

# Mobiel Magazine

No.1 Jaargang 18

© Stichting Intermobiel

BOORDEVOL INTERVIEWS

Jaap Bressers

Esther van der Steeg

Wendi Schutte

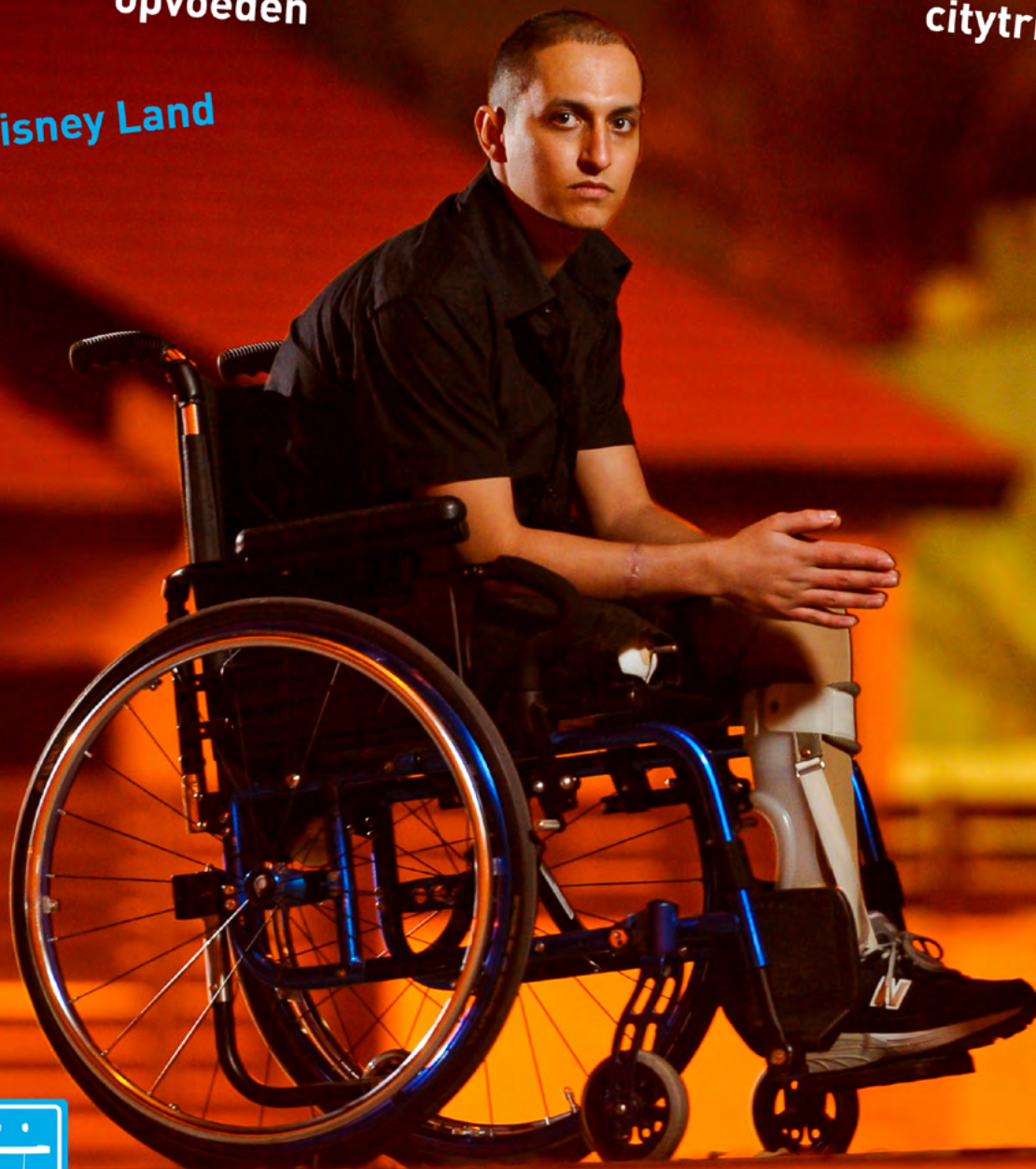
Mariët Plokhaar

opvoeden

citytrip Haarlem

Disney Land

recensies



interview met Nati Haksur



Het Mobiel Magazine is een uitgave van Stichting Intermobiel. Het Mobiel Magazine komt twee keer per jaar in digitale vorm uit. Het magazine wordt verstuurd aan mensen die zich hebben aangemeld op het Mobiel Magazine en aan vrijwilligers, donateurs en sponsors van Stichting Intermobiel ([www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com)).

## Redactieadres:

Stichting Intermobiel  
Bertha von Suttnerstraat 19  
6836 KL Arnhem  
mm@intermobiel.com  
Aanmelden op het gratis Mobiel Magazine  
*Inleverdatum kopij Mobiel Magazine jaargang 18  
nummer 2: 1 april 2022*

**Aan dit nummer werkten mee:** Emile Cobben, Martijn Engler, Lilian Goudzwaard, Nati Haksur, Myrtl, Mariët Plokhaar, Gaby Santcroos, Wendi Schutte, Esther van der Steeg, Tamara Steentjes, Kris Switser en Elvire van Vlijmen. Met dank aan alle schrijvers, geïnterviewden en de bedrijven die in natura hebben gesponsord.

**Hoofdredacteur:** Veroni Steentjes

**Redactie:** Sanne van Diesen, Johan Fiddelaers, Fons Osseweijer, Veroni Steentjes en Jolet Wiering.

**Redigeren:** Jeanine Peters, Elvire van Vlijmen, Johan Fiddelaers en Veroni Steentjes.

**Vormgeving:** Johan Fiddelaers

## Fotografie en illustraties:

All is Amazing, Esther van den Berg, Emile Cobben, Esther Cobben, Sanne van Diesen, Fun Experts, Johan Fiddelaers,

Robert van Ginkel, Lilian Goudzwaard, Annika Hagen, Nati Haksur, Harro Jansz, Sander Jurkiewicz, Tjeerd Knier Fotografie, Carola Leppen, Myrtl, Fons Osseweijer, Mariët Plokhaar, Gaby Santcroos, Sven Michiel van der Schoot, Wendi Schutte, Shay Shmueli (cover), Arend-Jan van Silfhout, Esther van der Steeg, Tamara Steentjes, Veroni Steentjes, Paul Stoel, Kris Switser en Elvire van Vlijmen.

## Advertenties:

Emile Cobben, (directeur) 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. Op 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 veelevoudigd. Stichting Intermobiel hoeft niet achter de inhoud in het magazine te staan.

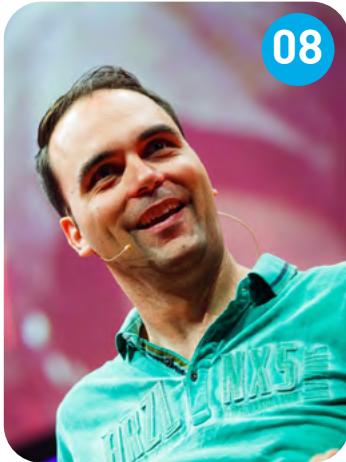
Groeten,  
**Stichting Intermobiel**



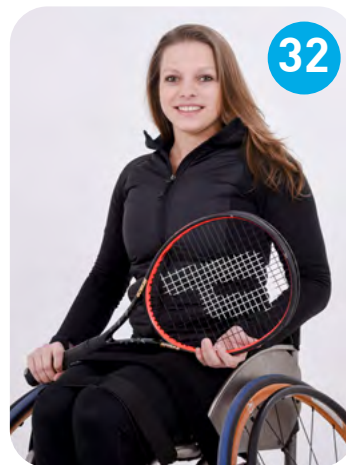




## Inhoudsopgave



08

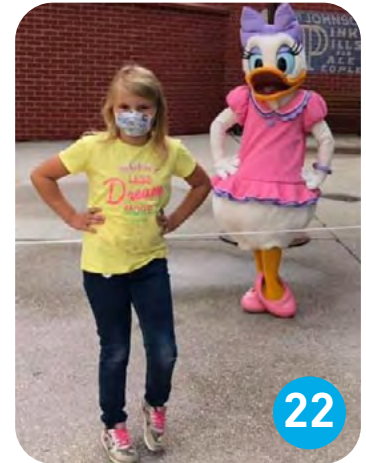


32



40

Voorwoord	4
Zef Cobben	5
Nieuws	6
Interview met Jaap Bressers	8
Gedicht	12
Virtueel een bril passen	13
Applecoach: Notities	14
Je kind naar de middelbare school	15
Gaby Santcroos over opvoeden	16
Interview seksuoloog Esther	18
Recensie: Lekker in je lijf!	20
Mijn droom kwam uit!	22
Citytrip Haarlem	24
Ben is zijn, is worden	25
Mariet, de hondentrimster	26
Intieme vaste bezoeker	27
Oude vriend is terug	28
Kan lijden tot verbinding zorgen?	30
Portret van Wendi Schutte	32
Kris gaat per trein door Europa	36
Interview met Nati Haksur	40
Alternatieve Vierdaagse	43
Seks met een handicap recensies	44
Kussens	46
Rondleiding Anne Frank museum	48
Voorlezen op school	49
Zoektocht naar een hobby	50
Tamara's knutselhoek	52
Nasi a la...	53
Emile's receptenhoek:	54
Lees-, kijk- & luisterhoek	56



22



36



49



Veroni Steentjes is initiatiefneemster van Stichting Intermobiel en hoofdredacteur van het Mobiel Magazine. Ze schrijft in het voorwoord wat haar bezighoudt. Ze merkt nu hoe onmisbaar goede (para) medici zijn die je niet als een nummer zien.

## 'Geen nummer maar een naam zijn!'

Als je je genoodzaakt in de medische wereld begeeft, merk je snel op dat je gezien wordt als het volgende nummer dat aan de beurt is. Het is in een ziekenhuis net of je aan de lopende band in een fabriek staat waar alle patiënten snel afgehandeld moeten worden. Er staat vaak tien minuten voor je ingepland en daar moet je het mee doen. Echt even de tijd voor je nemen om door te vragen hoe je als mens met je ziekte omgaat, vindt zelden plaats. Het is een klinisch gesprek waar je klachten snel afgerond worden met regelmatig de mededeling 'Helaas kan ik niets meer voor u doen, u moet ermee leren leven.'

Als je geen nummer bent kun je ook alleen als een ziektebeeld gezien worden. Je ziektebeeld wordt als een etiket op je geplakt. Je bent die ziekte.

Iedereen gaat anders met dezelfde ziekte om.

Daarnaast heb ik meerdere ziektebeelden, dus dan wordt het nog lastiger, want ik pas niet in een nummer en niet in een hokje. Dan maak ik het nog lastiger door niet mobiel te zijn, dus een ritje naar de polikliniek in een ziekenhuis zit er helaas niet in.



Ik ben dus al snel de lastige patiënt waar niemand wat mee wil of kan doen door de complexiteit. Gelukkig heb ik uitzonderingen op de regel zoals mijn verpleegkundig pijn specialist, mijn anesthesist en de huisarts die ik nu heb. De huisarts probeerde een echoapparaat en een dermatoloog aan huis te krijgen, wat helaas niet lukte, maar hij probeerde het wel. Dat waardeer ik erg.

Ik ben allereerst een mens en geen nummer. Vervolgens heb ik een ziekte en ik ben mijn ziekte zeker niet. Ik ben veel meer dan dat. Ik ben Veroni, al jaren samen met manlief Emile en met hulphond Bodhi woonachtig in Arnhem met liefhebbende ouders. Ik heb interesse in het Boeddhisme en probeer lotgenoten te helpen via Stichting Intermobiel. Ik ben eigenwijs, perfectionistisch en creatief met woorden. Ik ben niet goed in hulp vragen en kan moeilijk loslaten.

Het vergt geluk om (para)medici te vinden met inlevingsvermogen, die het bijvoorbeeld vervelend vinden dat medicatie niet werkt, dat je met steeds meer klachten te dealen hebt en die waarderen dat je meedenkt bijvoorbeeld in het medicijnbeleid. Het gaat tenslotte wel om je eigen lichaam waar je ervaringsdeskundige in bent.

Een holistische benadering door me vooral als Veroni, als mens met ziektebeeld(en) te zien, tref ik niet vaak. Gelukkig heb ik enkele uitzonderingen getroffen waar ik erg blij mee ben en zuinig op ben. Ik hoop dat jij er ook minstens één hebt en anders dat er snel eentje op je medische pad komt. Dat kan een wereld van verschil maken.

*Veroni Steentjes*



Illustratie: Sven Michiel van der Schoot

Maar iedereen met hetzelfde ziektebeeld is uniek. Ik weet uit eigen ervaring dat een ziektebeeld zich ook divers kan uiten. Ook is ieder mens uniek en





## Zef Cobben



### In memoriam Zef Cobben

**\*29 maart 1944 - † 14 oktober 2021**

Echtgenoot, vader, schoonvader, kastelein en de eerste sponsor van Intermobiel,

Zef trouwde in 1971 met Mia en ze kregen twee kinderen Esther en Emile. Zef begon in 1971 in Beegden samen met Mia café zaal restaurant 't Jachthuis, een ouderwetse gezellige bruine kroeg aangekleed met de natuur en dieren. De laatste jaren ging zijn gezondheid gestaag achteruit. Na een kort ziekbed is Zef rustig ingeslapen.

*"Vanaf mijn allereerste Intermobiel activiteit toonde Zef zijn steun en gulheid. Op de bar een Intermobiel flessepot voor het kleingeld. Mia deed het via handwerk, we stonden allen versted.", aldus Veroni*

Zef stond vanaf het allereerste moment voor Intermobiel klaar door zijn huis, café en zaal tot handwerkatelier beschikbaar te stellen met vier of meer naaimachines op de keukentafel, waar Mia en haar Intermobiel handwerkteam aan werkten om spullen te maken die verkocht werden voor Intermobiel. De bühne in de zaal staat altijd vol met Intermobiel spullen en Mia gebruikte in de corona tijd de zaal als winkel om de Intermobiel handwerkcreaties uit te stallen en door zo toch nog wat verkoop te creëren als er mensen waren. Zef vond het allemaal prima en klaagde nooit over de rommel.

Ook steunde Zef Intermobiel financieel vanaf het allereerste begin door lid van de club van 100 te worden en door de flessepot die altijd op de bar voor Intermobiel stond. Zijn laatste wens was geen rouwstukken en bloemen, maar liever een donatie naar de stichting.

We wensen Mia, Esther, Emile en Veroni en de naaste familie en vrienden steun en kracht toe om dit verlies een plaats te geven.

