laat staan in een kwartaal)! Daar waar Vedra steeds meer vertrouwen krijgt in zichzelf, geven haar trainster en ik haar honderd keer vertrouwen terug! Het is tijd om te kijken naar wat we samen nodig hebben om door te groeien tot een topteam!



Nieuwe maan

Yes! Eindelijk een nieuwe maan! Het moment van reflecteren en rust. Waar willen Vedra en ik de volgende nieuwe maan zijn? We zijn dol op een "gewone" retriever. Maar die slippers op commando pakken is wel 'next level' en supergaaf! Trouwens, wist je dat zij ook al een deur kan dicht maken? We waren het aan het oefenen en het ging ook goed. De volgende dag kwam de trainster om verder te gaan met het openen van de deur... Toen de postbode aanbelde, zaten Vedra en ik midden in een training. Enthousiast dat ze is, liet ze even zien dat ze hem dicht kon maken... Máár niet open... ;(((Nooooo!!! Sta ik daar in mijn gang in mijn kaftan aan. Thank god met mijn gsm in mijn handen, zodat ik iemand kon bellen. Gelukkig was mijn zus in de gelegenheid om de deur te openen (shout out naar Wommie!!). Toen was het een drama, nu vind ik het hilarisch!



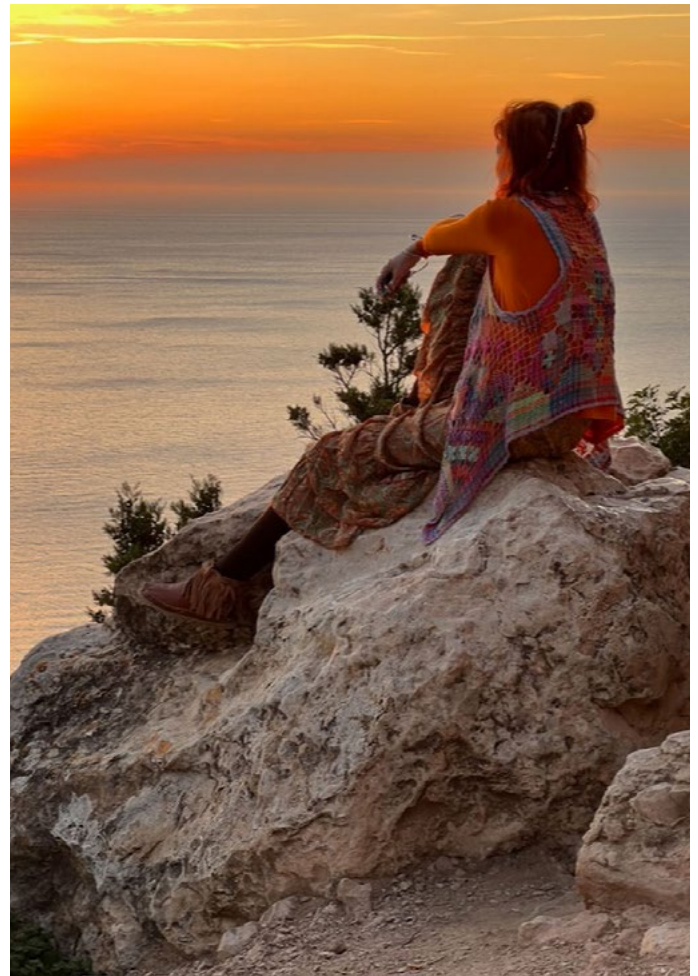
Jonge maansikkel

Het is alweer een jonge maansikkel. De tijd gaat echt veel sneller terugkijkend dan vooruitkijkend! Zo fijn om iedere keer te reflecteren tussen alle positieve en negatieve dingen die we meemaken in ons leven. De tijdservaring lijkt achteraf altijd sneller dan in het moment! Daarom is het nu extra belangrijk om heerlijk te dromen! Onderzoeken wat de mogelijkheden zijn. Zeker binnen het altijd kant-en-klare “nee” (die voor de hand liggend is als je een beperking hebt). Nu groots denken en concreet maken waar mogelijk!

*‘Vertrouw op jezelf en
vertrouw op elkaar.’*

Eerste kwartier

Het eerste kwartier van de maan is misschien wel één van de zwaarste. Nadat we lekker hebben gedroomd slaat de twijfel ook meteen weer toe. Kan ik het wel? Vraag ik niet te veel? Ben ik het waard?! “Ja” op alles! Zeker nu! Vertrouw op jezelf en vertrouw op elkaar. Je bent niet zomaar met iets bezig. Je bent aan het bouwen! “They didn’t build Rome in one day, they say!?!” Ook op dit moment is mijn omgeving en de trainster essentieel! Zo boeken we een vlucht naar Ibiza om voor het eerst te gaan vliegen met Vedra.



Wassende maan

Terwijl de wassende maan je nog een beetje laat vieren in de twijfel, is het belangrijk om koers te houden! Je uithoudingsvermogen wordt nú getest! Yes we can! We maken onze eerste reis, onze eerste vlucht. We genieten van de eerste keer alles samen! De eerste keer zon, zee, strand, cava, en tapas y más! De enige gedachte tijdens deze reis die we manifesteren is dankbaarheid. Ik ben dankbaar voor Vedra in mijn leven. Dankbaar voor mijn man, familie, vrienden, de trainster en jullie: Stichting Intermobiel. Ik zie het weer!

*‘I can buy myself flowers
thanks to Vedra!’*

Denise Vanderbroeck





Kinderen zijn wonderen

Voor mij waren de zwangerschappen en geboorten van mijn twee kinderen volkomen magisch. Hoe is het mogelijk dat cellen op zo'n wonderlijke wijze kunnen delen als ze eenmaal in de baarmoeder genesteld zijn? Er is niemand die hen de opdracht heeft gegeven, maar die bijna onzichtbare partikel-tjes weten helemaal uit zichzelf wat de bedoeling is. Hoe bijzonder is het dat sommige cellen botjes worden en weer andere cellen vormen een hart, longen, darmen of hersenen. Een bioloog of arts zal het allemaal logisch kunnen verklaren, maar ik blijf gewoon zeggen dat het een groot wonder is.

Wat ik een nóg groter wonder vind, is dat er léven in al die celletjes ontstaat en dat elke cel vanaf dag één samenwerkt met alle andere cellen door middel van ontelbare ingenieuze processen.

En het aller-aller-állergrootste wonder vind ik dat in alle lichaampjes die geboren worden, volkomen unieke zieltjes komen wonen. Het lijkt alsof ze al vele malen geleefd hebben en hun levenswijsheid meebrengen naar hun nieuwe geboorte. Die inner-



lijke wijsheid kan hen leiden naar nieuwe keuzes en naar de ontwikkeling van unieke gevoelens, belevingen, meningen, doelen, beroepen, denkwijzen, geluk en liefde.

Als moeder kijk ik met verwondering naar hun innerlijke groei en voel me dankbaar en vereerd dat twee kinderzieltjes tussen zoveel potentiële moeders mij hebben uitgekozen om hun leven mee te delen.

Elvire van Vlijmen



Jolet over haar gezin

Mijn gezin bestaat uit mij, mijn man en onze drie kinderen van 10, 12 en 14 jaar. We zijn een hecht gezin, waarin veel gelachen wordt. Wat we belangrijk vinden is tijd aan elkaar besteden. Daar bedoel ik mee échte tijd voor elkaar. We doen regelmatig spelletjes avonden. Ook plannen we al jaren één-op-één uitjes met de kinderen. Tegenwoordig zijn deze ook inclusief een overnachting ergens.

Wat ons gezin verder typeert kan ik beter samenvatten met deze foto. Dit familie missie bord maakten we ongeveer vijf jaar geleden. Iedereen bladerde in tijdschriften en knipte uit wat hij/zij belangrijk vond. Samen kwamen we tot iets moois, al matcht de foto van de vis er niet echt bij in dit vegetarisch etende gezin.



Dit fotolijstje staat in de woonkamer in de kast zodat we er regelmatig een blik op kunnen werpen.

Jolet Wiering



Tamara's knutselhoek

In onderstaand artikel legt Tamara stap voor stap een leuke simpele knutselbijdrage uit. Deze kun je alleen doen maar het is ook leuk om dit met kinderen te doen.

Benodigheden

- Trekker
- Acryl vloeibare verf, je kiest je eigen kleuren.
- Een canvasdoek, 3 stuks voor € 1,99 bij de Action.
- Eventueel glitters of andere decoratie
- Plastic zak

Stap 1

Je verdeelt gewoon druppels verf over je doek.

Stap 2

Je kunt eventueel glitters toevoegen.

Stap 3

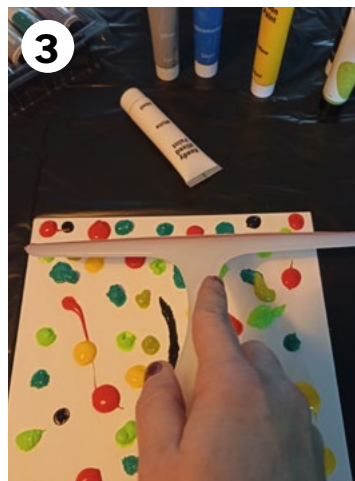
Als je hele doek bedekt is met de gewenste verfdruppels zet dan de trekker bovenaan het doek en beweeg de trekker naar beneden. Je kunt ook golfbewegingen maken.

Stap 4

Je trekt de overgebleven verf van het doek af, laat het drogen en klaar is je kunstwerk! Je kunt er ook een lijst om doen.

Succes met het maken!

Tamara Smit- Steentjes



© Gerrit Snel



© Gerrit Snel



Boeddhistische zegening

Ik ben inmiddels 25 jaar bezig met het Tibetaans Boeddhisme. Het kwam op mijn pad tijdens mijn ziekte en ik vervolgde het pad. Toen ik me er definitief mee wilde verbinden zocht ik een Boeddhistische leraar en via via kwam Gelek Rimpoche bij me thuis. Hij was een bekende Tibetaanse leraar woonachtig in Amerika en verbonden aan Jewel Heart dat ook in Nijmegen een centrum heeft. Ik had meteen een connectie met Gelek Rimpoche. "Mind over matter" gaf hij mij toen als tip mee.

'Mijn Tibetaans boeddhistische leraar zegende onze liefdesband.'

Ik ging verder met boeddhistische studie en meditatie bij een ander Tibetaans boeddhistisch centrum in de buurt. Ik had uiteindelijk meer behoefte aan cursussen en lessen die elkaar opvolgden. Ik kreeg de tip om contact op te nemen met Ineke Vrolijk van Jewel Heart. Dat deed ik en in september 2002 startte ze met een groep van Jewel Heart bij me thuis, wat ze nu ruim twintig jaar later nog steeds doet. Gelek Rimpoche is de huisleraar van Jewel Heart dus zo kwamen we elkaar weer tegen en verbonden we ons opnieuw met elkaar.

Witte Tara

Ik heb veel met een boeddhistische beoefening genaamd Witte Tara. Witte Tara is een vrouwelijk Boeddhavorm die staat voor de kwaliteiten van liefde, mededogen voor al wat leeft en voor een lang leven en genezing. Deze beoefening die erbij hoort wordt ook gedaan als mensen ziek zijn of voor een lang gezond leven. De kwaliteit waar ze voor staat is in potentie ook in ons eigen bewustzijn aanwezig. Door haar beoefening te doen kun je die kwaliteiten in jezelf ontwikkelen. In het boeddhisme zijn alle benodigde zuivere kwaliteiten al in potentie jezelf aanwezig. Ze zijn alleen vervuild door onze egocentrische manier van waarnemen, dus je hoeft niets van buiten je zoals een externe god of entiteit te verwezenlijken. Je zou Witte Tara met moeder Maria kunnen vergelijken qua symbool in de christelijke traditie.

Emile

Op 21 augustus 1999 werden Emile en ik een stel. We leerden elkaar kennen door een oproep in de Flair om de Nederlandse militairen in de Kosovo oorlog een kaartje te sturen. Hij pakte mijn kaartje eruit en zo ontstond uiteindelijk een relatie. Ik wilde vanwege ons 12,5 jaar samen zijn onze liefdesband laten zegenen door mijn boeddhistische leraar. Ik wilde Emile ten huwelijk vragen maar ik moest eerst weten of Rimpoche het wilde doen. Hij wilde het gelukkig graag doen. Zo kon ik Emile vragen die meteen JA zei. Zo startte de voorbereiding van wat

de mooiste dag uit mijn leven zou worden. De datum werd 15 juni 2012. Rimpoche en wij wilden het niet te ceremonieel doen, omdat er veel mensen aanwezig waren die niet bekend zijn met het boeddhisme.

Wat is een zegening?

'Zegeningen zijn niets anders dan de basis waarom wonderen kunnen ontstaan. Het is bijvoorbeeld echt een wonder als we onze boosheid, gehechtheid, negativiteiten en onrust te boven komen. Zo werken zegeningen.

Het verzamelen van de goede condities in mij is wat het verzamelen van zegeningen inhoudt. Zegeningen verschaffen de ontbrekende link tussen onze inzet en het verwezenlijken van onze inzet. Zegeningen hebben een doel, een gevoel en ze zijn echt. Vandaar dat het de ontbrekende schakel is.

Zegeningen zijn niet iets van buitenaf, maar kunnen voortkomen uit je eigen bewustzijn. In een boeddhistische zegening word je verbonden; lichaam met lichaam, spraak met spraak, geest met geest, natuur met natuur en ware aard met ware aard.' aldus Gelek Rimpoche

Vorbereiding

Zo startte de voorbereiding van een boeddhistische ceremonie waar geen voorbeeld van was. Zo konden we alles zelf invullen. Ik vroeg Ineke Vrolijk als ceremoniemeester vanwege onze nauwe band en omdat ze veel van het boeddhisme weet.





Jurk

Bij een feest hoort natuurlijk ook een mooie jurk maar wat is passend bij zo'n boeddhistische zegening. In het boeddhisme gebruiken ze veel kleuren dus dat wilde ik ook terug laten komen in de jurk. Een witte jurk vond ik niet passend. Na lang zoeken want niet alles is even handig om aan te trekken als je ligt kwam ik bij Heine uit bij een mooie jurk met veel kleuren erin. Ik kocht twee zwarte bolero's erbij voor als het niet zo warm zou zijn, omdat de jurk mouwloos was. Ik was helemaal happy met mijn jurk en nog steeds vind ik hem mooi. Emile kocht een mooi pak in Roermond dat hij ook daarna nog kon dragen. In ons geval was het pak duurder dan de jurk, meestal is het andersom.

