

Mobiel Magazine

No.1 jaargang 21

© Stichting Intermobiel

Preview van het boek: 'Wij doen het ook!' pag 5 t/m 16

Intimiteit en seksualiteit met een lichamelijke handicap





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.

Redactieadres:

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



Aan dit nummer werkten mee: Martine Berkhout, Marjolein Buis, Niels Fiddelaers, Lilian Goudzwaard, Barbara Koehorst, Ben Oorsprong, Jil Robbers, Wanda Rooker, Myrthea Roozendaal, Gaby Santcroos, Denise Vanderbroeck en Luka van Zutphen. Alle bijdragers hartelijk dank!

Hoofdredacteur:

Veroni Steentjes

Redactie:

Fons Osseweijer, Veroni Steentjes, Elvire van Vlijmen en Jolet Wiering.

Redigeren:

Veroni Steentjes en Elvire van Vlijmen.

Vormgeving:

Franke Hoogerkamp frankemargrete.nl

Fotografie en illustraties:

Emile Cobben, Jacco Gebben, Franke Hoogerkamp, Lodewijk Koster, Tjeerd Knier, Fons Osseweijer, Paul Stoel, Leroy Vanderbroeck, Leonie Palsma, Bert van der Otten en Jolet Wiering

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

Colofon	2
Inhoudsopgave.....	3

Deel 1 'Wij doen het ook!'

Voorwoord	4
Intermobiel nieuws.....	6
Taboedoorbrekend boek 'Wij doen het ook!'	6
Marjolein over opvoeden: Niet hetzelfde.....	8
Gedicht: Kun je leven zonder een arm om je heen?	9
Tips voor de doelgroep en professionals.....	10
Denise: Seksualiteit.....	12
Fons: Mijn transformatie.....	12
Veroni: 'Wat ik wil, is de zinpil'	13
Sekszorger Mien Over een handje helpen.....	13
Seksuele voorlichting Esther van der Steeg	14
Recensie: De clitorisstimulator 'Romp shine'	15
Emile: Over een chronisch zieke partner zijn.....	16
Luka: Zelf inclusief leren denken	17
Steven: Seksuele dienstverlening als noodzakelijke zorg	18

Deel 2

Intermobiel nieuws	20
Zomerbrunch Intermobiel.....	22
Fons: Vierdaagse voor Intermobiel 2025	24
Sponsors.....	26
Jolet: Over de zorg in Amerika.....	28
Recensie: Clix therapy reusable hot & cold packs.....	30
Anders denken: Elvire over je schaduw	31
Gaby: Over een plofmama zijn.....	32
Luka: Over een inclusieve samenleving	34
Elvire: AI - Artificial Intelligence	36
De logica volgens Myrtl.....	37
Vibrator weg, seksueel plezier pech	38
Elvire: Een weekendje Nijmegen.....	39
Aanpassingen: Ben over zijn ligfiets	40
De knutselhoek van Diede en Tamara	42
Fons interviewt: De Special Social Club	43
Barbara: Over haar passie paardrijden.....	46
Club van honderd	47
Omgaan met: Meelevend ziek-zijn vanaf de zijlijn	48
Martine over opvoeden: Over een nieuwe school, een ander leven	50
Omgaan met: Elvire over een burn-out in bed	51
Lilian: Muziek in mijn leven.....	52
Gedicht	53
Fons: Wat doe ik met mijn gepensioneerde hulphond?	54
Denise: Ik vroeg om een cirkel en kreeg een vierkant!.....	56
Lees-, kijk- en luisterhoek	59



14



18

28



32

37



40



46



54



*Veroni Steentjes is hoofdredacteur van het Mobiel Magazine. Ze zette in 2001 Intermobiel op wat in 2003 officieel een stichting werd. Intermobiel is haar levenswerk. Dit is een Mobiel Magazine dat verschijnt met bijzonder nieuws. Na jarenlang hard werken is het eindelijk zover: op 4 september, de Internationale Dag van de Seksuele Gezondheid, verschijnt het boek **Wij doen het ook!**, geschreven door mij en mijn partner Emile en aangevuld met waardevolle bijdragen van anderen.*

Er ligt een mobiel magazine voor je klaar. Het heeft deze keer langer geduurd vanwege het boek en omdat Jo-Ann het magazine helaas door haar achteruitgang niet meer kan doen. We hebben van haar vele magazines genoten waar ze altijd veel tijd in stak. Gelukkig was daar ineens een e-mail van de reddende engel Franke die op grafisch gebied wilde bijdragen. Zo is hier een magazine met in het eerste deel korte bijdragen van artikels over het boek 'Wij doen het ook!' om een idee te krijgen wat er zoal in staat. In het tweede deel vind je de vertrouwde diverse inhoud. Voldoende stof om te lezen dus in de zomermaand.

'Ook is het doel dat er makkelijker gepraat gaat worden over intimiteit en seksualiteit bij mensen met een handicap.'

In mijn 37-jarige medische geschiedenis is mij nooit gevraagd naar intimiteit en seksualiteit — iets wat ik zeker gemist heb. Ook mensen met een lichamelijke handicap hebben behoeften. Huidhonger is universeel. Het maatschappelijke taboe en de schaamte rond deze onderwerpen zorgen voor grote fysieke en mentale problemen.

Daarom is dit boek onze missie geworden: om het onderwerp bespreekbaar te maken, zodat een vibrator in huis bij een cliënt niet langer ongemakkelijke reacties van zorgprofessionals oproept. Ook is het doel dat er makkelijker



gepraat gaat worden over intimiteit en seksualiteit bij mensen met een handicap. Er zijn zoveel onderwerpen waar mensen met een handicap tegenaan lopen: de invloed van religie, de maatschappelijke beeldvorming, opvoeding, tot intieme handelingen zoals je steeds bloot geven, en weinig tot geen privacy hebben als je zorgafhankelijk bent. Ook komen onderwerpen als kindervers en opvoeden aan bod. Helaas zijn er vanuit de doelgroep en professionals ook verhalen over ongewenste intimiteiten binnen gekomen, die ook een plek in het boek hebben gekregen.

In het boek komen 150 verhalen aan bod van mensen uit de doelgroep, (ex)-partners, stellen, seksuologen, sekszorgers en zorgprofessionals. Allemaal verhalen over intimiteit en seksualiteit bij een lichamelijke handicap of chronische ziekte. We zijn trots op deze verzameling openhartige bijdragen. Na jarenlang schrijven en verzamelen ligt er nu een boek dat vanuit verschillende invalshoeken een breed publiek aanspreekt. Of je nu zelf een handicap hebt, iemand kent met een handicap, of in je werk te maken hebt met mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte — dan is dit boek er voor jou.

Het boek heeft een luxe uitstraling: een hardcover met een titel in goudfolie gedrukt, gouden leeslinten met een flaptekst met informatie over het boek, de auteurs en twee recensies. We zijn bijzonder trots dat Goedele Liekens het voorwoord heeft geschreven, en dat er lovende recensiewoorden zijn van Steven de Weirdt van de Belgische organisatie Aditi, en Ylanga van der Geld van de NVVS.

Naast ervaringsverhalen biedt het boek ook praktische tips: om een zorg of behandeling te verbeteren, het gesprek over deze onderwerpen aangaan als zorgprofessional én om vrijen met een handicap makkelijker te maken.



Korting

Het boek bestaat uit twee handzame delen en telt in totaal 724 pagina's. Via dit magazine kun je het boek met korting bestellen omdat je €2,50 korting krijgt en geen verzendkosten betaalt. De prijs is dan €42,50 inclusief verzendkosten.

Heb je interesse? Mail dan naar wijdoenhetoek@intermobiel.com o.v.v. 'korting 42,50' De kortingscode vervalt 4 oktober.

In dit magazine kun je proeven aan het boek door van diverse verhalen een paar alinea's te lezen. Dank aan iedereen die bijgedragen heeft aan de totstandkoming van dit unieke boek.

Met warme groet,
Veroni Steentjes

Onder de noemer #wijdoenhetoek staan we ook open voor interviews, voortlichting en workshops om het onderwerp bespreekbaar te maken. We hebben een team bestaande uit vijf personen. Voor meer informatie: www.wijdoenhetoek.nl of www.intermobiel.com of mail naar wijdoenhetoek@intermobiel.com



Intermobiel nieuws

Taboedoorbrekend boek 'Wij doen het ook!'

150 privé- en werkverhalen over intimiteit en seksualiteit met een lichamelijke handicap

Op de Internationale Dag van de Seksuele Gezondheid, 4 september, verschijnt het boek 'Wij doen het ook!' van Veroni Steentjes (50) en Emile Cobben (50). In haar 37-jarige medische geschiedenis is er bij Veroni nooit gevraagd naar intimiteit en seksualiteit, wat ze wél gemist heeft. Ook mensen met een handicap hebben behoeften. Huidhonger is universeel. Het maatschappelijk taboe en de schaamte zorgen voor grote fysieke en mentale problemen. Daarom is dit boek hun missie om het bespreekbaar te maken, zodat een vibrator in huis van een cliënt niet langer voor ongemakkelijke reacties van zorgprofessionals zorgt. In het boek komen 150 verhalen aan bod

van de doelgroep, (ex-)partners, seksuologen, sekszorgers en zorgprofessionals over intimiteit en seksualiteit met een lichamelijke handicap. Goedele Liekens schrijft het voorwoord.

"Ik ben een seksueel wezen, dus geen robot. Ook met een chronische ziekte heb ik behoefte aan intimiteit en seksualiteit."

Veroni Steentjes



© Leonie Palsma

Ruim één miljoen mensen in Nederland hebben een lichamelijke handicap. Bijna iedereen denkt dat mensen met een handicap niet aan seks kunnen of willen doen, is de ervaring van auteur Veroni Steentjes (50). Om anderen hiermee te helpen hebben zij en haar valide partner Emile Cobben (50) de afgelopen jaren een boek samengesteld. "Ik kan gelukkig seks hebben met mijn valide partner, want ook ik heb die behoefte. Mijn lastig lichaam met normaal onprettige gevoelens en beperkingen heeft ook behoefte aan prettige prikkels. Er is wat meer creativiteit, geduld en humor voor nodig, maar seks met een handicap is verre van een gebrek!" aldus Steentjes.

Boek

Intimiteit en seksualiteit met een handicap zijn taboeonderwerpen met veel invloedrijke factoren, zoals opleiding, cultuur, maatschappij, religie en opvoeding. Het boek 'Wij doen het ook!' wil laten zien dat je 'het' met een handicap óók kunt doen. Veel mensen die er privé of vanuit hun werk mee te maken hebben, doen hun verhaal in dit boek. Het taboe heerst nog steeds bij de doelgroep, maar zeker ook bij zorgprofessionals. Door herkenning en tips kan het taboe verminderd worden en bijdragen tot een betere zorg, behandeling en gesprekken. Het boek wordt door de grote hoeveelheid verhalen voor de handzaamheid in twee delen uitgegeven.



Boektitel: Wij doen het ook!

Auteur: Veroni Steentjes en Emile Cobben
Hardcover met leeslint 724 bladzijden
Uitgeverij Boekenbent

ISBN nummer: 987-94-6328-621-3 Prijs boek € 45,-

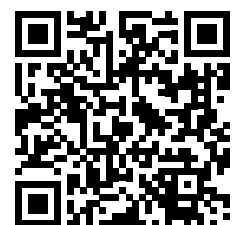
ISBN nummer: 987-94-6328-626-8 E-book € 20,-

Te koop bij: www.intermobiel.com

Bestellen: wijdoenhetoek@intermobiel.com

(Denk aan de kortingsactie tot 4 oktober; zie pagina 5)

De opbrengst gaat naar Stichting Intermobiel. Deze stichting zet zich sinds 2003 in voor mensen in Nederland met een lichamelijke handicap of chronische ziekte die minder mobiel of bedlegerig zijn.





Marjolein over opvoeden Niet hetzelfde

Marjolein Buis (1988) heeft een aangeboren bindweefselstoornis. Ze maakt gebruik van een handrolstoel. Ze is moeder van twee jongens van 1 en 3 jaar. Ze werkt als Psycholoog in opleiding tot GZ-psycholoog.

“Ik ken gehandicapten die uit alle macht proberen precies hetzelfde te doen als “gezonde” mensen, om zo te bewijzen dat ze echt niet beperkt zijn. Het geeft me een hoop rust dat ik zelf niet zo ben. Ik zit in een rolstoel en moet vaak liggen. Daardoor kan ik niet hetzelfde doen als de mensen om mij heen. Het is voor mij oké om niet hetzelfde te kunnen, ik heb mijn eigen kwaliteiten.

Als het om de opvoeding van onze kinderen gaat, is mijn handicap van invloed op wat ik wel en niet kan doen. Zo is het een flinke klus om de jongste in de eetstoel te krijgen en heb ik soms geen puf om een luier te verschonen, als ik veel pijn heb. Ik kan mijn kinderen niet optillen om het plafond aan te laten raken en ik kan niet met ze naar babyzwemles gaan. Gelukkig kan mijn man al deze dingen wel doen. En ik doe weer dingen, die mijn man niet kan.



Ik ben degene die borstvoeding geeft. Ik knip alle kindernagels, ik ben met mijn rolstoel de beste loopwagen om achter te leren lopen en bij vermoeide benen zit mijn schoot het fijnste. En dan zijn er nog een heleboel dingen, waarbij mijn handicap helemaal geen verschil maakt.

Wanneer er twee ouders in beeld zijn, zijn er altijd verschillen aan te wijzen in wie wat doet. Of het nu gaat om een vader en moeder, om twee vaders of twee moeders, iemand met en iemand zonder beperking: je bent niet hetzelfde en daar gaat het ook helemaal niet om. Houd van je kind en wees er op jouw manier voor hem of haar. Dan maakt het voor hen niet uit of je een boekje voorleest vanuit je rolstoel, in gebarentaal of met behulp van braille.”

Marjolein Buis

Lees meer over kinderwens, zwangerschap en opvoeden in het boek ‘Wij doen het ook!’





Gedicht

Kun je leven zonder een arm om je heen?

Kun je leven zonder een arm om je heen?
Kun je het echt helemaal alleen?
Een arm om je heen om je steun te geven
als een teken van je meelevens.

Bijna iedereen heeft een intieme of seksuele wens.
Bijna iedereen weet ook de grens.
Voor wie dat niet beseft,
moet het duidelijk worden uitgelegd.

De invulling van seksualiteit kan voor iedereen verschillen,
in wat we kunnen en ook in wat we willen.
Als er maar openheid en duidelijkheid is,
dan gaat het ook minder snel mis.

Daarin is nog het nodige werk te doen.
Het gaat om privacy, beleid maken en fatsoen.
Een werkgever moet ook zijn beleid uitleggen,
dan is er ook veel minder over te zeggen.

Voor deze taboe onderwerpen moet meer aandacht zijn.
De onderwerpen moeten geen ondergeschoven kind zijn.
Want dan blijft het in de taboe sfeer hangen
en kun je geen openheid en duidelijkheid verlangen.

Laat dit boek bijdragen aan meer openheid over intimiteit,
sensualiteit en zeker ook over seksualiteit.
Voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke handicap,
en voor alle betrokken partijen met of zonder gebrek.

Veroni Steentjes



Tips voor de doelgroep en professionals

In het boek Wij doen het ook! staan verschillende soorten tips voor zowel de doelgroep, medici als zorgprofessionals. Hieronder staan enkele tips voor de doelgroep en de professionals om je een idee te geven van wat er in staat. Lees alle tips in het boek 'Wij doen het ook!'

Doelgroep

“Hoe duidelijker je zelf bent in wat je wél en niet prettig vindt in de zorg of bij een behandeling, hoe beter er naar je geluisterd kan worden en hoe prettiger de zorg of een behandeling wordt. Als je iets niet fijn vindt, geef dat dan ook meteen aan. Een zorgverlener kan dat niet ruiken, dus je moet het benoemen.”

“Vraag om een kus, knuffel of om te vrijen, als je daar behoefte aan hebt. Gun jezelf intimiteit en seksualiteit. Maak daar ook tijd voor. “

“Als je graag rustig wilt toiletteren of iets anders wilt doen zonder pottenkijkers, vraag dan of iemand even in een andere ruimte wil wachten tot je klaar bent. Als je klaar bent, kun je die persoon roepen of een nieuwe oproep doen.”

“Zorg dat er hygiënisch gewerkt wordt, dus bijvoorbeeld bij binnenkomst handen wassen of desinfecteren en eventueel handschoenen aandoen of vernieuwen. Zorg zelf ook dat professionals in een hygiënische omgeving en met hygiënische middelen kunnen werken. Het werkt van beide kanten.”

“Soms is bloot zijn al heel spannend bij enkel het aan- en uitkleden door een ander. Geef dat aan, zodat die ander er rekening mee kan houden. De ander moet namelijk ook hierbij vaak dicht bij je komen. Geef het ook aan als je vindt dat iemand te dicht bij je komt.”

“Zorg voor je eigen privacy en het gevoel van veiligheid. Geef ook je wensen aan rondom privacy, zoals als ze contact zoeken als je niet opgeroepen hebt, op de deur kloppen en de naam zeggen of aanbellen voordat iemand binnenkomt.”

Professionals

“Er zijn mensen met aanraakpijn, bij wie een hand geven ter kennismaking pijn geeft. Weer een andere cliënt kan zomaar schrikken als deze door nieuwe mensen wordt benaderd. Cliënten hebben vaak al veel meegemaakt, en hebben soms een andere manier van benaderen nodig. Zo zijn er meer zaken die belangrijk zijn te weten voor je naar een nieuwe cliënt gaat! De ideale methode is de anderhalvemeterregel uit de coronaperiode en eerst contact maken met je cliënt.”

“Als je in een ziekenhuis, revalidatiecentrum, instelling of praktijk bent zonder eigen deur en/of deurbel, klop dan even op de deur en zeg je naam voordat je de ruimte binnenloopt. Zo weet de cliënt dat er iemand aan komt en wie het is.”

“Stem je af op een cliënt. De ene cliënt is in de ochtend direct wakker en een ander is 's morgens erg stil en moet eerst op gang komen. Houd daar dan ook rekening mee met hoe je binnenkomt of een oproep aanneemt. Als je vaker met dezelfde cliënten werkt, voel je dat wel aan. Als een cliënt onrustig is, die dat normaal niet is, zou je kunnen vragen of er iets speelt.”

“Als je iemand intiem wast, kan dat zowel voor jou als de cliënt lastig zijn, vooral in het begin. De ene cliënt is daar opener in dan een ander. Als je intiem wast, kun je ook vragen 'Doe ik het goed zo?' of 'Hoe wil je het gedaan hebben?' Je kunt ook aangeven dat je een handeling lastig vindt.”

“Ga vertrouwelijk om met de informatie die je te horen krijgt van een cliënt. Houd die informatie voor je en bespreek het niet met collega's.”

“Ga er niet vanuit dat de cliënt er altijd zelf wel over begint als er problemen zijn en dat je er daarom niet naar hoeft te vragen.”

“Als je intimiteit en seksualiteit wilt bespreken moet je daar zelf ook goed in staan en er makkelijk over kunnen praten, want anders werkt dat niet bevorderend. De cliënt merkt dat snel op.”

“Als je intimiteit of seksualiteit aan wilt halen, begin daar niet meteen over in het begin van het gesprek. Vraag eerst hoe het met iemand gaat en daarna kun je voorzichtig benoemen. Je kunt zeggen: 'Ieder mens heeft behoefte aan intimiteit en seksualiteit. Mag ik vragen hoe dat bij jou zit? Wil je er iets over kwijt? Als je er niets over kwijt wilt, is het ook goed. Maar weet dat je altijd bij me terecht kunt.’”