Veel sterkte gewenst,

Het bestuur van Stichting Intermobiel



Zef Cobben

1944 - 2021



## Daans Magazijn

Tijdens een bijeenkomst van de Arnhemse Uitdaging kwam Emile in contact met het bedrijf Daans Magazijn <https://www.daansmagazijn.nl/> die verschillende computers van bedrijven opschoonen en refurbished aanbieden in hun online webshop. Daans Magazijn bestaat sinds 2015. Hun assortiment varieert van laptops, desktops tot iPad's en overige (Apple) apparatuur. Zij zorgen voor goede producten met een scherpe prijs. De producten zijn geschikt voor zowel zakelijk als persoonlijk gebruik. Daans Magazijn ondersteunt Intermobiel om meer mensen vanuit het Intermobiel Fonds te kunnen helpen met bruikleen producten.



## Nieuwe grafische vrijwilligers Alleburen.nl

Veroni Steentjes heeft bij de Arnhemse Uitdaging een verzoek ingediend voor een grafisch vormgever of striptekenaar, omdat een vrijwilliger ermee gestopt is. Miriam Kemperman stuurde het door naar [Alleburen.nl](http://Alleburen.nl). Dit leverde allereerst Arend-Jan van Silfhout op. Hij heeft mooie ontwerpen gemaakt van de Paralympische sporters die naar Tokyo gingen om ze eerst via een kaart te steunen en om aan te geven dat Intermobiel trots op deze sporters is. Dit leverde een erg mooie tekening op met mooie reacties van de sporters. Arend-Jan heeft ambassadeur Frank Hosmar, ondersteuner Kenny van Weeghel en Fleur Jong in sportieve actie getekend. Helaas kan Arend-Jan door fysieke klachten niet vaker bijdragen.

Via Joost van Alleburen.nl heeft Sven Michiel van der Schoot een tekening gemaakt die bij het voorwoord geplaatst is. Robert van Ginkel heeft een 'Love for all' tekening gemaakt.

Alleburen is een tof ontwerp- en communicatiebureau met een gedreven, multidisciplinair team. Ze bieden plek aan mensen die het via de reguliere wegen (nog) niet lukt om in de creatieve sector aan het werk te komen. Veroni kan een idee voorleggen en Joost zoekt wie die opdracht het beste kan uitvoeren.

Ook heeft Carola Leppen zich als vrijwilligster aangemeld die grafisch wil bijdragen. Door haar bijdrage heeft Intermobiel ook dit jaar weer een eigen kerstkaart ontwerp. We zijn erg blij met deze nieuwe input!

## Paralympische Spelen

Wij besteden met Intermobiel altijd veel aandacht aan de Paralympische Spelen en haar sporters. De Team NL behaalde tijdens de Paralympische Spelen in Tokyo maar liefst 59 medailles! De verdeling was: 25x goud, 17x zilver en 17x brons. Daarmee stond het kleine Nederland op de vijfde plaats op de medaillespiegel! In recente magazines interviewden we onderstaande deelnemers met daarachter hun prestaties:

- Intermobiel's ambassadeur Frank Hosmar (drukker) won zilver en brons.
- Ondersteuner Kenny van Weeghel (wheeler) greep op zijn 6e Spelen naast de medailles.
- Fleur Jong (atlete): goud met verspringen.
- Maikel Scheffers (tennis): brons met dubbel.
- Sylvana van Hees (basketbal): goud met team.
- Alyda Norbruis (baanwielrennen): zilver.
- Nikita den Boer (atlete): brons op marathon.

Medaillewinnaars en niet-medaillewinnaars, gefeliciteerd met jullie prestaties! We zijn trots op jullie! De Paralympische Winterspelen beginnen op 4 maart en duren tot 13 maart 2022. Ze vinden plaats in Beijing, China. Op dit moment (eind november) zijn er nog geen Nederlandse sporters hiervoor gekwalificeerd.

Steun Stichting Intermobiel  
en maak uw gift over op:  
NL 65 RABO 0361 1148 50

of word ook donateur  
en mail naar:  
[donateur@intermobiel.com](mailto:donateur@intermobiel.com)

[www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com)





### Intermobiel fonds

Het Intermobiel fonds ondersteunt jaarlijks een klein aantal mensen op het gebied van elektronica en software. Zij hebben zelf geen financiële middelen om dit aan te schaffen, maar ze hebben het wel nodig. Het Intermobiel fonds is opgezet voor vrijwilligers en de doelgroep van Intermobiel. Het fonds is door Emile Cobben opgezet. Hij bepaalt wie er geholpen kan worden afhankelijk van de aanvrager en zijn of haar financiën en de financiële middelen van het fonds.

We hebben dit jaar mooi kunnen afsluiten door twee vrijwilligers vanuit het Intermobiel fonds te helpen met een laptop, zodat ze door kunnen gaan met tekstbijdragen leveren. Eén van de geholpen vrijwilligers is Dagmar Janssen die uit handen van Veroni Steentjes een laptop in bruikleen heeft ontvangen.

"Ik ben super blij met deze laptop. Het komt op het juiste moment, omdat mijn laptop net gecrasht is en ik geen nieuwe kan kopen. Nu kan ik



me weer inzetten voor Intermobiel om interviews af te nemen voor Stichting Intermobiel," aldus Dagmar.

*Veroni Steentjes & Johan Fiddelaers*





## Interview met Jaap Bressers



*Jaap Bressers, geboren in 1983, had een druk leven. Hij studeerde, had meerdere bijbaantjes en was actief in het verenigingsleven. Kortom, hij stond midden in het leven. Totdat hij op 21-jarige leeftijd door een ongeval een hoge dwarslaesie kreeg. Dat veranderde zijn leven drastisch. Hij is niet bij de pakken gaan neerzitten. Jaap werd spreker en inspirator door met humor mensen te raken en inspireren. Jaap is ook de bedenker van 'Carlosmomentjes'. Alle ingrediënten zijn aanwezig voor een uitgebreid interview.*

*Wie is Jaap Bressers?*

'Ik heb een fijne jeugd gehad, warme ouders. Ik was thuis enigst kind. Ik zeg altijd: "Als je de hoofdprijs hebt, dan kun je stoppen." Mijn ouders hadden na één kind de hoofdprijs al binnen...'

*Daarop reageerde ik: 'Ik was het eerste kind thuis en daarna heb ik nog een broertje gekregen.'* Waarop Jaap reageerde: 'Misschien waren ze wel zo blij dat ze een kopie van jou wilden. Dat kan ook, hè?'



**Fotograaf Sander Jurkiewicz.**

'Al vrij snel heb ik in mijn oren geknoopt, dat als je iets in het leven wil bereiken, je er dan hard voor moeten werken. Mijn talent was toevallig cijfers, dus ik ben bedrijfseconomie aan de universiteit in Tilburg gaan studeren. Naast mijn studie had ik drie bijbaantjes voor dertig uur in de week, verder zat ik bij de studentenvereniging en bij een studievereniging. Jaarlijks ging ik twee maanden naar

het buitenland om internationale werkervaring op te doen. Verder ben ik nog assistent van een toenmalige minister geweest.'

'Mijn droom was om later tachtig uur per week te gaan werken in een hoge functie bij een organisatie. Dus veel geld verdienen en een dikke auto rijden, zeg maar 'het gemaakt hebben.' Dan is het thuis ook allemaal goed verzorgd. Dat was de richting die ik uit wilde gaan. Daar was ik hard voor aan het werken. Kijken naar wat kan, om er het maximale uit te halen.'

### **Hobby's**

'Ik vond de horeca heel leuk. Dus een stukje gastvrijheid bieden, mensen een fijne avond bezorgen. Daarbij vond ik het helemaal niet erg om zelf ook een biertje mee te drinken. Dus ik heb altijd veel in de kroeg gewerkt en ik kreeg geld erbij om feest te vieren. Verder interesseerden computers me wel en vond ik gamen leuk.'

'Nu ben ik een spreker en inspirator. Het is mijn passie om op een podium, via boeken en social media mensen nieuwsgierig te maken naar wat er allemaal mogelijk is en om hun persoonlijke geluk wat dichterbij te brengen.'

### **Ongeval**

*Toen kwam het moment dat je leven even op pauze werd gezet.*

'Ja, dat klopt. Dat was op 21-jarige leeftijd. Ik was op vakantie in Portugal, in de stad Albufeira, waar ik werk met vakantie combineerde. Het was een prachtige zonnige dag. Ik liep langzaam het zee-water en ik zag die mooie, hoge golf aankomen. Vanuit stand sprong ik in die golf en dook ik te stijl naar beneden. Met mijn hoofd klapte ik tegen de zeebodem en brak ik mijn nek.'

'Je moet je voorstellen dat je 's nachts wakker schrikt in een ruimte die je niet herkent én in een lichaam dat je niet herkent. Ik raakte in blinde paniek en schreeuwde het uit, maar er kwam niemand. Dat waren ze in dat ziekenhuis, met regelmatig duikslachtoffers, wel gewend, dat gedrag hoorde erbij. Als je maar lang genoeg riep, dan kwam er uiteindelijk wel iemand. Ik hoorde voetstappen mijn kamer binnen komen en vanuit mijn ooghoeken zag ik nog net dat iemand de monitoren controleerde. Maar die draaide zich weer om en liep mijn kamer uit. En toen kwam Carlos. Carlos was de broeder van de nachtdienst. Hij legde zijn hand op mijn schouder. Carlos heeft de rest van het team geïnstrueerd en gezegd: "Als Jaap in paniek wakker schiet, ga er even naartoe. Leg je hand op zijn schouder, een plek waar hij nog wel



kan voelen, en zeg dat het oké is.” Dat was voor mij alles wat ik op dat moment nodig had. Ik ben daar later over gaan nadenken. Als zoiets kleins, zo waardevol kan zijn, dan kan het misschien wel verstandig zijn om daarbij stil te staan en daar aandacht aan te geven. Bij grote materiële dingen of hard werken ligt het cadeautje of de vruchten ervan plukken ergens ver in de toekomst. En dat heeft de neiging om het steeds verder in de toekomst te schuiven, want er komt altijd wel weer een nieuw groot doel.’

### Carlosmomentjes

‘Het mooie van dat Carlosmomentje is: iedereen kan dat. Iedereen kan op zijn eigen manier het verschil maken. Klein gebaar, groot geluk. Ogen-schijnlijk een klein gebaar voor jezelf, wat voor de ander van grote waarde is. Dat blijft me na zes-tien jaar nog steeds verrassen – ik dacht ook dat het Carlosmomentje eenmalig tussen Carlos en mij was – maar het is voor mij symbool komen te staan voor iets wat bij iedereen in zijn of haar leven voorbijkomt. Misschien wel maandelijks of wekelijks, alleen staan we daar niet bij stil. Dat was ook datgene toen ik Carlos vertelde wat hij voor mij betekend had. Zijn eerste reactie was dat dat gewoon heel normaal was, iets heel kleins dat bij zijn werk hoorde.’

‘Zodra je Carlosmomentjes gaat delen, dan stel je een ander in staat om het ook te doen. Een Carlosmomentje kost geen tijd in de wereld van druk, druk, druk. Het kost ook geen geld. Sterker nog, ik ben ervan overtuigd dat het beiden iets oplevert. Door die hand op mijn schouder werd ik rustig en kon ik gaan slapen. Ik kon gaan werken aan mijn herstel en de verzorgers hoefden minder vaak te komen. Dat je mag leren dat je, hier en nu, dat wat voor jou heel simpel is, kan voor de ander heel waardevol zijn. Terwijl je er zelf ook blij van wordt. We hoeven niet allemaal die hand op de schouder te leggen, maar zoek de manier die bij jou past. Dan is er geen enkele reden of excuus om het niet te doen, ook al ben je lichamelijk beperkt.’

‘Ik denk dat we inmiddels zeven miljoen mensen hebben bereikt. Maar als je met iets kleins veel kan bereiken, dan betekent dat ook, dat je veel meer impact kan maken zonder daar hard voor te werken, waarvan ik eerst dacht dat dit nodig was.’

*Je hebt daarmee een heel sterke boodschap, die ook goed toepasbaar in de zorg is.*

‘Ja, dank je wel, maar ook buiten de zorg. Van de week sprak ik duizend bankmedewerkers toe, die gingen daarin mee. Het is in elke sector en bij elke persoon toe te passen. Ik merk dat we allemaal iets goeds willen doen, maar we weten vaak niet zo goed wat. Of we doen het al, maar staan we er niet bij stil. Pas toen Carlos vertelde wat een hand op mijn schouder voor mij betekende, toen voelde

en ervaarde hij pas, dat iets kleins van hem zo waardevol voor mij was geweest. Dat is een klik-moment, een cadeautje.’



Fotograaf Harro Jansz.

### Activiteiten

‘Dat cadeautje wil ik mensen teruggeven via mijn presentaties, in mijn boeken, met onze geluksapp, met onze Stichting Carlosmomentjes en de geluks-les voor basisscholen. Er zijn veel activiteiten waar we mee bezig zijn. Hiermee mogen we mensen raken en nieuwsgierig maken. Maar wat is dat dan voor jou? Hoe wil jij graag dat verschil maken?’

*Je hebt twee boeken geschreven en een gratis e-book die geïnteresseerden via jouw website [www.jaapbressers.nl](http://www.jaapbressers.nl) kunnen downloaden. In je boeken en in al je activiteiten zit de nodige humor verwerkt. Heb je altijd al die humor gehad of is dat door je ongeval versterkt?*

‘Mensen vragen wel eens of ik vroeger ook grappig was. Dan zeg ik: “Ja, dat wel, maar niet dat ze daar geld voor wilden betalen.” Dat is eigenlijk het verschil.’, zegt Jaap. Humor is belangrijk voor hem. Jaap vervolgt: ‘Uiteindelijk ben ik humor bewust gaan gebruiken. Toen ik pas mijn hoge dwarslaesie had gekregen, vonden mensen in mijn omgeving het heel moeilijk om zich een houding te geven als ze voor het eerst op bezoek kwamen. Die wilden het zo graag goed doen, dat het voor hen ongemakkelijk werd. Ik had twee opties: ik ga ze een uur lang op hun gemak stellen en hen overtuigen dat het allemaal wel meevalt óf ik maak gewoon

een grap. Ze denken dat ze me niet kunnen vragen hoe het met me gaat, want hij heeft net zijn nek gebroken. Dus het gaat klote met hem. Je kunt ook niet alleen hoi zeggen. Als ze dan binnenkwamen zei ik iets van: "Ga lekker zitten, joh. Doe ik ook." Het is een grapje van niks, maar de gast schiet dan in de lach en dan konden we gaan praten. Dat zorgt ervoor dat ik voor de ander weer gewoon Jaap ben. Dat werkte heel goed.'



Fotograaf Sander Jurkiewicz.

'Sommigen vonden dat ik daar goed in was en vroegen me of ik daar iets mee kon doen. Ik had eigenlijk niet die illusie dat iemand daarop zat te wachten. Ik ben begonnen als tonprater met carnaval. Van daaruit ben ik doorgesgroeid naar sit-down comedy. Nu zijn mijn presentaties een mix van raken en vermaken, want ik vind humor heel mooi, vooral als het iets opbouwt en een doel dient. Dat wat ik nu mag doen vind ik geweldig; om mensen te laten lachen, maar ook om ze eventjes te laten voelen. Te laten voelen en beseffen van wat ze nu willen. Als vandaag de uitgangspositie is, waar ze naartoe willen. Iedereen kan dat.