Symbolen

In het boeddhisme wordt veel met symbolen gewerkt. Ik heb altijd wat met de lotusbloem gehad als symbool dat je uit de modder en drab kunt komen en toch nog een smetteloze witte bloem kunt worden. De lotus is de bloem van het licht. De groei van de lotusplant wordt ook gezien als de mogelijkheid die mensen in zich hebben om de geest te zuiveren die geboren is in troebelen. De lotus is het symbool van duisternis naar licht, van onwetendheid naar weten. Voor mij staat het voor het feit dat ik uit de zwaarte van mijn ziekte en beperkingen ben gekomen en ondanks dat toch een mooi leven heb kunnen bouwen met plaats voor persoonlijke ontwikkeling en met lieve mensen om me heen. Ik ben er sterker uit gekomen.



Ook hebben we veel met de levensboom. Bomen symboliseren door hun gestage groei het leven van geboorte naar dood, van begin naar einde, van aarde naar hemel. De boom is in eerste instantie een perfect symbool voor het leven zelf. Met zijn

wortels in de aarde heeft hij contact met de onderwereld. Met zijn takken reikt hij naar de hemel. Hij is een bemiddelaar tussen de godenwereld en mensen. De boom staat ook symbool voor dat iedereen onderdeel is van een groter geheel, dat het golft op de oceaan van verandering door de seizoenen heen. De boom verwijst naar de onderlinge verbondenheid van al het leven op onze planeet en in de gehele kosmos. Als een blad van de boom valt, is het dan geen onderdeel meer van de boom?

Trouwkaart

Het was dus flink zoeken omdat we wilden dat deze twee symbolen ook op de trouwkaart stonden. Op de voor- en achterzijde van de kaart staat een lotusbloem en binnen in de kaart de levensboom en rechts de uitnodiging voor de ceremonie en/of het feest.

Sieraden met lotusbloemen en een levensboom vond ik na lang zoeken in Amerika. De lotusbloem en levensboom kwamen dus terug in onze trouwkaart, sieraden, het altaar, de taarten en ook in de bedankjes die mensen meekregen.



"The strength of our relation is like a tree. It lies in the ability to bend."

Na meer dan 12,5 jaar samen zijn,
willen we onze liefdesband laten zegenen.

Op vrijdagmiddag 15 juni om 13.00 zal de Boeddhistische
zegening door Gelek Rimpoche, plaatsvinden bij Veroni thuis
aan de Bertha von Suttnerstraat 19 in Arnhem.

We zouden het leuk vinden als je de zegening
en het feest met ons wilt vieren.

Je bent van harte welkom vanaf 13.00 tot 19.00 uur.

Indien je verhinderd bent, laat het ons voor 7 juni weten.

We kijken uit naar de 15^e

Veroni Steentjes en Emile Cobben

Wilt u ons blij maken, maak dan een gift over naar
Stichting Intermobiel 36.11.14.850 te Arnhem.

Aankleding

Via een internetzoektocht kwam ik bij Karin van het bedrijf Dakini uit waar ik veel kleine en grote gebedsvlaggenlijnen kocht uit Nepal om binnen en buiten alles passend aan te kleden. Daar kwam zelfs een blijvende vriendschap uit voort. Bij een groothandel had ik kristallen glazen lotusbloemen gevonden waar theelichtjes in konden voor de aankleding en sfeer.

Taarten

In de voorbereiding vonden we een bakker die onze wensen in taarten kon vertalen, waarbij niet alleen het boeddhisme aan bod kwam maar ook onze aardse "symbolen" dus een taart met lotusbloemen in



plaats van rozen, een taart met een foto van het autoracen, eentje van de trouwkaart en een foto taart waar Amor en Stitch, de hulphonden, opstaan dus totaal vier taarten.



Bloemen

De bloemist was enthousiast en wilde graag meewerken. Dit was het terrein van Emile en zijn ideeën moest hij voornamelijk bij de bloemist zelf maken. Ook hierin moesten we improviseren want een trouwboekje vasthouden ging niet, dus maakte Emile een boekje aan het voeteneinde van het bed vast. We hadden geen corsages voor de gasten maar bloemen die aan de stoelen hingen. Boven het grote Tara beeld in de vensterbank maakte Emile van bamboestokken een mooie pagode.



Muziek

Muziek betekent heel veel voor ons. We wilden dus livemuziek tijdens de ceremonie met nummers die voor ons veel betekenen zoals onze eerste kus op de song van Melissa Etheridge 'Like the way I do', 'The family tree' van Venice, voor de mensen die overleden waren of er door ziekte niet bij konden zijn, en 'Time after time' van Cindy Lauper. We kwamen bij zangeres Judith Jobse uit die in 2000 de eerste talentenjacht 'Your big break' won. Ze had ook iets met het boeddhisme dus ze vond het een eer om erbij te zijn als zangeres met haar vriend die alles muzikaal regelde. Ook dat was dus geregeld. Ze konden nog net in een hoekje in de woonkamer staan. Ook tijdens de receptie zong ze door.



Foto's en filmmateriaal

Edwin, een vriend van Emile, filmde de ceremonie. Johan, onze beste vriend, wilde graag voor de foto's zorgen. Als hij wilde rusten kon hij Emile's bed gebruiken. Johan Fiddelaers maakte die dag vele mooie foto's waarvan de mooiste foto die van Rimpoche was. Hij legde hem echt vast zoals hij was. Die foto is later verspreid onder de boeddhistische aanwezigen.



Beeld

De dag voor de ceremonie vroeg Ineke welk beeld ik nog graag zou willen hebben als cadeau. Zij gingen van een Tara beeld uit, maar daar had ik er al twee van. Ik gaf daarom aan dat ik graag een beeld van Lama Tsongkhapa wilde hebben, dus moesten ze nog stad en land afzoeken naar een geschikt beeld dat Rimpoche gezegend heeft. Dit beeld kregen we later cadeau van Rimpoche na de zegening. Dat beeld blijft erg bijzonder en staat ook in de woonkamer op een klein altaar.

Altaar

Natuurlijk hoort een mooi altaar bij een boeddhistische ceremonie. Ik vroeg mijn vriend Robbie, die een hele zolder vol met Boeddhistische spullen heeft, om hulp. Ik mocht een mooie thangka van Witte Tara lenen die boven de kast hing waar het altaar op werd gebouwd. Ik had zelf een beeld van Witte Tara dat op het altaar kon. Ik kreeg van mijn zusje en ons petekind zeven altaar schaaltes en een mooie lichthouder van de leraar die onze boeddhistische stroming stichtte. Dit beeld kon dus ook op het altaar voor de ceremonie gezet worden



Ceremonie

De ceremonie moest hier in huis gebeuren. Er konden maximaal 30 personen bij zijn, dus dat was lastig kiezen wie we konden uitnodigen. We hadden wel buiten tenten neergezet en bankjes zodat de



mensen die voor de receptie kwamen ook buiten konden zitten.

De ceremonie met de zegening begon om 13.00 en eindigde om 15.00. Tijdens de ceremonie zong Judith de gekozen liedjes. Ze raakte met haar stem iedereen in het hart, ook Rimpoche, en er vielen de nodige tranen. Emile en ik schreven alle teksten voor de ceremonie zelf met hulp van Ineke. We wilden uitleggen wie Rimpoche was: een belangrijke boeddhistische leraar, noodzakelijk gevlucht uit Tibet en hij moest alles achterlaten. Tevens hebben we uitgelegd waar Witte Tara voor staat. Natuurlijk hebben we ook onze ceremoniemeester Ineke voorgesteld. Ook legden we kort uit wat een zegening inhoudt. Ineke vertelde hoe Emile en ik elkaar hadden leren kennen. We schreven ook onze eigen geloften, waarbij die van mij natuurlijk vier keer langer dan die van Emile was.

De gelofte van Veroni

'Mannen vielen in het verleden vaak op me door mijn uiterlijk, maar jij koos als enige voor mij om wie ik ben en je stootte me niet af om wat ik heb. Emile, bij jou kan, mag en wil ik zijn wie ik ben. Ik kan mijn masker afdoen van de Veroni die altijd zegt dat het wel goed gaat en die het wel volhoudt. Je stimuleert mij en door jou leer ik steeds meer en beter voor mezelf te zorgen en schijnt te hebben aan wat anderen ervan zeggen of denken. Ik leer zo ontdekken wat er allemaal in mij zit, wat ik nog niet ken of nog niet aangeraakt heb.

Ieder van ons heeft een tuin in zich waar je moet terug keren om ervoor te zorgen. Je moet weten wat er in je tuin gebeurt en orde op zaken stellen. Ik ben als een nog ongeopende (lotus)bloem die na een lange weg uit de modder boven het water komt. Na een lang groeiproces gaat de bloem langzaam iets open door de juiste inzet, voeding, zorg en de omstandigheden. Veel zorg en voeding komen van jou af.

Jij bent als partner ook een bloem. Als ik goed voor jou zorg zal je mooi groeien, als ik er slecht voor zorg zal je verwelken. Om een bloem te verzorgen, moet je de aard kennen. Hoeveel water heb je nodig? Hoeveel voeding en zonneshijn? Ik beloof dat ik je help, mits je dat wilt, om je tuin te onderhouden door onkruid weg te halen en opkomende planten water, zorg en voeding te geven. Grotere planten moeten wellicht wat gesnoeid worden om

kleinere planten ruimte te geven. Ik wil je daarbij helpen, zodat we beiden van elkaars tuin kunnen genieten.

Ik beloof je lief te hebben, je te helpen en te steunen op welke wijze dan ook. Wat er ook gebeurt, ik laat je niet vallen. Ik zal er voor jou zijn, zoals jij er voor mij altijd bent. Net zoals de zon en de maan bij elkaar horen, horen wij ook bij elkaar als ying en yang. We vullen elkaar aan en maken van elkaar een completer mens.

Ik beloof je liefde, vriendschap en vertrouwen te geven, in de hoogte en dieptepunten van ons leven. Emile, wil je me helpen deze belofte levend te houden, time after time?', aldus Veroni

Emile heeft zijn gelofte niet opgeslagen, dus vandaar dat alleen een deel van mijn gelofte hier staat.

Zegening

Rimpoche zegende onze liefdesband door de Witte Tara ceremonie met de bijbehorende gebeden en mantra's. Het werd muisstil in huis en hij raakte iedereen. Na de mantra's kregen we een katha omgehangen wat een traditionele witte zijden ceremoniële sjaal is die staat voor goede wil, gunst en compassie. Na deze zegening kregen we het gevraagde Lama Tsongkhapa beeld van Rimpoche overhandigd.



Na de zegening hebben we uitgelegd wat de betekenis is van de lotusbloem en de levensboom als symbool, zodat de mensen het beter konden begrijpen. Zo kon ik mijn familie en bekenden een kijkje in het boeddhisme geven.



Sieraden

Daarna was het tijd voor de kus en de sieraden krijgen. Deze werden door de hulphonden Amor en Stitch gebracht. Emile had een ring en een zilveren sleutelhanger met tekst erop die in Nepal op maat gemaakt is met hulp van Karin van Dakini. Ik had een ketting met een levensboomhanger en oorbellen met lotusbloemen eraan.

Taart

Daarna werd de taart aangesneden en startte de receptie waar ook andere gasten voor waren uitgenodigd. Rond zes uur was er heerlijk eten gemaakt door de moeder van Emile. Om zeven uur was deze feestdag voorbij.



de lessen die ik nog steeds bestudeer en beoefen. Vergeten zullen we dit niet!

Bedankt!
Veroni & Emile
15-06-2012



Toen Rimpoché rond 18.30 afscheid nam was ik in tranen. Sommigen dachten van verdriet maar het was van puur geluk. Ik voelde zo'n hechte connectie met hem en was hem ontzettend dankbaar voor de bijzonder gedane zegening.

We hebben na de bruiloft ook iedereen een kaart gestuurd met een foto van onszelf erop waar we taart aten.

We denken nog vaak terug aan deze mooiste dag van ons leven. Het was uniek om met zo'n intiem gezelschap in zo'n mooi aangeklede ruimte zo'n bijzondere ceremonie mee te maken. Het betekent veel voor mij dat mijn leraar mijn liefdesband met Emile gezegend heeft, mede omdat hij dat zelden deed. Zo zijn we dus spiritueel verbonden en echte 'soulmates'.

Niet alleen wij maar iedereen die erbij was vond het een unieke ervaring die niet snel vergeten wordt. Rimpoché is inmiddels helaas zes jaar geleden overleden, maar hij blijft leven in onze harten en in

Veroni Steentjes

Fotograaf: Esther Cobben, Johan Fiddelaers, Elly van Doorn



Touched my heart

Door muziek kun je lachen en vrolijk zijn maar het kan er ook voor zorgen dat je je verdrietig voelt en kunt huilen. Dit lied betekent veel voor me na het overlijden van Johan Fiddelaers toen de wereld lange tijd intens grijs werd. Muziek speelde ook een grote rol in zijn leven. De tekst is van Nielson. Het nummer werd een hit toen Jaap Reesema het tijdens 'De beste zangers van Nederland' in 2022 zong.

GRIJS

Alles is veranderd
Alles is hetzelfde
Alles is kapot
Alles doet het nog
Alles staat stil
Alles gaat door alles heen

Er is niets meer dat ik zeker weet (weet)
Blauw was de lucht waar ik onder sliep
Groen was het gras waar ik over liep
Er konden wolken vol zorgen zijn
Uiteindelijk dreven ze toch voorbij
Ik ben op zoek naar de rode draad
Iets wat het allemaal logisch maakt
Ik wil weer zien zoals ik zag, toen ik jou nog had

Want alles is grijs
Alles is grijs
Alles heeft een datum
Alles is oneindig
Alles is alles behalve te rijmen met
Dat jij niet meer bij me bent

Want ik kan de zon wel zien
Maar ik voel de warmte niet
De wereld draait nog steeds voor mij
Maar ze is haar kleuren kwijt

Blauw was de lucht waar ik onder sliep
Groen was het gras waar ik over liep
Er konden wolken vol zorgen zijn
Uiteindelijk dreven ze toch voorbij
Ik ben op zoek naar de rode draad
Iets wat het allemaal logisch maakt
Ik wil weer zien zoals ik zag, toen ik jou nog had
Want alles is vol van leegte

Betrouwbaar, onzeker
Met prachtig en lelijk kan ik leven
Maar wat als alles is beloofd en verbroken?
Vermeden en besproken
Gekregen, ontnomen
Wat blijft er dan overeind?