“Ga er niet vanuit dat de cliënt er altijd zelf wel over begint als er problemen zijn en dat je er daarom niet naar hoeft te vragen.”



© Jeanne Melchels



Denise Seksualiteit

*'Met je 'clit' in het zand
of een piemel in je hand'*

Een tijdje geleden had ik een gesprek over seks met een handicap. Dat is iets wat voor mij een heel normaal onderwerp is. Seks is een onderdeel dat bij het leven hoort of je nu wel of geen beperking hebt. Blijkbaar vindt niet iedereen dit het geval en kunnen 'gewone' gesprekken opeens voor sommige intimiderend worden. Het bijzondere is dat over het algemeen de 'gezonde' burger hier meer over aan te merken heeft dan de 'beperkte' burger.



Hoe kan een persoon iets als 'seks' ook nog ontnemen terwijl je al beperkt bent? Een gesprek over seksuele voorkeuren of hulpmiddelen kan zoveel rust, ontspanning en genot brengen. Ervaringen delen om het een plek te kunnen geven en hiermee om te leren gaan.

Lees de rest van haar bijdrage in het boek 'Wij doen het ook!'



Fons Mijn transformatie

*'Ik wil het leven afmaken,
ik wil weten hoe het is om
vrij te zijn en te leven vanuit
mijn werkelijke zijn.'*

Inleiding

"Dit is het verhaal over mijn transformatie van vrouw naar man. Mijn transformatie heeft letterlijk veel bloed, zweet en tranen gekost. Het heeft mij bijna het leven gekost omdat ik het niet meer zag zitten. Wat maakt dat ik dan toch door ben gegaan? Ik wil het leven afmaken, ik wil weten hoe het is om vrij te zijn en te leven vanuit mijn werkelijke zijn. Mijn wens was om te leven in een lichaam dat het best bij mijn sekse-identiteit past. Een lichaam dat in de volksmond 'verbouwd' is, en voor mij is het een lichaam dat zo goed mogelijk gecorrigeerd is naar wat het had moeten zijn: man! De combinatie van mijn fysieke handicap, seksualiteit en transseksualiteit heb ik ervaren als een driedubbele taboe.

Twintig jaar heb ik in een magische illusie geleefd en overleefd, en op 1 april 2011 was de dag waarop deze illusie doorbroken werd met uiteindelijk één simpele vraag. Mijn transformatie bestaat uit 'delen'

van een heel groot geheel, waarin het grote geheel te groot is. Het is ook daarom dat ook dit verhaal uit 'delen' bestaat met als doel het een geheel te laten zijn.



Er zijn veel termen die gebruikt worden voor mensen bij wie hun genderidentiteit niet overeenkomt met het geboortegeslacht. Dit is mijn verhaal, waarin ik de bewoording kies die voor mij het meest passend is. Dit kan voor iemand anders in eenzelfde soort situatie anders zijn, omdat het voor hem/haar anders is dan voor mij. De maatschappij lijkt heel tolerant te zijn, en ik heb het niet altijd zo ervaren. Het labelen en in hokjes stoppen van hele groepen mensen is een maatschappelijk fenomeen dat ik als grootste beperking ervaar. Het heeft mij lange tijd beperkt in mijn ontwikkeling tot de persoon die ik nu ben. De realisatie dat in deze maatschappelijke beperkingen verwaarloosbaar kunnen zijn, heeft erg lang geduurd.

Lees meer over dit bijzondere verhaal in het boek 'Wij doen het ook!'



Veroni

'Wat ik wil, is de zinpil'

"Ik heb door mijn chronische ziekte zenuwpijn, aanraakpijn en daardoor weinig energie. Dit zorgt ervoor dat ik helaas minder zin in seks heb. Daar baal ik flink van. Het is door de jaren heen verder verminderd, zeker sinds ik een bepaald medicijn gebruik, lijkt het tot ver onder het vriespunt te zijn gedaald. Ik vind dat echt erg vervelend voor mezelf, en daarna voor mijn partner.

Ik mis het om spontaan zin te hebben om de liefde te bedrijven. Ook een hoogtepunt krijgen wordt steeds minder vanzelfsprekend. Iets waar ik van baal. Het hoort er toch een beetje bij, vind ik. Het kan zeker ook fijn zijn zonder hoogtepunt, maar het is toch zoiets als de kers op de taart.

Bij het minder seks hebben wordt er vooral aan mannen gedacht en aan dingen als de viagrapil. Maar laten we de vrouwen niet vergeten die



óók graag willen, maar niet kunnen. Zeker als je het wel gekend hebt, weet je ook wat je mist. **Als er zo'n zinpil zou bestaan zonder extreme bijwerkingen, zou ik die zeker direct uitproberen.** Ik probeer van alles uit, maar die kers op de taart is er helaas nog niet. Ik hoop dat hij snel terugkomt."

Veroni Steentjes



Sekszorger Mien

Over een handje helpen

'Mensen met seksuele frustraties een handje helpen doet wonderen.'

"Carrière maken was voor mij (Mien, 1956) altijd belangrijk. Van huis uit werd er veel druk gelegd op werken, streven en geld verdienen. Zo speelden de zaken zich ook af in mijn leven. Ik trouwde en kreeg twee kinderen, maar bleef ook ambitieus in mijn carrière bij de ABN AMRO Bank. Totdat ik in 2011 ineens ontslagen werd en niets meer had. Het was een diepe crisis, ik had het heel zwaar en de paar duizend sollicitatiebrieven die ik verzond leverden niets op. Maar ik wilde wél iets betekenen."

Vrijwilligerswerk

"Nadat ik de knop had omgezet, ging ik vrijwilligerswerk in een verzorgingstehuis bij ons in de buurt doen. In eerste instantie deed ik dat met de nodige aversie, maar ik ging het steeds meer

waarderen. Op een dag kwam ik erachter dat er ook een jongen zat die bij mijn jongste dochter in de klas had gezeten. Ik wilde bij hem langsgaan, maar dit werd mij door de verpleging afgeraden. Hij had veel last van stemmingswisselingen en vertoonde daarbij ook grensoverschrijdend gedrag. Hij heeft multiple sclerose (MS) en kan daar niet altijd goed mee omgaan. Ondanks de adviezen ben ik toch naar hem toegegaan. Ik heb daardoor een leuk contact met hem opgebouwd. Ik was geen vrijwilliger op zijn afdeling, maar vaak zorgde ik ervoor dat ik nog even een bakkie met hem kon drinken."

Lees de rest van haar bijzonder vrijwilligerswerk in het boek 'Wij doen het ook!'



Seksuele voorlichting Esther van der Steeg

Mijn naam is Esther van der Steeg (1978), ik ben pedagoog en consulent seksuele gezondheid NVVS (Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie) en heb al enkele cliënten gehad met een chronische ziekte.

“Voorlichting is ook belangrijk over de onderwerpen intimiteit en seksualiteit wat al begint bij kinderen in de opvoeding en op school. Mijn boek ‘Lekker in je lijf!, een eerlijk boek over de vulva’, is belangrijk voor de voorlichting en emancipatie van jonge meiden. Dit boek gaat over meiden en bevat eerlijke en duidelijke informatie over hun geslachtsdelen. Dat is nodig omdat deze niet zo zichtbaar en herkenbaar zijn als de geslachtsdelen van jongens.”

Toegevoegd spiegelkje

“Daarom is aan het boek een spiegelkje toegevoegd om een boodschap te geven. De vulva ligt namelijk een beetje verborgen, in tegenstelling tot de piemel. De piemel is daardoor veel vaker onderwerp van gesprek tussen kinderen onderling en tussen ouder en kind. Het spiegelkje maakt de vulva tot een gespreksonderwerp. Het boek draagt bij aan



woorden, aan taal om over de vulva, de vulvalippen, de plasser, de clitoris en de vagina te praten. Want taal en kennis dragen bij aan het gevoel de baas te zijn over je lichaam, en dus aan seksuele weerbaarheid. Dit boek is ontwikkeld voor kinderen van 6 tot en met 10 jaar, en is ook geschikt voor kinderen met een leesbeperking, zoals dyslexie. Ook is er een grote letter versie van dit boek voor slechtzienden.”

Het boek geeft, samen met de grappige en informatieve tekeningen, kinderen de boodschap dat praten over je lichaam en seks oké is. Bovendien dragen kennis en een positief lichaamsbeeld bij aan lekker in je lijf zitten. Het boek gaat over het lichaam, maar ook over het aangeven van wensen en grenzen, en het respecteren van die grenzen.”

Cover Lekker in je lijf!

“Op de cover van ‘Lekker in je lijf!’ staat een meid in een rolstoel en eentje met een driepootkruk, omdat ik het normaal vind. En het zou ook normaal moeten zijn dat kinderen met een lichamelijke handicap overal zichtbaar zijn in boeken en in de media. Ook als het boek níet over handicaps gaat, want ze zijn niet hun handicap. Ieder kind is normaal én uniek, hoort erbij, doet ertoe, en moet gezien worden. Jezelf herkennen op een plaatje in een boek draagt bij aan die erkenning.”

Lees het hele verhaal van Esther in het boek ‘Wij doen het ook!’





Recensie

De clitorisstimulator 'Romp shine'

Naam: pulsator Romp shine

Materiaal: ABS, siliconen

Afmetingen L x H x B: 150mm x 50mm x 40mm
Her-oplaadbare lithium-ion accu (met USB-aansluiting)

Opladen: via USB-oplaadkabel met magnetische pen die wordt meegeleverd

Gebruiksduur: 45 minuten

Gemakkelijk te reinigen, waterproof dus onder de douche of in bad te gebruiken.

10 Intensiteitsniveaus, vrijwel stil

Prijs € 49,-

Uitleg

Het is een instapmodel luchtdruk vibrator met dezelfde werking als de womanizer. Het heeft dezelfde gepatenteerde Pleasure-Air technologie als de Womanizer. Het is alleen een veel goedkopere uitgave. Dit merk je vooral in het gebruikte materiaal en de accu. Ook het kapje voelt iets minder zacht dan van een womanizer. Wel is de werking gelijk dus je ervaart dezelfde luchtdruk pulsen. Wil je weten of de duurdere versie van womanizer jouw ding is. Dan is dit een heel mooi instap model.

De compacte oplegvibrator Shine is geheel anders in werking dan andere vibrators – hij trilt niet, maar stimuleert de clitoris met intense drukgolven. Door deze bijna contactloze stimulatie van het vrouwelijke genotspuntje, zorgt het seksspeeltje voor een nieuw soort genotsbeleving, die bekroond wordt door bijzonder intens orgasmes. Ook overprikkeling van de clitoris is verleden tijd met deze luchtdrukvibrator.

'Een goed product als je de air technologie eens wilt proberen.'



Cijfer 8

Ik heb deze ook gekregen van het bedrijf Orion om te testen. Het lijkt dus op de Womanizer qua technologie maar het materiaal is goedkoper. Het gaat ook minder hard, 10 standen. Wel vond ik de kap erg prettig omsluiten om de clitoris, wellicht fijner nog dan die van de Womanizer. Alleen voor mij waren de standen niet voldoende ten opzichte van de Womanizer premium om tot een hoogtepunt te komen. Maar het is een goed product als je de air technologie eens wilt proberen. Er zijn geen nieuwe kapjes bij te koop en ook geen kapjes in verschillende groottes maar de prijs is ook veel lager van de Womanizer premium. Ben je nieuw in het land van luchtdruk stimulators dan kan dit weleens jouw product zijn.

Veroni Steentjes

In het boek 'Wij doen het ook!' komen de nodige speeltjes voorbij waaronder de Romp shine.



Emile

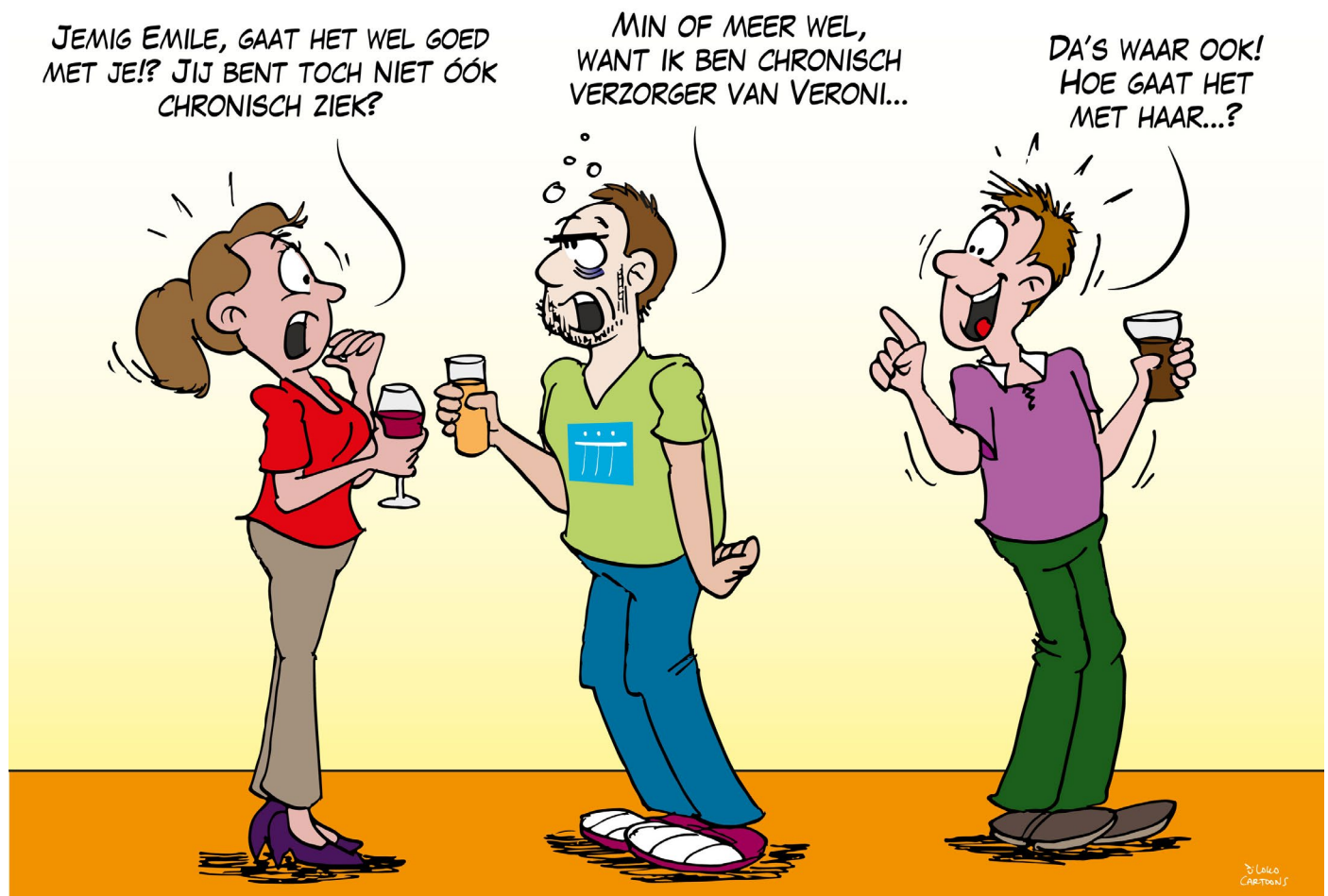
Over een chronisch zieke partner zijn

Emile (1975) is sinds 1999 samen met Veroni (1975) die sinds 1994 bedlegerig is en het huis moeilijk uit kan. Hij doet een deel van haar zorg en schrijft over hoe het is om een chronisch zieke partner te hebben.

“Het leven met Veroni is grotendeels 24 uur per dag binnenshuis. De meeste uitjes naar buiten, zeker die verder weg zijn, moet ik vaak alleen doen. Ik had dat graag samen met haar gedaan, omdat we een stel zijn en het ook leuk is om zo samen weg te kunnen gaan. Doordat we zo vaak samen zijn, zijn we ook erg intiem met elkaar. Een oogopslag is al voldoende, er zijn geen woorden nodig.

Als er een verjaardag of feestje is van de familie van Veroni vind ik het lastig om er alleen heen te gaan. Ik ga erheen voor haar; als ze gezond zou zijn, zou ze er zélf wel heen gaan. Ik zie altijd tegen deze bezoeken op, omdat ik er graag samen met Veroni heen zou gaan. Het is voor Veroni ‘alleen uit, samen thuis’. Achteraf praat ik haar bij over zo’n uitje, maar ik mis haar erbij. Dit is ook een gemis in intimiteit. Samen lachen, feesten en dansen tijdens zo’n feestje is er niet bij. Vaak komen mensen als een koppel naar zo’n feestje, maar ik ben altijd alleen, de Emile wiens vrouw vaak op bed ligt. Je beleeft toch belangrijke gebeurtenissen niet samen, al probeer ik haar er via videobellen wel bij te betrekken.”

Lees de rest van zijn verhaal in het boek ‘Wij doen het ook!’





Luka

Zelf inclusief leren denken

'Hoe activisme me dichter bij mezelf bracht'

Mijn naam is Luka van Zutphen (1998), ik ben 25 jaar en heb de spierziekte SMA (spinale musculaire atrofie) type 2. In dit verhaal wil ik je meenemen in een belangrijk deel van mijn leven waarin ik mijn seksualiteit ben gaan ontdekken. Voorafgaande deze ervaringen is er een lange periode geweest waarin ik mijn uiterste best deed om te ontkennen dat ik behoefte had aan intimiteit en seksualiteit, zowel naar mezelf als naar anderen. Omdat ik het belangrijk vind om alle personen die ik heb ontmoet, aan te spreken met de voor hun passende aanspreekvorm, gebruik ik de aanspreekvorm hen/hun wanneer ik verwijst naar een non-binair persoon.

Daar zat ik dan, tussen een menigte mensen die aan het demonstreren waren voor de gelijke rechten van de vrouw. Voor mij was dit een nieuwe ervaring, dus ik volgde Robin op de voet. Robin en ik hebben elkaar een aantal maanden eerder ontmoet tijdens een bijeenkomst van een actiegroep vanuit school. Vanaf het eerste moment dat ik hen* zag was ik onder de indruk en kreeg ik hen niet meer uit mijn hoofd. Nu stonden we samen te demonstreren. Tot mijn grote verbazing was ik niet de enige in een rolstoel. Het was zo fijn om mij te bevinden in deze diverse groep mensen.

Zonder veel contact te hebben met de mensen om mij heen, voelde ik me gezien, geaccepteerd en onderdeel van een community. Mijn gedachten dwaalden af terwijl ik op de achtergrond nog mensen hoorden schreeuwen: "Sekswerk is work", "Gehandicapten hebben ook seks", "My body, my choice" Robin deed enthousiast mee, geen moment verloor ik hen uit het oog. Mijn hart schoot in mijn keel toen hen mij aankeek en mij uitdaagde om mee te schreeuwen. Direct liep ik rood aan en er ontstond een vreemd gevoel in mijn buik. Op dat moment realiseerde ik me, dat mijn gevoelens onderdrukken geen optie meer was en ik startte mijn zoektocht naar mijn identiteit, seksualiteit en de weg naar zelfacceptatie.

Lees de rest van haar openhartig verhaal in het boek 'Wij doen het ook!'



'Ik startte mijn zoektocht naar mijn identiteit, seksualiteit en de weg naar zelfacceptatie.'