Als je dat dan klein maakt en een eerste stapje pakt, daar heb je dertig seconden dapperheid voor nodig. Die eerste stap is wel te overzien en dan volgt die tweede wel. Het is gemakkelijker om al die dingen eerst kleiner te maken, anders lijkt het iets groots wat op je afkomt. Door het juist wat kleiner en simpeler te maken, kunnen we gemakkelijker een beetje meer het leven leiden waar je blij en gelukkig van wordt én waarmee je misschien iets moois voor een ander kunt doen.'

*Ik begreep dat je ook internationaal actief bent.*

'Waarom zou de kracht van een klein gebaar ophouden bij de landsgrens? Daarbij maakt de digitale media het makkelijker om ook internationaal tijdens bijvoorbeeld congressen te spreken.'

## Revalidatietraject

*Nadat je uit het ziekenhuis in Portugal kwam, begon je revalidatietraject.*

'Ik heb een dwarslaesie op C5 niveau, dus ben ik verlamd vanaf borsthoogte. Mijn handen doen het ook niet meer, maar mijn armen voor de helft. In totaal ben ik vier jaar bezig geweest met mijn revalidatietraject. Ik heb ook echt het maximale voor mezelf eruit gehaald. Totdat een andere reval-

idant aan mij vroeg: "Jaap, wanneer is het voor jou genoeg? Je bent nu 25 jaar. Ja, het lichaam is heel belangrijk, maar je gaat ook ouder worden. Nu kun je nog een keer naar de kroeg en feesten of een keer andere dingen doen. Wanneer ga je daar extra ruimte voor maken?" Tijdens mijn revalidatietraject had ik ook de masteropleiding afgemaakt, ik moest namelijk nog een jaar studeren. Dat was het juiste moment voor me. Het was fijn om dat los te kunnen laten, want ik was héél lang met mijn lijf bezig geweest, om te kijken wat er mogelijk was. Het lichaam is maar een heel klein onderdeel van het leven.'

*Hoe verliep je acceptatieproces en heb je het volledig geaccepteerd?*

'Ik denk dat het een illusie is dat we allemaal moeten streven naar volledige acceptatie. Ja, het is zo, maar je stoot je neus wel eens. Ik heb een zoontje van 3 jaar en een tweede is op komst, dan kom je andere dingen tegen. Het is een geleidelijk proces en af en toe kom je nieuwe uitdagingen tegen. Ik heb het in die zin geaccepteerd, dat ik me nu focus op: "Wat wil ik ervan maken?" Het was fijn om te stoppen met vechten tegen iets wat toch al gebeurd was. Daar ging heel veel energieverlies in zitten, maar soms was dat wel even nodig. Natuurlijk ben ik ook boos geweest, verdrietig, gefrustreerd en wilde ik wegvlugten. Maar ik moest mijn situatie serieus nemen om verder te kijken naar de mogelijkheden en naar wat ik graag wil. Dat heeft mij op veel mooie plekken gebracht.'

*Moet je nog dagelijks oefenen doen om datgene wat je kunt te behouden?*

'Nee, ik heb wel twee keer in de week fysiotherapie om door te bewegen. Daarmee houden we alle spieren op lengte. Voor de rest gaat het om goed en gezond omgaan met mijn lijf. De juiste hulpmiddelen vinden is daarbij belangrijk. Als je dat goed doet, dan heb je daar dagelijks profijt van. Daar blijf ik voor open staan. Ook iets heel kleins, bespaart je misschien maar een klein beetje energie, maar alle beetjes helpen. Dat is de kracht van het kleine.'



### *Heb je fysieke pijn?*

'Soms, maar dat valt eigenlijk wel mee. Ook mijn leven heeft ups en downs. Het is niet mogelijk en misschien zelfs niet eens wenselijk om constant te streven naar een piek. Ja, je praat met een gelukkig man, maar de uitdagingen blijven echt wel komen. Het verschil is dat ik niet meer in die vechtmodus ga, maar wat sneller het licht in het einde van de tunnel aansteek om uit dat dal te klimmen.'

### **Inspireren**

Op de website van Jaap staan de nodige filmpjes, waaronder eentje van zijn boekpresentatie. Hierbij kwam Carlos het podium op. Maar er stond ook een ander filmpje op.

*Via jouw website heb ik de nodige filmpjes bekeken. Daarvan vond ik er eentje echt geweldig. Er staat een filmpje van jouw bruiloft, waarin je staand met je vrouw aan het dansen bent.*

'Ja. Dat is ook, en dat gun ik een ander ook, dat je af en toe een stemmetje hebt van: "Wat als ik het wel kan?" De meeste grenzen bleken bij mij in mijn hoofd te zitten. Ik dacht dat ik iets kon of ik dacht dat ik iets niet kon. Pas toen ik het ging doen, wist ik of ik gelijk had. Zo ook met mijn bruiloft. Mijn vrouw heeft een passie voor dansen. Ze heeft altijd stijldanslessen gegeven. Dat is iets wat ze niet met mij kon delen en wij hebben allebei niet zoveel affiniteit met rolstoeldansen.

Ik wilde graag iets bijzonders doen, met hulp kwam ik uit bij een mobiele tillift die mij tot stand kon brengen. Mijn vrouw en ik waren al zeven jaar samen, ze had me dus nog nooit zien staan. Het was een verrassing voor mijn vrouw, maar ook voor iedereen die op de bruiloft aanwezig was. Niemand wist ervan. Ik zei tegen haar: "Er is iets wat je nog nooit met mij hebt kunnen delen tot vandaag." Toen kwam er een grote mobiele tillift binnen. Voor het eerst kon ik mijn vrouw op sta-hoogte in de ogen kijken! Ik was zelfs groter dan haar. We hebben samen de openingsdans kunnen doen, terwijl zij dacht dat ik een speech ging houden. Dat is en blijft een heel bijzonder moment. Duizenden mensen hebben die video al gezien en genieten mee. Uiteindelijk ben ik een jaar met deze voorbereiding bezig geweest. Dingen die je voor onmogelijk houdt, kunnen soms toch wel. Het begint met er nieuwsgierig naar te worden.' Je kunt dat filmpje [hier](#) bekijken [4 minuten].

*Je denkt 'out of the box'. Dat laat je ook zien als spreker en daarmee inspireer je veel mensen.*

'Nou, ja. Ik heb mijn plek mogen vinden en ik gun het iedereen om zijn of haar plek ook te vinden. Wat dat dan ook is. Ik heb mijn studie afgemaakt en toen ging ik het enige doen waar ik geen opleiding voor had. Maar toch had ik het gevoel dat ik juist dat wilde proberen om van daaruit verder te bewegen. Geef jezelf daarin de ruimte, om te experimenteren. Dat hoeft niet goed of fout te zijn,

maar je bent even iets aan het checken of het bij je past. Dan kom je op een gegeven moment ergens uit waarvan je denkt: "Dat vind ik nog leuk ook."

*Ik begreep dat je ook basisscholen bezoekt.*

'We hebben gratis geluklessen vanuit de Stichting Carlosmomentjes. Die hebben we opgericht omdat ik geloof dat Carlosmomentjes niet alleen van mij zijn, maar van ons allemaal. Als we ons daar gezamenlijk voor inzetten dan kunnen we veel meer bereiken. Ik heb een mooie eenmalige inspiratieles kant en klaar in elkaar gezet. De docent kan die van onze website (<https://carlosmomentjes.nl/lespakket/>) afplukken en zo de kinderen meenemen in hoe zij met iets kleins waardevol kunnen zijn. Ik had dit graag tijdens mijn laatste jaar op de basisschool gehad. Om naast dat harde werken en aan cijfers en hokjes voldoen, ook even die kant erbij krijgt. De leraren kunnen in een uur of anderhalf uur echt iets waardevols aan de kinderen meegeven. De reacties van de leraren, schoollieden en hun ouders zijn erg positief. We horen zelfs dat ze het er jaren later nog over hebben, dat het hen geholpen heeft.'



**Fotograaf All Is Amazing.**

*Heb je tot slot nog een boodschap die je ons graag wil meegeven?*

'Laat jezelf verrassen, ook door je eigen mogelijkheden. Ik dacht eerst dat ik niks meer kon, maar ik had er niet verder naast kunnen zitten. Dat gun ik iedereen, iedereen kan op zijn eigen manier iets bijzonders doen. Dat hoeft niet groot te zijn, maar dat mag klein beginnen. Dan kan het zomaar zijn dat je een aantal jaren later terugkijkt en denkt: "Ja, verdorie. Ik heb toen die eerste stap gezet en kijk eens waar ik nu ben. Dat had ik nooit verwacht, maar ik ben er wel heel blij mee."

*Johan Fiddelaers*

De recensies van de geluksapp en van het boek 'Waar een wiel is, is een weg' vind je op bladzijde 56 in het magazine.



## Piekeren



**Ik ben knettergek,  
En ga op mijn bek.  
Waarom steeds zoveel denken,  
En ze aandacht schenken?**

**In een rondje met gedachten vast gezet.  
Met moeilijk slapen tot gevolg in mijn bed.  
Het slaat echt nergens op.  
Ik pieker maar door in mijn kop.**

**Ik wil dit graag snel stoppen.  
Ik kan ook niet als ontlading iets omver schoppen,  
om zo even wat stress kwijt te raken,  
en voor spanning een vrije baan te maken.**

**Wie kan me dat leren?  
Een moeilijk gesprek in gaan zonder steeds voorddenken.  
Waarom maak ik het mezelf zo moeilijk?  
Het is toch echt verfoeilijk.**

**Ik doe dit mezelf aan.  
Ik kan de gedachten niet los laten gaan.  
De spanning weg op de uitademing mee.  
Dan voel ik me pas echt tevree.**

**Het scheelt me vele slapeloze nachten.  
Nachten gevuld met onzinnige gedachten.  
Het heeft ook totaal geen zin.  
Er is ook geen sprake van gewin.**

**Ik maak mezelf compleet van slag  
en voel me vermoeid overdag.  
Helaas is de aan en uit knop onbekend.  
En is stoppen met piekeren nog niet gewend.**

*Veroni Steentjes*





## Virtueel een bril passen, werkt dat?



Ik heb twee modellen van mijn Blueberry brillen, wat dus een bril is met een blauwe schijn in het glas. Als je veel uren achter het beeldscherm doorbrengt is dat beter voor je ogen. Deze brillen zijn er ook met een leescorrectie. Ik heb een Blueberry bril met leessterkte + 2.

Het tweede model wat ik heb is steviger en daardoor fijner voor mij. De verf gaat er ook niet af door haarproducten en parfum. Ze hadden die bril in hetzelfde model in: blauw, zwart, bruin en kaki kleur. De blauwe kleur heb ik al.

### Maar hoe weet ik nu welke kleur me staat?

Op diverse websites van brillenwinkels kun je virtueel een bril passen. Ik heb het op de website van Specsavers geprobeerd, wat ik niet prettig vond. Je moet namelijk je gezicht in de ovale vorm houden en dan je hoofd draaien van links naar het midden en van rechts naar het midden, wat lastig is als je ligt.

### Virtueel een bril op

Ik heb het daarna via de website van Charlie Temple gedaan en dat ging super. Ze hadden niet exact het model van de Blueberry brillen die ik gekocht had, maar ik heb een vergelijkbaar model gekozen. Ik koos toen voor de kleuren zwart, bruin en kaki om zo een idee te krijgen welke kleur me staat,

wat erg makkelijk ging. Misschien kan dit handig voor je zijn als je niet naar een winkel toe kunt om monturen en kleuren te passen, om een idee te krijgen hoe iets je staat qua model en kleur.

Charlie Temple verkoopt ook blue light beeldscherm brillen. Ze hebben meer modellen dan als je direct bij Blueberry zelf koopt. Ik heb na virtueel passen bij Charlie Temple bij Blueberry een zwarte en kaki kleur gekocht. Ik had van te voren niet verwacht dat de kleur kaki me zou staan, maar dat doet het wel. Dank aan Charlie Temple dus!

### Opruiming

Ik heb al mijn goedkope blauwe beeldschermbrillen van AliExpress weggegeven, omdat de originele fijner en steviger zijn. De prijs zegt toch iets over de kwaliteit. Ik ben ook zuinig op mijn ogen, omdat ik veel achter de tablet en het beeldscherm lig en dus ook van dichtbij. Ik heb ze aan een vriendin gegeven die ook lang achter het beeldscherm zit met dezelfde leessterkte en ze gaf aan dat het veel rustiger voor haar ogen is. Zo is zij blij en ik ook.

*Veroni Steentjes*

**Charlie Temple**

Zoeken naar.. Inloggen

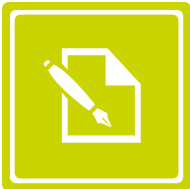
Brillen Zonnebrillen Accessoires Thuis passen Inspiratie Advies Contact

**montuur**  
Burgundy

Opnieuw proberen

Gebruik foto

Kies je glazen



Het leuke aan de Notities app (gratis meegeleverd op ieder Apple systeem) vind ik dat het zo goed werkt voor allerlei type gebruikers: wil je gewoon een plekje hebben om af en toe wat op te schrijven? Dan kun je eenvoudig alle toeters en bellen negeren, zonder dat ze in de weg komen.

Maar wil je wel meer? Dan kan dat ook! En met de komst van iOS 15, iPadOS 15, en macOS 12 Monterey zien we veel verbeteringen in deze app.

Twee die ik er hier wil uitlichten: snelle notities, en tags.

## Snelle(r) notities maken

Nieuw op de iPad is de optie om snelle notities te maken, via de hoek rechtsonder. Op de iPad doe je dit door simpelweg te vegen vanuit de hoek, schuin naar linksboven.

Dit geeft een klein venster waar je tekst kunt typen, wat vervolgens gewoon eindigt in de Notities-app. Bovendien zijn ze terug te vinden in de speciale map Snelle notities.

Een andere methode is via het bedieningspaneel. Dit is door vanuit de hoek rechtsboven recht naar beneden te vegen. Hier is ook weer een knop om een snelle notitie te starten.

Niet alleen kun je zo — zoals de naam impliceert — een snelle notitie starten, maar deze kan ook gelijk informatie uit een app gebruiken.

Doe je dit bijvoorbeeld met een website open in Safari, zal er in de notitie een link naar de webpagina terecht komen.



[Meer informatie over deze functie: <https://applecoach.nl/snelle-notities-ipad/>]

## Tags organiseren je notities

Een andere interessante nieuwe functie in Notities is de mogelijkheid om te organiseren met tags.

Tags ken je misschien al van andere apps, ook wel onder de naam "labels", en zijn een handige manier om je notities te groeperen.

In tegenstelling tot mappen kan een notitie meerdere tags hebben. Misschien geef je één notitie de

tags "factuur" én "zorg", terwijl je met een map had moeten kiezen.