Blauw was de lucht waar ik onder sliep
Groen was het gras waar ik over liep
Er konden wolken vol zorgen zijn
Uiteindelijk dreven ze toch voorbij
Oh, ik ben op zoek naar de rode draad
Iets wat het allemaal logisch maakt
Ik wil weer zien zoals ik zag, toen ik jou nog had
Want alles is grijs
Alles is grijs

Gezongen door Nielson en Jaap Reesema



Kijk en luister hier:



youtube.com/watch?v=vERRvM3ePfs

Bron: Musixmatch

Songwriters: Nicolaas L en Niels
Littooij

Veroni Steentjes





Emile's receptenhoek - runderpoulet

Een geheim familiegeheim: runderpoulet

Vanaf kleins af aan, eet ik al runderpoulet. Het is een echt familie recept. Het Limburgse zuurvlees kennen veel mensen wel maar dit is de overstijgende trap daarvan.



Tijdens alle bruiloften en cateringfeestjes bij mijn ouders in de zaal was het een van de eerste dingen dat besteld werd tezamen met de zelfgemaakte rundvleessalade, bij ons koude schotel genoemd, maar het is ook erg goed te eten met frietjes of op een broodje. Het

was dus één van het meest bereiden eten in de niet a la carte keuken. Maar ook bij mijn oma en opa kwam het recept vaak op tafel.

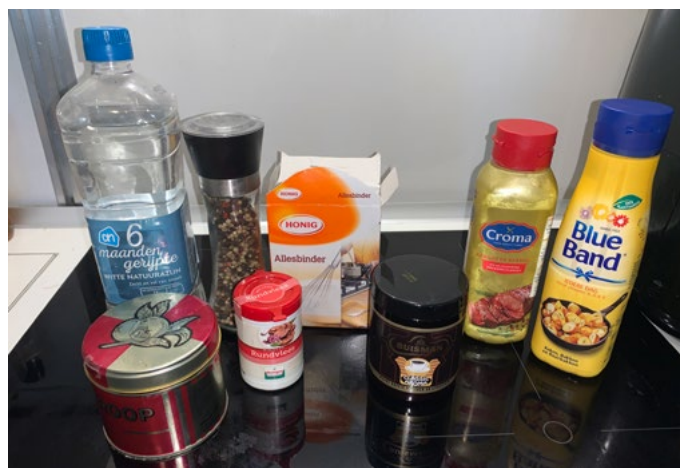
Ik was runderpoulet gewend en besepte toen niet dat het niet gewoon was want als oma of ma het aan het maken waren, kwamen er de eerste uren geen vreemden in de buurt. Dat was ook gewoon. Toen ik een leeftijd had dat het beter binnenkwam werd altijd gezegd: 'Dit is een familie recept dus dat blijft altijd hier bij ons.'

Ondertussen is onze familie klein met een geheel andere opzet. Het is doodzonde dat ik als laatste zou overblijven die dit familie recept kan maken. Mijn moeder, ik en heel misschien mijn zus kunnen het nog maken. Ik vind het nu tijd om het recept van onze familie openbaar te maken, omdat het niet verloren mag gaan.

Ik en schrijven is vaak geen briljante combinatie maar deze inleiding was nodig en het verdiende wel de credits van de bedenker van dit recept.

Ingrediënten

- Runderpoulet (rundersoepvlees)
- Gesneden champignons of zelf snijden
- Natuur azijn
- Ui fijn gesnipperd
- Runderbouillon
- Appelstroop
- Peper
- Rundvleeskruiden van het merk Verstegen.
- Buisman classic aroma maar dit is niet overal te vinden. Het zit tegenwoordig in een klein zwart plastic potje.
- Water



Hoeveelheden

De hoeveelheden zijn afhankelijk van wat je lekker vindt.

- Ik tel voor één persoon ongeveer:
- 250 gram vlees (vaak is het dan op)
- 125 gram champignons
- Een scheut natuur azijn
- 2 middelmaat uien
- 1 eetlepel appelstroop
- Bindmiddel
- Water
- Een klein beetje Buisman

Stap 1

Ik start met het bakken van de champignons. Deze bak ik omdat ik verse champignons gebruik en ik doe er een klein beetje peper overheen. Het vocht doe ik dus weg. De champignons zet ik in een kom om later toe te voegen bij het vlees.



Stap 2

Wrijf het vlees in met de rundvleeskruiden. Braad het vlees aan in een braadpan, koekenpan of hapjespan. Na het aanbraden moet er wel water bij gedaan worden. Ik heb het aanbraden gedaan in



een koekenpan. Ik heb het daarna in een braadpan gedaan, omdat het een grotere hoeveelheid is en het aanbraden dan mooier voor het vlees is.



Stap 3

De runderpoulet moet minimaal 2 uur aanstaan. Afhankelijk van de kwaliteit van het vlees kun je het langer op het fornuis laten sudderen tot het uit elkaar valt of meer dan gaar is. Het kan dus ook afhankelijk zijn van de hoeveelheid vlees dat het vlees tot 3,5 uur moet garen.

Stap 4

Voeg na 15- 20 minuten de uisnippers toe, die je niet aanfruit van tevoren, omdat ze anders zwart zijn voor het klaar is. Voeg ook wat runderbouillon toe uit een pot of zelf getrokken. Dit om de smaak te versterken van het gehele gerecht. Voeg nog een scheutje azijn en een eetlepel stroop toe tijdens het aanstaan in de braadpan.



Stap 5

Voeg ook wat runderbouillon toe uit een pot of zelf getrokken. Dit om de smaak te versterken van het gehele gerecht.. Als het vlees bijna gaar is kun je een eetlepel appelstroop toevoegen. Als dit gedaan is dan ga je het geheel met een bindmiddel verdikken. De saus is vaak een erg lekker geheel en er moet ook voldoende saus bij zijn. Zoals mijn vader zei: 'Er is nooit te veel saus.' Je kunt dus allesbinder of Maizena gebruiken voor de saus maar het lekkerste is het zelf te maken dus met bloem, boter en water. Als je het vlees en de saus klaar hebt, kun je de champignons toevoegen.



Stap 6

En als laatste voeg je een klein beetje Buisman toe. Dit zorgt dat de saus een mooie bruine kleur krijgt maar het is ook een smaakversterker.



Stap 7

Na deze stap zijn alle benodigde stappen gedaan. Ik hoop dat het je lukt en dat het je erg zal smaken. Als je het gemaakt hebt, laat het me dan even weten hoe het gesmaakt heeft door te mailen naar mm@intermobiel.com.



Emile Cobben en de familie Cobben



Familie

"Wees gerust, geen enkele familie is normaal"

"Een gelukkige familie is de hemel op aarde"

Praat me er niet van!

"Ik hou van gekke mensen, ze doen me aan mijn familie denken"

"Vrienden kun je kiezen, maar familie niet"

"Ik ben jaloers op mijn ouders, ze hebben het leukste kind ter wereld"

Zomaar wat quotes over familie. De een vindt familieleden niet meer dan lastige wormvormige aanhangsels. Verjaardagen en feestdagen worden doorgaans ervaren als verplichte nummers, met drie zoenen in de lucht, opzitten en pootjes geven, waarbij je vooral moet glimlachen en doen alsof je het écht gezellig vindt. Inwendig vind je het ogenblik van vertrek het leukste moment van het feest en ben je opgelucht dat je weer een familieavondje hebt overleefd.



Voor de ander is familie het summum van geluk, veiligheid en vertrouwen. Ze houden intens van elkaar en voelen zich een eenheid met hun gezinsleden. Er ontstaan hechte vriendschappen tussen broers en zussen. Ze organiseren veel familiedinertjes, waarbij iedereen kan aanschuiven aan lange tafels. De omhelzingen zijn hartelijk en liefdevol. Daarnaast is er oprechte belangstelling voor elkaars leven.

Als er problemen zijn, functioneert deze familie als vangnet.

Bestaat dit sprookje wel echt? hoor ik je denken... In elke familie is er toch wel wát? Een jaloerse zus, een vader met losse handjes, of een moeder met een geheim. Een ergerisje hier, een sneetje daar en een steekje in je ziel. Au, wat een klotenstreek.

Waarom houd je geen rekening met mijn tere emoties? Als je van me houdt, verwacht ik van je dat je mijn zwakke plekken kent.

Tja, natuurlijk zijn mensen ingewikkelde wezens met een heleboel antennes die allerlei signalen van anderen opvangen. Maar weet je wat zo frappant is; mensen pikken alleen dié opmerkingen eruit, die al verstopt zitten in hun eigen geheime herinneringslaatsjes van oude pijntjes. Door de opmerking gaat het laatje even open en wordt de emotie vrijgelaten. Dat voelt als onrust, angst en vertaalt zich in boosheid op de ander.

Als je deze gevoelens kunt zien als wegwijzers naar binnen, kun je eraan werken en hoef je de ander niet meer te beschuldigen van jouw oude pijn.

De ander heeft alleen even op je zere plekje geduwd, that's all. Als je zo naar anderen kunt kijken, dan kunnen alle aardbewoners dierbare familieleden worden. One big family! Oh, wat een geluk!

Elvire van Vlijmen



Daar sta je dan...

Kapotte lift

Er wordt steeds meer rekening gehouden met mensen die minder mobiel zijn. Zo kan ik in periodes dat ik heel veel last van mijn lichaam heb, gewoon in mijn rolstoel met de trein reizen. Niet bij alle stations, maar wel bij de wat grotere.

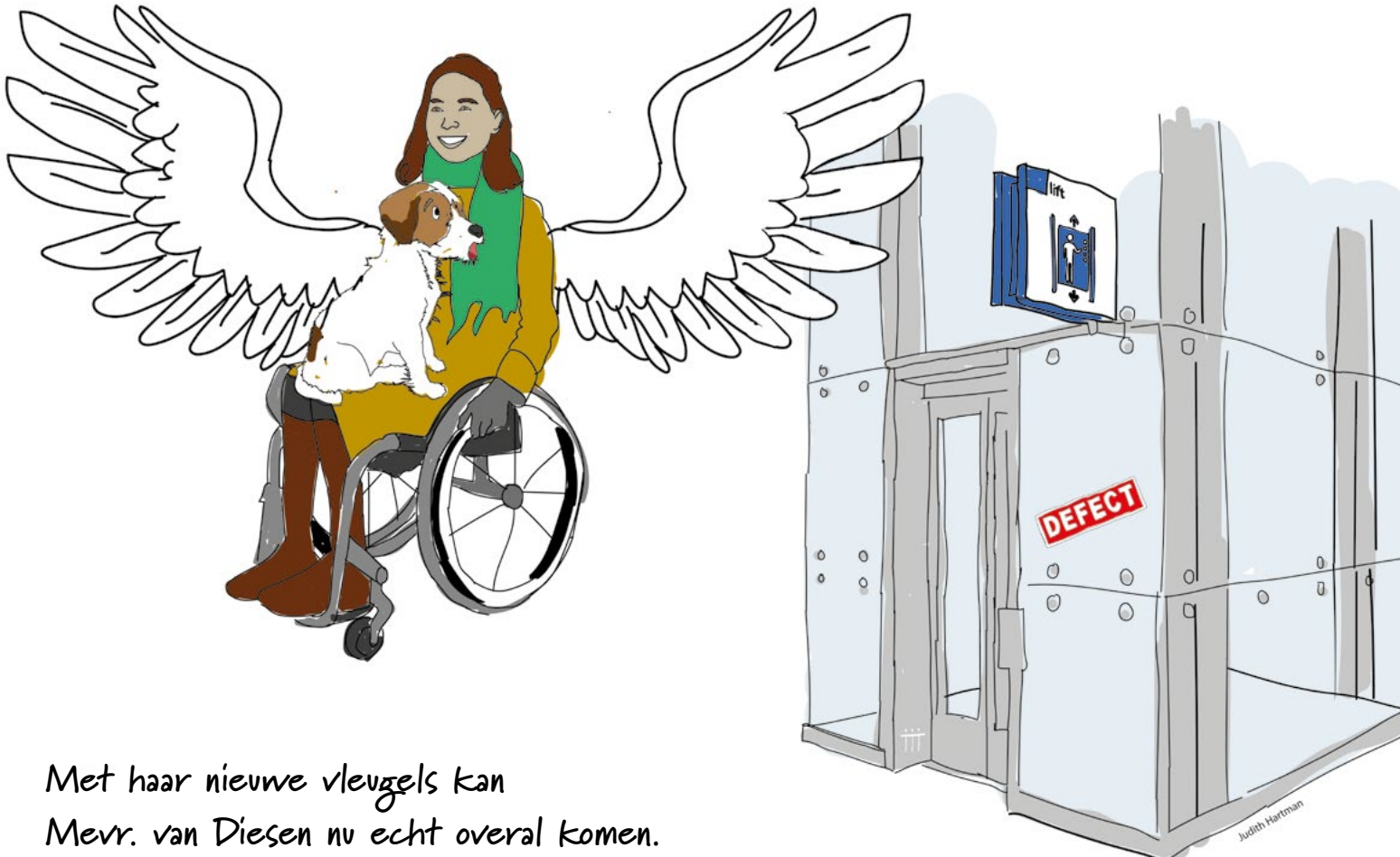
'In mijn dromen heb ik vaak hele mooie grote vleugels.'

Om in de trein te komen zul je eerst op het perron moeten zien te komen. Klinkt logisch, maar dat is best lastig als de lift kapot is. Als je niet kunt lopen heb je echt een probleem.

Op dat moment ging het redelijk goed met mij. Ik kon kleine stukjes lopen en ik vond iemand die mijn rolstoel de trap af wilde tillen. Maar in mijn slechtste periode kon ik zelf niet eens van de trap af lopen. De enige optie is dan om mijn dagje uit af te zeggen, de taxi te bellen en vragen of ze mij weer naar huis kunnen brengen.

Het is niet altijd fijn om zo afhankelijk te zijn. In mijn dromen heb ik vaak hele mooie grote vleugels waarmee ik naar de meest prachtige plekken kan vliegen en een kapotte lift kan omzeilen.

Sanne van Diesen



Met haar nieuwe vleugels kan Mevr. van Diesen nu echt overal komen.



Drieluik vriendschap

Het thema 'vriendschap' bracht mij op het idee om twee vrienden van mij een vragenlijst te sturen, en dat ik ook dezelfde vragen over hen ging beantwoorden. En zo heb ik het uitgevoerd, en zonder hun antwoorden van te voren te hebben ingezien heb ik de vragen beantwoord, en zo is dit mooie vraag en antwoord interview ontstaan.

Laat ik ons zelf even introduceren:

Kun je iets over jezelf vertellen?

Fons: Mijn naam is Fons Osseweijer, ik ben op het moment van schrijven 48 jaar oud. Ik woon samen met mijn hulphond Cross in Zwolle. Ik ben geboren met Cerebrale Parese (CP): spasticiteit.

Matthé: Mijn naam is Matthé Vos getrouwd met Gerda. 2 juli 2023 gaan wij ons 30 jarig huwelijk vieren. Ik heb 2 dochters, leuke schoonzonen en een kleindochter. Wij wonen in en rustige wijk dichtbij de vesting Elburg.