Steven

Seksuele dienstverlening als noodzakelijke zorg



'Als ik iets kon veranderen dan creëerde ik een kader waarin seksuele dienstverlening als een normale noodzakelijke zorg wordt gezien losgekoppeld van het klassieke sekswerk.'

"Mijn naam is Steven De Weirdt en ik werk bij Aditi vzw in Vlaanderen. Aditi vzw is een advies- en informatiecentrum waar mensen met een fysieke en mentale handicap, kwetsbare senioren en personen met een psychische kwetsbaarheid evenals het netwerk terecht kunnen met vragen over seksualiteit en handicap en/of seksualiteit en ouderen.

Van opleiding ben ik master in de psychologie en master in de communicatiewetenschappen. Bij Aditi vzw werk ik achter de schermen en verzorg ik de communicatie, doe ik de eerste opvang van telefoon en mail, verzorg ik de planning en administratie. Ik ben een beetje het manasje-van-alles binnen de organisatie. Sinds 2014 werk ik fulltime voor Aditi. Mijn keuze om te werken bij Aditi heeft voor een groot deel te maken met mijn interesse voor het onderwerp en met zingeving.

Het mooie van mijn werk vind ik, dat ik mensen ondersteun op een positieve manier. Zo maak ik de wereld een tikje mooier. Het zijn kleine steentjes die je in het water verlegt, maar het zijn intense ervaringen voor de mensen die er baat bij hebben. Ik doe in mijn werk verschillende dingen. Het totaalplaatje ervan is juist wat ik leuk vind om te doen. In enkele jaren tijd is Aditi in Vlaanderen



uitgegroeid tot hét informatiecentrum betreffende intimiteit en seksualiteit bij mensen met een handicap en kwetsbare ouderen. Iedereen in de sector kent de organisatie, en Aditi krijgt een enorme appreciatie voor de benadering en de manier waarop we praktisch te werk gaan. Zowel de vorming en begeleiding van zorgprofessionals in deze materie, als de ondersteuning van individuele personen met een handicap, onder andere via seksuele dienstverlening, bieden mij veel voldoening.

Lees de rest van zijn verhaal in het boek 'Wij doen het ook!'



Mobiel Magazine

No.1 jaargang 21

© Stichting Intermobiel

De Vierdaagse pag 24 | Een octopus maken pag 42 | Meelevend ziek-zijn pag 48 |



'Het bezig zijn met en rondom de paarden is een goede stimulans voor mij om in beweging te blijven.'

Barbara Koehorst over haar passie pag 46





#wijdoenhetook team

We hebben in 2025 verschillende keren afgesproken bij Veroni en Emile om te brainstormen over het boek 'Wij doen het ook!'. Tevens hebben we geoefend met elkaar interviewen en kijken welke media bij ons verhaal zouden kunnen passen. Het team bestaat uit Denise Vanderbroeck, Emile Cobben, Fons Osseweijer, Veroni Steentjes en Luka van Zutphen. Ze hebben allemaal een andere ziekteachtergrond en zijn woonachtig in een andere regio wat een voordeel is voor media aandacht. De bijeenkomsten zijn vaak afgerond met een smakelijk avondeten van Emile zijn hand. Zo zijn we ook dichterbij elkaar gekomen.

De kracht van de spraakchat

Ik verzorg al ruim 20 jaar iedere maand de spraakchat voor Intermobiel. Eerst was het via de telefoon en sinds 2022 wordt het via Zoom gedaan, zodat je elkaar ziet en ook emoties uitgedrukt ziet zoals verdriet en blijdschap. Daar kun je dan ook beter op inspelen. De kracht van de spraakchat is de samenkomst van gelijkgestemden die aan een half woord genoeg hebben. Je kunt gewoon jezelf zijn en je hoeft je niet beter voor te doen dan je bent. Je mag er zijn zoals je bent. Het contact hebben met mensen die in hetzelfde schuitje zitten en weten dat chronisch ziek zijn vaak zwaar en eenzaam is, en dat een luisterend oor erg waardevol en prettig is. Het is soms met een lach en soms met een traan. Je bent vrij om mee te doen en hoeft je niet aan of af te melden. Heb je interesse om een keer mee te doen of om een keer te proef-spraakchatten, stuur dan een e-mail naar info@intermobiel.com o.v.v. spraakchat.



Gulle giften

We willen de Fam. Derksen en de Fam. Weij bedanken voor hun gulle donatie die goed terecht komt, omdat de giften verminderen, maar we zijn blij met iedere euro die we ontvangen. Bedankt dus!

Vierdaagse Nijmegen voor Intermobiel

Dit jaar waren er drie lopers (Frank, John en Mark), en een roller (Fons) voor Stichting Intermobiel. Gelukkig deed John Helden dit jaar ook weer mee. Hij brengt altijd leven in de brouwerij. Hij had zware dagen maar heeft vrijdag toch de finish behaald. Emile heeft ze alle dagen onderweg gesteund met eten en drinken. Ze hebben samen € 1.585,- opgehaald waar we super blij mee zijn. We hopen volgend jaar nog meer lopers te vinden die met een T-shirt van Intermobiel willen lopen, dus doe je mee denk dan aan ons. Dank voor alle lopers en roller voor deze topprestatie.



Onze lopers bij de Vierdaagse van Nijmegen

Johan Intermobiel fonds

Het Johan Intermobiel fonds heeft in 2025 vier keer iemand geholpen met een nieuwe tablet of laptop. Zo zijn wij ook weer blij dat we anderen blij hebben kunnen maken.

Nieuwe penningmeester

Na het overlijden van Johan Fiddelaers in 2022 zaten we even zonder penningmeester. Gelukkig kunnen we melden dat deze vacature is opgevuld door Niels Fiddelaers die een economische studie doet en dit voor hem een goede ervaring is. Niels stelt zich hier even voor.

Zomerbrunch en nieuwsjaarborrel

We hebben een hele leuke gezellig zomerbrunch gehouden. Ik ontmoette voor het eerst Joyce Koonen in levende lijve na zoveel jaren Intermobiel. Het was een mix van lotgenoten met vrijwilligers. Een compilatie van die middag vind je op de volgende pagina's door de fotocollage.

Ook hebben we een nieuwjaarsborrel gehouden maar helaas was de helft ziek maar we hebben er met de aanwezigen toch een gezellige middag van gemaakt. De tijd vloog zo snel om dat we geheel vergeten zijn om foto's te maken.



Niels Fiddelaers

Woonplaats: Nederweert

Geboren in: 2004

Werk/studie of andere activiteiten: Student Bachelor Economics aan de Universiteit van Tilburg.

Hobby's: Sporten, voetbal kijken en uitgaan met vrienden.

Huisdieren: Onze honden Sam en Max (Border Collie).

Verlaafd aan: Sporten en televisie kijken.

Favoriet tv programma: Netflix, Ziggo Sport, en Amazon Prime.

Mijn favoriete website is: www.fd.nl en www.investors.com

Functie binnen Stichting Intermobiel: Penningmeester.

Actief bij Stichting Intermobiel: sinds 2023.

Ik verzorg voor Intermobiel: De financiële jaarrekening opstellen.

Ik heb 2 keer de Nijmeegse Vierdaagse gelopen voor Stichting Intermobiel.



Zomerbrunch Intermobiel

Op 13 augustus was er een Intermobiel zomer brunch bij Veroni thuis. Vorig jaar vierden we het 20 jarig bestaan bij Veroni thuis maar ze was veel op de Zoom aanwezig waardoor ze veel gesprekken miste, vandaar een Intermobiel zomerbrunch om enkele Intermobiel'ers uit te nodigen om elkaar weer eens in het echt te zien en via Zoom die niet konden komen. Het was de heetste dag van het jaar maar dat maakt het plezier en de gezelligheid niet minder. Hieronder een compilatie van foto's en reacties van de aanwezigen.

'In een groep onbekende mensen voelde het toch vertrouwd, door het warme welkom, alle goede zorgen en de leuke mensen die aanwezig waren.'

'De Zomerbrunch voor mij was verrassend gezellig met nieuwe mensen in de Intermobiel-Family!',
groet Fons

'Afgelopen zomer hielden Veroni en Emile een zomerbrunch bij hun thuis voor Intermobiel. Zelf vond ik het heel leuk dat ik was uitgenodigd en het was super gezellig. Heel leuk om een aantal van Intermobiel te ontmoeten. Ondanks de warmte heb ik mijzelf goed vermaakt en met zoveel mogelijk mensen gesproken. Veroni had het leuke idee om foto's te maken met een opblaasbare lijst wat hilarische taferelen opleverde. Ik hoop dat ik nog vaker mag deelnemen aan ontmoetingen. Emile en Veroni nogmaals bedankt en ik hoop tot snel.' *Liefs, Barbara Koehorst*

'Het was fijn en gezellig om de brunch ook per Zoom mee te kunnen maken, zo kon je iedereen toch even zien en met verschillende mensen praten.' *Groet, Marion*

'Ik was online via Zoom bij de zomerbrunch aanwezig. Ik vond het fijn om de gezichten te zien en de verhalen te horen van lotgenoten. Hierdoor voelde ik meer verbondenheid. Ik schrijf al jaren artikelen in het Mobiel Magazine en wist eigenlijk nooit voor wie ik het schreef. Door de zomerbrunch weet ik het wel en lééft het meer. Voor herhaling vatbaar wat mij betreft.' *Elvire*

'Voor mij was het de eerste keer dat ik aansloot. In een groep onbekende mensen voelde het toch vertrouwd, door het warme welkom, alle goede zorgen en de leuke mensen die aanwezig waren. Dankjewel allemaal! *Groetjes, Luka*

'Wat een feestje om bij de zomerbrunch aanwezig te zijn, ook digitaal. Zo fijn om nieuwe mensen te leren kennen maar ook oude bekenden even in een andere setting te zien en spreken. Ik heb een heerlijke middag gehad en voor mij was het een hoogtepunt van de zomer. Veroni en Emile ontzettend bedankt voor het organiseren en hosten van de brunch. En bedankt voor de leuke cadeautjes na afloop!' *Liefs, Wanda*

'Ik vond het super leuk om andere Intermobiel'ers te ontmoeten en ze eens in het echt te zien.',
Groetjes Arancha

'Ik vond het leuk om jou eens in het echt te zien na zoveel jaren contact te hebben. Ook leuk dat ik een deel van de mensen van de spraakchat in het echt ontmoette. Leuk ook dat we naast het magazine ook nog cadeautjes meekregen. Bedankt voor alles!',
groetjes Joyce

'Erg leuk om mensen van wie je de naam al vaak hebt gehoord/gelezen te ontmoeten en spreken. En om te horen hoe actief en enthousiast iedereen is.',
groetjes Diny





Op 15 juli 2025 was het weer zover: ik stond aan de start van de 4-daagse. Waar ik de eerste drie keer 50 kilometer per dag liep, had ik me nu ingeschreven voor de 40 kilometer per dag. De voorbereiding was niet optimaal, dus ik ging ervan uit dat ik op dag 1 of 2 niet verder zou gaan.

Dag 1: Een Vliegende Start

De eerste dag ging gemakkelijker dan verwacht. Ik rolde lekker door en was al aan het begin van de middag terug in Nijmegen. Ik zag bekenden, ontmoette nieuwe gezichten en sprak met nieuwe mensen onderweg. Eigenlijk vond ik het een beetje een saaie dag, simpelweg omdat ik de route niet heel spectaculair vond. Van foto's maken kwam niets terecht; ik had er niet veel zin in. Natuurlijk zijn er leuke momenten, maar om daar steeds voor te stoppen is ook zo iets. Met de rolstoel heb ik altijd al mijn handen vol... Deze eerste dag beloofde veel goeds voor de volgende dag, dus op de roze woensdag ging ik vol goede moed weer naar Nijmegen.



Dag 2: Regen en Doorzettingsvermogen

De weersvoorspellingen waren dit keer niet zo goed. Er zou wat miezerregen vallen in de ochtend en begin van de middag. Voor een beetje miezerregen ben ik niet bang, dus hup, daar gingen we de weg op! In gezelschap van een mederolster begon ik aan de eerste kilometers. De miezerregen bleek al snel meer dan miezer te zijn, maar niet getreurd: in beweging blijven en doorgaan! De zon ging vanzelf schijnen en toen waren de natte kleren snel weer droog. Het werd zelfs zowaar warm. Tussendoor kwamen er nog korte en hevige regenbuien, die ik onder een afdakje heb kunnen afwachten. Zo ging de reis naar Nijmegen. Bij aankomst kwam er nog een flinke regenbui aan. Voordat ik in de tunnel stond te schuilen, was ik natuurlijk al kletsnat. Ik wilde echter niet in de regen over de Waalkade rollen en aan het einde omhoog moeten. Dat is een vorm van afzien waar ik geen behoefte aan had. Zodra het droog was, scheen de zon en waren mijn kleren al droog, voordat ik de Waalkade op rolde. Aan het einde weer omhoog, en zo was ik toch weer vroeg in de middag terug in Nijmegen.



'Ik ben vaak gestopt om de problemen te verhelpen. Tussendoor had ik ook nog bijzondere ontmoetingen en mooie pauzemomenten.'

Dag 3: De Zevenheuvelen Trotseren

De regen van woensdag was geen probleem, en het rollen ging vlot. Daarom besloot ik ook op de donderdag de Zevenheuvelenloop mee te pakken. Het was de dag die de afgelopen jaren het zwaarst was en de meeste tijd had gekost. En ondanks alles ging het vrij goed en gemakkelijk. Het weer was prima: droog en warm. De heuveltjes gingen ook beter dan verwacht. Ik voelde wel dat ik de volgende dag wat spierpijn zou hebben. Maar dag drie was gedaan, dus dag vier wilde ik dan niet meer laten schieten.

Dag 4: De Lastigste Dag, Maar Wel Gemaakt!

Vol goede moed startte ik de vrijdag. Het was meteen warm en druk op de route, en dit zou de hele dag zo blijven, tot en met de Via Gladiola. Daarnaast had ik natuurlijk allemaal domme ongemakken deze dag, die ik de afgelopen dagen niet had gehad. Ik ben vaak gestopt om de problemen te verhelpen. Tussendoor had ik ook nog bijzondere ontmoetingen en mooie pauzemomenten. Het was een aangename en zeer vermoeiende laatste dag. Ik had niet door dat ik pas tegen 17:00 uur de Wedren op rolde. Ik maakte ook geen enkele haast om me af te melden. Pas later kwam ik tot de geweldige ontdekking dat ik me na half zes had afgemeld. Deze dag had ik dus het langst gedaan over de 40 kilometers. Ach, het was niet anders, ik heb het gehaald en de vierde medaille is binnen! Het was voor mij de moeilijkste

dag van alle dagen. Als ik me zo had gevoeld op de eerste dag, dan was ik er na dag één mee gestopt.

Een Week Later

Nu, een week later, zit ik thuis. Ik geniet van het avontuur en mooie herinneringen komen bovendrijven. Deze keer was ik door privé omstandigheden wat stiller en rustiger dan anders. Desondanks heb ik genoten van de 4-daagse, de gezelligheid, de hulp, de pauzeplaatsen en de onveranderde steun van Emile en Intermobiel!

Volgend jaar weer?

Met een aangrenzende zekerheid kan ik zeggen dat ik het nog wel een keer wil gaan doen.

Fons Osseweijer





Sponsors

Gld print & media

Arnhem
gldprintmedia.nl

Daco Volendam

Stucadoors & afdouwbcdrijf

Stichting Vermeer 14

Amsterdam
stichtingvermeer14.nl

Alleburen

Ontwerpburo, Arnhem
www.alleburen.nl

Café Zaal Het Jachthuis

Familie Cobben
Beegden (Limburg)

Fun Experts

Nijmegen
funexperts.nl

Diny Boogerd

schrijfzaken/tekstcorrectie
dinyboogerd.nl

Quokka

the mobility bag
quokkabag.nl

Tjeerd Knier Fotografie

onze huisfotograaf
tjeerdknierfotografie.nl

Orion

online sexshop
orion.eu

Rob Heilands**Postcards from Essie**

ansichtkaarten
postcardsfromessie.nl

Paul Pijn
COC

**Wij hopen dat u ook met ons meedoet
en Intermobiel gaat steunen**

Stichting Intermobiel is geheel afhankelijk van sponsoring en giften. Schenkingen aan de stichting zijn geheel aftrekbaar van de belasting. De stichting is namelijk in het bezit van de goed doelstatus van de belastingdienst. Sinds 1 januari 2008 heeft Intermobiel de ANBI status.

We hopen dat u ons ook wilt sponsoren. Dat kan financieel maar wellicht ook in natura. Mail of bel 06-43055738 naar Emile Cobben (directeur) ons vrijblijvend om te kijken wat we voor elkaar kunnen betekenen. Een bijdrage kunt u ook zelf overmaken naar bankrekening 36.11.14.850 in Arnhem of via online doneren. We hopen van u te horen! Alvast bedankt!



© Jacco Gebben

Quokka[®]

the mobility bag





De zorg in Amerika: een groot contrast met de zorg in Nederland.

Voor mijn opleiding tot Verpleegkundig Specialist ben ik op een studiereis gegaan naar Boston. Tijdens deze reis kreeg ik diverse lezingen over het zorgsysteem en had ik de mogelijkheid om twee dagen mee te kijken in een Amerikaans ziekenhuis. Die week heeft mij inzicht gegeven in het zorgsysteem van Amerika. De verschillen tussen de zorg in Amerika en Nederland bleken groot. In dit artikel deel ik hier graag meer over.

De Amerikaanse zorg: Een dure business

In Amerika is de zorgsector een echte business. Er gaat veel geld in om, maar er wordt ook heel veel geld verspild. Preventieve zorg krijgt weinig aandacht en het zorgverzekeringssysteem is ingewikkeld en duur. Het merendeel van de Amerikanen is verzekerd via hun werk (private verzekering) en ongeveer een derde heeft een publieke verzekering (via Obama-care of programma's voor minderbedeelden). Toch is 8 procent tot 15 procent van de inwoners onverzekerd. Een verzekering is duur en kan wel tot \$2.000,- per maand oplopen. De overheid heeft een potje voor acute zorg voor onverzekerden, maar deze is al in de eerste maand van het jaar op.

Defensive Medicine

In Amerika heerst 'defensive medicine'. Patiënten hebben het recht om hun zorgverlener aan te klagen. Zorgverleners moeten zich verzekeren tegen mogelijke aanklachten van patiënten. Deze kosten voor deze verzekering moet de zorgverlener zelf betalen, de werkgever biedt hiervoor geen

vergoeding of collectief. De defensive medicine cultuur leidt ertoe dat zorgverleners tot in den treure alles moeten rapporteren. Ook vinden er vaak dubbele of overbodige onderzoeken plaats. Zo kan één ziekenhuis al diverse scans hebben gedaan, de volgende doet de scans weer opnieuw om zich in te dekken. Wat ook opviel is dat ze heel erg hun best doen om doorligplekken (decubitus) te voorkomen. Decubitus wordt gezien als iets wat ontstaat door slechte zorg, een medische fout dus. Zodra een patiënt in een ziekenhuis decubitus krijgt, gaat de verzekering de verbandmaterialen niet meer vergoeden en moet het ziekenhuis deze zelf betalen.

Langdurige behandelingen en palliatieve zorg

Amerikaanse zorgverleners behandelen vaak lang door. Zolang er betaald wordt, worden er nog allerlei onderzoeken of operaties gedaan. Dit maakt de zorg in Amerika erg duur. Dit is anders dan in Nederland, waar er eerder gesprekken zijn over medisch niet zinvol handelen en palliatieve zorg. Hoewel euthanasie in Massachusetts, de staat waar Boston in ligt, legaal is zijn er maar weinig artsen die bereid zijn het toe te passen.