Vervolgens kun je ze nog steeds eenvoudig indelen in mappen, in dit voorbeeld stop je het misschien weg in de map "Administratie".

Je kunt tags koppelen aan notities door ze simpelweg te beginnen met een "#"; typ bijvoorbeeld "#factuur" om de tag factuur toe te kennen.

Wil je dan later al je notities met/over facturen opzoeken? Dan kun je simpelweg kijken naar de tag "factuur".

En door zelfs slimme mappen te maken in de Notities-app kun je heel snel een overzicht krijgen van notities die meerdere tags hebben — bijvoorbeeld alles met "recept" en "vegetarisch".

[Meer informatie over deze functie: <https://applecoach.nl/notities-tags/>]

Deze twee functies zijn allebei alleen te gebruiken wanneer je de laatste versie van iPadOS gebruikt, wat op dit moment versie 15 is.

Je kunt controleren of je deze versie gebruikt door de app "Instellingen" te openen, en dan onder "Algemeen" te kijken bij "Info".

Heb je een oudere versie? Navigeer dan naar "Algemeen", "Software update" om bij te werken als dat mogelijk is.

Op sommige oudere modellen zul je helaas niet naar iPadOS 15 kunnen, en deze nieuwe functies niet kunnen gebruiken.

*Martijn Engler*  
applecoach.nl







## Hoe ga je ermee om als je kind naar de middelbare school gaat?



*Ik ben een alleenstaande moeder (1980) en woon met mijn twee kinderen Diede (8) en Mick (12) in de Achterhoek. Door fibromyalgie ben ik deels afgekeurd. Ik schrijf over hoe Mick naar de middelbare school gaat.*

Dit schooljaar was het eindelijk zover. Mijn zoontje van 12 jaar gaat naar de middelbare school. Dit is altijd al spannend voor een kind, maar hoe bereid je een autist voor op deze nieuwe fase van zijn leerweg? Door corona waren er geen kijkdagen op de scholen waardoor je geen indruk kon krijgen. Gelukkig hebben we vorig jaar wel gekeken. Dit jaar ging de rondleiding vanwege corona via een online toer door de school heen. Nou, dat verschil is echt erg groot. Dat kan ik je wel vertellen.

Voor de vakantie was er al een kennismaking dag met zijn klas. Dat zorgde voor hem al voor spanning en onbegrip. Ik heb hem hierbij begeleid door hem zoveel mogelijk te vertellen over die dag. Mijn zoontje kan heel moeilijk contact leggen met anderen, dus dat maakt het extra spannend. Eenmaal bij school aangekomen schoot hij meteen in de stress, want zoveel nieuwe kinderen was voor hem onoverzichtelijk. Het huilen stond hem nader dan het lachen. Ik zag in zijn ogen de paniek. Er schoot van alles door zijn hoofd.

Gelukkig verliep die kennismakingsmiddag voor hem beter dan gedacht en hij kwam rustig uit school. Als dan eenmaal het nieuwe schooljaar echt begint, probeer ik hem zo duidelijk mogelijk alles wat ik weet uit te leggen. Ik heb hem ook de eerste schooldag naar school gebracht. De school weet natuurlijk dat hij autistisch is en adhd heeft. Er is ook een persoon bij wie hij terecht kan.

Hij heeft veel rust nodig en het is van belang om alles zo duidelijk mogelijk uit te leggen, ook op het gebied van zijn huiswerk maken. Ik heb de eerste weken alles met hem iedere dag doorgenomen.



Gelukkig gaat het tegenwoordig via een app genaamd Magister. Zo heb je als ouder zicht op het huiswerk, cijfers en bijzonderheden van je kind(en). Zo weet je precies wat hij moet doen.

Belangrijk blijft bij alles wat hij doet dat ik me verplaats in zijn schoenen, zodat ik hem de hulp en begeleiding kan bieden die hij nodig heeft. Dit geldt niet alleen voor Mick maar ook voor andere kinderen die autisme hebben. Rust en voorbereiding is essentieel.

*Tamara Steentjes*

Fotograaf: © Tjeerd Knier





## Interview met Gaby Santcroos



*Gaby Santcroos is 42 jaar oud en woont samen met haar man Ruben en twee dochters van 8 en 6 jaar in Amsterdam. Sinds 2009 heeft Gaby het Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS). CRPS is een aandoening die kan optreden na een operatie of een trauma aan een gewricht. CRPS leidt tot een ontregeling van het zenuwstelsel met als gevolg dat het lichaam een abnormale reactie op een (pijn)prikkel geeft. De aandoening kan zich op verschillende manieren uiten, maar de pijn staat altijd voorop. In dit interview vertelt Gaby hoe ze omgaat met haar ziekte en het moederschap.*

### CRPS

Voordat Gaby CRPS kreeg, had ze een heel actief en druk leven: dansen, toneelschool, werken en studeren. De dagen waren te kort voor al haar bezigheden. In 2009 stoot Gaby haar arm tegen een deurpost. Haar arm werd dik, was pijnlijk en de pijn ging niet meer weg. Gaby: "Bij de meeste mensen duurt het stellen van de diagnose CRPS lang, bij mij was dit binnen een jaar gesteld. Ik heb diverse behandelingen gehad, van pain exposure tot plaatsing van een ruggenmergstimulator, maar niks sloeg aan. Sterker nog, mijn klachten werden erger: van de ruggenmergstimulator kreeg ik hersenvliesontsteking en mijn pijnklachten verspreiden zich verder door mijn lichaam."

CRPS is 24 uur per dag aanwezig en uit zich bij Gaby in: aanrakingspijn, een branderig gevoel door het hele lichaam, het niet kunnen verdragen van trillingen, zonlicht, wind en kleding, niet kunnen plaatsnemen in een voertuig, pijn aanvallen, wonden aan de voeten, opzwellen van de voeten, verkleuringen van de huid, zweetaanvallen, blozen en kippenvel. Gaby: "De pijn van CRPS is volgens de wetenschap de hoogst gemeten pijn die er is. Het wordt ook wel de suicide disease genoemd, omdat een deel van de patiënten vanwege de ondragelijke pijn zelfmoord pleegt."

Ook ervaart Gaby dat haar hersenen aangetast zijn, ze vergelijkt het met een niet aangeboren hersenaandoening (NAH). Gaby: "Als ik vermoeid ben, kan ik niet op bepaalde woorden komen (afasie) en ik merk dat mijn fijnere motoriek is aangetast. Zo moet ik bijvoorbeeld naar de beker in mijn linkerhand kijken, doe ik dat niet, dan kan die vallen. Mijn arm functioneert dan even niet goed meer. Dit gebeurt alleen bij kleine dingen, bij het optillen van mijn kinderen heb ik dit niet."

### Omgaan met CRPS

Omgaan met CRPS is niet makkelijk. Gaby: "Je moet door een rouw- en acceptatieproces. Ik heb dat zelf gedaan door te voelen en erover te pra-



ten. Ik ben van nature een optimistisch persoon, dat heb ik niet hoeven leren. Het betekent niet dat mijn acceptatieproces makkelijk is geweest, het heeft zeker geleid tot een hoop verdriet. Ik vond het bijvoorbeeld lastig om het toneelspelen te laten varen. Inmiddels heb ik dat geaccepteerd en vertel ik mijn verhaal via het schrijven. Ik heb daar nu berusting in gevonden. Ik kijk naar wat ik wel kan en leef vanuit humor en positiviteit. Wat ik wel jammer vind, is dat we in een klein huis wonen. We willen dolgraag een groter huis, maar hebben hier geen recht op. Ik ontvang een WIA-uitkering, daar ben ik heel dankbaar voor, maar mijn inkomen wordt niet hoger. Dat maakt het lastig om een beter huis te vinden. Als iemand nog een goede tip voor ons heeft, houd ik me aanbevolen."

Gaby hanteert een activiteit- en balansschema. Na alles wat ze doet, moet ze rusten. Te veel prikkeling zorgt voor extra pijn aanvallen bovenop de altijd aanwezige pijn. Liggen kan Gaby niet, maar half liggend op bed komt ze tot rust. Gaby: "Rond de lunch ga ik altijd even alleen in mijn slaapkamer liggen, meestal met de laptop. Slapen lukt niet, want dan voel ik me daarna zieker. Licht en geluid beperk ik tijdens mijn rustmomenten."

Naast rusten vindt Gaby in beweging blijven heel



belangrijk: "Ik loop elke dag, ik loop dan dwars door de pijn heen. Dit is belangrijk omdat ik mijn spierdruk wil behouden, mijn gewrichten gaan anders vastgroeien. Als ik één dag in bed doorbreng, heb ik namelijk gelijk al spierafbraak. Ik loop dan achter een lege kinderwagen, ik ben dus enigszins mobiel."

### **Kinderwens**

Gaby en Ruben hebben altijd al een kinderwens gehad en wat hun betreft, hoefde de CRPS dit niet in de weg te staan. Liefde en veiligheid kunnen ze bieden, maar was een zwangerschap mogelijk met haar ziekte en medicatiegebruik? Gaby: "We hebben uitgebreid met de artsen gesproken over onze kinderwens. Ook is een ergotherapeut bij ons thuis geweest om mee te denken over de mogelijkheden. Met de pijnpoli bespraken we mijn medicatiegebruik. Ik hoefde alleen te stoppen met de diclofenac. De morfine en andere opiaten hebben geen schadelijke gevolgen voor het kind, dus die kon ik blijven gebruiken. Hier is veel onbekendheid over. Ik kon destijds geen informatie vinden over zwangerschap in combinatie met mijn ziekte en medicatiegebruik. Ik ben er zelf over gaan schrijven, nu vragen mensen mij om advies."

### **Zwangerschap**

Gaby was in de wolven met haar zwangerschappen. Gaby: "Als ik tijdens mijn zwangerschap iemand tegen kwam, werd vaak de vraag gesteld over mijn morfine gebruik. Ik snapte het wel dat dit gevraagd werd, maar het is niet altijd leuk. Ik was ook gewoon een vrouw die zwanger was en ik had liever gehad dat iemand vroeg hoe mijn echo was geweest."

Tijdens Gaby's zwangerschappen heeft haar beken het wel te verduren gehad, maar dit herstelde weer na de bevallingen. De bevallingen waren heftig vertelt Gaby: "Ik had graag op een natuurlijke manier willen bevallen, maar dit is door de CRPS niet gelukt. De pijn van de CRPS nam het over van de bevallingspijn, ik kon geen enkele aanraking meer verdragen. Hierdoor kreeg ik geen ontsluiting, het lichaam gaat dan namelijk in de overlevingsstand. Het zorgt ervoor dat je je klaar kan maken om te vluchten in plaats van te bevallen. Na dagen proberen te bevallen, zijn mijn dochters via een keizersnede geboren."

Gaby wilde graag borstvoeding geven: "Bij mijn eerste dochter waren de adviezen over borstvoeding tegenstrijdig en ik heb besloten geen borstvoeding te geven. Bij mijn tweede dochter mocht het wel. De borstvoeding en haar urine zijn onderzocht op resten van medicatie, maar die zijn niet aangetroffen."

### **Moederschap**

Als ik Gaby vraag hoe is het om moeder te zijn,

antwoord ze dat ze dankbaar, trots en blij is dat ze moeder mag zijn, maar dat het soms ook verdrietig en confronterend is. Gaby: "Ik kan door mijn ziekte mijn kinderen juist bepaalde dingen leren, zoals leren luisteren naar je grenzen, grenzen aangeven, maar ook zoeken naar een oplossing: als A niet kan, dan kan B wel en zo niet dan zijn er wel weer andere oplossingen. Het 'omdenken' is belangrijk. Als ik niet naar een restaurant kan, kunnen we thuis een diner organiseren."

Gaby praat open met haar kinderen over haar ziekte. Ze heeft zelfs twee kinderboeken geschreven, die gaan over leven met chronische pijn. Gaby: "Ik ben net als andere moeders, ik wil dan ook niet dat mijn kinderen mij meer helpen dan in andere gezinnen gebruikelijk is. Voor mijn kinderen speelt mijn CRPS geen grote rol in hun dagelijks leven." Waar Gaby wel eens verdriet over heeft is dat niet alles haalbaar is: een dagje Efteling bijvoorbeeld of rennen, fietsen en springen met de kinderen. Binnen Amsterdam kan Gaby wel activiteiten ondernemen, zo lang het maar op loopafstand is.

### **Dagelijks leven**

Het moederschap staat centraal in het leven van Gaby. Ruben werkt overdag en dan zorgt Gaby voor de kinderen en het huishouden. Ze brengt en haalt de kinderen van school. Gaby wandelt elke dag om in conditie te blijven en ze gaat dagelijks naar de supermarkt, wat gelijk ook een sociaal momentje is. Gaby en haar man zorgen zelf voor het huishouden, ze hebben geen recht op hulp hierbij. Gaby gaat vroeg naar bed en kijkt daar dan samen met haar man een serie. Tijdens de rustmomenten die Gaby heeft, is ze actief op social media, waar ze schrijft over haar dagelijks leven met haar ziekte. Gaby: "Ik hoef zelf niet zo nodig in de aandacht te staan, maar ik hoop dat ik anderen kan helpen met mijn verhaal. Ik laat in alle eerlijkheid zien hoe het is om te leven met CPRS."

### **Plantaardig eten**

Sinds augustus eet Gaby met haar gezin plantaardig. Ook drinkt ze elke ochtend een selderie sapje. Plantaardig eten gaat ontstekingen tegen. Gaby: "Ik merk nu nog geen effect op de pijn, maar ik kan wel verder lopen. Ook helpt het om mijn migraine aanvallen tegen te gaan."

### **Geef niet op!**

Ter afsluiting vroeg ik Gaby wat zij belangrijk vindt. Gaby: "Als je een kinderwens of een andere wens hebt, geeft niet te snel op! Zoek een manier waarop je wens wel vorm kan krijgen. Lukt iets je nu niet, misschien op een ander moment wel. Of stel je verwachtingen bij, misschien kan je wens gerealiseerd worden in een 'mini' vorm en kan je daar ook net zo veel geluk uit halen."

*Jolet Wiering*



## Interview seksuoloog Esther



**'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.'**

*De schrijfster en het verhaal achter het boek "Lekker in je lijf!"*

'Mijn naam is Esther van der Steeg, 43 jaar en ik ben pedagoog en consultant seksuele gezondheid NVVS (Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie).

Ik heb een gezin met drie kinderen van 8, 12 en 13 jaar. Ik ben auteur van het voorlichtingsboek "Lekker in je lijf!" voor kinderen van 6 tot 10 jaar. Daarnaast geef ik onderwijs over seksuele gezondheid aan diverse hulpverleners en bied ik counseling aan volwassenen met seksuele problemen in een gezondheidscentrum. Ook ben ik bestuurslid van stichting Kind & Seksualiteit, die zich richt op de ondersteuning van opvoeders bij de seksuele opvoeding van kinderen.'