Barry: Barry van der Velde 43 jaar oud. Woonachtig in Wezep. Ik heb een gezin met 4 jongens, best uitdagend in verband met de nodige stempeltjes. Ik ben zelfstandig ondernemer, zodat ik flexibel in de tijd ben om maximaal te kunnen mantelzorgen binnen het gezin. Ik ben conservatief opgegroeid en door een burn-out volledig veranderd.

Wat is voor jou vriendschap?

Fons: Voor mij is vriendschap samen de dingen van het leven delen, de leuke dingen en de minder leuke dingen. Elkaar helpen, naar elkaar luisteren. Een echte vriend weet wat er in mij omgaat en mag mij mag corrigeren als het nodig is.

Matthé: Op elkaar kunnen rekenen. Vertrouwen. Respect voor elkaar hebben. Elkaar opbouwen/bemoedigen/enthousiasmeren. Eigen belangen worden op de achtergrond geplaatst.

Barry: Zoals de grote Toon Hermans al zei: "Pas als je iemand hebt die met je lacht en met je grient, dan pas kun je zeggen, ik heb een vriend." Het is bijzonder om te merken hoe we elkaar kunnen aanvullen op zinnen, hoe we het oneens kunnen zijn en toch elkaar in de waarde kunnen laten. We willen er voor elkaar zijn, ook al is afstand soms een ding, kunnen we wel direct elkaar steunen door bijvoorbeeld te Whatsappen.

Hoe geef jij vorm aan vriendschap?

Fons: Er zijn voor de ander zoals de ander er voor mij is. Luisteren en ook bewaken dat de ander datgene krijgt wat nodig is. En in gesprek blijven en fouten mogen maken, en het dan de volgende keer anders gaan doen wanneer er iets niet goed gegaan is.

Matthé: Door regelmatig contact te hebben. Gesprekken en/of wandeling te hebben met elkaar. Er zijn!

Barry: Er voor elkaar zijn. Samen bidden geeft een verbinding. Het is wonderbaarlijk hoe de Heilige Geest laat zien welke woorden, beelden we naar elkaar mogen sturen en hoe dit elke keer weer in de roos is. We hebben totaal verschillende levens, maar zijn tegelijk elkaars evenbeeld in het geloof.

Tot zover de introductie nu trek ik beide vriendschappen en vragen even uit elkaar, omdat ik vanaf hier ook zelf bij Matthé en Barry verschillende antwoorden heb ingevuld. Ik neem jullie eerst mee in de vragenlijst die Matthé en ik over de vriendschap ingevuld hebben:

Matthé en Fons:

Jullie hebben een vriendschap opgebouwd, waar hebben jullie elkaar ontmoet?

Matthé: Tijdens een Kampvuuravond voor mannen.
Fons: Matthé heb ik voor het eerst ontmoet toen ik in augustus 2018 voor het eerst de Kampvuuravond voor mannen in 't Harde bezocht. Ik was meegenomen door een vriend die ik ontmoet had bij de Intermobiel Lotgenotengroep in Kampen. Hij vond dat het wel eens goed voor mij zou zijn om naar een Kampvuuravond voor (christelijke) mannen te gaan. Ik ging net dat jaar wel naar de kerk, maar ik was nog niet zo heel erg bezig met God. Op dat



moment was ik nog verslaafd aan de alcohol. Daar kon ik niet vanaf blijven, en wat ik wel zocht dat wist ik op dat moment niet zo goed.

Hoe is de vriendschap ontstaan?

Matthé: Door mooie intensieve gesprekken, gezamenlijke activiteiten ondernemen en het gebed.

Fons: Tijdens die eerste avond gebeurde er iets toen we elkaar voor het eerst ontmoetten. De week er na zocht Matthé contact met mij via Facebook, en stuurde hij mij een filmpje met wat Bijbeltekst wat mij raakte. Ik besloot om nog een keer naar de volgende Kampvuuravond te gaan. Die tweede keer



heb ik voor me laten bidden. Ik ben daarna vrij snel gestopt met het gebruik van alcohol en heb ook hulp gekregen via een verslavingskliniek. Sinds oktober 2018 heb ik geen alcohol meer gebruikt. En ben ik de Kampvuuravonden blijven bezoeken

Wat hebben jullie met elkaar gemeen?

Matthé: Beiden hebben wij deuken in onze jonge levensjaren opgelopen. Beiden ervaren wij door de jaren heen genezing en herstel. Wij geloven beide in Jezus Gods geliefde zoon en weten ons een geliefd kind van God.

Fons: Het christelijk geloof en een motivatie om andere mensen verder te helpen. Net zoals ik heeft ook Matthé wat butsen en deuken opgelopen in zijn leven, maar dat gebruiken we nu ten goede om andere mensen verder te helpen. We zijn gegrepen door God, en dat is een bindende factor. We hebben veel humor en kunnen lachen met elkaar. Tegelijkertijd is een gesprek met Matthé nooit oppervlakkig, we houden ervan om de diepte in te gaan. Wanneer ik een oppervlakkig praatje over de regen wil hebben moet ik niet bij Matthé zijn. Met één enkele opmerking, vraag of zin kunnen we het gesprek een hele andere wending geven. Tegelijkertijd kunnen we het op een zelfde manier weer luchtig krijgen zodat samen huilen en lachen elkaar snel afwisselen.

Wat zijn de verschillen tussen jullie?

Matthé: Fons heeft een (hulp)hond en ik niet. Wij hebben wel een hond gehad (ik houd van honden) en ik vind het prachtig om te zien hoe Fons een maatje heeft aan Cross.

Fons: Matthé is wel een leider en best energiek, dynamisch soms. Ik ben dat wat minder, en daar kan het soms wel eens wat botsen in wat de één van de ander nodig heeft. Dat is best wel een verschil wat ik best een uitdaging vind om mee om te gaan.

Welke rol speelt Fons zijn handicap binnen de vriendschap?

Matthé: Eigenlijk ervaar ik niet dat Fons een handicap heeft. Ik pas mij heel makkelijk aan. Bijvoorbeeld door samen een korte wandeling in plaats van een uur door het bos te banjeren.

Fons: We zien mijn handicap in de dagelijkse omgang niet, we behandelen elkaar volwaardig en kijken er voorbij. Natuurlijk moeten we soms met praktische zaken rekening houden. Ga je met mij wandelen moet je echt niet door een zandvlakte gaan. Dan weten we zeker dat we niet heel ver gaan komen en

daardoor wel veel lol hebben. Vervolgens moeten we nog opschieten om voor het donker thuis te zijn.

Wat maakt de vriendschap met Fons/Matthé bijzonder?

Matthé: Ik vind het bijzonder dat Fons onze Kampvuuravond bezocht en durfde te delen dat hij met een verslavingsprobleem te kampen had. Hij had de lef dat we met hem mochten bidden, hulp is gaan zoeken en geen alcohol meer heeft gebruikt. Ik vind het bijzonder om te zien hoe Fons een inspiratiebron is voor anderen.

Fons: Matthé heb ik in het begin best wel overvallen met persoonlijke zaken, en hij heeft mij nooit veroordeeld en altijd bemoedigd. In het begin heb ik wel iets gedeeld wat moeilijk voor hem was, en daar kon ik begrip voor hebben. Hij liet daarin zijn kwetsbaarheid zien, en op dat moment heb ik ervaren hoe belangrijk wederzijds begrip en vertrouwen is.

Hoe zie jij de vriendschap met Fons/Matthé voor de toekomst?

Matthé: Vind ik lastig te zeggen. Vandaag is vandaag, morgen is morgen....Ik geloof in een hoopvolle toekomst en heb ook een positieve verwachting voor wat betreft de vriendschap in de toekomst.

Fons: In de toekomst wil ik Matthé blijven spreken, wandelen, lol maken en elkaar als mens verder helpen. Van elkaar leren en samen een stukje optrekken en elkaar dan weer los kunnen laten.

Wat heb je nog meer te vertellen over Fons/Matthé en jullie vriendschap?

Matthé: Dat ik geïnspireerd word door het doorzettingsvermogen van Fons. Voorbeelden hiervan: zijn deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse en dat hij is gaan wandelen op de loopband. Mooi om te zien is dat hij de rolstoel aan het inruilen is voor het 'brut loopding'! (Note van Fons: Het 'brut loopding' is een veloped [trek](#).)



Fons: Matthé heeft mij leren kennen in een periode waarin het nog niet zo goed met me ging. Hij heeft mij nooit laten zitten en dat heeft mijn mensbeeld veranderd. Nu ik dit opschrijf ben ik me gaan realiseren dat ik mede hierdoor de afgelopen jaren meer mensen toe heb kunnen laten in mijn leven. De vriendschap met Barry die ik verderop uitwerk is daar een voorbeeld van.

Matthé is er getuige van dat mijn leven is omgedraaid sinds ik gestopt ben met het gebruik van alcohol. Mijn relatie met God is veranderd, ik heb



meer en meer rust gekregen in mijn denken, mijn doen en in mijn lichaam. Ik voel me beter, en ga meer en gemakkelijker functioneren. Ik hoop dat Matthé in dat proces van verbetering nog lang naast me mag blijven staan en mee dat we samen momenten mogen oplopen. Niet alleen in mijn proces, maar ook dat ik hem tot steun kan en mag zijn in zijn leven. Vriendschap gaat twee kanten op, en daar merk ik een verandering op in het laatste jaar, dat het meer en meer beide kanten op gaat lopen. Zo is ook de vriendschap tussen mij en hem een doorlopend proces van verandering.

Welke vragen over jullie vriendschap wil jij aan Fons stellen?

Nou, dit zijn de vragen die Matthé aan mij stelde en die ik beantwoord:

Wat waardeer je in de vriendschap met mij?

Matthé je hebt nooit geoordeeld, je was er en daardoor voelde ik me snel veilig en kon ik mijn hart openen. Dat is een hele mooie waardevolle eigenschap die je bezit. Het heeft gemaakt dat ik van jou en onze vriendschap ben gaan houden. In de loop van de jaren zijn we altijd met elkaar in gesprek gebleven, ook wanneer het wat minder gemakkelijk ging. Dat is waardevol dat we niet afhaken maar steeds weer in gesprek gaan.

Zijn er dingen die je lastig vindt in de vriendschap en zou je graag iets anders zien?

Soms heb ik het idee dan er te veel tijd zit tussen onze ontmoetingen en gesprekken.

Als je mij zou vergelijken met een natuurgebied met welk natuurgebied zou je mij vergelijken?

Een oerbos waarin altijd iets nieuws te ontdekken is. Belangrijk is wel dat een actieve vulkaan daar niet in mag ontbreken!

Zoals ik al aangaf heeft de vriendschap met Matthé mijn mensbeeld veranderd waardoor ik ook Barry meer toe kon laten. Nu volgt deze wederzijdse vragenlijst.

Jullie hebben een vriendschap opgebouwd, waar hebben jullie elkaar ontmoet?

Barry: Kampvuuravonden in 't Harde. Maar elkaar echt leren kennen is in gesprek en gebed gebeurd.

Fons: Barry heb ik leren kennen op de Kampvuuravonden in t' Harde. Ik kwam hier al een tijdje, en we kwamen steeds meer met elkaar in gesprek.

Hoe is de vriendschap ontstaan?

Barry: Door met elkaar te praten en dingen met elkaar te delen. Samen hamburgers bakken, een stukje lopen. Door spontaan een rondje in Steenwijk te gaan lopen toen we in de buurt waren.

Fons: Naar aanleiding van gesprekken tijdens de Kampvuuravonden zijn we gaan Whatsappen, Er was een moment dat ik een hulpvraag had gesteld, en vanaf dat moment komen we ook wel eens bij elkaar thuis.



Wat hebben jullie met elkaar gemeen?

Barry: We zijn allebei gek, God zijn Geest verbindt mensen die op aarde nooit verbonden zouden worden.

Fons: Het geloof is een gemeenschappelijke factor, en dat we elkaar daarin willen versterken. Daarnaast denken we over veel dingen hetzelfde, en daar kunnen we het uren over hebben. Sommige dingen die in ons leven hebben gespeeld komen ook met elkaar overeen en dat geeft herkenning. Dat maakt het gemakkelijker om moeilijke dingen met elkaar te delen.

Wat zijn de verschillen tussen jullie?

Barry: Fons is uitbundiger, in gedrag verschillen we best veel, in geloof kunnen we elkaar vinden en onze dagelijkse leven zijn zo verschillend als dag en nacht.

Fons: Barry heeft een gezin en een kleine hond, en ik alleen een grote hond. We hebben ook best zaken waarin we lijnrecht tegenover elkaar staan. Dat hoeft ook niet, en we respecteren van elkaar dat we van mening kunnen verschillen. We hoeven niet ons gelijk te halen en de ander over te halen er net zo over te denken. Dat we geen ruzie er over maken, terwijl het soms echt wel zaken vanuit het hart zijn, waardeer ik heel erg in de vriendschap met Barry.



Welke rol speelt Fons zijn handicap binnen de vriendschap?

Barry: Geen, voor mij is er geen handicap, we hebben ervoor gebeden en het gebed is verhoord. Fons zijn handicap geeft wel mogelijkheid voor leuke gesprekken en veel lol. En niet te vergeten zijn hulphond Cross zorgt voor het nodige vermaak.

Fons: Eigenlijk is het er, maar heeft het niet een bepaalde rol volgens mij. Soms moeten we er een beetje rekening mee houden.

Wat maakt de vriendschap met Fons/Barry bijzonder?

Barry: De openheid die we naar elkaar kunnen hebben en de manier waarop we elkaar mogen aanvullen.

Fons: Barry heeft veel humor, en dat kan ook sommige dingen voor mij relativeren. Andersom helpt mijn aanwezigheid of een gesprek met mij Barry ook om een andere kijk te krijgen op zaken die actueel kunnen zijn.

Hoe zie jij de vriendschap met Fons/Barry voor de toekomst?

Barry: Zelfde als nu, waarom zou het veranderen?

Fons: Dat we zo doorgaan, en dat we meer met elkaar samen gaan beleven in de tegenwoordige tijd. Dat we samen nieuwe avonturen en mooie waardevolle momenten en gesprekken gaan meemaken.

Wat heb je nog meer te vertellen over Barry en jullie vriendschap?

Fons: Ik ben niet iemand die makkelijk zijn hart opent naar iemand anders toe. Iedere vriendschap die ontstaat, en waarbij ik dat doe is voor mij bijzonder. Ik heb niet heel veel vrienden waarbij ik alles durf te delen behalve mijn pincode. Dit is één van de weinige vriendschappen waarin ik dit kan, en dat is voor mijn waardevol.