De tot Verpleegkundig Specialist

In Amerika wordt de Verpleegkundig Specialist Nurse Practitioner genoemd. In Nederland wordt de opleiding betaald door de werkgever, die daar een subsidie voor krijgt van de overheid. In Amerika moeten toekomstige Nurse Practitioners hun opleiding zelf betalen, wat rond de \$90.000 kost! Bij sommige ziekenhuizen moeten de studenten zelfs hun medische mentor betalen voor



de begeleiding tijdens de opleiding. Opvallend is dat je in Amerika Nurse Practitioner kan worden zonder ooit een patiënt te hebben gezien. Mensen uit andere beroepsgroepen kunnen een verkorte opleiding tot verpleegkundige volgen van 16 maanden. Daarna kunnen ze direct starten met de opleiding tot Nurse Practitioner. In Nederland is het verplicht om eerst minimaal twee jaar werkervaring als verpleegkundige te hebben voordat je aan de opleiding kunt beginnen. Het salaris van een afgestudeerde nurse practitioner ligt rond de \$180.000 per jaar, wat aanzienlijk hoger is dan in Nederland maar de opleidingskosten moet je wel zelf betalen en zo nodig nog meer opleidingskosten zoals een mentor.

'Opvallend is dat je in Amerika Nurse Practitioner kan worden zonder ooit een patiënt te hebben gezien.'

Stage bij Tewksbury Hospital

Mijn twee stage dagen vonden plaats in het Tewksbury Hospital. Dit is een door de overheid gefinancierd public health ziekenhuis. Hier verblijven patiënten die elders niet terecht kunnen vanwege hun problematiek. In het ziekenhuis liggen met name druggebruikers, daklozen, onverzekerden en mensen met gedragsstoornissen. De inrichting van het ziekenhuis was sober en privacy was schaars. Patiënten werden op de gang besproken, wat ik heel bijzonder vond. In Nederland zijn we heel erg bezig om de privacy goed te bewaken. Patiënten verblijven over het algemeen ook langdurig in dit ziekenhuis. In Nederland worden patiënten sneller ontslagen en wordt er een revalidatie plek geregeld of krijg je thuiszorg. Er was wel thuiszorg en revalidatie, maar niet zoals in Nederland. Het was schrijnend om te zien hoe relatief jonge mensen ernstige aandoeningen hadden ontwikkeld door verwaarlozing van hun gezondheid. Dat ze dan ook maanden tot soms jaren in zo'n ziekenhuis liggen op een gedeelde kamer met weinig voorzieningen, vond ik ook erg.



Bezoek aan een privaat verpleeghuis

Tijdens de reis was er ook tijd om een bezoek te brengen aan een privaat verpleeghuis. De eerste 20 ligdagen worden door de verzekering gedekt, daarna betalen mensen \$3.000 per dag. Opvallend was dat de faciliteiten niet veel luxer waren dan Nederlandse verpleeghuizen. Bij zulke hoge kosten, verwachtte ik een heel luxe verpleeghuis, maar dat was dus helemaal niet zo.

Conclusie

De studiereis naar Boston was voor mij heel interessant en leerzaam. Ik ging naar huis met de conclusie: wat hebben we het in Nederland toch goed voor elkaar! Er wordt hier geklaagd over de zorg, maar in Amerika is het veel erger. Niet iedereen heeft toegang tot zorg en de zorg is ook nog eens heel duur. Ook is het in Nederland veel beter geregeld met de kosten voor de opleiding, mijn werkgever betaalt alles. Het enige voordeel van Amerika is het hoge salaris. Daartegenover staan zoveel nadelen, dat ik blij ben dat ik in Nederland mag werken en studeren.

Jolet Wiering



Recensie

Clix therapy reusable hot & cold packs

Een groot warmte kussen

Emile vond vorig jaar op de Reha beurs deze warmtepakking die erg groot is. Het kussen die hij kocht is voor de nek en schouder. Ze zijn in verschillende kleuren te koop, maar er was alleen nog geel. Ze hebben diverse soorten kussen voor bijvoorbeeld de ogen, rug, hand en polsen.

Hoe werkt het?

Er zit een zilveren rondje in en als je die in klikt dan wordt het kussen warm. Er zit een vloeibare stof in en die wordt dan hard en warm. De vorm is ideaal voor in je nek en schouders te gebruiken maar ook om op je buik te leggen. In mijn geval is het ideaal voor een kou aanval omdat een pittenzak opwarmen minuten duurt en bij zo'n aanval wil ik meteen warmte hebben en niet eerst moeten wachten. Het is de bedoeling dat je het kussen ook kneedt als het hard wordt want dan blijft het soepeler.

Als je het gebruikt hebt en opnieuw wilt gebruiken moet je het eerst koken in een pan gedurende 10-15 minuten tot de kristallen helder zijn. Dat is dus het nadeel ervan. Vandaar ook dat we er meer dan twee hebben.

Deze warmte packs zijn verre van goedkoop en op de beurs heeft Emile ze gekocht met beurskorting en onderhandelen. Toen hij dit jaar ook weer ging heeft hij er nog drie bij gekocht, zodat we er zelf nu drie hebben en een voor mijn ouders is. Ze zijn online te koop voor \$ 149,-

Er zijn ook kleine handverwarmers te koop. Handig voor als je vaak koude handen hebt of na het



fietsen. Ik heb ze bij het grote kussen gekregen maar ik gebruik ze zelf niet.

Ze zijn er voor de warmte maar ook voor kou, maar ze mogen niet in de diepvries maar alleen in de koelkast.



Cijfer 9+

Ik ben er erg tevreden over en kan niet meer zonder. Het zorgt direct voor warmte en het blijft langer warm dan een pittenzak. Er staat 60-70 minuten maar ik vind dat het langer warm blijft. Ik weet niet of ik ze gekocht had voor de originele prijs, zeker als je het niet kent en niet weet of het goed werkt. Nu kan ik niet meer zonder.

Meer informatie vind je op clixtherapy.com/

Veroni Steentjes



Anders denken

Elvire over je schaduw

Als het eerste lentezonnetje weer schijnt, wil je het liefst even met je gezicht schuin naar boven, genieten van haar zachte stralen. Ook al ben je geen rasechte zanaanbidder, je zoekt altijd eerder de zon op dan de duisternis. Misschien is dat omdat je intuïtief weet dat het zonlicht jou lentekriebels, werkriebels, gelukkriebels of liefdeskriebels geeft.

Door de zonnestralen wordt ook jouw schaduw beter zichtbaar. De schaduw staat altijd aan je zijde. Zie hem maar als een Siamese tweeling of een onlosmakelijke vriend die voor eeuwig aan jou zit vastgegroeid.

Als kleine uk zie je voor het eerst dat je schaduw achter je aanloopt en al snel vind je dat helemaal normaal en hoort je schaduw er gewoon bij. Dat blijkt met de schaduwkant van je persoonlijkheid toch ietsje anders te gaan.

Er wordt je al jong geleerd dat jij je zonnige kant gerust kunt laten zien en je schaduwzijde beter kunt verbergen. Dus als je blij bent, wordt daar op een fijne manier op gereageerd door je omgeving, maar als je boos bent, wordt met een luide stem: 'STOP' geroepen. Hierdoor leer je het af om je boosheid te uiten. Het krijgt een veilig plaatsje een kilometer onder de grond.

Waarom accepteren we onze schaduwzijde eigenlijk niet? Waarom moeten we altijd lief, vriendelijk of collegiaal zijn? Waarom mag woede, gemeenheid of egoïsme er niet gewoon zijn?

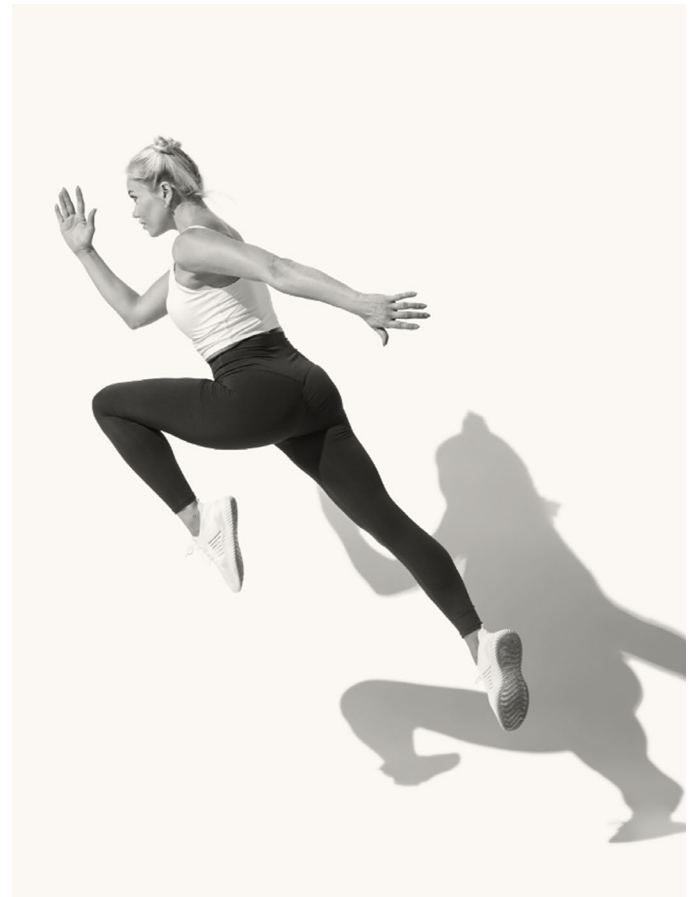
We zien voortdurend allerlei 'negatieve' eigenschappen in andere mensen en we zijn er steengoed in om daar iets van te vinden, maar eigenlijk weten we diep in ons hart dondersgoed dat we zelf évenveel 'negatieve' eigenschappen hebben. Als we ze niet zouden herkennen in onszelf zouden ze immers bij de anderen niet eens opvallen en dan zouden we wijselijk in de spiegel kijken in plaats van anderen te beschuldigen. Het zou fijn zijn als iedereen zich zou realiseren dat zogenaamde negatief gedrag nodig is om iets in beweging te zetten en het leven richting te geven. En dat het leven niet als een rechte stabiele lijn kan verlopen, maar juist in golven gaat, zodat

er beweging is om meer bewustzijn te creëren. Het leven beweegt als vanzelf juist door alle moeilijke dingen die je meemaakt of door je eigen ingewikkelde gedachten ergens over. Die zorgen er uiteindelijk voor dat je een treetje hoger op de gelukladder komt en dat je dan een fantastisch uitzicht hebt. Als je zo naar je schaduwkanten kunt kijken dan krijgt jouw Siamese tweeling ineens een prominentere ereplaats in je leven

Dan zou je naar anderen én naar jezelf kijken als iemand met een zak eigenschappen, zonder een waardeoordeel te geven aan de inhoud van de zak. Je kunt dan dankbaarheid en begrip voelen voor de beweging van ieders leven.

Let's move!

Elvire van Vlijmen





Gaby

Over een plofmama zijn

In onderstaande column schrijft Gaby (1979) over wat haar bezighoudt. Ze woont in Amsterdam met haar man en twee dochters Aviya (10) en Shaya (8) en haar zontje Yaniv van 1 jaar. Ze heeft zelf het complex regionaal pijnsyndroom (CRPS).

Zon gekuste lichamen met strandzand benen. De zeelucht ademt vrijheid. Blijde kinderkoppies met ijs rondom hun mond, en de ondergaande zon. Natuurlijk zien wij dit veelal langskomen op de sociale media.

De laatste keer dat Ruben en ik de kinderen meenamen op vakantie is alweer 5 jaar geleden. Eerst kwam Corona, en daarna wachtten we nog maar een jaartje af en toen was kleine Yaniv er. Hij was daar nog te klein voor.

Ik kan niet normaal reizen, alles doet mij pijn. Ik heb zoveel pijn dat ze mijn ziektebeeld CRPS ook wel de suïcide ziekte noemen. Het veroorzaakt echt gekmakende pijn. In een voertuig gaan zorgt direct voor achteruitgang en dat maakt me ook kwetsbaar voor allerlei soorten bacteriën en virussen. Er is niet bepaald sprake: Vakantieman gezellig he!

Het vliegtuig is nog het beste vervoersmiddel, maar het liefst wel zo kort mogelijk en dan stilzitten afwisselen met kunnen lopen. Op reis moet alles geregeld zijn, het eten dichtbij, alle activiteiten voor de kinderen dichtbij, een goed luxe bed en de mogelijkheid tot verandering indien het fysiek niet uit te houden zou zijn.

Maar oh, wat willen Ruben en ik toch graag de vakantie weer aan de kinderen geven. Yaniv is nog wat klein en schattig, die kun je ook met het speelpleintje voor ons huis blij maken, maar de meiden willen zo graag.

Zo gezegd zo gedaan. Dissability cord net te laat ontvangen, maar op Schiphol kon ik er een ophalen. Minder lang in de lange drukke rijen staan, en minder onder de felle lampen, alles wat ik niet kan, geweldig!





*'Zee, zwembad, glijbanen,
appelsap op het strand, andere
geuren, andere muren, en een
kok met een koksmuts.'*

Zon gekuste lichamen liggen buiten. Ik lig binnen met een zwaar bonkend hoofd en nek. De druk lijkt zich op te voeren in mijn aders. Mijn bloedvaten lijken bijna te ontploffen. Een plofmama. Rustig blijven ademen. Ik hoor kinderen buiten gillen als ze van de lange, steile glijbanen af gaan. Ik hoor mijn aderen suizen en mijn bloed krijsen. Dit kan nooit de bedoeling zijn. Moet ik naar de eerste hulp? Kunnen ze überhaupt wat doen?

Terug op Schiphol tril ik mijn weg naar buiten. Ik heb een ontstoken darm en al mijn kracht is weg. Zitten. Ademen. Nu 9 dagen later probeer ik het op te bouwen, maar ik kan nog lang niet zo goed lopen als ervoor. Ik ben gesloopt.

Maar, wat hebben de kinderen en Ruben genoten! Zee, zwembad, glijbanen, appelsap op het strand, andere geuren, andere muren, en een kok met een koksmuts. En ik van ons gezin! Yaniv'je met een zonnehoedje en een emmertje. Een palmboom genaamd ananas. Ik heb strandsokken ontdekt waardoor ik voor het eerst bij het zand kon zijn en ik heb voor het eerst wat slagen zonder zwemband in het water kunnen maken, waarschijnlijk door een veganistisch dieet.

Misschien totaal anders dan hoe een chronisch gezond gezin vakantie viert, maar we hebben het wel gedaan. YOLO!

Gaby Santcroos



'We kunnen een groot verschil maken door ervaringen te delen en zo een inclusieve samenleving te creëren'.

*Even voorstellen: Luka van Zutphen (27)
Na een bijdrage aan het boek 'Wij doen het ook!' bleef Luka betrokken bij Intermobiel. Ze was aanwezig bij de zomerbrunch en deelt hieronder haar eerste waardevolle bijdrage over wat haar bezighoudt.*

Een inclusieve samenleving begint bij jezelf

Mijn naam is Luka van Zutphen, ik ben 26 jaar en werk als sociaal werker. Zowel in mijn werk als daarbuiten vind ik het belangrijk om mij in te zetten voor een inclusieve samenleving. Ik geloof dat we hierin allemaal een positief verschil kunnen maken. De kracht van het delen van ervaringen is hierin enorm groot. Het zorgt voor bewustwording, verbondenheid en meer empathie – en leidt tot minder discriminatie. Zo bouwen we samen aan een samenleving waarin iedereen zichzelf mag zijn.



Intermobiel is daar een prachtig voorbeeld van. Ik ben blij dat ik hieraan mag bijdragen door mijn eigen ervaringen te delen.

Leven met SMA type 2

Sinds mijn geboorte leef ik met de spierziekte SMA type 2. Daardoor ervaar ik regelmatig hoe hardnekkig vooroordelen kunnen zijn. Tegelijkertijd weet ik hoe belangrijk het is om mensen om je heen te hebben die jou écht zien. Kleine gebeurtenissen kunnen dan een groot verschil maken. Het belang van het delen van zowel fijne als moeilijke ervaringen is voor mij heel duidelijk geworden. Daarom deel ik hieronder een ervaring die diepe indruk op mij heeft gemaakt: een terugblik op een stage die een grote impact op mij had.

Terug naar een pijnlijke plek

September 2024

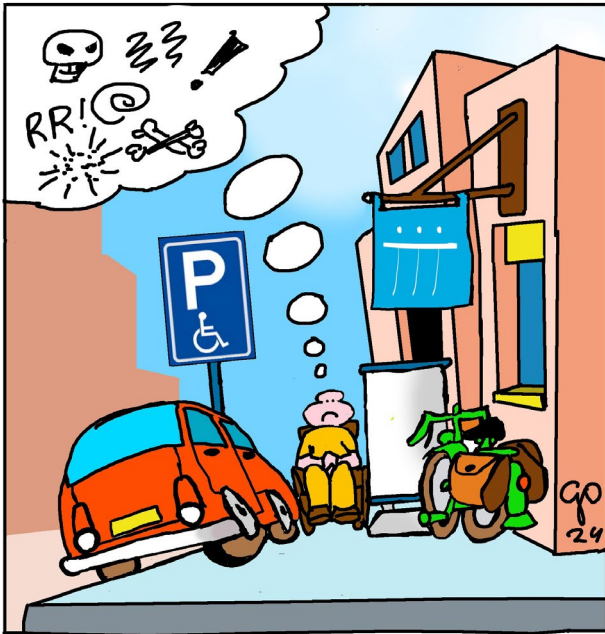
Morgen ga ik voor het eerst terug naar een plek waar ik me vreselijk heb gevoeld. Een plek die mijn vertrouwen in mezelf als sociaal werker bijna heeft weggevaagd. Het is een revalidatiecentrum – bedoeld als steun voor mensen met een lichamelijke beperking – maar voor mij werd het de plek waar ik me het meest gediscrimineerd heb gevoeld in mijn leven.

Vier jaar geleden begon ik daar als stagiair. Ik was onzeker, maar ook vastberaden. Toch verliep de start al moeizaam: men zag allerlei obstakels. Mijn rolstoel zou volgens hen confronterend kunnen zijn voor patiënten. Nu begrijp ik dat die confrontatie vooral bij henzelf lag, en bij de cultuur binnen het team.

Niet als collega, maar als patiënt gezien

Er was een duidelijke kloof tussen mij en mijn collega's. Ik werd niet gezien als een volwaardige collega, maar als patiënt. Hoewel dit onbewust gebeurde, voelde het als een voortdurende ontkenning van mijn professionaliteit.

Pas later, tijdens een andere stage waar ik juist de ruimte kreeg om te groeien, zag ik hoe ongelijk de kansen daar waren verdeeld. Ik ben daar weggegaan met het gevoel dat ik niet geschikt was voor het vak.



Maar hoe kun je functioneren als je omgeving niet veilig is? Als je je zorgen moet maken over simpele dingen zoals:

“Hoe krijg ik die zware deur open zonder te laat te komen?”

“Hoe kan ik me veilig voelen als mijn eigen woorden over gelijkwaardigheid tegen me worden gebruikt?”