*Op de cover van het boek staat een meid in een rolstoel en een met een driepoot kruk. Vanwaar deze toevoeging?*

'Ik vind het normaal. En het zou normaal moeten zijn dat kinderen met een fysieke beperking overal zichtbaar zijn in boeken en in de media. Ook als het boek níet over beperkingen gaat, want zij zijn niet hun beperking. 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.'

Op de cover staan de meiden met kleding aan. In het boek staan zij ook zónder kleding afgebeeld. Want in je blootje zie je hele andere verschillen en overeenkomsten tussen meiden. Dan zie je ook dat de meid met de driepoot kruk een enkelvoetorthese aan heeft. Dat is ook heel herkenbaar voor veel kinderen.'

*Aangezien het boek een grote letter versie is, waarom staat er op de cover geen kindje die slechtziend is met bijvoorbeeld een taststok?*

'Juist, omdat deze versie bedoeld is voor kinderen die moeilijk kunnen zien. Ook is het voor deze kinderen moeilijk om hun eigen vulva te zien door

middel van het spiegeltje, omdat ze moeilijk kunnen zien.'

We hebben het met de projectgroep (met deskundigen van Bartiméus en Visio gehad over het afbeelden van een taststok. Veel kinderen met een visuele beperking hebben er geen. We hebben toen gekozen om geen taststok af te beelden. Al hebben we in het luisterboek wel laten beschrijven dat een meid een taststok heeft. Het luisterboek is te beluisteren via de Passend Lezen Bibliotheek.

Het klopt dat het spiegeltje wat in het boek zit voor de doelgroep te klein is. Toch hebben we het spiegeltje ook aan deze versie toegevoegd, vanwege de boodschap: kijken naar je vulva en mogen ontdekken hoe je vulva eruit ziet, is oké! In de inleiding staat dat je er ook een vergrotende spiegel bij kunt pakken.'

*In dit boek is een spiegeltje toegevoegd. Vanwaar dit spiegeltje en wordt het ook gebruikt?*

'Het was niet zo makkelijk om heel platte spiegeltjes te vinden, die in een boek passen en ook uitneembaar zijn. Het gaat dus vooral om de boodschap die het spiegeltje geeft. De vulva ligt 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 spiegeltje 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.'

*Vanwaar deze grote lettertype versie?*

'De grote letter versie van "Lekker in je lijf!" is in 2021 verschenen, en de basisversie in 2020. Christel van der Horst, collega en werkzaam als aandachtfunctionaris seksualiteit bij Bartiméus, kwam met het idee. Er is namelijk heel weinig geschikt voorlichtingsmateriaal voor kinderen met







een visuele beperking. We hebben toen samen met Dita Rijnveld (Bartiméus) en Sandra van der Meijden (Visio) subsidie aangevraagd en gekregen om deze grote letter versie te realiseren.

De doelgroep heeft trouwens mee gelezen en hebben een conceptversie beoordeeld. Zes leerlingen van de Visioschool in Amsterdam en de Bartiméus-scholen in Zeist hebben hieraan bijgedragen, dat was erg fijn en nuttig!

*Voor wie heb je het boek geschreven?*

'Het boek is ontwikkeld voor kinderen van 6 tot en met 10 jaar met een visuele beperking en hun ouders, leerkrachten en begeleiders. Ook is het boek geschikt voor kinderen met een leesbeperking, zoals dyslexie.'

*Door wie wordt dit boek veelal gebruikt?*

'Seksuele en relationele vorming is verplicht op elke basisschool, vanaf groep 1. Deze lessen gaan in de onderbouw over wie ben ik, wat voel ik, wat voelt fijn en wat voelt niet fijn, hoe zeg ik ja en hoe zeg ik nee. Maar ook over de betekenis van vriendschap, iemand lief vinden en verliefd op iemand zijn.

In de bovenbouw gaan de lessen seksuele vorming over de lichamelijke veranderingen in de puberteit, verliefdheid en verkering, wat is seks, wat is voortplanting, wensen en grenzen en verschillende soorten relaties.

Het boek "Lekker in je lijf!" past goed binnen de lessen seksuele vorming op school en is ook ge-

schikt voor thuis gebruik. Het gaat over het lichaam, maar ook over het aangeven van wensen en grenzen en het respecteren van grenzen. Het bekijken van de vulva is vooral voor thuis bedoeld, bijvoorbeeld als kinderen in bad of onder de douche gaan.'

*Hoe lang heb je aan dit boek gewerkt?*

'In 2017 ontstond het idee samen met Ellen Laan, hoogleraar Seksuologie in het AMC. We hebben toen samen met een uitgever gepraat, maar dat is uiteindelijk niets geworden. Later hebben Christel van der Horst en Jeroen Hindriks van Fabriek69 het manuscript gelezen en mij in contact gebracht met een illustrator en een vormgever. Toen is het balletje gaan rollen.'

*Heb je je kinderen betrokken bij dit boek?*

'Jazeker, ik heb heel wat conceptversies voorgelezen. En nu zijn ze heel trots! Ze denken dat hun moeder heel beroemd is door het schrijven van een boek. Hahaha.'

*Welke reacties krijg je op het boek?*

'De reacties zijn heel positief. Op bol.com staan mooie reviews bij het basisboek, onder andere dat het boek een waardevolle toevoeging is op alle bestaande voorlichtingsboeken. Omdat er een compleet en inclusief verhaal in wordt verteld over seksualiteit bij jonge meiden. Dat is natuurlijk heel fijn om te horen, dat dit door lezers gezien wordt. En ook deze reactie van een collega kon ik erg waarderen: "Dit boek zou uitgedeeld moeten worden op de basisschool! Ik ga dit van harte aanbevelen in mijn werk als seksuoloog".'

*Werk je nog aan een ander boek?*

'Ik ben in gesprek met een uitgeverij over een boek voor kinderen van 10 tot 14 jaar over seksuele-, sekse- en genderdiversiteit. Kinderen worden erg gestuurd in hun identiteitsontwikkeling door volwassenen. Over seksediversiteit is bijvoorbeeld veel onwetendheid. Het woord betekent dat het biologische geslacht een spectrum is met oneindig veel variaties. Ook qua kennis over genderdiversiteit is veel te winnen. Denk bijvoorbeeld aan ouders die zeggen dat hun kind "écht een meisje-meisje" is, of "typisch een jongen". Zo houden we stereotypen in stand en ontnemen we kinderen kansen. Geef kinderen de ruimte om zichzelf te zijn en te worden, dat is de boodschap van dit nieuwe boek. Ook daarin zullen kinderen met een fysieke beperking zichtbaar zijn.

Als er lezers zijn die hierover willen meedenken en praten, mail dan naar:

[info@seksuelegezondheidamersfoort.nl](mailto:info@seksuelegezondheidamersfoort.nl)

*Veroni Steentjes met medewerking van Esther van der Steeg*



## Recensie: lekker in je lijf! een eerlijk boek over de vulva



**Titel:** lekker in je lijf! een eerlijk boek over de vulva, met spiegeltje

**Auteur:** Esther van der Steeg

**Nederlands Hardcover** 9789090339009

**Uitgifte:** Maart 2020 hardcover 32 pagina's

**Illustraties:** Esther van den Berg

**Prijs:** Boek gewone versie € 18,95 en in grote letter versie € 20,95

**Leeftijd:** 6-10 jaar en opvoeders

Ik vind het een baanbrekend boek. Dit boek biedt jonge meiden en hun ouders eerlijke en duidelijke informatie over hun geslachtsdeel en hun lichaam. Dat is nodig omdat vulva's niet zo zichtbaar en herkenbaar zijn als de geslachtsdelen van jongens. Het boek geeft uitleg over hoe de vulva er uitziet en welke onderdelen het bevat en welk onderdeel waar voor is. Er zit ook een spiegeltje bij zodat je je eigen vulva kunt zien.

Wat me aansprak is dat op de voorzijde van het boek een kindje in een rolstoel zit en er staat een kindje met een driepoot kruk op. In het boek staan de meiden ook zonder kleding en dan zie je dat de meid met de driepoot kruk een orthese draagt. Ze staan er algemeen op en juist niet omdat het alleen over hen gaat.

Dit boek is een grotere letterversie zodat het toegankelijk is voor kinderen met een visuele- en leesbeperking. Het lijkt een heel simpel

boek wat je in tien minuten uitleest, maar dat is het absoluut niet. Het is kort, goed en volledig geformuleerd en bevat veel meer informatie over het lichaam dan alleen maar de vulva.

Kinderen zijn nieuwsgierig naar hun lichaam, en ja, óók naar hun geslachtsdelen en hoe die werken. 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.

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.

Voor kinderen met een visuele beperking is de toegang tot deze informatie niet vanzelfsprekend. Daarom deze grote letter versie met contrastrijke illustraties. Het boek is ontwikkeld samen met (ervarings)deskundigen van Koninklijke Visio en Bartiméus.

Esther van der Steeg is pedagoog en consulent seksuele gezondheid NVVS én moeder van drie kinderen. Ze schreef dit boek omdat ze merkte dat bestaande voorlichtingsboeken (te) weinig informatie geven over de vulva en de specifieke onderdelen ervan.

Dit boek is gemaakt dankzij subsidie van:

**Bartiméus' fonds** Stichting **NOVUM**



Dit boek draagt het keurmerk



### Samenvatting

Kinderen zijn nieuwsgierig naar hun lichaam, en ja, óók naar hun geslachtsdelen en hoe die werken. 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. 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.

Esther van der Steeg is pedagoog en consulent seksuele gezondheid NVVS én moeder van drie kinderen. Ze schreef dit boek omdat ze merkte dat bestaande voorlichtingsboeken (te) weinig informatie geven over de vulva en de specifieke onderdelen ervan. Daar brengt ze met dit boek verandering in.

**Cijfer** 9,5

### Toelichting

Ik heb de grote letterversie uitgave ontvangen.



In het begin van het boek staat bijvoorbeeld: meiden en jongens kunnen zich vooral meid voelen, vooral een jongen voelen, soms een jongen en soms een meid voelen en geen jongen of meid voelen maar zichzelf. Zo wordt dus al aangegeven dat je ook in een verkeerd lichaam kunt zitten maar dat het ook niet uitmaakt als je je geen jongen of meid voelt.

Ook komt aan bod dat je alleen contact moet hebben met iemand waarbij je jezelf goed voelt en wat je zelf ook wilt. En als iemand iets doet wat jij niet wil, dan moet je dat aangeven. Het woord seksueel misbruik komt dus indirect ook in dit boek naar voren. Er zijn vier regels om je aan te houden als je samen wilt knuffelen, stoeien, aaien of elkaar wilt bekijken:

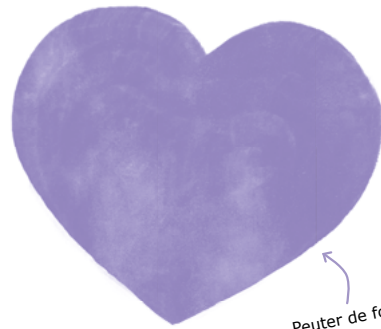
- Één. Je wilt het allebei.
- Twee. Niemand is de baas.
- Drie. Niemand wordt pijn gedaan.
- Vier. Respecteer elkaars grenzen.

Dit boekje bevat dus veel meer dan alleen informatie over de vulva en uit welke onderdelen het bestaat maar het geeft ook seksuele voorlichting en benadrukt wat lichamelijk wel maar zeker ook niet kan.

Ik zou willen dat mijn ouders - toen ik jong was - zo'n boek hadden, zodat ik wat meer had geweten

# lekker in je lijf!

een eerlijk boek over de vulva  
grote letter versie



Peuter de folie nog even van het spiegeltje. Dan heb je scherper zicht

over mijn eigen vulva en lichaamsgevoel. Het boek is voor meiden van 6 tot 10 jaar. Ik vind 6 jaar best aan de vroege kant, maar dat is als geen-ouder moeilijk in te schatten, en de ene meid is niet de andere op dit gebied. Als je een dochter hebt in deze leeftijd zou ik je zeker aanraden dit boek te kopen!

*Veroni Steentjes*



## Prietepraat



### Bodhi

Ons buurmeisje Leila (5) heeft sinds een paar maanden een Chihuahua puppy genaamd Max. Ze was bij me binnen en zag een daimond painting foto van toen Bodhi nog klein, dus een puppy was. Ze vroeg: "Was Bodhi eerst ook een Chihuahua?", aldus Leila.

Leila (5) en Lana (4) waren bij ons binnen samen met hun moeder Veronique. Ik vertelde dat ik wel met mijn bed in de tuin kon komen, maar dat ik verder niet weg kon gaan. Toen ze Emile buiten weg zag gaan, zeiden ze tegen hem:



"Je mag haar ook wel buiten zetten, dan passen wij wel op haar." Emile gaf aan dat ik aan het slapen was. De reactie was daarna "O ja, het is net als met Max die moet ook altijd even slapen als hij wat gedaan heeft."

Heerlijke kinderlogica die ons huis vult.

*Veroni Steentjes*

Foto: Bodhi, diamond painting schilderij gemaakt door Mia Cobben





## Mijn droom kwam uit!



*Tamara Steentjes (1980) heeft twee kinderen: Mick (12) en Diede (8). Ze is deels afgekeurd door fibromyalgie klachten. Ze is actief als vrijwilligster voor Minimanna maar ook voor Intermobiel. Ze schrijft over haar leven en wat ze zo al meemaakt.*

Helaas kwam ik door verkeerde keuzes en tegenslagen in de schulden. Hierdoor moest ik een doel stellen wat ik zou willen doen als alle schulden ingelost zouden zijn. Voor mij was dat doel niet moeilijk, namelijk met mijn twee kinderen naar Disneyland Parijs gaan. Ik werd gebeld door Emile (mijn zwager) en werd blij verrast toen hij vertelde dat ik mijn doel had behaald en dat ik er over twee weken al heen zou kunnen gaan, samen met mijn kinderen natuurlijk. Emile ging ook mee, zonder zijn steun en begeleiding had ik ook nooit kunnen gaan. Emile heeft de reis geboekt en heeft ook voor het vervoer gezorgd. Alleen met twee kinderen naar Disney gaan is ook erg pittig.

### Regelwerk

Zorgen dat ik met de kids weg kon gaan hield het nodige regelwerk in, wat voor stress zorgde. Allebei mijn kinderen gebruiken medicatie die onder de opium wet valt. Ze gebruiken dit voor hun adhd en autisme. Dat regelen was dus erg krap qua tijd, want je moet voor deze medicatie een Schengenverklaring aanvragen of een medische verklaring zodat je deze medicijnen naar het buitenland mee mag nemen. Hierbij werkten de instanties niet mee. Ik moest daarom een verzoek bij het CAK indienen, dat niet meewerkte. Mijn verzoek werd continu uitgesteld naar een andere dag.