Geschreven door Fons Osseweijer.

Met dank aan Matthé Vos en Barry van der Velde.





Golden oldies met jonkies

De last van vakantie wanneer je zeven bent.

Dit jaar ben ik voor het eerst weer met zijn vieren met vakantie geweest. We hebben een kleine teardrop caravan gekocht zodat het bed gewoon goed geregeld is, de kinderen in een tentje ernaast. Supertof zo vinden wij. Normandië was onze bestemming. Onze dagen richtten we ook vakantie in op de situatie van mijn lichaam die dag. Het ontbijt is dan ons moment van 'familievergadering', hoewel de gemaakte plannen altijd nog per uur kunnen wijzigen. Het was afgelopen zomer warmmmmm daar, dus veelal in de ochtend op pad om de omgeving te zien, om daarna in de schaduw bij het zwembad te vertoeven...De kinderen en manlief welteverstaan, ik ging dan languit om in de avond samen te kunnen eten. En ja, het is Frankrijk...de omgeving is veelal een ruïne, abdij, markt of museum wil ik er met mijn rolstoel ook bij kunnen. De geschiedenis is er rijk aan koningen en ridders, de kinderen vermaken zich op een uitje.

Zoonlief van 7 op dag drie aan het ontbijt..."Willen jullie alweer op pad? Hm...maarre, het is vakantie dus dan kan ik toch ook gewoon hier blijven terwijl jullie op pad gaan?" Manlief probeert het vanuit zijn kader van redelijkheid...big failure. Ik was ondertussen nog wat beleg aan het verzamelen en kom aan tafel. "Lieverd, luister eens naar me, want ik denk dat ik het beeld wat jij van vakantie hebt even iets moet bijstellen" Zoonlief: "Nee hoor mam, dat is toch voor iedereen hetzelfde?"



"Nou lieverd" zeg ik " ik zal je uitleggen waarom dat in dit geval anders is"..."Het hele jaar gaat papa met jou mee op stap toch? Naar de judo waar ie dan een uur mag wachten, naar verjaardagsfeestjes van je vriendjes waar ie geen taart krijgt, naar school, speelafspraken, et cetera en dat is zo'n slordige 340 dagen per jaar. Dus die dagen dat jij met ons mee op vakantie bent moet je simpelweg mee. Want deze dagen mag papa kiezen of ie op pad wil, waar naar toe en jullie hebben er nog een klein beetje inspraak in. Dát werkt nou eenmaal bij alle kinderen op de camping zo, dat de ouders ergens naar toe gaan en de kinderen dan mee moeten. En mocht je nou denken, héb je weer een verhaal van m'n moeder...Nou vraag het maar aan je vriendjes."



Even keek zoonlief me aan, alsof ie in zijn hoofd een berekening aan het maken was van deze logica, om daarna kort te zwijgen... Uiteindelijk besloot ie nog te onderhandelen over de locatie van het zwemmen en is de hele vakantie met ons mee op pad geweest. En voor zover wij dat konden aflezen heeft ie de tijd van zijn leven gehad.

Vrijheid vierende Myrtil



Aangepast meubilair baby- en kinderverzorging - 2

Marjolein Buis (1988) is het Intermobiel schrijvers-team gaan versterken met bijdragen over opvoeden met een handicap. Ze is in 2021 moeder geworden van haar zoontje Wouter. Al voor zijn geboorte ging ze op zoek naar informatie over welke dingen het opvoeden vanuit een rolstoel gemakkelijker zouden kunnen maken. In het juni 2022 Mobiel Magazine stonden al handige ledikanten en een co-sleeper. In dit tweede deel komen de wiegjes en overige boxen aan bod.

In dit artikel zijn voorbeelden verzameld van aangepaste wiegjes, boxen en grondboxen. Sommige meubels zijn zo te koop, en andere meubels zijn aangepast door de gebruikers zelf. Stuk voor stuk zijn de gebruikers erg blij met de aanpassingen. De meeste foto's zijn aangedragen door rolstoelgebruikers, maar sommige meubels zijn ook erg handig voor mensen die moeite hebben met bukken of die bijvoorbeeld maar één arm kunnen gebruiken.

Wiegje



Op de foto zie je Geert.

Het aangepaste wiegje op de foto hiernaast is van Sanneke.

Nicole en Geert gebruikten na de geboorte een zelfgemaakt wiegje op wieltjes. Het wiegje was onderrijdbaar, kon dankzij de wieltjes boven het bed van de ouders gereden worden (ideaal met voeden en verschonen in de nacht) en kon door het hele huis worden meegenomen.



Boxen

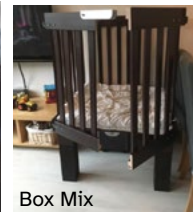
De volgende boxen zijn aangepast door de gebruikers zelf of door de vorige eigenaren, want aangepast meubilair krijgt meestal een tweede of zelfs derde leven! Bij de boxen die een openschuivend deurtje hebben, waarbij je gemakkelijker kunt voorkomen dat de kleine de box uit valt, is gebruikgemaakt van laderails.

Mijn eigen box

Onze aangepaste box voor mijn zoontje heb ik via Facebook gevonden. We hebben hem zelf geschuurd en geschilderd om een andere uitstraling te geven.



Andere boxen



Grondbox

Ik kreeg veel tips van ouders die als de kindjes ouder worden gebruik maken van een grondbox. In een grondbox kun je een kleintje in een veilig, afgesloten gebied rondkruipen. Grondboxen zijn er in allerlei vormen en afmetingen. Het is meestal niet gemakkelijk om met je rolstoel een grondbox te betreden. Toch wordt er ook door rolstoelgebruikers veel gebruik van gemaakt.

Gewone box

Wanneer je kindje kan klimmen, kun je er ook voor kiezen om een normale box te gebruiken die je in de laagste stand zet en deze box aan te passen door enkele spijlen uitneembaar te maken. Zo kan je kindje zelf de box in- en uitkomen en als de kleine in de box zit, plaats je de spijlen terug.

Ik hoop je hiermee een idee te geven wat er zoal op de markt is. Hopelijk zijn bovenstaande foto's een goede inspiratie voor hoe je de verzorging van je kindje voor jezelf wat gemakkelijker kunt maken. Voor meer inspiratie raad ik je aan om lid te worden van de Facebookgroep Mama's en/of papa's met een handicap. Daar wordt niet alleen praktische informatie gedeeld, maar worden af en toe ook tweedehands aangepaste meubels aangeboden. Daarnaast is het fijn om ervaringen uit te wisselen over dingen waar je in de opvoeding tegenaan loopt. Je krijgt er steun van ouders die in gelijksoortige situaties zitten als jij. In het volgend magazine vind je de laatste aanpassingen op het gebied van opvoeden in de vorm van commodes.

Marjolein Buis

Een enkele foto is afkomstig van webshops. De overige foto's zijn met toestemming van de makers en/of bronvermelding gebruikt voor dit artikel.



Alle ballen hoog houden

Vaak denken mensen dat je met een handicap of ziekte alle tijd van de wereld hebt, uit je neus peutert uit verveling of dat je lui bent. Ze weten niet dat je weinig energie hebt en veel tijd kwijt bent aan je verzorging en dat je overdag moet rusten om bij te tanken en dan heb ik het nog niet over de deeltijd job die hoort bij alles regelen rondom je ziek zijn. Je moet dus veel ballen in de lucht houden wat een lastige job is. Alles behalve neus peuteren dus....

Veroni Steentjes



Ondanks de hoeveelheid werk vond Arnold toch even de tijd om buiten te spelen.



Alleburen ©Judith Hartman



Gedicht over Johan

Een hart gevuld met verdriet,
vergeten doe ik je zeker niet.
Ik wil je nog steeds even bellen
om je het laatste nieuws te vertellen.

Maar ik krijg je niet meer aan de telefoon.
Het leek vroeger zo gewoon
om contact te hebben met elkaar
Ik krijg dat helaas niet meer voor elkaar.

Je laat gaten achter in menig hart.
Je verlies maakte het leven een tijd inktzwart
Mijn hart wordt nu iets meer gevuld met licht.
Ik krijg in alle chaos iets meer zicht.

Ik probeer er voor je gezin te zijn.
Ineens voor hen zo'n gat vol verdriet en pijn.
Ieder moet zijn eigen verdriet een plaats geven
en weer een nieuw pad vinden in het leven.

Verdriet omgezet in meer missen
Maar soms ben ik me aan het vergissen
En denk ik dat je er nog bent
Mijn grote broer een boom van een vent.

Veroni Steentjes





Sanne over haar favoriet moment van 2022



Het jaar 2022 zat voor mij vol met bijzondere momenten. De afgelopen jaren heb ik, vanwege mijn gezondheid en andere omstandigheden, weinig voor mijzelf kunnen doen. Ik had geen vrienden en geen bezoeken buitenshuis. Het gaat nu beter met mij. Samen met onze Jack Russell Terriër pup Maya (14-06-2022) ben ik mee

gaan doen aan gehoorzaamheidslessen. Het is eens per week op zaterdag. Ik vind het heerlijk om één op één met mijn hondje bezig te zijn. Ik ben ook vrijwilligerswerk gaan doen bij stichting Humanitas. Iedere week ga ik naar een vast gezin toe die ik onder andere help met de opvoeding van de kinderen, het invullen van formulieren en de financiën.

'Voor de eerste keer gingen Maya en ik meedoen aan een show.'

Nieuwe vriendin

Aan het begin van het jaar heb ik ook een goede vriendin leren kennen. Tijdens het uitlaten van de honden kwamen we, Astrid en ik, aan de praat. Het klikte zo goed dat we bij elkaar op de koffie zijn gegaan en nu in de loop van het jaar zijn we hele goede vriendinnen geworden. Astrid heeft ook hondjes en gaat er redelijk vaak mee naar shows. Zij vroeg of ik een keer mee wilde naar de showtraining en eventueel mee naar een show. Ze zei namelijk: 'Maya is echt een heel mooi hondje.' Ik twijfelde eerlijk gezegd, want ik wist niet hoe die hondenshow's gaan en ik houd ook niet van jury'sporten.

Showtraining

Astrid stelde voor om samen naar de clubmatch van de Nederlandse Jack Russell Terriër Vereniging te gaan. Een clubmatch is klein, gemoedelijke en gezellig. Voor beginners is het de ideale manier om te ervaren en te leren. Maya was net een paar dagen te jong om mee te doen, dus gingen we gewoon alleen kijken. Ik heb daar heel veel geleerd, mensen leren kennen en het heel gezellig gehad. Maya vond het geweldig,



al die hondjes en leuke mensen! De fokker van Maya was er ook, net als de eigenaar van de vader van Maya. Ook zij vonden dat Maya heel mooi aan het groeien was. Zo begon het bij mij toch wel heel erg te kriebelen. Dus zo gezegd zo gedaan. Ik ging mee naar de showtraining. Je leert er hoe je jouw hondje zo mooi mogelijk kan laten lopen en kan laten zien aan de keurmeester. Ik vind het erg leuk om te doen. Het is eigenlijk te veel voor mijn armen en benen, maar ze zijn daar allemaal heel lief en nemen Maya over als het even niet gaat. Ik ga nu om de week mee naar showtraining. De vrijdag daarna plan ik niets zodat ik kan rusten.

Eerste keer

Op 17 december was het dan zover. Voor de eerste keer gingen Maya en ik meedoen aan een show. Ik had een paar keer showtrainingen gedaan en was naar de clubmatch geweest, dus dat moest goed gaan. Er was alleen één klein verschil tussen de clubmatch en de show waar ik aan mee ging doen. Op de clubmatch was er één gymzaal met één ring. Op de show in Gorinchem waren er hele grote zalen met wel twintig ringen! Ik ben niet zo'n held in grote groepen mensen, maar Astrid ging mee en kon mij gelukkig heel goed helpen. Haar rasgroep 'de Lancashire Heeler', moest op zondag. Speciaal voor mij en Maya ging ze dus mee op de zaterdag.



We waren lekker vroeg gegaan, zodat zowel Maya als ik, de tijd hadden om te wennen. Maya vond het in het begin spannend, maar wende heel snel. Ik vond het in het begin spannend en vond het alleen maar spannender worden. Dus zijn we op een gegeven moment langs de ring gaan zitten met een kop koffie. Op die manier kon Astrid mij heel veel





uitleggen. Alle mensen waren heel leuk met elkaar. Mensen klaptten en feliciteerden elkaar. Ook hielp iemand mij van te voren nog met het knippen van de staart en de snor van Maya. Want tja, dat was ik vergeten en ook dat moet ik nog leren. Maar ze legde het zelfs helemaal uit. Echt heel aardig van haar. Het schijnt per rasgroep wel verschillend te zijn, maar blijkbaar zijn de mensen van de Jack Russells gewoon relaxed onder elkaar.

*'Al loop ik krom en scheef,
het maakt niet uit!'*

Toen was het bijna tijd. Ik deed mijn jasje aan, mijn nummer op en het beloningszakje aan mijn broek. Doodzenuwachtig maar wel met vertrouwen gingen Maya en ik de ring in. Ik liep stijf, ik liep krom, mijn benen trilden, maar we gingen door. Maya deed het fantastisch. Ze ging heel mooi staan voor de keurmeester en liep vrolijk en kwispelend haar oefening. Op het einde moesten we nog een rondje lopen, maar halverwege werd ik tegengehouden en mocht ik bij het bordje met daarop nummer 1 blijven staan. We hadden gewonnen! Ik was zo blij! Ik was zo trots

op mijn kleine meisje! En ja, ik was ook wel trots op mijzelf.

Het voelde alsof ik iets had overwonnen dat veel groter was dan alleen die eerste plaats. Ik had iets gevonden wat ik heel leuk vind, waar ik mijn ei in kwijt kan. Het is iets wat ik helemaal zelf kan doen. Al loop ik krom en scheef, het maakt niet uit! Het mag en kan gewoon. Ja, het was in meerdere opzichten voor mij een gouden overwinning. En het allerbelangrijkste, Maya heeft het ook heel erg leuk gehad. Dat kun je wel zien op de foto's.



Sanne van Diesen



De verzorging van mijn hond met de FURminator

Wat is de Furminator?

Dit is een speciale kam voor huisdieren. Deze is er voor honden en katten. De FURminator voor langharige honden hebben gepatenteerde kammen die ontwikkeld zijn om diep onder de bovensvacht te komen en daar zachtjes de ondervacht en losse haren te verwijderen. Gebruikt en aanbevolen door professionele trimmers en dierenartsen. Deze FURminators zijn ontwikkeld voor vachten langer dan 5 centimeter en zijn beschikbaar in vijf verschillende maten voor optimaal resultaat en snellere, efficiëntere vermindering van het verhareren. De Furminator is er in verschillende maten van S tot en met L en het is er voor kort en lang haar. De kam vermindert het verhareren van je hond tot 90 procent.