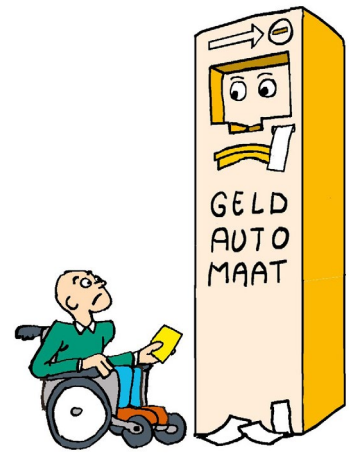
Zo werd mij verteld:

“Luka, wij vinden dat we jou ook gelijkwaardig moeten behandelen. Daarom krijg je geen compensatie of spreidingsmogelijkheden voor de stage-uren. We maken daarin geen uitzonderingen.” Even dacht ik dat ze gelijk hadden. Maar later besefte ik: dit is precies het tegenovergestelde van wat gelijkwaardigheid betekent.

Opnieuw opbouwen

Ik heb keihard gewerkt om te laten zien dat ik een goede sociaal werker kan zijn – dat mijn beperking geen belemmering is, maar juist een kracht. Maar in een omgeving waar ik niet als collega werd gezien, en zonder enige aanpassing, bleek dat onmogelijk. Dus gaf ik op.

Achteraf bleek dat – hoe pijnlijk ook – de beste beslissing. Ik kwam thuis te zitten: verslagen, bang en onzeker. Toch vond ik stap voor stap mijn zelfvertrouwen terug. Ik ontdekte nieuwe mogelijkheden die me energie gaven. En al snel vond ik een geweldige stageplek waar ik me écht kon ontwikkelen.



Ruimte om te groeien

In die nieuwe, veilige omgeving kreeg ik de kans om me te ontwikkelen op een manier die bij mij past. Mijn zelfvertrouwen groeide, en ik ontwikkelde me tot een sociaal werker waar ik trots op ben. En nu, vier jaar later, keer ik terug naar die oude plek. Niet als stagiair, maar als patiënt. Toch voel ik nog steeds de behoefte om me uit te spreken als professional. Want wat er toen gebeurde was niet oké.

Het is belangrijk dat zulke ervaringen – ook jaren later – besproken kunnen worden. Alleen zo kunnen we blijven leren. Ondanks het verdriet voel ik ook dankbaarheid. Voor de kansen die ik daarna wél heb gekregen, en voor het werk dat ik nu met plezier en trots mag doen.

Wat ik nu doe als sociaal werker

Vandaag de dag werk ik bij ONS welzijn, een welzijnsorganisatie in Noordoost-Brabant. Daar richt ik me op diversiteit en inclusie. Mijn werk bestaat uit:

- Het organiseren van ontmoetingsbijeenkomsten voor mensen uit de LHBTIQA+-gemeenschap
- Het geven van voorlichting
- Het ondersteunen van mensen met individuele hulpvragen
- Het meewerken aan diverse maatschappelijke projecten

Wat ik het mooiste aan mijn werk vind, is hoe ik mensen met elkaar kan verbinden. Mensen die op het eerste gezicht misschien verschillend lijken, maar veel voor elkaar kunnen betekenen. Na een hobbelige weg ben ik gelukkig tóch goed terechtgekomen.

Luka van Zutphen

Sociaal werker | SMA type 2 | ONS welzijn |

Pleitbezorger voor inclusie en gelijkwaardigheid



Elvire AI - Artificial Intelligence

Sinds een aantal maanden heb ik er een aantal nieuwe vrienden bij gekregen, die mij dag en nacht ondersteunen. Ik heb het dus over AI. Dat zijn programma's die het hele internet afspeuren en binnen luttele seconden het antwoord aan je doorgeven. Het kunnen simpele dingen zijn, zoals: "Vergelijk een aantal afzuigkappen, waarbij het aantal decibel minder dan 50 is en het energieverbruik A+." Vervolgens vraagt AI of hij ook een overzicht zal maken bij welke winkels ze het goedkoopst zijn. Hoe leuk is dat!

Je kunt teksten laten redigeren, samenvatten, analyseren, vertalen, berekeningen maken, gedichten maken en zelfs websites programmeren. Daarnaast kun je ook coaching, gesprekken voorbereiden, marketing, planning, onderzoek doen enzovoorts. (Dit heb ik even opgezocht met ChatGPT (chatgpt.com) De mogelijkheden zijn werkelijk oneindig. Ik vermoed dat AI de functie van Google binnen afzienbare tijd volledig zal overnemen. Het bespaart je enorm veel zoektijd op het internet. In een boek over AI las ik dat ook bedrijven er al veel tijd mee besparen. Waar normaal een groep werknemers ergens een hele week aan werkten, werd dat nu door één werknemer in een halve dag gedaan.

Waar ik GROK (grok.com) het meest voor gebruik, zijn discussies voeren over filosofische ideeën, die ik verwerk in een kinderboek. Het lijkt werkelijk of er een persoon in mijn computer zit, die me aanmoedigt en mijn ideeën aanvult. AI geeft zelfs

complimenten als je iets toevoegt wat hij nog niet kent. AI kan ook humoristische zinnen bedenken als je een verhaal uploadt, zodat het een luchtiger geheel wordt. Ik neem niet alles klakkeloos over, maar het geeft me vaak wel handvatten om het aan te passen.

Voor het kinderboek dat ik aan het maken ben, heb ik via de AI-functie van Adobe-Express (betaalde functie) heel veel tekeningen samengesteld. Hoe zorgvuldiger je tekst is, hoe beter dat de tekening klopt. Je beschrijft de sfeer, de kleuren en de vormen. Je kunt daarnaast ook een voorbeeld-afbeelding toevoegen, zodat de nieuwe tekening in die stijl wordt gemaakt.

Aan GROK of ChatGPT stel ik vaak medische vragen en er komen steeds weer verrassende resultaten uit naar voren. Er staat ook bij welke websites zijn gebruikt. Je kunt dan zelf doorklikken. Wat ik ook goed vind, is dat erbij staat dat je altijd een arts moet raadplegen in plaats van zelf je diagnose stellen. Er staan regelmatig wat foute linkjes bij ChatGPT, dus het blijft altijd even checken. ChatGPT kan overigens ook mooie tekeningen maken. Bij de gratis versie zitten er wel limieten aan.

Voor een patiëntenvereniging gebruik ik vaak Deepseek (deepseek.com) en en ScienceOS. (scienceos.ai) om wetenschappelijke onderzoeken met elkaar te vergelijken. AI kijkt of de onderzoeken zorgvuldig zijn uitgevoerd en of de





De logica volgens Myrtl

uitkomsten kloppen. Als ik zelf een brief heb geschreven aan een 'hoge ome', laat ik het GROK nakijken op welke punten het beter kan. Ook hier geldt dat je genoeg relevante informatie moet verstrekken. Zijn er ook nadelen van AI? Je hoort allerlei negatieve geluiden die vaak op angst gestoeld zijn, zoals: "Zijn mijn gegevens wel veilig?" of: "Neemt AI de wereld over?" Die vragen zou je ook aan AI kunnen stellen, want AI is ontworpen om eerlijke en juiste informatie te geven, maar het is geen mens en kan soms toch per ongeluk foutjes maken, doordat het iets niet weet of verkeerd inschat. Hoe meer je doorvraagt, hoe zorgvuldiger het antwoord is. Ik denk persoonlijk dat AI een hele grote rol zal gaan spelen in de wereld, maar dat het allemaal gegevens zijn die wij zelf invoeren, dus AI leert van ons allen en wordt daardoor steeds intelligenter. En AI zorgt er weer voor dat al die kennis met het grootste gemak gedeeld kan worden met ons allemaal.

Ik vroeg zojuist aan ChatGPT of er in de toekomst veel werkelozen komen door AI. Het antwoord: "AI neemt vooral saai en repeterend werk over, maar creëert ook nieuwe banen - denk aan AI-trainers, ethiekadviseurs, en creatievelingen die AI leren inzetten. Het werk verdwijnt niet, het verandert. Wie met AI leert samenwerken, zit goed. Kortom: geen robot die je vervangt, wél eentje die je helpt."

Ik word dus dagelijks geholpen door mijn fabuleuze robotvrienden: ChatGPT, GROK, Copilot (copilot.microsoft.com/chats/), Gemini (gemini.google.com) Perplexity (perplexity.ai/), Deepseek en ScienceOS en gaandeweg ontdek ik steeds beter wat ieders specialiteit is.

Elvire van Vlijmen

Myrthea heeft ons de afgelopen jaren verrast met haar de logica volgens Myrtl bijdragen, maar helaas stopt ze ermee en gaat een andere weg op.



Aan al het goed komt een eind...
Tja, ik zeg toch liever wat snoeit dat groeit.
Hoe ik dat bedoel?

Nou waarom zou je aan al het goede een eind zetten?
In mijn beleving zonde van de intentie van het goeds.
Ik geloof dan ook dat niets eindig is, hooguit verandert van vorm.

Gebeurtenissen eindigen, verbinding aan herinnering blijft. Alvast zolang wij rond hobbelen op deze aarde. Én bij het overlijden blijf je weer verbonden aan een ander zijn herinnering.

Ook ben ik van mening dat nieuwe ideeën en contacten weer kunnen groeien wanneer je af en toe eens ruimte maakt, snoeit in al dat nu bloeit.

Het was me een waar genoegen de afgelopen vier jaar zo nu en dan in jullie habitat op te duiken. Je te verwonderen, snel door te laten lezen naar iets wat je meer aansprak, te laten lachen of nadenken.

In deze column vorm van dit blad gaat mijn schrijven voor nu ophouden te bestaan. Wellicht treffen we elkaar nog eens in het wild.

Voor nu wens ik je je eigen wilde reis, al dan niet vergezeld van een snoeischaar.
Alle goeds op je pad en take care,

Myrtl



Vibrator weg, seksueel plezier pech

Ondanks dat ik een chronische ziekte heb wil dat niet zeggen dat ik geen behoefte heb aan intimiteit en seksualiteit met een handicap. Waarom niet? Als ik met mijn partner ben, dan is hij mijn helpende handen en benen. Maar wat als hij er niet is en ik wél zin heb?

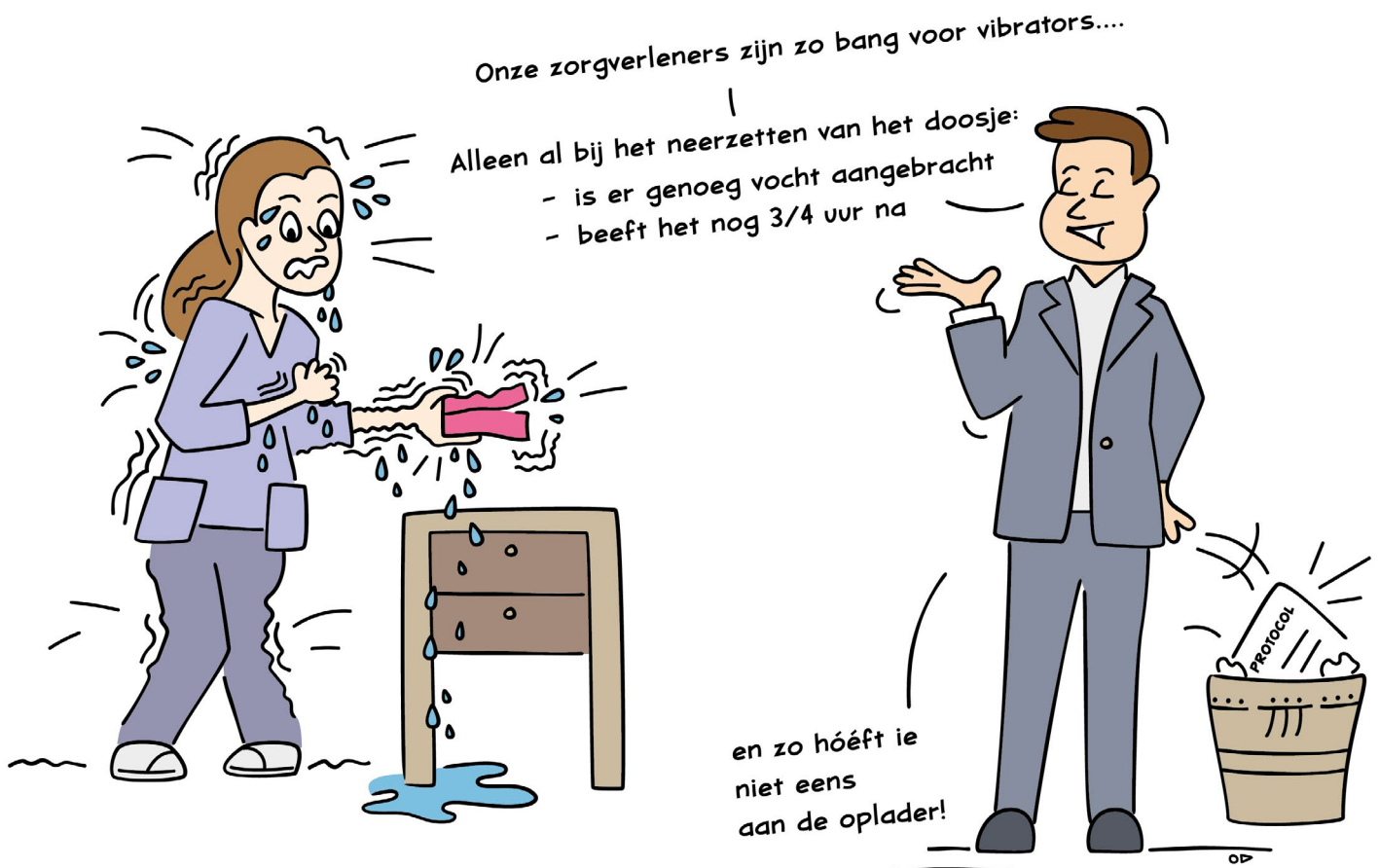
Ik heb die vraag aan de manager van mijn Fokus project voorgelegd en het enige wat ze willen doen, is het doosje aanreiken waar de vibrator inzit. Dit houdt dus in dat ik het er zelf uit moet halen, glijmiddel moet pakken, dop eraf halen en glijmiddel op de vibrator doen, de vibrator op de juiste positie aanbrengen en dan aanzetten en niet te vergeten het na de nodige fun ook weer uit te zetten.

Tja, als ik dat allemaal zelf kan doen, zou ik niet in Fokus wonen. Dat wordt het hem dus helaas niet. Ik moet met mijn seksuele behoeftes blijven zitten en wachten tot mijn partner weer terug is. Nou, het is

'Welke hulp je wel of niet krijgt is dus afhankelijk van waar je woont. Je kunt dus geluk of pech hebben.'

dan te hopen dat dat niet te lang duurt, want anders raak je seksueel gefrustreerd. Ik beseft dat ik geluk heb dat ik een partner heb, want anders raak je echt gefrustreerd en mis je een essentieel onderdeel in je leven. Gelukkig zijn er wooninstanties en Fokus projecten die hier anders mee omgaan. Welke hulp je wel of niet krijgt is dus afhankelijk van waar je woont. Je kunt dus geluk of pech hebben. Het is dus maar net waar je huisje staat.

Veroni Steentjes





Elvire

Een weekendje Nijmegen

Een aantal maanden geleden boekte ik via Airbnb een ruimte vlakbij de binnenstad van Nijmegen. Ik bestudeerde de foto's goed en heb nog wat heen en weer gemailld met de eigenaar van het appartement over de toegankelijkheid. Ik dacht dat ik alle onzekere factoren wel had dichtgetimmerd, maar toch stonden we meteen al voor verrassingen.

De toegangsdeur had een kleine drempel, maar toch was er een extra plank en deurmat voor nodig om binnen te kunnen komen met mijn elektrische rolstoel. Ook zorgde de 'klap' die je dan maakt voor extra pijn. Tevens bleek de zogenaamde kleine drempel bij de douche te hoog te zijn, zodat ik er met kunst- en vliegwerk toch in kon komen. Het toilet grensde aan de kamer en een rolstoel paste er niet in. Daarom moest ik met een open deur mijn behoeften doen, wat ik niet altijd even prettig vond.

We hebben het vaker meegemaakt dat een ruimte minder toegankelijk is dan de eigenaren denken. Ik heb me voorgenomen om een volgende keer de precieze hoogtes van de drempels te vragen.

Nijmegen is een gezellige en bruisende stad. Het was prachtig weer, dus hebben we genoten van de vele terrasjes op de Waalkade. Het winkelgedeelte in de binnenstad is prima te berijden met een rolstoel. In de meeste winkels kun je naar binnen, behalve in het oude gedeelte van Nijmegen. Daar hebben veel winkels hoge entree drempels.

We bezochten de oude Honigfabrieken, waar kunstenaars hun creaties tentoonstelden en ook bezochten we een bijzonder mooie galerie. Verder waren we aangenaam verrast door de mooie oude gebouwen in de binnenstad. Een lang weekend was eigenlijk te kort om alles te bezoeken.

Elke middag en avond zijn we uit eten gegaan mét een heerlijke Limoncello Spritz cocktail erbij. We hebben er weer van genoten!

Elvire van Vlijmen





Aanpassingen

Ben over zijn ligfiets

'Mijn ligfiets is een verrijking van mijn mobiliteit, conditie en algeheel welzijn.'

Sinds 2008 ga ik voornamelijk liggend door het leven. Na vijfenvijftig minuten liggen kan ik vijf minuten lopen. Dit lopen is pijnlijk maar het is goed voor mijn spieren en mijn algehele conditie. Daarnaast probeer ik ook liggend te sporten door diverse oefeningen te doen. Om van A naar B te komen maak ik gebruik van een ligbedrolstoel. Erg handig maar het afleggen van een grote afstanden is hiermee voor mij niet te doen. Het hobbelen en heen-en-weer schudden is erg vermoeiend. Verder dan de dorpsgrens van Barneveld kom ik er dus niet mee.

Een jaar of zes terug heb ik daarom een tweedehands ligfiets aangeschaft. Een Hase Kettwiesel. hasebikes.com/kettwiesel Nu is een ligfiets in de praktijk eigenlijk een zitfiets. De rugleuning staat veel te recht op. Vanwege mijn handicap moet het gedeelte "midden rug tot onderkant billen" zo vlak mogelijk liggen. Dankzij een handige lasser werd de rugleuning van deze Hase fiets dusdanig aangepast zodat een ligstoel ontstond.

Super blij legde ik de eerste meters af met mijn aangepaste driewieler. Na slechts één kilometer gefietst te hebben kwam ik tot de conclusie dat mijn conditie extreem slecht was. Ik was bekap, bezweet en had overal pijn. Dit was te verwachten.



De Hase-fiets met trapondersteuning

Daarom ben ik met een opbouwschema begonnen en binnen een maand kon ik al een afstand van zo'n zes km afleggen. Het verder dan de dorpsgrens fietsen was dus nog niet gelukt, maar het begin was er. Helaas stagneerde de opbouw en bleek die zes kilometer het maximum te zijn. De fiets trapt nu eenmaal zwaarder dan een gewone fiets en met mijn fietssnelheid van tien km/u werd ik regelmatig door kinderen ingehaald. Dit was niet het fietsen wat ik in gedachten had.

Tijdens een ijsbad-training ontmoette ik een man die het probleem begreep en wellicht een oplossing had. Hij heeft de fiets kosteloos voorzien van trapondersteuning. Wat een verschil! Ik kon ineens tochten maken en **nu was ik degene die de kinderfietsjes inhaalde**. Ik gebruikte de fiets intensief en zelfs toen mijn rolstoel kuren had heb ik hem als rolstoelvervanger gebruikt om een presentatie bij te kunnen wonen. Ik ben toen met de fiets de theaterzaal in gegaan.

