

Vrouw van de week!

Vrouwen, jong, oud, carrièrejager of huisvrouw, dat maakt ons niet uit. Alle vrouwen zijn bijzonder, gewoon om wie ze zijn. Iedere woensdag krijgt een van deze bijzondere vrouwen alle aandacht in onze rubriek 'Vrouw van de Week', waarin ze vertelt over haar passie, levensvisie en meer. Deze week vertelt Veroni Steentjes over haar passie: mensen met lichamelijke beperkingen bijstaan en informeren.



Wie ben je?

Mijn naam is Veroni Steentjes (33). Ik woon in Arnhem met mijn hulphond Amor. Ik heb negen jaar een relatie met Emile, die in Roermond woont. Vanaf mijn twaalfde kamp ik met posttraumatische dystrofie (PD), dat ik heb opgelopen na een klein ongeval. Later verspreidde de dystrofie zich, na een onnodige operatie, door het hele lichaam. Ik kon binnen zes weken niet meer lopen en binnen enkele maanden was ik geheel bedlegerig.

Vanaf het begin van mijn ziekte strijd ik. In eerste instantie voor een serieuze lichamelijke diagnose - die ik na 8 jaar eindelijk kreeg. De artsen dachten namelijk dat het tussen mijn oren zat. Ik wist zeker dat het niet zo was. In tweede instantie voor een normaal zelfstandig leven met de benodigde aanpassingen, zoals een elektrische ligrolstoel, pc, bedtafel en hulphond.

Ondanks mijn ziekte is het me gelukt om drie jaar culturele antropologie in Nijmegen te volgen (in bed). Ik bestudeer en beoefen vanaf 1997 het Tibetaans Boeddhisme en volg verschillende cursussen, die bij me thuis gegeven worden. Ik houd van cabaret, musicals en muziekconcerten, die ik ook met bed bezoek met mijn vriend of familie, en ook van schrijven is een passie van me. Daarin kan ik mijn gevoel en verhaal kwijt. Ik heb eerst voor Amnesty International geschreven en ben daarna met Amerikaanse gevangenen gaan schrijven via Inside Outside. Door mijn ziekte weet ik hoe belangrijk post is.

Ik heb me verder vanaf het begin van mijn ziekte actief ingezet voor mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. Vanaf 2001 werk ik fulltime aan Stichting Intermobiel, een eigen initiatief een digitale ontmoetingsplaats en kennisplatform te realiseren voor en door jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte, via de website www.intermobiel.com

Met Intermobiel wil ik laten zien dat je ook met een zware lichamelijke beperking niet veroordeeld hoeft te zijn tot een saai leven achter de geraniums. Ik kijk naar wat ik nog wél kan in plaats van gefixeerd te zijn op wat ik allemaal niet meer kan. Je moet je leven in eigen hand nemen en er zelf iets van maken. Dat gaat niet vanzelf, en al helemaal niet met een fysieke handicap. Dat vergt kracht, creativiteit en doorzettingsvermogen. Ik denk dat ik daar wel over beschik.

Wat is je passie?

Stichting Intermobiel. Ik kan daar al mijn mogelijkheden, kwaliteiten, kennis en ervaringen in kwijt. Ik ben met Intermobiel gestart, omdat ik zelf het gevoel had overal buiten te vallen; wegens mijn bedlegerigheid was ik niet in staat om bijeenkomsten van patiëntenverenigingen bij te wonen. Zo miste ik lotgenotencontact naast belangrijke kennis en ervaring.

Er was geen enkele organisatie die iets deed voor deze ongeziene groep jongeren. Deze jongeren worden vergeten, omdat ze door hun fysieke handicap niet of nauwelijks naar buiten kunnen. Vandaar dat ik zelf een stichting heb opgezet. De informatie op onze website is openbaar voor iedereen met een lichamelijke handicap en zijn omgeving.

Door Intermobiel kan ik mijn kennis en ervaring doorgeven aan andere mensen met een lichamelijke beperking. Hierdoor heb ik ook het gevoel dat al het strijden niet voor niets is geweest.