Door mijn fibromyalgie is mijn handfunctie verminderd en heb ik snel pijnklachten als ik iets lang moet vasthouden. Ik heb een hond met middellang haar en een ondervacht, en ze haart heel erg veel.

Het is een straatbakker ras. Voorheen was de hond kammen een ramp met een gewone kam. Maar met de Furminator is het kammen een heel stuk gemakkelijker geworden. Het heeft een breed handvat waardoor vasthouden een stuk makkelijker wordt, maar ook alle haren gaan van de kam af door op een knopje te drukken. Dan schuift hij de haren er zo vanaf waardoor het dan ook meteen in een zakje gedaan kan worden.

Cijfer: 10

Toelichting

Ik geef de Furminator een 10. Het pakt ook goed de ondervacht mee en het is dus ook goed bruikbaar bij honden met lang haar. Prijs € 19,95 bij bol.com



Tamara Smit- Steentjes



Fons over vakantie, blijheid en vrijheid

De laatste maand van 2022 brak aan: de maand van de feestdagen. Voor veel mensen geeft dit al behoorlijk stress over hoe het allemaal moet. Wie waar wanneer moet eten, wie kookt en wie doet de afwas? Ja, waar feestdagen in theorie ontspannen en gezelligheid moeten brengen is het in de praktijk vaak anders. Door omstandigheden kan het een behoorlijke stressboel opleveren of het kan ronduit pijnlijk zijn.



Voor mij was het begin van deze maand uitermate goed. Ik vertrok voor zestien dagen naar Spanje om bij mijn ouders in een ruime villa te gaan zitten. In de Spaanse bergen op vierhonderd meter hoogte met een fantastisch uitzicht wat dagelijks en per uur verandert. Een bewegend uitzicht wat nooit verveelt! De televisie heb ik niet gemist, en de noodzakelijke dingen kregen we via internet mee.

Twee weken lang heb ik veel gelezen, en in de zon gezeten wanneer het niet regende. Af en toe gingen we de berg af naar de

kust om boodschappen te doen, op een terras te zitten en uit eten te gaan. Mijn ouders hebben een goede auto waarmee je wel een bergje kunt nemen. Lekker niets geen gedoe en heerlijk rustig. Na een behoorlijk spannend jaar en de hele coronacrisis was ik er wel aan toe om even helemaal niets te hoeven.

We hebben dit keer niet al te veel toeristische dingen gedaan omdat het er niet van gekomen is. Spanje is over het algemeen goed toegankelijk. De mensen zijn vriendelijk. Zelf heb ik geen hele grote aanpassingen nodig.

Bij bijna iedere uitbater en op de meest vreemde plaatsen is er een toilet met beugels te vinden. Daar kan men in Nederland nog veel van leren.

De feestdagen aan het einde van de maand heb ik het goed gehad. Ik heb datgene gedaan waar ik zelf zin in had met mensen waar ik mee samen wilde zijn. Geen gedoe, mooie gesprekken en een goed samenzijn. December 2022 was voor mij een prima maand om het jaar mee af te sluiten.

Fons Osseweijer





Esther over carnaval vriendschap

Ik ben Esther, de zus van Emile. Ik woon in Roermond (Limburg) en heb al vanaf mijn geboorte het vastelaovendj vivus (ook wel carnaval genoemd).

Ik vier het ook elk jaar in vol ornaat met eigen gemaakte creaties die mijn moeder maakt. Vanaf 2011 komen twee lieve vriendinnen uit het Noorden het mee vieren genaamd Melissa en Charissa. Ik heb ze ook met dit virus besmet. Melissa heb ik leren kennen via Edwin, een vriend van mijn broer. Zij is zijn dochter en Charissa is haar vriendin.

Carnaval

Elk jaar gaan we vijf dagen helemaal los. Dat zij twintig jaar jonger zijn dan ik heeft de vriendschapsband nooit belemmerd. We zijn echt het hele jaar druk met carnaval. Als de ene wat vindt van kleding, attributen of ideeën voor het schminken dan wordt het meteen op de groepsapp gedeeld. Zo kan iedereen direct reageren of ze wat willen hebben of willen laten maken. Door de jaren heen hebben we andere mensen leren kennen die nu ook met ons mee gaan. In de beginjaren gingen we alleen 's avonds de kroeg in maar we hebben ontdekt dat het buiten carnaval veel leuker is. Dus sjoole en statiefestatie in

Roermond en Rabo top 11 in Meerssen dat is wel onze vaste prik. En dan wel vooraan zodat deze anderhalve meter meid niets mist met een krukje erbij voor beter zicht!

Zomercarnaval

Ook de 11/11 wat in november is hoort erbij. Dat is de opening van het carnavalsseizoen. Maar ook in de zomer hebben we nu een festival. Festilaovendj in Roermond is het spektakel voor carnaval in de zomer. En ook Solar heeft sinds vorig jaar een carnavals tintje. Dus dat gaan we dit jaar ook mee maken.

Ik hoop met deze mooie meiden nog vele jaren deze mooie evenementen te vieren!!

Esther Cobben



Brievenvriendschap

In juni 2022 stond een oproep van mij op Instagram bij #feestjeopdedeurmat. Het was een verzoek om een kaart te ontvangen om de muren waar ik altijd tegenaan kijk op te vrolijken.

'Zo zie je maar wat kaartjes en brieven kunnen voortbrengen.'

Ik kreeg vele kaarten waaronder één van Barbara die me vaker post bleef sturen en ik naar haar. Ze nam me mee op vakantie door een kaart te sturen en allerlei dingen van die vakantie zoals een kaartenmap en een leuke smurfendeurhanger. Ze wilde graag een keer aankomen wat we ook gedaan hebben. Er was direct een klik en een ontspannen fijne ontmoeting wat we nog eens willen herhalen. Na haar bezoek stuurt ze me iedere dag een Appje met een goedmorgen en foto's van de dag wat ik erg waardeer. Zo woon ik nu ook een beetje in



Drenthe en heb ik ook twee paarden. Zo zie je maar wat kaartjes en brieven kunnen voortbrengen zowel de liefde van mijn leven als een nieuwe bijzondere vriendschap.

Veroni Steentjes



Tamara over ADHD en bootcamp

Ik ben een vrouw, 42 jaar oud en ben nu een jaar bekend met de diagnose ADHD. ADHD is een aandachtstoornis met hyperactiviteit. In het vorige magazine schreef ik al over ADHD en de invloed op mijn omgeving.

Naast medicatie heb ik nu ook een bootcamp gevolgd vanuit de organisatie Mentaal beter om beter om te leren gaan met ADHD in mijn dagelijks leven. De bootcamp geeft je handvaten om dingen in je dagelijks leven anders te bekijken of aan te pakken. De bootcamp bestaat uit online lessen met een behandelaar en andere deelnemers uit het hele land. Hierdoor kun je makkelijk feedback geven en problemen bespreken.



Wat kun je verwachten van een bootcamp?

In tien lessen worden verschillende onderdelen besproken en je maakt je huiswerk voor de volgende les. Er is een diepgang in de onderwerpen naar je dagelijks leven en het verschil tussen mensen met en zonder ADHD. Om een korte inkijk te geven in de bootcamp bespreek ik de onderwerpen kort en zo nodig met een voorbeeld.

De lesonderwerpen

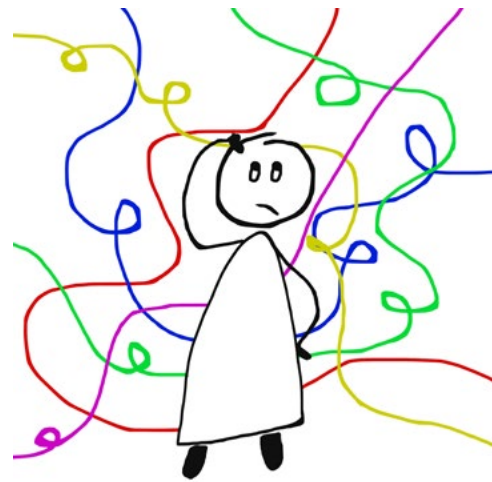
Eerst wordt uitgelegd wat ADHD is en waar het verschil zit in de concentratie tussen een ADHD-er en een niet ADHD-er. De niet ADHD-er beschikt eigenlijk over een filter van informatie opname. Bij een ADHD-er is deze filter er niet en hierdoor kan informatie niet zo goed geplaatst en opgeslagen worden. Vaak heeft de persoon met ADHD een zeer negatief zelfbeeld, is impulsief, heeft moeite met planning en overzicht en stelt vaak opdrachten uit. Hierdoor is een continue chaos aanwezig in het hoofd van de ADHD-er.

Er wordt ingegaan op het slaapprobleem dat een ADHD-er zeer vaak ervaart. Hierbij wordt gekeken naar het circadiaan ritme. Dit is een biologische ritme van een cyclus van 24 uur, deze is verstoord door de ADHD en daarom veroorzaken ze zeer vaak slaapproblemen. Ook wordt besproken welke invloeden het heeft op de nachtrust, hygiëne, melatonine, voeding en wat de invloed van daglicht is.

Plannen

Het volgende onderwerp is plannen wat meerdere lessen vereist, omdat dit zeer uitgebreid is en moeilijk is voor iemand met ADHD. Hierbij kijk je naar korte en concrete doelstellingen maken voor

jezelf, maak doelen dus niet te groot maar verdeel ze in subdoelen. Houd je doelen realistisch en haalbaar, denk aan je tijdsplanning dus hoelang iets duurt. En verdeel ze in maaltijden. Dit laatste is wel een grappige manier: je verdeelt je taken in maaltijden. De snack is een opdracht die maar 10 minuten duurt, het wokmenu doe je in een week en verdeel je onder kleine punten en als laatste het meergangen menu. Dit is bijvoorbeeld een lang project maar deze verdeel je ook weer in stappen.



Ook je denkpatroon beïnvloedt veel in de wereld van het denken zowel bij ADHD-ers als niet ADHD-ers. Hierbij kun je denken aan het invullen van gedachten en gedragingen van een ander. Maar ook je zelfbeeld, faalangst en perfectionisme kunnen de ADHD-er extra in de weg zitten om taken te plannen of uit te stellen. Heb je een bepaald gevoel bijvoorbeeld bij het leren voor een toets dan zal deze meer invloed hebben op je gedachten waardoor het leren wordt belemmerd. Denk je 'Ik kan het niet' dan zal het vaak ook zo zijn dat het inderdaad niet lukt. Deze gedachten spelen veel vaker een rol in het hoofd van een ADHD-er dan van een niet ADHD-er. Hierdoor liggen vaak de prestaties en de tijdsdruk die ze zichzelf opleggen vele malen hoger. Er wordt in de les geleerd op welke manier je gedachten kunt gaan ombuigen en kunt kijken naar hoe reëel zijn deze gedachten nou echt. Dit is een vaardigheid die je alleen maar leert door het te oefenen en je eigen te maken.

Door al deze lessen te volgen krijg je handvaten om je dagelijks leven net iets makkelijker te maken, buiten het gebruik van medicatie om. Medicatie is niet altijd een noodzakelijke optie. Soms kun je door deze vaardigheden die je leert perfect functioneren zonder medicatie.



ADHD & executieve functies



Conclusie

Ik heb de bootcamp als zeer nuttig en zinvol ervaren. Bootcamp heeft gezorgd voor extra handvaten in mijn dagelijks leven en het maakt het makkelijker. Je moet een bepaalde mindset leren te dopen. Door veel oefenen en toepassen wordt het eigen. Er was ook een goede wisselwerking met de andere deelne-

mers. Ik geef het een 8,5. Deze bootcamp is alleen via Mentaal Beter te volgen. De cursus is gratis. Mentaal Beter heeft met diverse gemeenten een contract afgesloten. Als je interesse hebt, bezoek dan hun website.

Tamara Smit-Steentjes



Handigheidje voor muizen in bed

Muizen in bed

Gelukkig lopen er geen levende muizen in mijn bed, maar ligt er permanent een 'dooie muis' naast me om mijn laptop mee te bedienen. Regelmatig vliegt ie op de grond, maar ik pak 'm dan bij zijn staart en trek hem weer terug in bed. Ik heb in de vele jaren die ik in bed vertoef, al heel wat muizen versleten, maar de grootste uitdaging is toch wel de muismat.

Omdat ik in op een wisseldrukmatras lig en mijn billen het zwaarste lichaamsdeel zijn, zakt het matras op die plek in en komt de muismat die naast mij ligt, altijd scheef te liggen. Hierdoor glijdt de muis steeds van de muismat af. Ik heb allerlei trucjes geprobeerd, bijvoorbeeld door er aan één kant iets onder te leggen, een handdoekje of een antislipmatje erop enzovoort, maar het was nooit ideaal.

Onlangs ontdekte ik per toeval dat een kleine multomap met daaroverheen een rekbare boekenkaft (van stof) wat het ei van Columbus is. Aan één kant is de multomap dikker en daardoor blijft de ondergrond recht en glijdt de muis er niet meer vanaf. Daarnaast wordt mijn hand veel minder koud door de stoffen boekenkaft.



Ik heb het gekregen. Ze hebben het ook bij de Hema.

Elvire van Vlijmen



Beauty - corrector chubby red stick

Ik was vele jaren blij met de MUA probase stick dus een concealer en een oogprimer ineen die je dus naast voor je donkere wallen ook meteen als een oogprimer kunt gebruiken. Het was helaas ineens niet meer te koop. Wel als coverstick in drie tinten bruin maar niet met de primer erbij in. Daar baalde ik flink van.

Cijfer: 8,5



Ik keek wat rond en bij de Hema zag ik een colour corrector chubby red stick die voor donkere wallen onder de ogen bedoeld is. De stick dekt de donkere wallen goed en het smeert makkelijk uit. Met een streep onder je wallen is bij mij de donkerheid ook weg. Je kunt het makkelijk met je vingers uitsmeren.

Ik gebruik nu deze stick om ook op mijn oogleden te doen als basis als oogprimer. De tint is iets lichter dan die van Mua maar dat zie je door de oogschaduw niet, zeker niet bij een donkere kleur. Ik heb er maar meteen twee extra gekocht want het gebeurt me vaak dat ik een product erg fijn vind en dat het product daarna niet meer op de markt is. Dat probeer ik bij deze dus te voorkomen. De stick heeft een dubbele functie dus als concealer

voor om mijn donkere wallen te camoufleren en als oogprimer.