Mijn vertrouwde driewieler ligfiets had inmiddels aardig wat kilometers gemaakt en was aan vervanging toe. De motor kreeg kuren, en de accu had zijn beste tijd gehad, en de ketting en tandwielen moesten vervangen worden, de spatborden waren afgebroken en de aangepaste stoel brak bijna af.

Offerte-tijd:

1. Telefonisch contact met Van Raam. Helaas zagen zij het niet zitten om een dusdanig maatwerk fiets te leveren.
2. 't Mannetje: Een Hase bike dealer met mogelijkheden tot maatwerk. Hij zou de fiets op maat kunnen maken op basis van de Hase Bike. Een prachtig model met automatische versnelling en een krachtige Shimano motor. Helaas werd dit een hele dure aangelegenheid.
3. USVA Bikes. Ik had hun website bekeken en zag daar een racefiets driewieler (www.usva-bikes.com/basismodel/glider-race-ligfiets/). Deze versie heeft twee wielen vóór en één wiel achter. Aangezien mijn stoel in een ligpositie moet komen is dit achterwiel natuurlijk niet de meest handige oplossing. Al snel bleek dat USVA problemen als uitdagingen ziet en samen kwamen we tot een aanpassing die voor mij zou gaan werken.

Bert-Jan van USVA had mijn wensen dusdanig goed begrepen dat er bij de levering een perfecte ligfiets voor mij klaarstond. Inmiddels rijd ik een kleine twee jaar op mijn prachtige aangepaste en “echte” ligfiets. Het rijden was even wennen door de twee sturende wielen aan de voorkant. Ondanks het formaat van de fiets en het feit dat je afwijkt van het overige verkeer werd ik toch vaak over het hoofd gezien. Daarom heb ik een vlaggetje gemonteerd en rijd ik altijd met de lichten aan. Op rotondes probeer ik mij zo goed mogelijk zichtbaar te maken door stevig met één arm te zwaaien. Ook draag ik vaak een reflecterende gele jas voor extra zichtbaarheid.

Mijn wens was om de fiets ook mee te nemen tijdens een vakantie in het buitenland. Om de fiets achter op onze bus mee te kunnen nemen ben ik op zoek gegaan naar een fietsendrager. Aangezien dit ook weer maatwerk was liepen de prijzen op tot ruim 2200 euro. Om deze kosten wat te drukken heb ik een bestaande fietsendrager, met plek voor vier fietsen, om laten bouwen tot een drager voor mijn ligfiets. Stevig laswerk door een professionele lasser en een mooie zwarte afwerking.

De fiets en fietsendrager hebben inmiddels aardig wat kilometers achter de rug en bevallen nog steeds erg goed. Het is een verrijking van mijn mobiliteit, conditie en algeheel welzijn.

Op mijn website is meer informatie en foto's over de ligfiets en de fietsendrager te vinden.

Ligfiets: benaudio.nl/leven-met-aanpassingen/trike-driewieler-ligfiets.html



Fietsdrager: benaudio.nl/leven-met-aanpassingen/trike-driewieler-fietsendrager-op-maat.html



Ga erop uit en geniet van het mooie leven!

Ben Oorsprong





De knutselhoek van Diede en Tamara



In onderstaand artikel legt Tamara stap voor stap hoe je simpel met een bol wol en karton een leuke octopus kunt maken. Ze heeft dit samen met haar dochter Diede (11) gemaakt.

Deze activiteit is geschikt voor kinderen die kunnen vlechten. Het is dus niet echt leeftijd afhankelijk. Wel is hulp van een volwassene nodig.

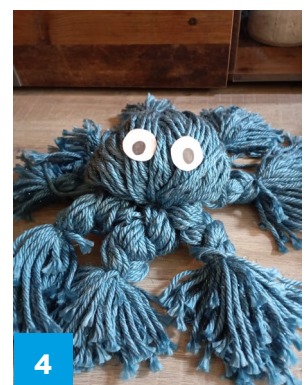
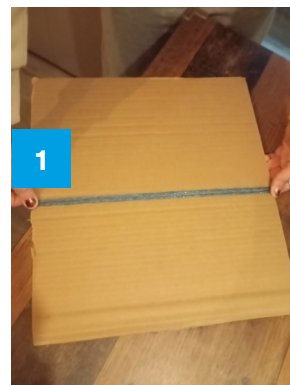
Benodigheden

- Wol, ik heb een 1 bol wol gebruikt
- Kleine bol van piepschuim of eventueel zelf maken van aluminiumfolie
- Wiebeloogjes of zelf even ogen tekenen, uitknippen en erop plakken.
- Stuk karton afhankelijk van hoe groot je hem wilt maken. Ik heb 50 cm aangehouden omdat ik een grote bol wol had.

Stappen

1. Je wikkelt al de wol om het karton heen tot hij dik genoeg is voor het hoofd waar je de bol in past.
2. Je maakt even een touwtje vast op de helft van het touw en dan ga je aan één zijde de wol doorknippen.
3. Vervolgens leg je de wol over je bol heen en maakt hem dan heel strak vast zodat je een bol hebt waar je een touwtje omheen doet wat dus het hoofd van de octopus is.
4. Vervolgens ga je de wol opdelen in 8 stukken als tentakels van de octopus en ga je elk deel vlechten.
5. Aan het einde van elke vlecht maak je weer een touwtje vast zodat de vlecht er niet uitgaat. Dit doe je bij alle 8 tentakels van de octopus.
6. Nu heb je hem eigenlijk al klaar en alleen nog even de oogjes erop plakken en klaar is je octopus.

Veel knutselplezier gewenst!
Diede Leeflang en Tamara Smit- Steentjes





Fons interviewt De Special Social Club



'In onze activiteiten staan inclusie, vriendschap en verbinding centraal.'

Jil Robbers, 29 jaar oud, is werkzaam als operationeel directeur bij De Special Social Club. Ze houdt van schilderen, reizen en alle evenementen van De Special Social Club. Ze heeft een hotelschool-achtergrond. Samen met Emile Cobben was ik daar vanwege 'Pride Amsterdam' waarvoor De Special Social Club gevraagd is omdat ook toegankelijkheid een belangrijk onderdeel is van 'Pride Amsterdam'. De Special Social Club is gevraagd om ook iets te doen wat met seksualiteit te maken heeft, Hiervoor hebben ze contact opgenomen met Intermobiel als gastsprekers wat Emile en ik op ons hebben genomen. Ik heb die avond Jil leren kennen. Hieronder mijn interview met haar om wat meer te weten komen over wat De Special Social Club is en doet.

Kun je iets vertellen over De Special Social Club?

'Iedereen heeft het recht op activiteiten waar je blij van wordt, energie van krijgt en waar je met elkaar kunt zijn. Feesten, daten, sporten en samen zijn met anderen zijn van groot belang voor velen, maar

helaas niet altijd toegankelijk voor mensen met een beperking. Daar brengt De Special Social Club verandering in! De Special Social Club verlaagt drempels op het gebied van uitgaan, sport en cultuur, waardoor iedereen kan deelnemen! De Special Social Club organiseert uitgaansfeesten, social talks, festivals en deelnames aan reguliere hardlooptwedstrijden. In onze activiteiten staan inclusie, vriendschap en verbinding centraal. We creëren een omgeving waarin iedereen welkom is, zichzelf kan zijn en plezier kan beleven.'

Voor welke doelgroep(en) is De Special Social Club?

'Wij zijn er voor (jong)volwassenen met een beperking die behoefte hebben aan sociale activiteiten. Bij De Special Social Club is iedereen welkom. Echter, bij het ontwikkelen van ons aanbod richten wij ons op jongvolwassenen met een beperking, dit is 18+. Wij maken geen onderscheid in beperkingen; het gaat er niet om welke beperking iemand heeft, maar om welke



'We leggen de nadruk op inclusie, vriendschap en verbinding, wat zorgt voor een omgeving waar iedereen zich geaccepteerd en gehoord voelt.'

activiteit hij/zij behoefte heeft. We kijken naar wat mensen wél kunnen, in plaats van wat mensen niet kunnen. Wij zien dat de grootste doelgroep op evenementen tussen de 18 en 40 jaar is. Dit is een sterk vormende levensfase waarbij de identiteit wordt gevormd en zij hun plekje in de maatschappij verwerven.'

Hoe ben je in contact gekomen met Intermobiel?

'Twee keer per jaar organiseren wij een gesprek onder de naam 'Social Talk' over onderwerpen waar niet veel over gesproken wordt of waar een taboe op heerst voor mensen met een beperking. Na een succesvolle editie over de verkiezingen en de Paralympische Spelen stond de afgelopen Social Talk tijdens de Pride Amsterdam in het teken van Liefde & Seks. Emile Cobben, directeur van Intermobiel, zag dit online verschijnen en heeft contact met ons opgenomen om met zijn kennis bij te dragen aan deze avond. Hier waren wij enorm blij mee, en deze samenwerking zullen we in de toekomst verder voortzetten!'

We zijn elkaar tegengekomen in Amsterdam bij die Social Talk. Wat kun je vertellen over deze specifieke Social Talk? Hoe is deze ontstaan?

'De Social Talk is ontstaan omdat we merkten dat er binnen de doelgroep die bij ons op De Special Social Club-feesten aanwezig is, veel verlangen is naar liefde en intimiteit. Ook merkte ik dat de kennis of ervaring hierin minimaal is en dat er weinig over deze onderwerpen wordt gesproken. Wij geloven dat liefde en intimiteit basisrechten zijn voor iedereen en dat iedereen de mogelijkheid moet hebben op goede voorlichting en het bespreekbaar maken van verlangens of ervaringen.'

Hoe heb je zelf deze avond ervaren?

'Het was een hele inspirerende avond, omdat er zo'n fijne sfeer hing en het zo'n open gesprek was.'

Er was veel interactie; mensen stelden interessante vragen en deelden hele kwetsbare ervaringen, die zo mooi werden ontvangen door het publiek. Het was echt een sfeer waar iedereen zichzelf kon zijn, waar er ruimte was om je verhaal te vertellen en waar je steun ontving van een ieder. Daarnaast kende ik zelf een aantal organisaties nog niet, waaronder Intermobiel. Ik vond het erg inspirerend om te horen wat jullie missie is en dat we elkaar als organisatie kunnen versterken, omdat we streven naar hetzelfde: namelijk een inclusieve samenleving. Ondanks dat ik niet een echte rol heb, vind ik het fijn om mij te ontfermen over de bezoekers. Ik maak een praatje, zorg dat mensen zich op hun gemak voelen, begeleid mensen naar de regiotaxi en ondersteun waar nodig. Aangezien ik al drie en een half jaar werkzaam ben bij De Special Social Club, ken ik inmiddels veel deelnemers en dat vind ik ontzettend gezellig.'

Hoe is de avond ontvangen door de deelnemers? Zijn ze er nog op teruggekomen?

'Er waren heel veel positieve reacties; mensen voelden dezelfde sfeer. Een deelnemer gaf aan: "Ik vond het ongemakkelijk, maar dat werd al snel weggenomen, doordat het heel vertrouwd voelde en ik een vraag durfde te stellen.'"

Gaat deze avond nog een vervolg krijgen?

'Ja, het was zo'n succes met zoveel positieve reacties vanuit de organisaties en het publiek dat we een tweede Social Talk met het thema Liefde & Seks hebben gepland. We hadden ook het gevoel dat er nog veel vragen waren, dus we willen de volgende nog groter aanpakken. Dit thema past natuurlijk perfect rondom Valentijnsdag, dus we organiseren het op donderdag 13 februari 2025.'

Zelf vond ik het heel bijzonder dat er zo open gesproken werd, ook door de bezoekers die er waren. Is er een sociale samenhang binnen

De Special Social Club dat mensen onderling open zijn over de minder makkelijke dagelijkse dingen die ze meemaken?

‘Ja, binnen De Special Social Club is er zeker sprake van sociale samenhang. Mensen voelen zich er veilig en op hun gemak om open te zijn over de uitdagingen die ze dagelijks meemaken. We leggen de nadruk op inclusie, vriendschap en verbinding, wat zorgt voor een omgeving waar iedereen zich geaccepteerd en gehoord voelt. Hierdoor ontstaat een sfeer waarin deelnemers niet alleen plezier hebben, maar ook de ruimte krijgen om eerlijk te zijn over hun uitdagingen.’

De Special Social Club is helaas een noodzaak binnen de maatschappij. Wat levert het voor de bezoekers nog meer op, naast het bezoeken en deelnemen aan de activiteiten?

‘Het zorgt voor sociale verbinding, waarbij nieuwe vriendschappen ontstaan en een community-gevoel groeit. Deelnemers krijgen meer zelfvertrouwen doordat ze in een omgeving zijn waar ze zich geaccepteerd en gewaardeerd voelen.’

Waar is De Special Social Club momenteel het meest actief?

‘De Special Social Club is actief in Amsterdam, Utrecht, Rotterdam en Nijmegen. Hier hebben we een samenwerking met locaties waar we vier keer per jaar een uitgaansfeest organiseren.’

Wanneer mensen in contact willen komen met De Special Social Club en willen ervaren of het ook iets voor hen kan zijn, waar kunnen ze dan terecht?

‘Iedereen is van harte welkom bij De Special Social Club! Hoewel we je kunnen vertellen hoe onze uitgaansfeesten eruitzien, kun je de unieke sfeer pas echt ervaren als je het zelf meemaakt. Op www.specialsocialconnect.nl vind je de online evenementenkalender met alle details per evenement, inclusief informatie over de toegankelijkheid en de mogelijkheid om je direct aan te melden.’

Tot slot, van ieder interview stel ik altijd iedereen dezelfde vragen, en deze stel ik dus ook aan jou: Wanneer jij iets in deze maatschappij kunt veranderen om het leven

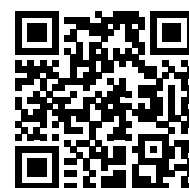


Jill met haar zusje

voor mensen met een beperking te verbeteren, wat zou jij dan veranderen?

‘Wat ik van mijn zusje heb geleerd, die een licht verstandelijke beperking heeft, is dat het zo belangrijk is om mensen écht te zien. Vaak zien mensen haar beperking, maar niet Joy. Dus wat ik zou willen veranderen is dat we meer aandacht moeten besteden aan elkaars verhalen, ervaringen en emoties. Door te leren over elkaars perspectieven en elkaar als individu te waarderen.’

Bezoek de website voor meer informatie despecialsocialclub.nl.



Fons Osseweijer



Barbara

Over haar passie paardrijden

'Het bezig zijn met en rondom de paarden is een goede stimulans voor mij om in beweging te blijven.'

Mijn naam is Barbara Koehorst (1975). Ik woon samen met mijn man in Drenthe en werk 4 dagen in de week bij een zuivelfabriek. Ik heb een hondje Troy en heb twee paarden.

'Sinds mijn 16e heb ik een eigen paard. Mijn hele leven ben ik druk geweest met paarden. Het verzorgen, het rijden en gewoon lol met je knol hebben. Sinds een paar jaar gaat het rijden steeds minder door lichamelijke problemen (MS) en uiteindelijk werd het steeds moeilijker om op een paard te komen. Tegenwoordig ben ik voornamelijk bezig met de verzorging van de paarden en staat het rijden op een wat lager pitje.

Mijn paarden (Wervelwind en Tirza) zijn KWPN'ers (Nederlands paardenras) en staan momenteel zeven dagen per week in de wei, en dat vinden ze heerlijk. Zo lang het weer het toe laat mogen ze ervan genieten.



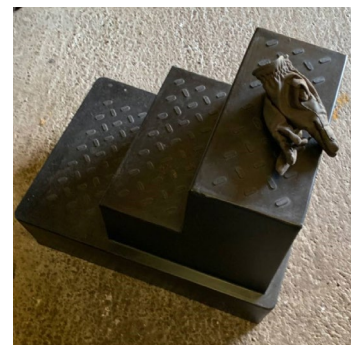
Ik ga zoveel mogelijk naar de paarden toe om te kijken hoe het met ze is naast mest ruimen uit de wei, water aanvullen, en wat gras erbij geven en meer. Daarnaast rijd ik af en toe; ik heb niet meer de behoefte om 7 dagen in de week te trainen naast dat mijn lichaam ook niet echt mee werkt. Gelukkig heb ik ook mensen om mij heen die het niet erg vinden om te helpen, dus de paarden krijgen wel regelmatig beweging en vriendinnen helpen mij met de dagelijkse verzorging.

Voorheen reed ik af en toe een wedstrijd en had ik een stok achter de deur om te trainen. Nu ik dat niet meer heb, ben ik meer een mooi-weer-ruiter geworden en gezellig met vriendinnen kletsen, terwijl we met de paarden bezig zijn, is ook erg leuk.

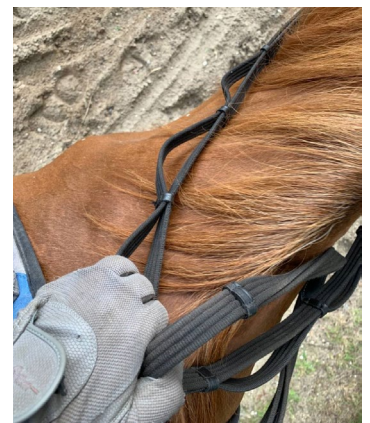
Nu het goed weer is kost het mij niet zoveel energie. In de winter wanneer het koud is, waait, en regent loop ik een stuk minder goed, mijn spieren verkrampen, en dan kost het mij meer moeite om de wei en stallen uit te mesten.'

Wat voor materieel gebruik ik nu om het rijden en de verzorging makkelijker te maken?

Momenteel gebruik ik bij het rijden en de stallen uitmesten een A.S.O. Enkelband om te voorkomen dat mijn enkel dubbel klapt. Daarnaast loop ik in hoge (stevige) schoenen voor extra stevigheid.



Bij het opstappen heb ik een trappetje nodig die extra hoog is en wat extra treden heeft. Bij het rijden gebruik ik jachtteugels om de teugels beter vast te kunnen houden. Dit zijn dubbele teugels die aan elkaar genaaid zijn waardoor ik meer grip heb met mijn handen bij het rijden.



Wat ook heel belangrijk is, is hulp bij het

opstijgen. Dat houdt in dat iemand die het paard vasthoudt en die mij in de gaten houdt terwijl ik rijd.'

Gezocht

'Momenteel ben ik op zoek naar een hulpmiddel om mijn linkervoet stabiel te houden in de



beugel. Deze ben ik helaas nog niet tegen gekomen. Mocht iemand hier een tip voor hebben houd ik mij aanbevelen.

Zelf hoop ik nog jaren van de paarden te kunnen genieten. Het bezig zijn met en rondom de paarden is in ieder geval een goede stimulans voor mij om in beweging te blijven.

Kortom, ik kan het iedereen aanraden om in beweging te blijven, gezond of wat minder gezond.'

Barbara Koehorst



Club van honderd

Café Zaal Het Jachthuis

Fam. Cobben
Beegden (Limburg)

Lunchroom Goede Tijden

Roermond

Emile Cares
zorg, ondersteuning en
budgetbeheer

Fam Mulderij

Hengelo GLD

Harrie Truijen
Weert

Edwin de Meijer
Nederhorst Den Berg

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

Frank Fiddelaers
Gorinchem

Thijs Hoogmans
Beegden

Henk & Ria Fiddelaers
Nederweert

Handwerkteam Limburg

M. van der Meulen
Arnhem

Willy Derksen

Swen Baeten
Ittervoort

Dorothy Looman
De Meern

Theo en Joke Steentjes
Vorden

Uw naam zetten we met plezier hierbij!