Een formulier insturen met handtekening van de huisarts en dan een akkoord ontvangen van het CAK kan twee weken of langer duren. Op de website van het CAK staat meer informatie als je binnen 24 uur of binnen twee weken vertrekt. Een medicijnpaspoort is altijd handig om bij je te hebben, die je bij de apotheek kunt aanvragen. Dus ik ben maar zonder deze formulieren gegaan. Ik heb de vingers gekruist en hoopte dat we geen contro-

le zouden krijgen. Dit is gelukkig ook niet gebeurd.

### Toestemming vaders en vaccinatie

Ook moest ik van beide vaders van mijn kinderen toestemming hebben. Ik moest een formulier hebben dat ik het kind met de goedkeuring van de vader mee mag nemen naar het buitenland. Ook zat ik met corona, omdat ik wel gevaccineerd was maar er zaten geen twee weken tijd tussen de laatste vaccinatie datum en de eerste vakantie-

dag. Daarom moest ik me op de dag voordat we op vakantie gingen nog laten testen om op maandag Disney in te mogen. Disney heeft daar strenge regels in. Ik moest me daar ook iedere dag laten testen.

### Disney

Toen eenmaal alles geregeld was, gingen we zondagnacht 25 juni op weg naar Disneyland naar een magisch avontuur. De kids waren zo hyper die zondagnacht dat ze niet konden slapen. Daarom zijn we al eerder die de nacht vertrokken. Drie dagen gaan lijkt lang maar dat was achteraf gezien ook zeker nodig om alles te zien. Heel vroeg in de ochtend waren we al in Parijs aangekomen en dan ga je natuurlijk even langs de Eiffeltoren, als je er dan toch bent. Voor mijn zoon-

tje was dat ook een wens om de toren in het echt te zien. Door corona werden we verplicht om continue mondkapjes te dragen, wat voor de foto's wel jammer was.

Daarna was het zover en gingen we naar Disney. We sliepen in de David Crockett Range. We konden daar ook ontbijten. Er waren super leuke shows in hoeverre dat mogelijk was door corona en er waren mooie attracties. Met gepaste afstand liep je door de wachtrijen. Er waren natuurlijk altijd mensen die zich helaas niet aan de corona maatregelen hielden.

### Fotopas

Emile had een fotopas geregeld voor ons vieren. Met deze speciale fotopas van € 75,- voor vier personen voor drie dagen kon je met specialere karakters op de foto, zoals met Star Wars karakters en Frozen karakters, waar je zonder pas niet mee op de foto kon.





Deze karakters waren ook voor mijn kinderen het belangrijkste. De gemaakte foto's met de karakters kwamen op groot formaat op een link te staan waar je dus na de vakantie bij kon om de foto's eraf te halen en te laten afdrucken. Ook werden er foto's gemaakt als je in attracties zat zoals in de achtbanen en andere attracties die ook op die link kwamen te staan. De foto's blijven een jaar op die link staan. Voor mijn dochter was het de eerste keer dat ze in een achtbaan zat die over de kop ging. Wat geweldig vond ze dat, mama vond het enger dan zij. Op maandagavond heeft Emile nog met Dede en Mick op het park gezwommen.



Er waren ook veel mooie karakters te zien die door het hele park heen liepen. Het Disney park bestaat uit drie delen met ieder hun eigen thema. In de ochtend tussen 8:30 en 9:30 was het park alleen open voor mensen die er logeerden. Dit lijkt heel leuk behalve dat dan de helft van de attracties nog dicht waren, dus dat was wel een domper. Daarom gingen we in attracties die wel open waren. Er was een attractie 'Buzz lightyear'(uit de film Toy Story) waar je moest schieten met een laserpistool. Zoals je kunt verwachten gebeurde daar natuurlijk iets mee. We kwamen er namelijk in vast te zitten. Gelukkig zaten we wel vooraan en konden we zien wat er gebeurde. Gelukkig konden wij er daarna de lol van in zien. Na twintig minuten werden we los gemaakt en konden we weer verder gaan. Gelukkig zaten we niet in een attractie vast die over de kop ging.

#### *Weer naar huis*

We hebben die drie dagen van 's ochtends vroeg tot sluitingstijd door het park rond gelopen. We zijn gelukkig in alle attracties geweest. Na drie dagen moesten we weer terug naar huis. Het zat er helaas op, want aan alle mooie dingen komt een einde. We gingen moe maar wel voldaan naar huis terug met een magische herinnering die altijd blijft. Een uitgekomen droom dus.. deze droom was zeker geen bedrog!

*Tamara Steentjes*

## INFORMATIE

### *Alleen met je minderjarig kind naar het buitenland*

Als je als ouder alleen reist met een minderjarig kind (tot 18 jaar) dan moet je toestemming krijgen van de andere gezaghebbende ouder. Hiervoor kun je het beste een toestemmingsverklaring invullen. Download [hier](#) het formulier. Dit wordt gedaan om kinderontvoering tegen te gaan. Bij een grenscontrole let de Koninklijke Marechaussee extra goed op minderjarige kinderen. Zonder toestemming met een minderjarig kind naar het buitenland reizen, is internationale kinderontvoering.

### *Met medicijnen op reis*

Als je naar het buitenland gaat denk dus aan je medicijnen meenemen en bereid je tijdig voor. Deze informatie helpt je op weg. Reis je met opiaten naar een Schengenland of een land dat de Schengenverklaring accepteert? Dan moet je een Schengenverklaring aanvragen bij het CAK, wat zeker twee weken of langer kan duren. De verklaring is maximaal 30 dagen geldig. Voor meer informatie over reizen met opiaten, kun je terecht bij het CAK. Voor landen buiten het Schengen gebied heb je mogelijk een medische verklaring nodig. De medische verklaring is ook geldig in Schengenlanden waar je doorheen reist om bij je eindbestemming te komen.

Voorkom problemen bij de douane! Gebruik daarom altijd alleen dit CAK-formulier van de Schengenverklaring. Neem geen formulier mee van organisaties zoals: Farmatec, CIBG of het Ministerie van VWS.

Links:

- Bezoek de Rijksoverheid [website over medicijnen op reis](#) of vraag de apotheker welke medicijnen onder de opiaten vallen.
- [CAK ik reis maximaal 30 dagen binnen het Schengen gebied en wat te doen?](#)
- Het Schengenverklaring formulier kun je [hier](#) invullen wat de huisarts ook moet ondertekenen.





## Citytrip Haarlem



Elk jaar maak ik met mijn zus een citytrip in een van de Nederlandse steden. Dit doen we al een aantal jaren op rij. We waren al in Amsterdam, Den Haag, Rotterdam, Leiden, Breda en Scheveningen. Dit jaar viel de keuze op Haarlem. Ik had een rolstoeltoegankelijke B&B (Bed & Breakfast) gevonden op tien minuten lopen van de binnenstad.

Het avontuur begon met motorpech aan mijn rolstoel op de dag van vertrek. Gelukkig heeft Medipoint ervoor gezorgd dat er diezelfde dag op het vakantieadres een vervangende ligrolstoel kwam. Met wat extra kussens erop, was het goed te doen. Wat een goede service.

De B&B lag aan de rand van de stad in een wijk met herenhuizen. De B&B bevond zich op de benedenetage. Het was een grote ruimte met drie eenpersoonsbedden, een zithoek, een keukentje en een badkamer, waar je makkelijk met de rolstoel in kon. Het toilet was verhoogd, maar had geen beugels. Er stond een stoel om te douchen en er waren geen drempels. Buiten hadden ze ook een oprit bij de stoep gemaakt.

Tegenover de B&B was een parkje met heerlijk ruisende bomen. Kortom een fijne plek om te vertoeven.

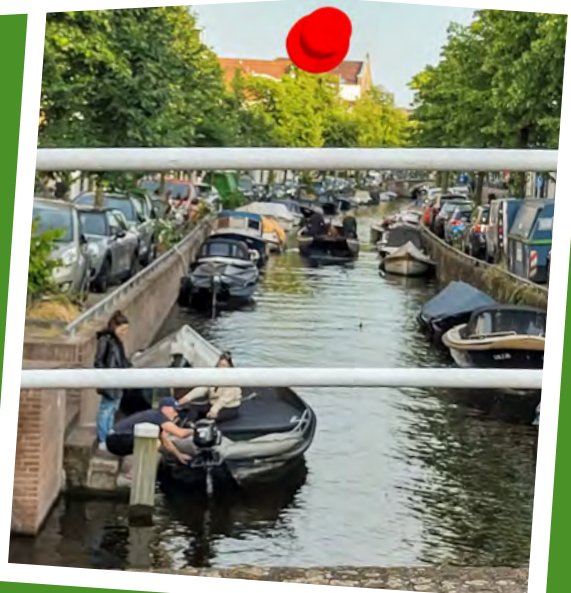
Haarlem is een prachtige oude stad met grachten en mooie herenpanden. Veel oude elementen zijn bewaard gebleven. Als je van cultuur houdt, zijn er voldoende musea. Wij gingen naar het rolstoeltoegankelijke Teylers Museum (foto boven), het eerste en oudste museum van het land. Je waant je in een sfeer van honderden jaren geleden.

Veel straten in Haarlem zijn nogal hobbelig, vooral als je een ligrolstoel hebt. Maar je kunt er heerlijk aan het Spaarne op een terras zitten met een koele Aperol Spritz bijvoorbeeld. Natuurlijk hebben we veel geshopt. Veel winkels zijn rolstoegankelijk, maar in een aantal straten hebben de winkels hoge drempels, dus daar kon ik niet naar binnen.

Op een paar plekken zijn rolstoeltoiletten, zoals in het stadhuis, de bibliotheek en de Bavokerk op de markt. Er zijn enorm veel restaurants, maar als je daar naar het toilet moet met een rolstoel, dan heb je een probleem.

Al met al kan ik met plezier terugkijken op vier dagen Haarlem.

*Elvire van Vlijmen*





## De logica volgens Myrtl... Ben is zijn, is worden.



Ik wás iemand voor mijn gezondheid me een ander leven gaf. Lopend het ziekenhuis in, grotendeels verlamd het ziekenhuis uit. Leren slikken, kauwen, spreken en al het andere, het nam een hoop tijd en ruimte in beslag. Sijpelend als condens druppels aan de buitenzijde van een vers getapt biertje, terwijl ik het biertje ben. Vreemde vergelijking? Laat je me meenemen in deze gedachtegang.

Bruisend was ik al. Onstuimig met vlagen. Verrassend schuimend ook. De afgelopen jaren voelden vaak als gevangen zijn in losse druppels condens aan de buitenkant van mijn eigen glas. Sijpelend langs het harde glas in het bierviltje, kwam het besef weer door, dat ik dat volle glas nog steeds ben. Sterker nog, dat het vrij zinloos is als volgezogen

bierviltje mijn eigen glas omhoog te houden...

Ik ben nog het bier. Weliswaar in een andere vorm...iets met veranderde functies, maar: nog altijd bruisend, onstuimig en verrassend schuimend.

Waarom zou ik dat niet vieren? Tegelijkertijd, wat moet ik met die hoeveelheid levendigheid in dit lichaam? Het beeld van mijn nieuwe en mijn oude werkelijkheid botsen. Maar is het leven niet allebei? Eigenaar van kennelijk beide werkelijkheden, heeft mij opnieuw tot die belangrijke vraag gebracht: "Welke wil ik gebruiken, welke wil ik tonen? In welke wil ik spelen, rondwalen en ontdekken?"



Na jaren van keihard werken en spreekwoordelijk draaien om mijn eigen glas, alles opnieuw bekeken vanuit een ander perspectief heb ik eigenlijk bedacht dat het nog exact hetzelfde is. En vooral, nog steeds van mij. Ik hoef niet te leren hoe het werkt, ik moet het weer leren durven gebruiken. Leren durven? Nee, ik moet het gewoon weer gaan doen. Welk tempo? Dat legt niemand me op toch? Dat is aan mij, mijn vrijheid. Het tempo waar ik me net niet gemakkelijk bij voel past mij het best. Net niet gemakkelijk levert voor mij de ruimte op waar ik in ga ontdekken. Waar ik ben, is waar ik kan worden. Zijn, doe ik iedere dag opnieuw, maar sinds enige tijd wel steeds meer te midden van het gebruis. Soms proostend, morsend, klotsend, schuimend...maar ik ben, en dat is weer een steeds groter feest. Mijn feest.

Waar ik over een paar jaar sta? Nog onbekend, maar daar ben ik tot die tijd weer geworden. Ik met alle werkelijkheden die er dan zijn en van mij zijn.

Tot zover deze logica. Heb het goed en tot de volgende keer,

*Myrtl*





## Interview met Mariët: de eerste blinde hondentrimster ter wereld



*Mariët Plokhaar is blind en aan bed gebonden, maar heeft toch een succesvolle onderneming opgezet. Mariët wil met haar onderneming andere mensen met een lichamelijke beperking aan het werk krijgen en wil laten zien dat je ook met een beperking mee kan doen in de maatschappij.*

### Even voorstellen

“Ik ben Mariët Plokhaar, 53 jaar oud, moeder van vier uitwonende kinderen en ik woon samen met mijn twee (hulp)honden in een Fokuswoning. Ik ben al 20 jaar ernstig gehandicapt waardoor ik aan mijn rolstoelbed gebonden ben. Ik heb het Ehlers-Danlos syndroom, dit is een bindweefselziekte. Hierdoor kan ik zomaar bloedingen in mijn lichaam krijgen. Ik heb twee hersenbloedingen gehad. Na de eerste kon ik niet meer spreken en was ik afhankelijk van een spraakcomputer. Na de tweede hersenbloeding ben ik blind geworden. Mijn spraak is na acht jaar gelukkig weer teruggekomen; doordat ik door mij in te beelden dat ik aan het zingen was, weer nieuwe verbindingen in mijn hersenen heb gelegd.

Verder gebruik ik zuurstof en heb ik een PEG-sonde in mijn buik. Ik heb de ziekte van Cushing, ben ik diabeet en heb de ziekte van Ménière. In de afgelopen jaren is al meerdere keren tegen mij gezegd dat ik niet lang meer te leven had, ik zou zelfs al palliatieve sedatie krijgen.”

### Zorgkosten

“Doordat ik zoveel beperkingen heb, heb ik ook veel zorgkosten, waardoor er financiële problemen ontstonden. Ik heb geprobeerd werk te zoeken, maar ik liep tegen muren op. Niemand wilde mij een baan aanbieden. Op een dag won ik een bedrag bij de Nationale Postcode Loterij, waarmee ik iets meer ademruimte kreeg. Ik heb toen besloten dat als ik meer geld nodig had, ik een eigen onderneming moest gaan starten.”