Ik heb een oogschaduw primer van de Hema en Max Factor gekocht maar ik krijg het niet mooi egaal op het ooglid en het witte spul krijg je ook makkelijk in je wimpers, waar je het niet wilt hebben. Ik ben dus blij met deze Hema colour corrector red stick.



Deze stick is er ook in het groen wat rode vlekjes in je gezicht dekt. Ook deze kost €4,-

Als je een favoriet product hebt, wat het ook is, zorg dat je er altijd een achter de hand hebt.

Te koop bij de Hema: Prijs €4, -

Veroni Steentjes



Eekhoorn in de tuin

We hebben regelmatig een eekhoorn in de tuin, de eekhoorn zorgt voor plezier in de buurt. De beestjes hebben hun eigen gebied, behalve in paringstijd toen zag je er regelmatig twee. We weten dat er twee jonge eekhoorns zijn geboren, één daarvan is vaak te vinden in onze tuin. Wanneer ik een eekhoorn spot blijf ik altijd kijken, het is zo leuk om ze in de weer te zien. Meestal is dit achter het raam maar pas zat ik buiten en sprong de eekhoorn opeens op de tafel. Het leuke was ik had precies mijn mobiel in de hand om een foto te maken. Toen hij doorhad dat ik er zat was hij zo weg, maar de foto had ik wel. Ik zorg dat er regelmatig wat eekhoornvoer ligt zodat hij blijft komen. In de winter zie je dat het wordt verstopt, maar ook wordt verplaatst. Nu eet hij het wel op, soms hoor ik het geknabbel als ik buiten zit. Ook heb ik hem al een paar keer zien langskomen om wat te drinken uit ons mini-vijvertje. In onze tuin staan planten, bloemen, struiken en bomen, dit jaar staat er wat meer onkruid tussen, toch is het niet storend, het heeft wel wat. Het is een fijne tuin voor veel soorten vogels, bijen, hommels, vlinders en niet te vergeten de eekhoorn.

Jo-Ann Snel





Verkleumd en uitgehongerd de winter door, deel twee

In het vorige magazine schreef ik over mijn zorgen rondom de stijgende energiekosten en de andere stijgende algemene kosten. Door mijn chronische ziekte gebruik ik veel gas en stroom. Bij deze een vervolg op het verhaal.

Op dit moment ziet het er gelukkig rooskleuriger uit dan in het vorige magazine. Ik werd allereerst positief verrast doordat een kennis haar twee maanden energietoeslag aan mij gaf omdat ze het zelf niet nodig had. Wat lief en welkom!

Kachel

In oktober kocht ik een lasergestuurde petroleumkachel. Het was de allerlaatste kachel bij de Praxis. In de maand december heb ik de kachel van € 400,- al terugverdiend door het verminderde gasgebruik. De petroleum olie haal ik uit België waar de prijs een derde van hier is, dus dat scheelt enorm veel geld. Door de kachel kom ik ruim onder het gas energieplafond dus dat scheelt veel. Mijn stroomverbruik komt wel boven het plafond uit. Tevens geeft de kachel directe warmte af wat de verwarming niet doet. Het geeft meer comfort in huis. Wel moet je letten op goed ventileren in huis en de tank moet wel bijgevuld worden. De petroleum olie heb ik in mijn tuinhuisje opgeslagen. Door het gebruik van de gaskachel heb ik veel gas bespaard waardoor ik gelukkig geld terug ontvangen heb bij de jaarafrekening van de energieleverancier. Ook het energieplafond speelt daarin mee.

Zonnepanelen

Ik kreeg in januari een brief van de woningbouwvereniging over het plaatsen van zonnepanelen. Ik krijg er acht. Ze worden volgens de planning in april gele-

verd. Ik moet ze huren voor €25 per maand. Door de zonnepanelen kom ik qua stroomverbruik ook onder het energieplafond uit. Het levert me in ieder geval meer op dan ze kosten.

Stijgende kosten

Wat wel een aanslag op mijn financiën is, zijn de stijgende boodschappenkosten die naar verwachting nog verder zullen gaan stijgen. Dat raakt iedereen hard in de portemonnee. De stijging in de uitkering dekt de toegenomen kosten bij lange na niet. De boodschappen stijgen nu zo'n 30 procent en naar verwachting gaat het nog meer worden en dan heb je ook nog alle verzekeringskosten die gestegen zijn.

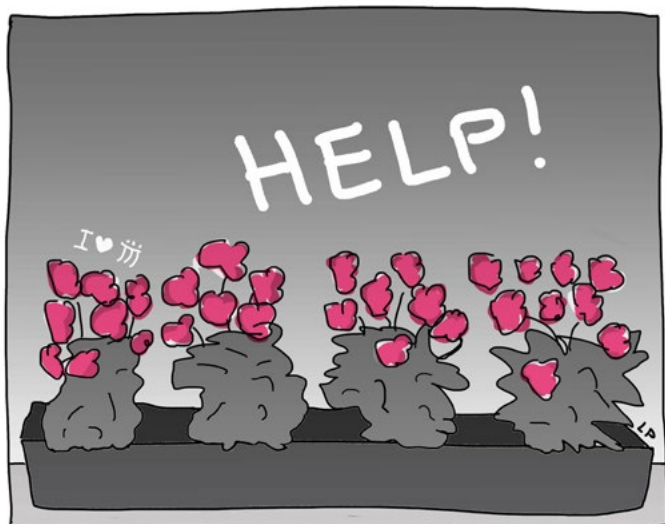
Tijdelijk Noodfonds Energie

In maart kreeg ik een tip van iemand voor het Tijdelijk Noodfonds Energie. Ik dacht hier kom ik toch weer niet voor in aanmerking, omdat mijn inkomen voor de energietoeslag van de gemeente ook net te hoog was omdat mijn WAO-uitkering opgehoogd is. Het Noodfonds betaalt voor huishoudens een deel van de energierekeningen van oktober 2022 tot en met maart 2023. Het Noodfonds kijkt hoe hoog de energierekening is in vergelijking met het gezamenlijk inkomen in het huishouden. Het Noodfonds betaalt het deel van de maandelijkse energierekening dat meer is dan 10 tot 13 procent van het gezamenlijk bruto-inkomen van een huishouden.

Voor wie?

Een huishouden met een inkomen van maximaal 200% van het sociaal minimum. Dat betekent dat het bruto-inkomen per maand lager is dan € 2.980,- (alleenstaand) of € 4.180,- (samenwonend). Huishoudens hebben zelf een contract voor gas, stroom en/of stadswarmte bij een energieleverancier. De rekening is (afhankelijk van het inkomen) hoger dan 10 tot 13 procent van het gezamenlijk bruto-inkomen.

Ik vulde de check in en een paar weken later kreeg ik een bevestiging dat ik voor oktober tot en met december in aanmerking kwam met een aanzienlijk bedrag. Ik zag drie weken later dat het ook voor januari tot en met maart telde dus heb het opnieuw ingevuld maar heb nog geen uitslag. Het is toch vaak de moeite om er even de tijd voor te nemen want het kan echt veel geld schelen. Helaas kan het vanaf 1 mei niet meer aangevraagd kan worden.





Energietoeslag

De energietoeslag van de gemeente over 2022 van € 1.300, -- gaat ook in 2023 gelden. Het is wel de moeite om er even naar te kijken zeker als je op het sociaal minimum zit. Ik val er dus helaas weer buiten. Het gaat om 120 procent van het netto maandinkomen inclusief vakantietoeslag dus € 1.434,79 voor alleenstaanden van 21 jaar en ouder en voor samenwonenden € 2.049,70. Als je een bijstandsuitkering, IOAW-, IOAZ- of Bbz-uitkering ontvangt, dan krijg je de energietoeslag automatisch van je gemeente.

Sociale huurprijs

Ik ontving in de eerste week in april een brief van de woningbouwvereniging en ik dacht dat de huur weer zou stijgen, maar nee dus. Mijn huur wordt per maand € 60,- verlaagd, omdat het een sociale huurwoning is en ik nu dus te veel huur betaal. Gelukkig zit er ook iets mee.

'Welvaart wil niet zeggen dat het met iedereen goed gaat.'

Ondanks

Maar ondanks de energietoeslag, het prijsplafond, het tijdelijk noodfonds energie, de zorgtoeslag verhoging en de stijging van het wettelijk minimum uurloon komen toch steeds meer mensen niet rond door de stijgende boodschappen, benzinekosten en de energierekening. De armoede in ons land wordt steeds groter. Van de Voedselbank wordt steeds meer gebruik gemaakt, ook door tweeverdieners

die financieel in de problemen zijn. Er is onlangs een gratis supermarkt geopend waar ook plaats is om koffie te drinken. Hier zijn ook coaches aanwezig die mensen kunnen helpen met het invullen van papieren voor het aanvragen van toeslagen, betalingsregelingen of om in de schuldsanering te komen.

Een paar jaar geleden had ik niet verwacht dat er zoveel armoede, vooral ook verborgen armoede, in Nederland zou komen dat een gratis supermarkt nodig zou zijn waar iedereen terecht kan op goed vertrouwen. Ik verwacht niet veel verbetering want veel lonen zijn gestegen en dat moet toch weer doorberekend worden en dan komt het toch weer bij de consument terecht. De energierekening zou wel kunnen dalen afhankelijk van je contract. Het is nu weer mogelijk om contracten af te sluiten.

Ik ben dus blij te kunnen zeggen dat ik niet verhongerd en verkleumd de winter door ben gekomen. Maar ik weet dat er wel veel mensen zijn die wel in de kou zitten of waar een kind naar school gaat zonder ontbijt. Het gaat niet alleen om mij.

Maar ik wil toch positief reageren in de zin van dat het toch zin heeft om na te gaan waar je voor in aanmerking kunt komen. Als het voor jezelf te ingewikkeld is, wat het ook vaak is, dan kun je hulp vragen. Alle beetjes meer helpen het leven net ietsje makkelijker te maken.

Welvaart wil niet zeggen dat het met iedereen goed gaat.

Veroni Steentjes

Informatie

Wil je hulp bij het aanvragen, wijzigen of terugbetalen van zorgtoeslag, huurtoeslag, kinderopvangtoeslag of kindgebonden budget?

Of vind je het lastig om je toeslagen met DigiD te regelen?

Voor hulp en advies hoef je niet altijd de balie van de Belastingdienst te bezoeken. Soms is er een organisatie bij je in de buurt waar je langs kunt gaan.

Hulp?

Zoek hieronder adressen van organisaties bij je in de buurt die je kunnen helpen met het regelen van toeslagen. Vaak is het handig om even te bellen of te mailen voor een afspraak. Gebruik [deze link](#) voor een organisatie bij je in de buurt. Neem dan altijd een geldig legitimatiebewijs mee, zoals een paspoort of identiteitskaart.





Club van honderd

Fam Mulderij
Hengelo (Gld)

Edwin de Meijer
Nederhorst ten Berg

Esther Cobben
Roermond

Emile Cares
zorg ondersteuning
en budgetbeheer

**Tegelzettersbedrijf
Borckink**
Eibergen

**Fleximo
autolease**
www.fleximo.nl

Harrie Truijen
Weert

M. van der Meulen
Arnhem

Frank Fiddelaers
Gorinchem

Theo & Joke Steentjes
Vorden

Swen Baeten
Ittervoort

Ineke Vrolijk
Arnhem

Dierentrimsalon Het Kammetje
dierentrimsalonthetkammetje.com
www.webshop-het-kammetje.nl

Lunchroom Goede Tijden
lunchroomgoedetijden.nl
Roermond

Spiritual Garden
www.spiritualgarden.nl
www.edelstenenenmineralen.nl

Henk en Ria Fiddelaers
Nederweert

Thijs Hoogemans
Beegden

**Uw naam zetten we
met plezier hierbij!**

Advertorial



LOKO
CARTOONS MET
EEN KNIPOOG

 **Uitgeverij Boekenbent**
OPMAAK • BOEKEN • PROEFSCHRIFTEN • BEDRIJFSDOCUMENTATIE

ALLEBUREN



Intimiteit met een handicap

“Huidhonger: de behoefte aan aanraken het gemis kan een gevoel van eenzaamheid veroorzaken.”

Onze huid is het grootste en, na onze hersenen, toch wel het belangrijkste orgaan dat we hebben. Wanneer je wordt geaaid en gestreeld zet dat processen in werking die niet alleen voor welbehagen zorgen, maar ook voor een betere gezondheid. Het is van levensbelang. Veel mensen lijden gebrek aan aanrakingen en ondervinden hier hinder van. De hunkering naar aanraking noemen we ‘huidhonger’. Huidcontact is dan ook de meest intiemste communicatievorm tussen twee mensen. Huidcontact geeft ook subtiele gevoelens van tederheid en verbondenheid. Lichaamscontact zegt vaak meer dan woorden. Daarom is het soms meer zeggend om elkaar aan te raken dan je met woorden te uiten. Je geliefde kan door je omhelzing precies aanvoelen wat je stemming is.

Ieder mens, klein of groot, heeft behoefte aan huidcontact. Dat begint al bij een baby die vaak vastgehouden moet worden door het contact van huid op huid om de situatie na te bootsten van in de baarmoeder zijn.

‘Je weet vaak pas wat je mist als het er niet meer is.’

Ik heb door CRPS al bijna 30 jaar aanraakpijn. Het is moeilijk uit te leggen maar vooral het aanraken van de huid op mijn armen en benen is erg pijnlijk. Mijn voeten en handen zijn het pijnlijkst, beide ook in een dwangstand. Ook andere medische redenen zoals andere ziektebeelden kunnen voor aanraakpijn zorgen of bij wonden of een amputatie.

Als je ziek bent kun je nog meer behoefte aan steun hebben in de vorm van huidcontact. Het kan zorgen voor troost maar ook het besef dat je er bent door het contact en dat er een connectie is. Ik heb er helaas geen kant en klare oplossing om de aanraakpijn op te lossen en te vervangen voor iets anders wat evenredig is. Aanraken is ook anders met een partner dan iemand die even binnenkomt en een hand wil geven. Met mijn partner kan ik zoeken naar andere plekken waar wel contact mogelijk is. Ook het uitspreken van ‘Ik had graag een arm om me heen gehad.’ kan me soms helpen.

Je weet vaak pas wat je mist als het er niet meer is, dat gaat zeker ook voor mij op. Het aanraken was altijd normaal en vanzelfsprekend en ineens was het niet meer mogelijk. Dit heeft zeker invloed op mijn relatie met mijn geliefde, naasten en onbekenden. Ook voor hen is lastig dat ze me niet kunnen aanraken zoals een hand geven of een knuffel. Daardoor is er soms moeilijker een verbinding te maken. Tegen een onbekende zeg ik niet meteen ‘Je kunt me wel een kus geven.’ Een alternatief voor een hand geven heb ik nog niet gevonden buiten duidelijk oogcontact maken.