Intermobiel heeft een positieve insteek en is gericht op mogelijkheden. Op de website vind je alle onderwerpen die spelen bij jongeren met een lichamelijke handicap. Dit varieert van seksualiteit en opvoeden tot werken, wonen en aanpassingen. Ze dienen als voorbeeld hoe je op een positieve wijze om kunt gaan met lichamelijke beperkingen en vooral hoe je de regie in eigen handen houdt.

Wat vind je belangrijk?

Ik vind mijn gezondheid erg belangrijk. Veel mensen beseffen de kostbaarheid van hun gezondheid pas als ze het kwijt zijn. Ik geniet van de kleine dingen in het leven en leef per dag. Als ik wél eens met mijn bed naar buiten kan, bijvoorbeeld naar een voorstelling met mijn vriend, teer ik daar maanden op. Ik kom gemiddeld maar één á twee keer per maand buiten. Mijn naasten die me door de jaren heen zijn blijven steunen, betekenen erg veel voor me, zoals mijn vriend Emile, mijn ouders, familie en vrienden.

In mijn geval met de kennis en ervaring die ik heb opgebouwd, vind ik het belangrijk om mijn dagen zinvol te besteden en echt iets te kunnen betekenen voor andere mensen met een lichamelijke beperking. Ik hoop dat zij het door Intermobiel net ietsje makkelijker hebben. Het is voor mij van belang dat mensen met een handicap normaal kunnen deelnemen aan de maatschappij en zich kunnen ontwikkelen en ontplooien zoals ieder mens dat kan.

Welke overtuigingen sterken je op je pad?

De omstandigheden heb ik niet in de hand, maar wél hoe ik ermee omga en hoe groot ik de invloed ervan laat zijn op mijn leven. Ik heb weliswaar een lichamelijke handicap, maar ik ben niet mijn handicap. Ik ben veel meer dan dat! Ik ben een normaal mens die zich wil ontwikkelen en van betekenis wil zijn voor andere mensen.

Ik kan wel in mijn handicap blijven hangen, maar dan beperk ik mezelf alleen maar nog meer. Als ik met bed wegga, val ik erg op en krijg ik veel vervelende reacties. Maar als ik me dat aantrek, beperk ik mijn leven nog meer en dat is het niet waard. Ik leg de reacties naast me neer om te kunnen doen wat ik wil, namelijk een avondje uit met mijn vriend.

Ik vind dat je als mens verantwoordelijk bent en blijft voor je eigen handelen. Als je dus iets wilt, zul je zelf actie moeten ondernemen. Het leven en de mogelijkheden komen niet vanzelf naar je toe. Dat schep je voor een groot deel zelf. Dat vergt inspanning en creativiteit. Wat je zaait, zal je oogsten. Ik geloof dus wel in karma en reïncarnatie.

Wat is je doel?

Doorgaan met mijn werk voor Stichting Intermobiel.

Mijn doel op dit moment is een project om toegankelijke en betaalbare vakantiewoningen te realiseren. De huidige vakantiewoningen zijn vaak een stap terug in de zelfstandigheid ten opzichte van de eigen woning, terwijl je op vakantie juist wilt ontspannen en niet extra geconfronteerd wilt worden met je beperkingen. Daarmee zet Stichting Intermobiel zich ook in voor belangenbehartiging en voor een toegankelijke leefwereld waarin ook plaats is voor (lig)rolstoelen, brancards en bedden.

Ook wil Intermobiel de vakantiewoning betaalbaar maken, omdat veel vakantiewoningen erg duur zijn. Mensen met een handicap hebben al weinig inkomsten en maken daarnaast veel medische kosten. Daarnaast is het belangrijk dat op het vakantiepark een aantal basisfaciliteiten aanwezig zijn, zodat mensen die bedlegerig zijn bijvoorbeeld wel een keertje op het park kunnen uit eten met bed. Intermobiel werkt samen aan dit project met Syntens en de Hogeschool Arnhem en Nijmegen.

De vakantiewoning zal gerealiseerd moeten worden door fondsen, giften en sponsoring. Ik hoop dat dit gerealiseerd kan worden, zodat mensen met een lichamelijke beperking ook eens normaal op vakantie kunnen!

Kijk voor meer informatie en/of donaties op www.intermobiel.com .

Bron: 21 januari 2009 www.vrouw.nl