### Trimsalon

“Ik ben gaan nadenken waar ik goed in ben. Ik had wel enige ervaring in het trimmen van honden, want ik heb vroeger bij een dierenarts gewerkt. Ik wilde me gaan inschrijven voor een opleiding, maar ik werd overal geweigerd. De trimbranche in

Nederland vond mij maar raar: waarom zou ik als beperkte zulk zwaar werk kunnen doen. Ik kon dus ook niet bij een salon stagelopen. Toen ben ik over de grens gaan kijken, in België en in Amerika. In Amerika lukte het wel, ik heb daar een thuisstudie gedaan. Ik heb ook nog contact gezocht met de minister van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). De diploma-eis om een salon te openen



bleek te zijn opgeheven, dus ik kon mijn eigen salon aan huis opstarten.”

### Blind trimmen

“Ik trim honden, katten, konijnen en cavia's. Hoe ik dat doe terwijl ik blind ben? Ik heb nog kunnen zien tot 2010, dus ik weet hoe de verschillende rassen eruit zien. Ik voel altijd waar de schaar is. Bij de ogen is het lastigste stuk, omdat honden dan niet stil blijven zitten. Ik vraag dan aan de honden of ik bij hun oogjes mag knippen. Het lijkt net of de dieren aanvoelen dat ik beperkt ben, ze blijven eigenlijk altijd wel rustig. Ik heb zelfs honden in mijn salon, die voorheen onder een roesje bij de dierenarts geknipt moesten worden. Ik zal wel een bepaalde rust over me heen hebben. Als ze al een keer bijten, dan reageer ik niet. Dat is ook anders dan hoe anderen daarop reageren.”

Trimmen is lichamelijk zwaar werk. Ik doe dit vanuit mijn rolstoelbed. Ik moet hierbij afwisseling zoeken in de houding: soms hang ik half over de trimtafel, soms heb ik een dier bij mij op bed. Mijn klanten hebben soms niet eens door dat ik blind ben. Als ze horen dat ik blind ben, geloven ze het vaak niet eens. Ik heb desondanks ik blind ben, veel vaste terugkerende klanten en lovende recensies op mijn website, dat zegt ook wel wat.”

### Meer dan alleen een trimsalon

"Mijn doel is om mensen met een lichamelijke beperking aan het werk te krijgen. In de maatschappij is dat vaak lastig, bij mij kunnen ze ieder op hun eigen manier een steentje bijdragen. Voor de een is dit een dag per week, voor de andere een uurtje per maand.

Ik heb bijvoorbeeld een denktank die een paar keer per jaar vergadert, dan bedenken we allerlei manieren om geld te verdienen. Bijvoorbeeld door het verhuren van denkspellen voor dieren. Ook heb ik een webwinkel, waar dierenbenodigdheden besteld kunnen worden. In mijn werkplaats maken mensen allerlei dierenbenodigdheden, zoals slaapzakken en krabpalen, die weer verkocht kunnen worden via de website.

Ook bied ik dieren kunstenaars de mogelijkheid om te exposeren via mijn website. Daarnaast bied ik mijn eigen opleiding aan. Mensen met een lichamelijke beperking kunnen bij mij leren hoe ze ondernemer worden in de trimbranche. Ik geef deze lessen in samenwerking met andere docenten. Momenteel leid ik drie studenten op. Vanwege hun lichamenlijk beperking volgen ze ieder hierin hun



HET KAMMETJE  
DIERENTRIMSALON

eigen tijdschema. Verder geven we les in dierenverzorging op scholen, verzorgen we diverse workshops en hondenmassages. Ik heb dertig mensen aan werk geholpen, nog niet betaald, maar dat is een droom voor de toekomst."

### Toekomstplannen

"Ik ben bezig om een eigen pand te krijgen. Nog veel meer mensen met een lichamelijke beperking wil ik bereiken, die anders niet aan het werk zouden gaan. Ik wil mensen inspireren om zichzelf te triggeren om verder te gaan dan ze zelf dachten. Maar daarbij wil ik ze ook leren om hun eigen grenzen tijdig aan te geven, daar heb je als werkgever uiteindelijk het meeste aan. Ik haal mijn energie uit mensen die welwillend zijn om iets te doen, daar raak ik dan weer door geïnspireerd. Mochten lezers geïnteresseerd zijn om bij mij te komen werken, contact opnemen mag altijd."

Websites:

<https://dierentrimsalonhetkammetje.com>

<https://www.webshop-het-kammetje.nl>

*Jolet Wiering*



## Een langdurige intieme vaste bezoeker



Ik heb je al sinds 1996 in mijn leven, dus inmiddels alweer 25 jaar. Mijn leven stond toen op zijn kop en het was een heftige donkere periode in mijn leven. Jij was het enige lichtpuntje in de duisternis. Je was de enige die toen nog iets voor mij zou kunnen betekenen. We hebben dus al 25 jaar intens contact. Binnenkort ga je me wellicht verlaten. Ik moet zeggen dat ik daar best tegen op zie. Ik had niet verwacht dat ik zo aan je gehecht zou zijn.

Ik heb wel afgesproken dat als de nieuwe bezoeker me niet kan helpen zoals jij dat doet, dat je dan weer terug kan en mag komen. We hechten 24 uur per dag aan elkaar, dus we zijn behoorlijk intiem. Raar hoe dat soort dingen werken. We zijn door de jaren heen beiden veranderd. Ik heb je door de jaren heen vaker en meer nodig gehad. Ik ben ook aan jou gaan wennen.

Sommige mensen hebben moeite met jou en je maakt veel bij ze los. Gelukkig heb ik daar geen last van. Ik heb een sterke heldere geest en laat me niet zo snel uit evenwicht brengen. Het lastige van afscheid nemen van jou is alleen dat jij

nu enkele poorten op slot hebt gedaan. Het is de vraag dat als je terugkomt of je dan weer dezelfde poorten op slot kunt doen. Wellicht kan verandering ook iets positiefs betekenen, maar dat is dus afwachten. Garanties zijn er natuurlijk nooit.

Het is zeker dat er een vervolg komt van deze bijdrage. Ik hoop dan te kunnen zeggen dat het goed is dat we afscheid van elkaar hebben genomen en dat ik een goede vervanger heb gevonden. Wellicht vraag je je af over wie ik schrijf. Zijn naam is dhr. F.E.N Tanyl.

Wordt vervolgd op bladzijde 38.

*Veroni Steentjes*





## De oude vriend is terug (deel twee)



Het is inmiddels alweer een aantal maanden geleden toen ik de voorgaande bijdrage schreef. De vaste bezoeker is ruim twee maanden uit mijn leven geweest. Ik moest enorm wennen toen hij weg was. Ik miste zijn contact op mijn lichaam. Ik was gewend aan het ritme waarmee hij langskwam.

### Switch

Ik ben geswitcht en heb gekozen voor een afwisselend omdat ik 25 jaar continu fentanyl pleisters gebruikte en er zou een zeer grote kans op gewenning kunnen zijn. Een andere opiaatsoort, hydromorfon, zou ervoor kunnen zorgen dat ik minder zenuw- en aanraakpijn zou hebben. De verpleegkundige pijnspecialist legde uit dat iedere morfine andere pijnreceptoren aanpakt, dus dat de kans aanwezig is dat ik met andere medicatie minder pijn zou kunnen hebben. Ik ben door de jaren heen ook een hogere dosis Fentanyl gaan gebruiken. De verpleegkundig pijnspecialist van de thuiszorg gaf aan dat je het beste opiaatmedicatie na een aantal jaren kunt wisselen vanwege het gewenningseffect. Doordat ik de zekerheid had dat ik weer terug kon naar de pleisters, ben ik het aangegaan. Want ja, minder pijn... wie wil dat niet?

### Risico's

De risico's die ik nam waren dat als ik terug zou gaan naar de fentanyl dat het medicijn dan minder goed werkt. Ook waren risico's dat ik door de switch afkickverschijnselen kon krijgen naast dat ik in de begintijden meer pijn kon hebben. Ik heb af en toe een allergische reactie op de pleisters in de vorm van jeuk en een rode geïrriteerde huid, dus het zou sowieso handig zijn om te weten of er een vervanging is, mocht het ooit nodig zijn als ik de pleisters niet meer zou kunnen plakken.

Ieder lichaam is uniek en werkt dus anders. Ik heb gelukkig geen last van afkickverschijnselen gehad. Het omzetten van de fentanyl pleisters naar de hydromorfon ging verbazingwekkend goed. Ik heb ook geen meer pijn tijdens het switchen gehad. Dat was dus mooi meegenomen. Ik startte met de basisdoos van de fentanyl naar de hydromorfon. In het begin ging het goed. Ik sliep veel dieper door. Alleen verdwenen deze voordelen snel. De tabletten geven vertragend af en zouden 12 uur werken, maar zo lang werkte het niet. Na 10 uur

zakte de werking en kreeg ik meer pijn. Het idee erachter is dat dit zou kunnen komen doordat ik zoveel medicijnen gebruik, zodat mijn lever overuren zou moeten maken en de tabletten sneller afbreken waardoor de werking verkort wordt.



### Intens proces

Het is een heel intensief proces geweest dat ik alleen met hulp van Emile heb kunnen doen. Je moet het toch zelf uitvinden, want ik ben de ervaringsdeskundige op het gebied van mijn eigen lichaam en pijn. Ik heb daarom ook dagelijks notities gemaakt in de vorm van een dagboek om terug te kunnen lezen om een goed beeld te krijgen. Het grootste probleem

was dat ik geen stabiele pijndekking door de dag heen kreeg. Daarom is de dosis in overleg met de huisarts en verpleegkundig specialist verhoogd. Ik moest dan zelf ervaren wanneer ik meer pijn kreeg en dus extra medicatie nodig had. Maar de tabletten werken niet direct dus er was altijd een breekpunt in de middag. Als ik een extra tablet innam dan kon ik niet een paar uur later nog een extra met de nachtdosis innemen. De maximale dosis hydromorfon die ik innam was ook beduidend hoger dan de fentanyl dosis dus ik zou minder pijn moeten hebben, maar ik ervaarde dat niet.

### Vastgebonden leven

De meeste moeite had ik met de vaste inname-momenten van de 2 tabletten om half elf in de ochtend en half elf in de avond ook. Ik kon niet vroeg gaan slapen en in het weekend kon ik niet uitslapen. De tabletten waren ook uitgewerkt, dus werd ik van de pijn wakker. In het begin was dat nog wel te doen, maar na zes weken ging het me steeds meer tegenstaan. Tevens kreeg ik ook met de extra verhoging van de dosis geen stabiele pijndekking, wat ik wel met de pleisters had. De pleisters plak ik om de dag en soms iets langer, dus dat is niet zo strikt tijdgebonden dat het je beperkt in je opsta- en slaapritme. Het vaste ritme ging me steeds meer tegenstaan. Ik wil mijn eigen leven leiden en dat lukte me niet met de hydromorfon.

### Weer terug

Ik heb twee maanden de hydromorfon uitgebreid de kans gegeven en ben uiteindelijk weer naar de fentanyl pleisters teruggegaan nadat ik alle voor- en nadelen naast elkaar had gelegd. In overleg



met de huisarts ben ik weer teruggedaan naar mijn oude vrouwde vriend oftewel de fentanyl pleisters. Ik was het meest blij dat ik weer een stabiele pijndekking door de dag heen kreeg en dat hij alle oude sloten die hij op slot had gedaan, dat hij ook na de switch diezelfde sloten weer dicht doet. Daarnaast was ik weer ongebonden en kon ik eerder naar bed en langer slapen. Toch is de nieuwe vriend niet weggegaan maar gebleven om me beter door de nacht heen te helpen slapen, wat effect heeft, waardoor ik minder andere medicatie nodig heb.

#### *Leven is risico's nemen*

Ik heb een risico genomen door te switchen, wat helaas geen positief effect heeft opgeleverd. Maar ik heb het gedaan en heb ervan geleerd. Leven is



soms risico's nemen, want als je niets nieuws probeert, zal er zeker nooit iets veranderen. Ik had ook minder pijn kunnen hebben door de hydromorfon, maar ik weet nu dat het niet zo is. Ik heb geleerd dat ik makkelijk kan wisselen naar andere opiaten zonder afkickverschijnselen en zonder meer pijn te hebben. Ik heb de fentanyl pleisters ook beter leren kennen en waarderen door de switch. Goed geprobeerd dus. Ik leef mijn eigen leven waar ik veel waarde aan hecht en dat is nu weer mogelijk

door mijn oude langdurige vriend. Welkom terug!

*Veroni Steentjes*

P.S. Het is belangrijk dat je veranderingen in je medicatie altijd in overleg met een huisarts of specialist moet doen. Het zijn verre van smarties!

[www.quokkabag.nl](http://www.quokkabag.nl)

**quokka**<sup>®</sup>  
the mobility bag





## Kan ons lijden voor verbinding zorgen?



**- Pas wanneer je leert te luisteren om te begrijpen, in plaats van te luisteren om te reageren, ontstaat er echt contact. -**

*Mijn naam is Lilian Goudzwaard (40 jaar). Door de gevolgen van het Ehlers Danlos Syndroom, Dysautonomie en nog een aantal chronische aandoeningen ben ik aan bed- en huisgebonden. In mijn columns deel ik graag een stukje uit mijn gedachten of iets dat mij 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. Het vrijwilligerswerk, dat ik kan doen, geeft mij afleiding en zorgt ervoor dat het woord verveling niet in mijn woordenboek voorkomt.*

Hoe gaat het met jou, in de wereld waarin we nu leven? Kun je vrede en rust ervaren of leef je juist meer met een gevoel van onrust? Waar we in 2020 misschien dachten dat 2021 er, voor zover mogelijk, weer normaal uit zou zien, weten we nu dat de werkelijkheid anders is. Hiermee lijkt ook de verdeeldheid te groeien en lijkt er soms tweedeling te ontstaan over onderwerpen die er voor 2020 eigenlijk niet toe deden.

De echte zorg voor elkaar en voor de wereld lijkt wel eens ver te zoeken en beangstigd je misschien wel eens. Hoe kijken we naar het leven van nu en naar de toekomst hier op aarde? Is er in al het discussiegeweld nog echt belangstelling voor elkaar? Hebben we nog oog voor de mens achter de persoon die roept? Of juist voor die persoon die in stilte zijn of haar weg gaat en zich niet laat horen?

In deze column wil ik dit omzien naar elkaar wat meer belichten. En dan vooral vanuit de doelgroep langdurig en chronisch zieken. Als langdurig, chronisch zieke is dit omzien naar elkaar iets waar velen van ons bekend mee zijn. Persoonlijk herken ik het en ook van mensen met wie ik in contact sta weet ik dat dit een punt is dat ons regelmatig bezig houdt. Zo vraag ik mij al een tijd af of we nog het echte gesprek met elkaar aangaan over het lijden in het leven. Misschien zeg ik het verkeerd en moet ik het als vraag stellen: Kunnen we het gesprek over het lijden in het leven nog aangaan met elkaar?



We weten inmiddels dat het lijden, in meer of mindere mate, bij het leven hoort. Maar kunnen we er ook nog mee omgaan of is het gemakkelijker om er onze ogen voor te sluiten?