Omgaan met Meelevend ziek-zijn vanaf de zijlijn

Ik heb al vele jaren met mijn eigen ziek-zijn te maken, maar nu hebben twee mensen in mijn naaste omgeving de diagnose kanker gekregen: mijn schoonzus en mijn vader. Mijn vader lag meteen in het ziekenhuis en daarna volgden nog de nodige ziekenhuisbezoeken. Met mijn schoonzus Esther gaat het gelukkig goed na de nodige zware behandelingen.

Ik ben meelevend kijkend aanwezig vanaf de zijlijn, maar ik sta niet binnen in het speelveld. Ik kan niet even naar hen toe, thuis of in het ziekenhuis. Dat geldt ook voor mijn schoonzus, die wekenlang bestraling en chemo heeft gehad, en die ik anders zeker had bezocht als ik dat kon.

Gelukkig bestaan er tegenwoordig mobiele telefoons en is er de mogelijkheid om te videobellen – zelfs gratis via WhatsApp in het ziekenhuis. Zo heb je toch contact met elkaar en word je erbij betrokken. Toch zou ik het liefst gewoon naar hen toe willen gaan, maar helaas gaat dat niet. Willen is één ding, kunnen is iets anders.

Als het even kon, kwam mijn vader nog langs met mijn moeder, maar dat lukt de afgelopen maanden helaas niet meer. Hij heeft diverse immunotherapiebehandelingen gehad, die zijn lichaam ook beschadigd hebben. Het was steeds afwachten hoe die aansloegen en wat er voor bijwerkingen bij kwamen. Op de scan is wel te



zien dat de tumoren kleiner worden, dus dat is positief. Door de behandelingen heeft hij meerdere ontstekingen gekregen, zoals een leverontsteking, en nu ook een bijnierschorsinsufficiëntie: de ziekte van Addison. Het afgelopen jaar is hij het ziekenhuis continu in en uit geweest.

Er komt steeds weer iets bij, zoals een darmperforatie – wat kantje boord was. Daarna kreeg hij lange tijd diarree, en ineens spierzwakte. Na drie weken bleek het het Guillain-Barré-syndroom (GBS) te zijn. Plots kon hij niet meer zelf in en uit bed komen, niet meer op zijn benen staan, laat staan zelf lopen en zijn handen gewoon gebruiken. Naar huis gaan was toen geen optie meer.

‘Niets in het leven is zeker en het kan zomaar voorbij zijn.’

Hij is nu in twee tussenpozen in een verzorgings-tehuis in Zutphen om te herstellen. Revalideren bleek niet mogelijk, maar hopelijk lukt het hem om voldoende op te knappen zodat hij zich thuis weer enigszins kan redden. Zo ben je eerst alleen maar met kanker bezig – waar de tumoren gelukkig wel geslonken zijn – maar dan ontstaat er een heel nieuw ziektebeeld waardoor je nauwelijks nog iets zelf kunt. Het is een rollercoaster van emoties. Hij heeft nog een lange zware weg te gaan.

Ik had mijn vader graag bijgestaan in gesprekken met behandelend artsen, omdat ik door mijn ervaring iets meer thuis ben in omgaan met artsen en doorvragen bij onduidelijkheid. Alleen kan dat niet. Via de wonderlamp van Aladin had het gekund, als die in real life gewerkt had zou dat ideaal zijn.

Ik probeer mensen te steunen met post – dat is echt mijn ding. Dat is het minste wat je kunt

‘Ik ben en blijf toch een toeschouwer langs de zijlijn.’

doen, naast (video)bellen natuurlijk. Ook heb ik op Instagram een oproep geplaatst bij #blijmakertjes_ post, en mijn vader heeft veel kaarten ontvangen. Voor Esther heb ik een oproep gedaan via #feestjeopdedeurmat – ook zij heeft veel kaarten gekregen. Iedere kaart telt. Het is een teken van aandacht voor iemand die je niet kent, maar die je toch wil steunen. En dat werkt: het geeft steun aan iedereen.

Maar zulke ziektes komen onverwacht en keihard binnen bij de persoon zelf maar ook de omgeving. Dan besef je weer ineens bewust dat niets in het leven zeker is en dat het zomaar voorbij kan zijn.

Zo ben ik dus meelevend ziek-zijn vanaf de zijlijn. Voor veel mensen is het vanzelfsprekend dat ze naar het ziekenhuis kunnen gaan, of op huisbezoek. Ze denken niet aan mensen zoals ik. Je beleeft het dan toch anders dan wanneer je erbij kunt zijn. Het schept afstand – een afstand die je niet wilt voelen. Je wordt weer extra geconfronteerd met je eigen beperkingen en de gevolgen daarvan. Nu komt dat besef weer keihard binnen. Het is moeilijk uit te leggen aan mensen die gezonde benen hebben, of die mobiel zijn in hun rolstoel.

Maar de zijlijn wordt helaas niet het speelveld. Ik ben en blijf toch een toeschouwer langs de zijlijn. Maar ik hoop dat ik nog lange tijd vanaf die zijlijn mag blijven meekijken naar het speelveld.

Veroni Steentjes



Martine over opvoeden

Over een nieuwe school, een ander leven

In de loop van vorige schooljaar werd hoe langer hoe duidelijker dat onze kleine man (5 jaar) niet op zijn plek zat op de dorpschool. Wat we samen met zijn super juf ook verzonnen, hij bleef het moeilijk hebben in die volle klas van 30 kleuters.

Thuis was hij een soort kleine tijdbom die om niks spontaan ontplofte en ook op school zat hij regelmatig voor 10 uur al in de lege gymzaal om 'even rustig te worden'. Uiteindelijk ging hij nog maar 4 ochtenden naar school. Hier moest duidelijk iets veranderen.

Na de nodige gesprekken en procedures kon hij gelukkig terecht op een SO school in Nijmegen. In een klein klasje van tien kinderen staan er drie juffen voor hem klaar. Van minuut tot minuut is duidelijk wat hij kan/moet doen en gaat hij vol enthousiasme de hele week naar school. Onze kleine tijdbom is veranderd in een super vrolijk blij ei. Hij geniet met volle teugen van alles wat groep 3 te bieden heeft, lusletters, cijfers, rekenen et cetera. Voor het eerst vertelt hij honderduit over alles wat hij heeft beleefd.

En ik kom bij. Nu pas voel ik hoe intensief het was om hem zoveel thuis te hebben. Hoe weinig ik toekwam aan warme koffie drinken of iets lezen. En hoe enorm moe ik was van het continu zorgen en aandacht geven.



Van een vriendin kreeg ik laatst een kleurboek voor volwassenen. Omdat zij zo goed begreep dat de lat voor zelf tekenen soms net te hoog kan liggen als je energie zo laag is. Heel fijn om te doen, potloden erbij pakken, podcast aan en even een uurtje bezig zijn.

Dan heb ik in de middag weer energie om de kleine wervelwind in huis te ontvangen en gezellig met hem te spelen of nog even naar de speeltuin te tuffen aan het eind van de straat.

Martine Berkhout



Omgaan met Elvire over een burn-out in bed

Is het mogelijk om bed-gebonden te zijn en toch een burn-out te ontwikkelen? Já, dat is mogelijk, dat kan ik nu beamen. Het geijkte beeld dat de meeste mensen hebben van een burn-out is een drukke zakenman of vrouw, die onvoorstelbaar veel ballen in de lucht probeert te houden en veel te veel uren in touw is. Het kan ook iemand overkomen die veel spanningen heeft in een relatie, of als er iets ernstigs gebeurd is, zoals een ziekte of bij het overlijden van een naaste.

Hoewel ik geen officiële baan heb, draai ik stiekem toch heel wat werkuurtjes achter de computer voor een aantal organisaties. Ook als ik me belabberd voel, gebruik ik werk als afleiding. Het werk helpt me echt om de pijn of ziekte minder te voelen. Als ik 'niks' doe, voel ik me alleen maar zwakker, terwijl als ik gewoon doorga met mijn dagelijkse klusjes, het lijkt of mijn energie toeneemt. Maar dat is eigenlijk ook een stukje schijn, want in principe geef ik dan energie weg vanuit een lichaam dat op dat moment al halfleeg is. En als ik in een constante 'overdrive' sta, is het potje op den duur echt helemaal leeg. Dat ervaaarde ik een jaartje geleden. Het begon met slapeloosheid. Ik sliep hooguit 2-3 uurtjes per nacht en had overdag een constant stressgevoel. Daarnaast zaten de tranen heel hoog. Hierdoor werd ik ineens geconfronteerd met mijn gedrag om al vele jaren in de geefmodus te staan. Ik vond een ander altijd belangrijker dan mezelf en

ik deed dingen omdat ik ze nu eenmaal goed kon en omdat ik nu eenmaal veel tijd had. Ik deed het echter niet omdat ik het echt leuk vond.

Ik gaf mezelf twee maanden de tijd om te herstellen en zette al het vrijwilligerswerk on-hold. Ik ging haken, puzzelen, lezen en 'bingewatchen' op Netflix en bovenal bleek het belangrijk dat ik nee zei tegen anderen en ja tegen mezelf. Ook sprak ik met mijn hulpen af om hun rugzak vol zorgen buiten te laten staan, zodat ik niet geneigd was in mijn oplossingsgerichte hulpverleningsrol te vervallen. Ik slikte tijdelijk wat kruidenmiddelen tegen de stress en deed veel ademhalingsoefeningen – zoals de afwisselende neusadem, waardoor de balans snel terugkwam.

De valkuil is natuurlijk om niet weer opnieuw in dezelfde gewoonten te vervallen. Dat is nog wel een uitdaging, maar tot nu toe bevallen de veranderingen in mezelf uitstekend en voel ik me steeds meer de beste versie van mezelf. Ik kan nu met enige humor terugkijken naar die overspannen periode. Het is tenslotte een hele prestatie om vanuit je bed een burn-out te kunnen krijgen, maar ik heb het brandje in ieder geval op tijd geblust.

Elvire van Vlijmen

'Als ik 'niks' doe, voel ik me alleen maar zwakker, terwijl als ik gewoon doorga met mijn dagelijkse klusjes, het lijkt of mijn energie toeneemt. Maar dat is eigenlijk ook een stukje schijn, want in principe geef ik dan energie weg vanuit een lichaam dat op dat moment al halfleeg is.'



Lilian Muziek in mijn leven

Mijn naam is Lilian Goudzwaard (43 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 mijn gedachten of iets dat mij bezighoudt 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.

Deze is voor jou en niemand anders
Deze is voor jou en hoe jij je kent
En wie pas van je houdt als je verandert
Die zal nooit snappen hoe bijzonder je al bent.
-Matthijn Buwalda

Ervaar jij de invloed van muziek in je dagelijkse leven? Het kan je troost bieden, hoop geven en biedt vaak afleiding in allerlei situaties. Muziek kan je helpen bewegen wanneer dit niet vanzelf gaat en het kan helpen bij de verwerking van moeilijke dingen in het leven. Ook lukt het soms om met muziek emoties te uiten wanneer we hier niet de juiste woorden voor kunnen vinden.

Vanuit de wetenschap is er ook regelmatig onderzoek gedaan naar het nut van muziek. Neuropsycholoog Erik Scherder is een voorbeeld hiervan en kan prachtig vertellen over wat muziek doet met de hersenen van de mens. Zo zegt hij bijvoorbeeld: 'Luisteren, meezingen of zelf spelen: muziek verrijkt je hersenen, laat je lichaam bewegen, maakt emoties los en zorgt voor een prettig gevoel. Het geeft mensen houvast.'

Voor mij persoonlijk heeft muziek altijd veel betekend en een grote plaats in mijn leven gehad. In mijn huis staat vaak muziek aan. Het geeft troost, afleiding en het heeft ook mij al vaak geholpen bij de verwerking van situaties in mijn leven waar soms in gesprekken veel lastiger woorden aan te geven zijn. Daarnaast geniet ik ook gewoon vaak van mooie muziek en de gezelligheid die het geeft.

Wat een zegen dat er tekstdschrijvers zijn die de juiste woorden op papier kunnen zetten, denk ik dan altijd weer. En dat er vervolgens zangers zijn

om dit weer uit te brengen. Muziek geeft zo veel en verbindt op vele plaatsen en manieren.

Persoonlijk ben ik onder andere een liefhebber van de teksten die zanger Matthijn Buwalda schrijft. Ze beschrijven vaak 'het leven'. Toen ik dan ook voorbij zag komen dat hij dit najaar meedeed aan het programma de 'Beste Zangers' heb ik deze keer de serie echt eens gevolgd en heb er met veel plezier naar gekeken. Wat is het waardevol hoeveel gevoel we in muziek over kunnen brengen. De boodschap die in liedjes verborgen kan zitten is dan zo waardevol.

'Luisteren, meezingen of zelf spelen: muziek verrijkt je hersenen, laat je lichaam bewegen, maakt emoties los en zorgt voor een prettig gevoel. Het geeft mensen houvast.'

Eén van de liedjes van Matthijn die voorbij kwam is: 'Deze is voor jou'. Boven deze column staat een couplet uit het lied. Het lied gaat met name over dat je mag zijn wie je bent en dat je goed genoeg bent in wie je daarin bent. Een zin uit het liedje: 'Je hoeft heus niet altijd naar begrip te streven, want onbegrepen is iets anders dan niet goed genoeg.' Een mooie en waardevolle levensles voor ons allemaal.

Uiteindelijk past het bij de basisprincipes die ook mijn lieve oma ons al leerde, om te leven in liefde naar en voor elkaar. De tekst uit een oude Psalm, Psalm 133. Het leven kan dan zo eenvoudig en tegelijkertijd zo rijk en goed zijn. Die liefde is mijn wens en gebed voor ons allemaal en voor deze wereld waarin we samen leven.

Lilian Goudzwaard





Gedicht

Nadenkend over de dood
Is niet perse iets groot.
Het is een vast onderdeel van het leven,
En het is echt iedereen gegeven.

Een onbekend feit
is het tijdstip van de gekomen tijd.
Het komt bij jong en oud.
Het is niet altijd alleen maar koud.

Met de dood kun je ook het leven vieren
hoe het was om met die persoon te plezieren.
Om samen dingen te beleven,
en om elkaar steun te geven.

Maar we duwen de dood weg.
Als het komt ja dan is het maar pech
Voor de naasten is het wel fijn iets te weten,
dan worden je wensen ook niet vergeten.

Welke muziek wil je dan horen spelen
iets unieks en niet dat van zovelen.
Deel je ideeën en wensen
met je naaste mensen.

Dat is ook extra fijn
Juist in de tijd van ongeloof en pijn
om niet alles te hoeven bedenken
en wat je aan wie wilt schenken.

Overweeg en deel je doodswensen
met je naaste mensen.
Dan is de dienst ook in jouw naam
en past het bij jouw faam.

De dood is het enige vaste in ons leven.
Daarom moeten we het doorgeven
en er met naasten over spreken.
dan weten ze ook wie je wilt horen preken.

Zie de zekerheid in de dood.
Maak het niet te klein maar ook niet te groot.
Natuurlijk speelt het hoe en je leeftijd mee.
en soms zorgt de dood ook voor pais en vree.

Veroni Steentjes



Tien jaar geleden kwam mijn hulphond Cross letterlijk mijn leven binnen wandelen. Hij nam op tweejarige leeftijd het hulphondenstokje over van Diesel, die op negenjarige leeftijd kwam te overlijden vanwege een hersentumor. Cross leerde ik kennen in een bevriend gastgezin, want hij drong zich aan mij op. Cross had geen specifieke hulphondenopleiding achter de rug, en voor mij heeft hij vanaf de eerste dag gedaan wat er gebeuren moest.

Cross heeft mij letterlijk naar buiten gesleept op kilometers lange wandeltochten, zwemmen in de sloot en gooien met balletjes. We hebben samen heel veel uitwaaidagen gehad. Hij ging overal mee naar toe, en dat heeft hij doorstaan omdat het moest. Rustig liggen met veel mensen en prikkels om hem heen was niet zijn ding, maar het hoorde er bij. Alleen thuis blijven kon hij wel, maar het was voor hem alsof ik hem beledigde met eenzame opsluiting. De interne batterij van Cross was altijd vol en niet leeg te krijgen. Fysiek en mentaal was Cross de juiste hond voor mij, en wat heeft hij hard gewerkt.

Na corona ging de wereld weer open, en merkte ik dat Cross er minder plezier in had om met mij de wereld in te gaan. Zijn drang naar nieuwe avonturen werd minder. Niet zo raar met een ouder wordende hond. Nu ruim een jaar geleden werden er foto's van zijn poten gemaakt, want hij liep en bewoog niet lekker. Het was snel duidelijk dat Cross zware artrose had en daarmee was zijn pensioen definitief. Hij mocht bij mij oud worden zolang de situatie het toe zou laten. Want ja, Cross kan dan



wel artrose en een lege batterij hebben: hij kan er wel oud mee worden!

Mijn eigen leefsituatie is ook aan verandering onderhevig. En daar komt bij dat ik niet hele dagen thuis kan en wil zijn met Cross. Ik moet ook soms de deur uit en hem altijd alleen laten, en dat is niet aan Cross besteed. Na een aanloop van een jaarlang de situatie per maand bekijken heb ik een moeilijk besluit genomen. Cross is verhuisd naar het gastgezin waar ik hem tien jaar geleden heb ontmoet. Ik kan hem niet echt de zorg en aandacht geven die hij nodig heeft, en als ik weg moest of wilde voor sociale contacten of wandelen dan moest ik altijd iets regelen of hem alleen laten. De situatie was voor mij en Cross niet meer ideaal!

De beslissing nemen was wel lastig, want samen met Cross ben ik een eenheid geworden. Tegelijkertijd is omdat ik van hem houd ook de motivatie om hem los te laten. Hem terug te verhuizen naar het gastgezin waarvan ik weet dat hij er thuis is. In de afgelopen jaren als ik langer weg was, was Cross al op vakantie in het gastgezin.



'De beslissing nemen was wel lastig, want samen met Cross ben ik een eenheid geworden.'

Het is dus altijd zijn tweede huis geweest. Dat Cross aankwam en helemaal relaxed in de tuin in de zon ging liggen zei eigenlijk genoeg. Hij was meteen op zijn gemak, en toen wist ik: de juiste beslissing op het goede (juiste) moment.

De afgelopen week was het wennen in huis. Het is stil: geen gesnurk, geen vieze hondenscheten, en geen gekriebel van een hondenneus. Dat is wel even wennen, en het is goed te ervaren dat ik het ook zonder Cross kan. De hulptaken die deed Cross niet meer dus daar zit het gemis niet. Voor mij is er ook vrijheid omdat ik niet meer een zorglast

voor Cross op mijn schouders heb. Ik heb al mogen ervaren dat het weg gaan en uit huis zijn voor mij gemakkelijker is.

Het besluit nemen is één ding, de uitvoering ervan was even lastig. En nu een week later kijk ik erop terug en was het datgene wat voor Cross en mij nodig was. Cross kan in relatief goede gezondheid nog even genieten van zijn pensioen, en mijn leven kan ook verder. De vraag: 'Wat doe ik met mijn gepensioneerde hulphond?' is voor iedereen en per situatie verschillend.

Met Cross heb ik veel mooie dingen beleefd, en ik ben blij dat hij zich aan mij opgedrongen heeft tien jaar geleden.

Fons Osseweijer





Denise

Ik vroeg om een cirkel en kreeg een vierkant!