Ik mis vooral het niet even tegen mijn partner aanliggen of een knuffel ontvangen als het fysiek tegen zit. Zo blijft het verdriet meer bij mezelf hangen. Als ik een knuffel zou ontvangen kan het verdriet zich meer uiten en kan de spanning weg vloeien. Ik kan een neefje of nichtje ook niet even knuffelen of kietelen of welke normale aanraking dan ook doen. Het niet kunnen aanraken en aangeraakt worden heeft op verschillende gebieden invloed.

‘leven als in een cocon zonder het proces van transformatie.’

In corona tijd waren er ook veel mensen die huidhonger hadden, omdat het normale aanraken bij een begroeting er ineens niet meer was vanwege de kans op besmetting en het vermijden van contact. Veel mensen zaten in hun huis gevangen. Ondanks dat het wel ruim twee jaar geduurd heeft en invloed heeft, is het toch nog anders als je het al bijna 30 jaar niet meer hebt kunnen ervaren. Het geeft een gevoel van afgesloten in een cocon leven maar alleen vindt het proces tot transformatie niet plaats van rups naar een vlinder die kan wegvliegen de vrijheid tegemoet. Was het maar zo.....

Veroni Steentjes





Lees-, kijk- en luisterhoek

Boek: Het mysterie van de mens, hoe wij het machtigste dier op aarde werden

Auteur: Yuval Noah Harari

Titel: Het mysterie van de mens - Hoe wij het machtigste dier op aarde werden

Uitgeverij: WPG Kinderboeken

Uitgifte datum: 13-09-2022

Pagina: 168 pagina's

Hardcover boek: prijs € 19,99

ISBN: 9789493295001



Samenvatting

Het belangrijkste verhaal over de mensheid, toegankelijk en geestig verteld voor kinderen. Ooit was de mens een doodgewone diersoort waar de andere dieren zich niets van aantrokken. Nu is de mens de baas over de wereld... Hoe kan dat?

In dit boek ontdek je welke superkracht ons zo machtig heeft gemaakt. En je ontdekt nog veel meer: bijvoorbeeld hoe het komt dat veel kinderen bang zijn voor monsters onder hun bed en waarom je snoep zo lekker vindt. Maar je komt er ook achter waarom de mammoeten zijn uitgestorven en waarom er nog maar één mensensoort bestaat. Door onze grote macht zijn er grote problemen gekomen. Maar als je die macht goed gebruikt, kun je er ook heel mooie dingen mee doen. Jij ook!

Yuval Noah Harari werd wereldwijd bekend met zijn boek Sapiens. Volgens veel mensen het belangrijkste boek dat ze ooit gelezen hebben. Dit boek bevat tekeningen in kleur van de Spaanse illustrator Ricard Zaplana Ruiz.

Cijfer: 9 +

Toelichting

Een bijzonder boek qua inhoud die je een geschiedenis les geeft hoe de mens zich door de eeuwen heen ontwikkeld heeft tot het machtigste dier, de wereld beïnvloed heeft en vaak onbewust dierenrassen heeft uitgestorven. Het verschil tussen de mens en een dier is dat we verhalen vertellen en samenwerken en dat is wat ons als dier zo krachtig, machtig en gewelddadig maakt. Een boek dat je vertelt hoe de mens zich door de afgelopen miljoenen jaren heeft ontwikkeld en wat de gevolgen ervan zijn geweest.

De illustraties zijn erg mooi en versterken zeker het

verhaal. Het boek heeft een mooie hardcover en de bladzijdes zijn van stevig papier. Een kwaliteitsboek dat zijn prijs waard is.

Ik vind het niet per se een boek voor alleen maar kinderen maar ik vind het ook geschikt voor volwassenen. Het is jammer dat er geen e-book van is want het boek is erg moeilijk vast te houden qua grootte en zwaarte.

Veroni Steentjes

Meer informatie vind je op:

- Saphienschap is een resourcehub voor opvoeders, ouders en levenslang lerenden <https://www.saphienschap.co>
- www.ynharari.com

Film: Avatar 2 the Way of Water

Titel: Avatar: the Way of Water

Regie en producent: James Cameron

Première bioscoop Nederland 14 december 2022

Speelduur: 192 minuten

Leeftijd: 12 jaar en ouder



Korte samenvatting

The Way of Water is een Amerikaanse epische sciencefictionfilm uit 2022, geregisseerd door James Cameron, die samen met Rick Jaffa en Amanda Silver het scenario schreef van een verhaal dat het trio schreef met Josh Friedman en Shane Salerno. Het is de tweede film in de Avatar-franchise van Cameron, na Avatar (2009).

The Way of Water vertelt het verhaal van de familie Sully (Jake, Neytiri en hun kinderen) en de problemen waar ze tegenaan lopen, de moeite die ze doen om elkaar te beschermen, de gevechten die ze moeten aangaan om in leven te blijven en de tragedies die ze te verduren krijgen. Er worden in de toekomst nog meerdere delen van Avatar verwacht.

Extra informatie

The Way Of Water bevat verschillende reeksen met beelden en langdurige flitsende lichteffecten die invloed zouden kunnen hebben op mensen met lichtgevoelige epilepsie of een andere vorm van fotosensitiviteit.

Cijfer: 9,5



Toelichting

Ik heb het eerste deel van deze film wel 40 keer gezien. Deel 2 van de film Avatar kwam dus eindelijk uit. Het is twee jaar vertraagd door corona. Ik ben eind januari met Niels naar deel 2 in 4D vorm geweest. Bij een 3D film heb je een bril op. Echter de beleving om de film 4D te kijken was aanwezig. Wat gebeurt er bij een 4D film? Je hebt bij een 4D film bewegende stoelen en water wind en geur als extra toevoeging. Ik vond dat wel een leuke gimmick. Ook zijn er in Nijmegen bij de Pathé bioscoop rolstoelplaatsen in de 4D zaal. Verrassend vond ik dat wel, maar ook wel weer gewoon dat het er wel is.

De film heeft een geweldige start. Het vervolg van deel 1 naar deel 2 is spectaculair. Eigenlijk vind ik de film van A tot en met Z adembenemend mooi en intensief. Het is geweldig in elkaar gezet. Ik weet dat ik bevooroordeeld ben omdat ik deel 1 ook zo spectaculair vond. Het is een film die met karakters gemaakt is. Het heeft niets met het echte leven te maken maar toch kun je daar wel aspecten van zien.

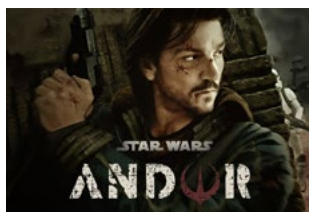
Ik vind deel 2 zeer geslaagd. Ik geef deel 1 een 10 en deel 2 een 9.5 Het eerste deel kun je niet overtreffen omdat dat nieuw verfrissend en bijzonder was. Maar deel 2 is een absolute aanrader eerste klas!

Ik heb de film nog een keer als 3D film gezien en wacht nu op de dvd reeks. Online staat dat er ook een deel 3 tot en met deel 5 gaan komen. Ik kan niet wachten om deze hele reeks in een paar dagen achter elkaar te kijken. De film duurt lang meer dan 3 uur, maar ik vind dat niet erg, omdat het gewoon erg goed is.

Emile Cobben

Disney+: serie Andor van Starwars

Andor is een serie die op de streamingdienst Disney+ wordt uitgezonden. Mijn zoon van 13 jaar is Starwars fan dus hij wilde deze serie heel graag kijken. Centraal staan de beginjaren van de rebellenbeweging. Tegen deze achtergrond volgen we de avonturen van Cassian Andor. Nadat zijn thuisplaneet door het Galactisch



keizerrijk wordt verwoest ontwikkelt hij zich toch een gedreven revolutionair. Uiteindelijk sluit hij zich aan bij rebellen en vervolgens gaat hij voor hen aan de slag als spion en saboteur. Een leven vol risico en gevaar.

Cijfer: 8

Toelichting

Het is een super gave serie die zich afspeelt voor Roque one. Het is super mooie serie om naar te kijken, het verhaal is echt spectaculair. Echt een dikke aanrader!! Van mij krijgt hij een 8 als Cijfer..

Mick van Onna

Disney+ serie Willow

Titel: Willow

Regie: Jamie Childs, Phillipa Lowthorpe, Debs Paterson

Acteurs: Ruby Cruz (Kit Thantalos), Ellie Bamber (Elora Danan), Tony Revolori (Graydon Hastur), Warwick Davis (Willow Ufgood), e.a.

Aantal afleveringen: 8

Speelduur: 45-59 minuten

Jaar: 2022-2023

Korte samenvatting

Bijna zeventien jaar nadat magiër Willow Ufgood en prinses Sorsha van Tir Asleen de kwade koningin Bavmorda versloegen, keert laatstgenoemde terug in een nieuwe vorm om alsnog het rijk over te nemen. Een bont gezelschap van zes helden trekt eropuit om haar te stoppen en de ontvoerde prins van Tir Asleen thuis te brengen.



De Disney+-serie Willow dient als vervolg op de gelijknamige film uit 1988. Het is niet perse nodig om de film te hebben gezien om de serie te kunnen volgen. De belangrijkste punten worden namelijk duidelijk genoeg herhaald. De nieuwe personages hebben onderling een interessante dynamiek en er is zelfs romantiek tussen twee mensen van hetzelfde geslacht, wat zeldzaam is in Disney-producties.

Voor liefhebbers van fantasy is Willow een absolute aanrader. Uitgestrekte landschappen, historisch



ogende kostuums en magische wezens; de fantasierijke wereld van Willow wordt prachtig in beeld gebracht. Ook voor degenen die interesse hebben in komedie kan Willow een goede keuze zijn. Tijdens de queeste van onze helden worden genoeg grappen gemaakt en spelen zich regelmatig komische taferelen af.

Ook qua structuur kijkt de serie lekker weg. Elke aflevering bevat een compleet eigen verhaallijn, die uiteindelijk weer terugvalt in het overkoepelende verhaal. Daarnaast eindigt elke aflevering met een cliffhanger, die niet altijd even nagelbijtend spannend is, maar toch elke keer weer sterk genoeg om je naar de volgende aflevering te trekken.

Cijfer: 9

Toelichting

Ik houd erg van dit soort films en series zoals Lord of the rings, game of thrones en Harry Potter. Ik heb een Disney+ abonnement dus ik kon deze serie heerlijk wegekijken. Het is spannend en grafisch erg mooi weergegeven. Het is moeilijk om te stoppen met kijken wat een goed teken is. Ik vind het jammer dat het na 8 aflevering al ophield. Het eindigt wel zo dat een vervolg mogelijk is. Een echte aanrader wat mij betreft!

Veroni Steentjes

Game: Mario Party Superstars

Tegenwoordig zijn kinderen wat minder te porren voor een leuk spel als gezin. Ze kiezen toch vaak voor de gamecomputer. Ook hier is dat het geval maar om



toch een leuk spel te doen met het gezin spelen we geregeld Mario party superstars, deze is te spelen op de Switch. Hierbij moet je wel vier consols hebben dus qua aanschaf is het wel even wat duurder maar je kunt dan natuurlijk alle spelletjes doen die voor meerdere spelers geschikt is.

Mario is eigenlijk een soort bordspel. Hierbij kies je eerst je karakter die bekend is van alle Mario games. Daarna begin je met het spel op volgorde van wie het



hoogste gooit. Je moet zoveel mogelijk sterren zien te kopen. Er zijn verschillende borden beschikbaar waar je uit kan kiezen. Er zijn verschillende vakjes in het spel, het Bowser vakje is voor pech. Hierbij ga je naar Bowser en die heeft dan altijd iets waarbij je wat verliest of waarbij je allemaal wat kunt verliezen aan sterren of geld. Er zijn nog verschillende vakjes waar je munten krijgt of kunt verliezen maar ook waar je wat kan winnen zoals het gelukvakje. Over het bord zijn verborgen blokken geplaatst Als je dan als je op een vakje komt wat niets lijkt dan kan het je toch extra munten of zelfs een ster opleveren. Nadat iedereen geweest is dan is er nog een mini-game waarbij je tegen elkaar of per twee tegen elkaar gaat strijden voor munten. Het aantal rondes dat je speelt bepaal jezelf aan het begin van het spel. Wij houden meestal twintig rondes aan omdat dat leuk vol te houden is voor jongere kinderen die niet zoveel geduld hebben.

Cijfer: 8

Ik geef Mario Party superstars een 8. Het is jammer dat er maar een beperkt aantal borden beschikbaar zijn.

Tamara Smit-Steentjes

Boek: Winnaars

Titel: Winnaars

Auteur: Danielle Steel

Uitgever: Luitingh-Sijthoff

Nederlands E-book:

9789021809106

Druk: 1 november 2014 384 pagina's

E-book: € 9,99 Paperback € 14,95

E-book staat in Kobo Plus abonnement
Young adult



Samenvatting

Zelfs als het leven je toelicht, kan het in een oogwenk voorbij zijn. Lily Thomas is een ster in alpineskiën en traint voor de Olympische Winter-



spelen. Tot ze een verschrikkelijk ongeluk krijgt en in een rolstoel belandt. Haar droom spat uiteen, maar ze geeft niet op. Zal Lily haar sport ooit nog kunnen beoefenen?

Auteur: Danielle Steel heeft van haar 89 romans ongeveer 650 miljoen exemplaren verkocht in bijna 50 verschillende landen. Meer dan 20 van haar boeken zijn verfilmd voor televisie en haar romans staan stevast in de bestsellerlijst van The New York Times.

Cijfer: 9

Toelichting

Eindelijk een boek dat pakkend is vanaf de eerste letter tot de laatste. Lily krijgt een ernstig ongeluk en haar revalidatie is erg zwaar en eenzaam. Met haar doorzettingsvermogen komt ze heel ver. Ze wordt

hierbij gesteund door een mederevalidant en haar vader, die van alles uitzoekt over haar dwarslaesie en in het begin blijft volhouden dat ze weer kan gaan lopen. Zij bezoeken artsen in diverse landen die haar hierbij hopelijk kunnen helpen. Helaas lukt dat niet, maar Lily vindt een andere vorm van sport waar ze toch haar ervaring in kan gebruiken als skiester. Het is een verhaal van volhouden en doorzetten en dan kunnen dromen toch uitkomen. Een superboek waarin de paralympische spelen aan bod komen. Als de hoofdrolspeelster in een rolstoel komt, vindt ze een andere manier om sport te beoefenen. En er komen nog meer dromen uit. Het boek leest lekker makkelijk weg. Het is geen waargebeurd verhaal maar zo leest het wel. Een aanrader dus om te lezen!

Veroni Steentjes





www.gldprintmedia.nl