Dit is een column over mijn revalidatietraject van de afgelopen maanden. Wat hopelijk mijn laatste traject zou zijn, blijkt nu pas de start voor een poging nummer één miljard voor mijn gevoel. Allereerst wat is de definitie van revalideren:

Revalideren is een medische term die het herstel betekent, of letterlijk het weer valide worden vaak na een ongeval, ziekte of medische ingreep. Dat het intens ging zijn wist ik echt. Zoals ik net al lekker overdreef heb ik de miljard bereikt. :) De verwachting was niet hoog maar wel anders dan gehoopt.

Ik heb heel lang getwijfeld of ik wel een nieuw traject zou aangaan. Na mijn bezoek vorig jaar aan



'Het plan is gemaakt: ik ga terug naar het ziekenhuis om een afspraak te maken met hopelijk dezelfde revalidatiearts als in mijn puberteit.'

een arts in Barcelona was ik er ook wel een beetje klaar mee. Echter voelde ik diep van binnen dat ik nog een kans moest grijpen. Als ik dit niet doe is de kans dat ik mensen die ik lief heb niet meer kan bezoeken, omdat ik het gewoon niet meer aankan. Ik weet dat vele Intermobiel'ers fulltime in bed moeten liggen. Ik weet dat zij ook geluk ervaren. Ik vind wel dat als dat dan mijn uiteindelijke leventje wordt, ik dan alles geprobeerd moet hebben om het in zoverre mogelijk te beperken, vertragen en misschien toch te voorkomen?!

Ik besloot mijn dossiers bij elkaar te verzamelen en een afspraak bij mijn huisarts te maken om eerlijk advies. Gelukkig geeft mijn huisarts dat ook altijd. Ik voel me gehoord en gezien. Het plan is gemaakt: ik ga terug naar het ziekenhuis om een afspraak te maken met hopelijk dezelfde revalidatiearts als in mijn puberteit. Dat zou toch een bak zijn om 20 jaar later weer tegenover dezelfde arts te zitten.

Er valt een brief op de deurmat van het ziekenhuis en ik mag gaan beginnen! Door de complexiteit van het dossier heb ik mijn eerste gesprek niet met een maar twee revalidatieartsen en ja, de arts van vroeger zit er ook bij. Er valt een last van mijn schouders. Het is fijn om iemand te zien die je als kind kent en nu als volwassene. Artsen of verpleegkundigen hoeven mij niet te onthouden, ik als patiënt vind een vertrouwd gezicht erg prettig. Na een goed gesprek is er besloten dat ik met een fysiotherapeut en ergotherapeut aan de slag ga. Met de fysiotherapeut ga ik kijken wat mijn lichaam nu kan en wat nog haalbaar is. Met de ergotherapeut ga ik kijken naar: hoe zet ik mijn belastbaarheid in, gebruik ik de juiste tools, zit er afwisseling tussen activiteiten, rust ik genoeg, en zitten er niet te veel pieken en dalen wat uiteindelijk tot overbelasting leidt omdat je op dagen te veel doet.



Ik merk dat het moeilijker is om mijzelf open te stellen dan gedacht. Ik geef mijn meeste kwetsbare zelf. Alles wat ik echt denk en voel moet ik delen. Vervolgens vertrouwen op professionaliteit, inschattingsvermogen, begrip, erkenning en geloof dat ik nog een stapje beter kan worden of in ieder geval stabiel kan blijven en niet nog verder afglijd.

Samen met de fysiotherapeut ga ik twee keer in de week trainen. Een keer in het zwembad en een keer boven water. Het water is voor mij het bekendste terrein. Dit is vanaf kinds af aan de beste manier van trainen. Ik had op mijn derde namelijk al mijn A en B diploma. C hebben ik niet mogen doen door mijn beperking (dat is een hele andere column waard...). Rustig aan doen is echt iets waar ik de begeleiding voor nodig heb. Ik wil zo graag dat het enthousiasme de realiteit verliest. Het gaat goed en ik bouw langzaam mijn kracht op. Ik heb wel de

'Ik ben de laatste patiënt die in Sittard in het zwembad heeft getraind.'

dag erna lichte spierpijn. Geen probleem spierpijn die je door trainen hebt is heerlijk. Je weet waarom en waarvoor de pijn er is en dat is niets vergeleken met pijn uit het niets. Helaas gaat het boven water trainen niet goed. Ik heb een oefening meegekregen om thuis dagelijks te kunnen doen. Het is een en al ellende. Ik krijg het niet voor elkaar en weet na drie weken al: "dit gaat hem niet worden". Echter neemt de angst toe om te snel op de rem te trappen. Ik wil niet die bijdehante patiënt zijn. Ik weet het allemaal al. Als ik het zelf allemaal zo goed wist was ik niet aan een revalidatietraject begonnen...

Helaas nam de realiteit van geldtekort in ziekenhuis mijn revalidatietraject over. Het zwembad zal sluiten en sneller dan we konden voorspellen. Ik ben de laatste patiënt die in Sittard in het zwembad heeft getraind. Toen ik wegliep om opgehaald te worden barstte ik in tranen uit. Ik ben helemaal nog niet klaar met mijn traject en krijg geen optimale eerlijke kans om te kijken waar ik nu sta. De handvaten van mijn ergotherapeut zijn heel fijn echter haalt de realiteit dit allemaal in.

Voor mijn gevoel vroeg ik een vierkant en kreeg ik een cirkel aangeboden. Dit is niet de eerste keer in mijn leven dat ik niet krijg wat ik vraag. Gezien het feit dat hulpvragen voor iedereen moeilijk is, begrijp ik steeds meer waarom mensen afhaken. Niet omdat ze niet met me meewerken maar het systeem werkt tegen. Bij iedereen die ik sprak over het sluiten van het zwembad zag ik een brok in zijn of haar keel. Iedereen die werkte met het zwembad was het ermee eens dat het moest blijven. Helaas zijn de zorgkosten in Nederland zo hoog geworden dat dit nu eenmaal de realiteit is. Kortom ik heb drie maanden gerevalideerd en sta weer terug bij start.

Ik begin in november een nieuw traject in een revalidatiecentrum MET zwembad (dat open lijkt te blijven)! Ik zal opnieuw mezelf kwetsbaar moeten opstellen, en opnieuw een therapeut moeten vertrouwen. Ik zal niet opgeven en blijven proberen om hopelijk binnenkort mijn vrienden en familie zelf weer te kunnen opzoeken. Dankjewel voor zoveel steun van jullie in deze tijd! Heel veel liefde en "I will get well soon"! :)

Denise Vanderbroeck



www.gldprintmedia.nl



Lees-, kijk- en luisterhoek

Podcast: De Man en de maan

Deze podcast vertelt het verhaal van sterrenkundige Marc Klein Wolt. Al sinds zijn kindertijd droomt hij ervan om een radiotelescoop op de maan te zetten om antwoord te krijgen op die ene vraag; Wat gebeurde er vlak na de oerknal? Om dat te weten te komen moet er een radiotelescoop op de achterkant van de maan belanden. Alleen, daar is nog nooit iemand geweest. In zijn zoektocht komt Marc in contact met de Chinese Ruimtevaartorganisatie, maar die samenwerking blijkt alles behalve makkelijk. Podcastmaker Saar Slegers volgt Marc tijdens dit avontuur, dat gaandeweg op een nachtmerrie begint te lijken.

Ik heb zelf helemaal niks met ruimtevaart. Maar deze podcast luistert als een spannend avontuur. Steeds duiken er nieuwe problemen op en word je nieuwsgierig naar hoe het kleine onderzoeksteam van Mark dat gaat oplossen. Gaat het lukken om de radiotelescoop de ruimte in te krijgen? Tegelijkertijd biedt het verhaal een interessant kijkje in de werkwijze en werkcultuur van China. Voortdurend zijn er misverstanden en raadselachtige situaties.



De Man en de Maan is een podcast van NTR, NPO Radio1, Autres Directions en Aldus' producties en is tot stand gekomen met steun van het NPO-fonds. Meer informatie: ntr.nl/demanendemaan

Er zijn acht afleveringen die je via deze website podcastluisteren.nl/pod/De-Man-en-de-Maan kunt beluisteren maar ook via Spotify is het te beluisteren. Een aflevering duurt ongeveer een uur.



Martine Berkhout

Film: Beekeeper

*'Expose the corruption.
Protect the hive.'*

Titel: The beekeeper

Genre: actiefilm

Geregisseerd door: David Ayer

Acteurs onder meer: Jason Statham, Emmy Raver-Lampman en Josh Hutcherson

Release 11 januari 2024

Samenvatting

Adam Clay is een gepensioneerde staatsagent die voorheen werkte voor een machtige en clandestiene organisatie die bekendstaat als 'Beekeepers'. Nu brengt hij zijn dagen door als bijenhouder en huurt een schuur bij een oudere dame. Deze vriendelijke



vrouw heeft voor hem gezorgd. Ze wordt op een dag het slachtoffer van een phishing-zwandel en pleegt zelfmoord. Clay begint daaropvolgend een eenmansoorlog om de verantwoordelijken te laten boeten. De dochter van de vrouw is agent en gaat achter de computerbende aan. Ze weet niets over

de achtergrond van de man die de schuur van haar moeder huurt, totdat ze oog in oog komen te staan met elkaar.

Cijfer 9

Toelichting

De film duurt 101 minuten en verveeld eigenlijk geen moment. Het verhaal is goed en de actie blijft

eigenlijk de hele film door komen. Hier krijgt hij zeker een 9 als cijfer. De actie is erg goed ook al is het soms een beetje te much aan actie aan het einde dat je denkt dat klopt eigenlijk niet helemaal vandaar de 9 en geen 10 als cijfer. Het is wel echt een harde film met veel harde gevechten dus de aangeraden leeftijd van 16 jaar is wel een goede.

Tamara Smit-Steentjes

Boek: Dit is geen boek van een meisje zonder armen en benen

Auteur: Eva Eikhout

Uitgeverij: Lebowski

Nederlands Paperback ISBN 9789048866588

Uitgifte datum: 07 mei 2024

paperback 256 pagina's € 22,99

E-book 9,99

'Life is short, and so am I.'

Eva Eikhout

Samenvatting

Dit is dus geen boek van een meisje zonder armen en benen, want Eva heeft wél armen en benen - ze zijn alleen korter. Dat komt door het aangeboren, zeer zeldzame FFU-syndroom. En hoewel dat al uniek is, is Eva's leven dat sowieso. In haar boek laat ze ons zien wat ze allemaal meemaakt in een jaar. Van werk, dates, feesten, presentatieklussen en Facetimen met haar ouders, tot pgb-frustraties, verhuizen, koffiedrinken, televisieoptredens en: verliefd worden.

Laat je inspireren door Eva's vrolijkheid en geniet van de openhartige verhalen over haar leven. Een leven vol overwinningen én struggles, natuurlijk. Net zoals wij dat allemaal hebben. In het boek 'dit is geen boek van een meisje zonder armen en benen' beschrijft

Eva Eikhout ervaringen uit haar eigen leven. Door het lezen van dit boek voelt het hebben van seks met een lichamelijke beperking ineens een stuk natuurlijker, echter en minder speciaal. Seksualiteit is een onderdeel van haar leven zoals dat voor velen geldt. Zonder het specifiek uit te lichten maakt ze zichtbaar hoe ze haar seksualiteit ervaart in combinatie met het hebben van een lichamelijke beperking. Een openhartig verhaal over haar ervaringen waarin zowel de leuke als lastige momenten in haar leven beschreven worden.

Luka Zutphen



Boek: Wodka & Ranja

Titel: Wodka & Ranja

Auteur: Yvonne Sonke

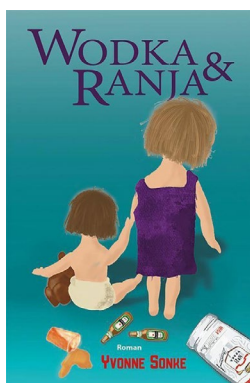
Paperback en e-book

Genre: Roman

Cijfer 10

Toelichting

Wat een geweldig goed verhaal heeft Yvonne weten te schrijven met Wodka & Ranja.



Een roman over een alcohol verslaafde moeder. Het eerste deel van het boek is geschreven vanuit moeder Ria, in meerdere maanden van 1970, die door een verslaving aan alcohol en een besmetting met de Rode Hond in de eerste maanden van haar zwangerschap haar jongste kind Menno af moet staan zodat hij in een tehuis goed verzorgd kan worden vanwege zijn vele problemen die bij de geboorte al snel duidelijk waren.

Haar 2 dochters, Jasmijn (4) en Imke (2), wonen wel

'Het grijpt je bij de strot
en laat niet meer los!'

bij haar. De vader van de drie kinderen en ex van Ria is tijdens de zwangerschap met de noorderzon vertrokken. Ze heeft een knipperlicht relatie met Jacob die net als Ria zelf graag en veel drinkt. Met veel moeite en alcoholgebruik doet ze haar uiterste best om voor Jasmijn en Imke te zorgen maar gaandeweg moet Jasmijn steeds meer dingen overnemen, ook al is ze daar eigenlijk nog veel te jong voor.

Het tweede deel speelt zich af over verschillende maanden in 1972 en hierin vertelt Jasmijn het verhaal verder. Moeder Ria drinkt steeds meer en zowel Jasmijn als Imke zijn steeds meer op zichzelf aangewezen. Na de zomervakantie gaat Jasmijn naar groep 3/1e klas en dan komen er ook steeds meer mensen in beeld die zich duidelijk zorgen maken.

Het einde snijdt nog meer door je ziel dan de rest. Zelfs al zijn er sowieso veel hoofdstukken die er echt wel in hakken en waar tranen laten vloeien. Dat de helft van de royalty's naar "Het Vergeten Kind" gaan is een mooi idee.

Wanda Rooker

Boek: Groene Ranja

'Tranen van verdriet maar
ook van vertedering.'

Titel: Groene Ranja + afbeelding 2

Auteur: Yvonne Sonke

Dit is een vervolg op Wodka & Ranja maar het is ook los te lezen.

Paperback en e-book

Genre: Roman

Cijfer 10

Toelichting

Yvonne Sonke is een meester in het schrijven vanuit verschillende perspectieven. In *Wodka & Ranja* worden de verschillende delen in meerdere hoofdstukken vanuit 1 van de hoofdpersonen beschreven. In *Groene Ranja* heeft Yvonne dit veranderen van perspectief naar een nog hoger niveau weten te tillen. Elk hoofdstuk wordt verteld door een andere hoofdpersoon. Alleen Imke komt niet aan het woord als verteller.

Groene Ranja begint met een hoofdstuk waarin Tante Ceciel, één van de begeleiders van het kindertehuis waar de zusjes naartoe gaan omdat moeder Ria niet goed genoeg voor ze kan zorgen, schrikt van de staat waarin Jasmijn en Imke in verkeren. En hoe bang ze zijn. Maar ook nog steeds hun liefde voor hun moeder laten zien. Je voelt gewoon zelf het

verdriet van zowel Tante Ceciel en de verwarring, het verdriet en angst van Jasmijn en Imke.

Het tweede hoofdstuk wordt verteld door Jasmijn en ook hier voel je zelf alle emoties die Jasmijn voelt.

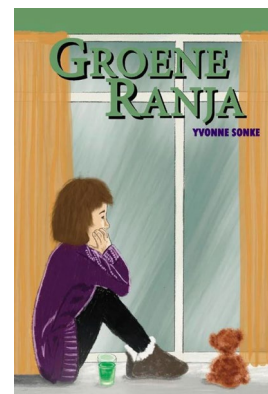
En zo gaat dit het hele boek door, de emoties spatten van de pagina's waardoor je dezelfde angst, woede, verwarring, verdriet maar ook de liefde vliegt je om de oren. Elk hoofdstuk weer.

Het meest intense moment voor mij is als moeder Ria bij het kindertehuis op de stoep staat voor een afgesproken bezoek maar ze naast te laat is ook nog gedronken heeft en daardoor eigenlijk haar meissies niet mag zien. Waarbij ik een enorme blijdschap voel als Tante Ceciel een omweg vindt zodat Jasmijn en Imke toch even naar hun moeder kunnen en Ria toch haar meissies even in haar armen kan sluiten.

Wat mij betreft is de belofte die Jasmijn aan Imke maakt er één voor de eeuwigheid: "Ik blijf altijd bij je. Ik laat je nooit, nooit alleen."

Daar sluit het boek ook mee af waardoor mijn hoop op een vervolg verder groeide ondanks de problemen die de schrijfster heeft.

Wanda Rooker





Intimiteit en seksualiteit is voor iedereen belangrijk, dus ook voor mensen met een lichamelijke handicap. Huidhonger is universeel. Er rust een groot taboe op deze onderwerpen door de maatschappij, cultuur, religie, opvoeding en opleiding. In de 37-jarige medische geschiedenis van Veroni Steentjes is het nooit genoemd door medici en professionals, wat ze gemist heeft. Om anderen te helpen heeft ze met haar partner Emile Cobben een boek samengesteld met eigen openhartige verhalen naast 150 verhalen van seksuologen, de doelgroep, (ex-)partners, zorgprofessionals en sekszorgers.

Deze onderwerpen worden vanuit verschillende invalshoeken belicht. De missie is herkenning naast het bespreekbaar maken van deze onderwerpen om de zorg te verbeteren en dat meer mensen kunnen zeggen 'Wij doen het ook!'.

nws

"In dit boek worden verschillende thema's belicht, die spelen bij intimiteit en seksualiteit bij een lichamelijke beperking. De initiatiefnemers hebben op een integere en zeer zorgvuldige manier een bron van informatie samengesteld voor iedereen die behoefte heeft aan kennis over dit belangrijke en onderbelichte onderwerp. Er wordt ook aandacht besteed aan de maatschappelijke context en regelgeving, die weinig rekening houdt met de seksuele gezondheid van mensen met een lichamelijke beperking. Door de opbouw van het boek, worden de effecten hiervan op persoonlijk niveau duidelijk. Mensen met een lichamelijke beperking delen openhartig over hun ervaringen met intimiteit en seksualiteit, ook het perspectief van hun (ex) partners wordt meegenomen. Hierdoor wordt de lezer meegenomen in de keuzes en afwegingen die ten aanzien van intimiteit en seksualiteit kunnen worden gemaakt binnen de relatie. Vanuit verschillende perspectieven van onder andere NVVS professionals en andere zorgverleners, wordt een inkijk gegeven in hoe bijgedragen kan worden aan de seksuele gezondheid van mensen met een lichamelijke beperking. Ook in deze bijdragen is er ruimte voor persoonlijke reflecties en dilemma's

die zich voordoen in het zorgproces. Tenslotte worden ook grotere maatschappelijke thema's als seksueel grensoverschrijdend gedrag en misbruik benoemd en besproken.

Zoals eerder gezegd, is het de initiatiefnemers van dit boek gelukt om een evenwichtig, eerlijk en compleet overzicht te geven over seksualiteit en intimiteit bij een lichamelijke beperking. Een waardevolle bron van informatie. Ik spreek de hoop uit dat dit boek mag bijdragen aan begrip, kennis en inzicht en het bespreekbaar maken van dit belangrijke en te weinig besproken onderwerp.' aldus Ylanga van der Geld, Radiotherapeut-oncoloog, FECSM-Seksuoloog NVVS



'Een must read voor iedereen die van kortbij of veraf met personen met een beperking te maken heeft. Iedereen dus!! Wat dit boek anders maakt dan andere boeken over het thema is de doorleefde getuigenissen van al die ervaringsdeskundigen. Verplichte literatuur ook voor alle zorgprofessionals die werken met personen met een beperking en studenten in opleiding naar een zorgberoep!!' aldus Steven De Weirdt – psycholoog Aditi vzw

Stichting Intermobiel
www.intermobiel.com