Als voorbeeld: Ook bij langdurig zieken zijn er regelmatig veranderingen in hun gezondheidssituatie, of zij moeten opnieuw voor een opname of onderzoek naar het ziekenhuis. Wanneer er vervolgens een uitslag of nieuwe diagnoses volgen, wil iedereen graag horen: het was goed. Maar wat als dit niet het antwoord is?

Als er een slechte periode is, komt er vaak de vraag: 'Gaat het weer wat beter, voel je je weer goed?' Heel menselijke en goed bedoelde wensen uiteraard en vanuit ons mens-zijn ook een natuurlijke reactie, men wil dat het goed met je gaat.

Maar wat als je deze vraag niet bevestigend kan beantwoorden? Wat als het lijden alleen maar toeneemt. Wat als het aantal diagnoses toenemen, zover dat het misschien overgaat in ondraaglijk lijden? Wat is dan de reactie? Kunnen we hier samen, van mens tot mens, een weg in vinden zonder dat het contact stilvalt? Heel bewust schrijf ik hier 'contact'. Er voor elkaar zijn hoeft namelijk niet altijd met veel woorden te zijn, dit kan ook in stilte. Gewoon bij elkaar zijn, weten wat elkaars behoeften op die momenten zijn. Probeer waar mogelijk open te staan voor de wens van de ander. De ene keer zal er meer behoefte zijn aan een luisterend oor, de andere keer juist aan die gewone vriendschap.

Wat is er snel veel miscommunicatie binnen allerlei contacten waar je in het leven mee te maken hebt. Of het nu familie of vriendschapsbanden zijn. En zoals we weten gebeurt dit ook regelmatig bij gesprekken tussen de zorgverleners en de zorgvragers op professioneel gebied. Laat ik deze keer ook denken aan de mensen die mentaal lijden. Ik weet dat we een platform zijn voor chronisch/lichamelijk zieken, maar ik weet dat er onder ons ook zijn die daardoor psychisch/mentaal lijden. Daarbij weet ik dat er lezers van mijn column zijn die worstelen met deze



problematiek en dus met het lijden dat hierbij hoort.

Bij miscommunicatie denk ik hierbij vooral aan: invullen voor de ander, wat betreft gevoelens over het ziek zijn. Maar ook het invullen van de feiten over de ziekte. Terwijl het juist zo waardevol kan zijn om hierover in gesprek te gaan en een opening te vinden om zo met elkaar een gesprek op gang te helpen. Begin met de juiste feiten.

De ervaring leert dat aannames pijnlijk zijn en tot gevolg hebben dat het delen van het lijden alleen maar ingewikkelder wordt. Woorden worden steeds meer gewogen voordat ze gedeeld worden. Kan de ontvanger wel wat met mijn woorden? Wat gaat de reactie zijn op de diagnose die ik te horen kreeg? Ach, laat ik het maar niet delen, want ... en vul zelf maar verder in. Een herkenbare situatie voor velen van ons.

Al dit soort situaties kunnen uiteindelijk leiden tot diepe eenzaamheid in het lijden. Het wil niet eens zeggen dat een persoon eenzaam is, maar een ziekte kan wel degelijk bepaalde eenzaamheid veroorzaken.

Langdurig ziek zijn heeft hoe dan ook zijn weerslag op relaties. In familieverband en in vriendschappen. Denk bijvoorbeeld aan bezoeken die eenrichtingsverkeer kunnen worden door jouw ziekte, of zelfs in periodes fysiek niet haalbaar kunnen zijn. Je kunt hierbij het gevoel krijgen als patiënt gezien te worden, maar ook de gelijkwaardigheid binnen zo'n relatie kan echt zoekraken.

We kunnen hiervoor blijven vechten, maar bij de meesten van ons is deze situatie niet van korte duur. We zullen hier waarschijnlijk ons leven lang een weg in moeten vinden. Steeds weer het gevoel hebben hierin te moeten compenseren is menselijkerwijs niet vol te houden en het zal je hoe dan ook opbreken. Je moet dus keuzes maken voor jezelf en er een weg in vinden, ook al is dit soms hard werken naast de andere zorgen die je misschien hebt.

Dit alles schrijf ik zeker niet om elkaar eens goed de les te lezen. Ook niet omdat we allemaal op onze tenen moeten lopen in wat we tegen elkaar zeggen en hoe we met elkaar omgaan. Als je mijn eerdere columns gelezen hebt, weet je dat dit zeker niet mijn insteek is. Wel is mijn hoop dat we bij elkaar kunnen komen in de diepten van het leven en elkaar ook daar kunnen vinden. Wat zou dit

het leven een stukje extra waarde kunnen geven. Open staan voor elkaars behoeften, in gesprek en in stilte, in het luisteren naar de wens van de ander. En dit betekent dus ook dat je hierin echt jezelf mag en kunt zijn. Je hoeft niets te delen met anderen, omdat dit nu eenmaal moet of verwacht wordt, het mag als jij er behoefte aan hebt. Dit hoeft ook niet met iedere persoon in je leven, jij maakt hierin de keuze wat vertrouwd voelt. Het is uiteindelijk heel kwetsbaar om lijden met elkaar te delen. Ik geloof dat je zo samen verder kan werken aan een duurzame vriendschap en relatie, op welk vlak dan ook en dat het je kan helpen om je lijden niet in die diepe eenzaamheid, alleen te hoeven dragen.

Persoonlijk ervaar ik hierin ook een zoektocht in mijn leven. Doordat mijn leven zo anders verloopt dan dat van veel mensen om mij heen is ook mijn beleving en dus mijn leefwereld anders. In de verschillende fases waarin je je als persoon bin-

nen relaties/vriendschappen/familiebanden bevindt, kan het soms lastig zijn elkaar te blijven vinden. Misschien herken je dit.

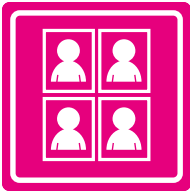
Zoals jullie weten haal ik veel kracht uit mijn geloof in God. Ook door mijn geloof kan ik invulling geven aan deze zoektocht en de verwerking van mijn levensweg. Dit is hierin van grote waarde en dit geeft mij uiteindelijk de vrede die ik nodig heb om het leven aan te kunnen en dankbaar te zijn voor dat wat er wel is. Daarbij komt dat door alles wat ik in het gebed met God deel, ik altijd een plek heb waar ik alles

kan uiten. Uiteindelijk is dit voor mij zo waardevol geworden, dat dit voelt alsof ik met een persoon spreek. Of het nu grote of kleine dingen zijn, ik bespreek het. Dit helpt mij echt om weer verder te kunnen. Het hoeft echt niet een speciaal groot gebed te zijn, juist de momenten door de dag heen ben ik God gaan ervaren als een soort gebeds-gesprekspartner, wat dus van enorme waarde is voor mij. Dit is iets dat steeds intenser is geworden in de jaren dat ik met ziekte leef en daardoor ook van grote waarde, misschien wel vanuit die eenzaamheid in het ziek zijn.

Ik hoop van harte dat we in deze wereld met alles wat we meemaken het omzien naar elkaar niet verleren. Dat we naast elkaar blijven staan en op zijn tijd eens de tijd nemen om in stilte bij elkaar te gaan zitten. En lees dan tot slot de quote boven deze column nog eens!

*Lilian Goudzwaard*





## Wendi Schutte: een sportief portret



*Na een spontane ontmoeting via marktplaats op Facebook door te koop staande rolstoelvelgen, zit ik met Wendi een paar dagen later aan de keukentafel voor dit interview. Een verhaal over jouw wereld. Vertel.*

*Wie is Wendi?*

“Wendi Schutte (1990), 31 jaar, woonachtig in Hilversum, passie voor mensen en sport. Nu tennister in hart en nieren on the roll. Topniveau, inmiddels plaats 40 op de wereldranglijst, en bezig om de wereldtop te veroveren.”



*Waar kom je vandaan?*

“Ik heb een geschiedenis in de paardensport, zowel privé als in mijn werkend leven, heb ik het wiel opnieuw uit moeten vinden toen fysieke veranderingen ervoor zorgden dat de paardensport geen optie meer was.”

*Waarom?*

“Ik ben geboren met heupdysplasie. In 2013 is een grote operatie mislukt waardoor chronische pijn en een partiële laesie van het linker bovenbeen, de heup en romp deel werden van mijn dagelijks bestaan. Mezelf opnieuw uitvinden werd de koers. Ik ben omgeschoold naar medisch secretaresse en

ging op zoek naar een nieuwe te beoefenen sport. Dat bleek voor mij tennis te zijn.”

*Welke deuren heeft sport voor jou geopend op persoonlijk vlak?*

“Opnieuw mijn grenzen op kunnen zoeken en iedere keer net dat beetje verleggen is wat mij een kick geeft. Met tennissen kon ik mij weer herontdekken in mogelijkheden. Dan heb ik het ook over alles buiten het tennissen. Ik moest bijvoorbeeld ineens veel reizen, vliegen, omgaan en schakelen in veel verschillende situaties, praktisch omgaan met tegenslagen zoals bijvoorbeeld een vertraagde vlucht terwijl je op tijd op een toernooi wilt zijn.

Daarnaast ontmoet ik ook heel veel nieuwe mensen. Deze mensen hebben ook allemaal weer nieuwe verhalen en zienswijzen. De meeste sporters die ik heb ontmoet hebben ook een groot vermogen om vooral in mogelijkheden te denken en doen. Zij inspireren mij ook weer, soms leert het mij relativeren, en soms motiveert het extra. Hoe dan ook brengt het veel en groei ik er van. Anderzijds stelt het mij ook in staat anderen te motiveren met wie ik ben en met wat ik in de sport bereik.”

*Wat maakt voor jou de liefde voor tennis?*

“Als kind was ik al geboeid door de sport, maar met het volle paardenbestaan was er geen ruimte om er een sport naast te doen. Toen ik door de veranderde situatie op zoek ging naar een andere sport kwam ik bij Stichting Bentina Fonds in Soest <https://www.bentinckfonds.nl/> terecht. Een stichting die je kennis laat maken met aangepast sporten.

Ik kon daar, toen nog niet in het bezit van een rolstoel, kennismaken met tennis en ik was op slag verliefd. De eerste keer heb ik langs de kant gekeken, en mijn eerste potje speelde ik een week later in iemand anders zijn adl-stoel. Voor mij is het de mix waar ik voor viel. Het is tactiek, het is snelheid, het spel met je tegenstander, en het aangewezen zijn op niemand anders dan jezelf en het slaan van de bal.”

*Wat zijn voor jou de eigenschappen die je nodig hebt om op jouw niveau te tennissen?*

“Passie is mijn drive. De liefde voor het spel maakt dat ik het nog beter wil kunnen. Maar voor mij is





die liefde voor het spel wel de basis van waaruit alles groeit. Het helpt ook dat ik makkelijk contact maak. Daarnaast ben ik ondernemend ingesteld, nodig om iedere kans aan te pakken en ook praktisch om de financiering rond te krijgen.”

#### *Hoe zit dat financieel?*

“Op internationaal niveau is er veel geld nodig om deel te kunnen nemen aan toernooien. Je moet eerst in de basis spelen om hoger op de ranking te komen. Eenmaal hoger op de ranking kun je deelnemen aan de grotere toernooien waarbij de ranking en het prijzengeld rendabel kunnen worden. Juist in die midden topklasse waar ik nu internationaal speel, inmiddels op plaats 40 van de wereldtop, kost het vooral veel geld om de grotere toernooien te spelen. Nu maak ik weliswaar al onderdeel uit van de nationale selectie van de KNLTB waardoor ik twee dagen per week op het nationaal trainingscentrum train en gebruik mag maken van al hun faciliteiten. De overige vier dagen train ik met mijn coach Marc Kalkman in Hilversum. Mijn volgend doel is het behalen van de zogeheten A-Status van het NOC\*NSF, dat voorziet in een basisinkomen. Om die status te krijgen ben ik hard aan het stijgen op de ranglijst, mijn weg is naar boven.”

#### *Over wat voor bedrag praten we voor de klasse waar je nu in zit?*

“Op jaarbasis gaat het om zo’n € 35.000,- om de benodigde wedstrijden te kunnen spelen. Denk daarbij aan kosten voor: training, reizen, inschrijf-

gelden, materialen, voedingssupplementen en al wat er nog meer bij komt kijken. De middenpositie in de wereld ranking maakt het een uitdaging om een financiële bodem te creëren, wat het topsporterschap bij tijd en wijle best stressvol kan maken.”

#### *Hoe regel je dat nu?*

“Door te werken naast mijn topsport. Ik werk als business assistent van voornamelijk administratieve klussen, in staat om waar ook ter wereld en op mijn eigen tijden te werken. Ik ben overigens altijd op zoek naar nieuwe opdrachtgevers. Maar ook door een aantal uren in de week te bellen met potentiële sponsors en door voorlichting over de sport te geven. Zodra het weer kan wil ik met mijn stichting tennis clinics verzorgen en ook het bedrijfsleven enthousiasmeren voor mijn sport, mede door de clinics.”

#### *Vertel eens over die clinics?*

“Om te delen wat sport kan betekenen en wat er binnen het aangepast tennis allemaal mogelijk is, heb ik in 2018 de Match4Wheelchair Tennis Foundation opgericht. Zo kan ik ook mijn passie voor de sport met een breder publiek delen. Het doel is, zodra Covid-19 weer de ruimte biedt, op landelijk niveau tennisclinics aan te bieden vanuit de rolstoel. Dit kan zowel op locatie, bij bedrijven als op clubs. Ik geloof dat iedereen kan sporten en dat iedereen er wel iets uit kan halen waar diegene weer verder op kan bouwen. Sporten gaat om het vinden en benutten van nieuwe mogelijkheden.”



*De stichting ontwikkelt mee.*

“Voor deze stichting ben ik afhankelijk van donaties en sponsors om het aanbod toegankelijk te houden. De bekendheid door de clinics openen voor mij ook weer deuren om mijn eigen sportdoelen te verwezenlijken. Mocht je je afvragen wat jij kunt doen voor de foundation, de sport, of de sport voor jou, neem dan contact op met mij. Ik sta je graag te woord [info@wendischutte.com](mailto:info@wendischutte.com).”

*Hoe ziet jouw droombeeld van de stichting eruit?*

“Post covid, zijn we hopelijk landelijk in actie. Ik droom dat wij veel mensen kennis laten maken met het mooie wat sport en in het bijzonder rolstoeltennis te bieden heeft. Het laatste nieuws hierover is te lezen op [www.wendischutte.com](http://www.wendischutte.com).”

*Hoe ziet jouw droombeeld van jouw sportcarrière eruit?*

“Vurig met diezelfde passie als die ik nu heb voor de sport, en doorgedrongen tot de top 15 van de wereld en dat ik veel kan spelen. En ja...ook goud halen op de Paralympics lonkt wel evenals de nummer 1 positie op de wereldranglijst in het dubbelspel, en het allerliefst in het enkelspel.”

*Covid-19, hoe heeft het jou als sporter beïnvloed?*

“Het heeft me veel ongevraagde uitdagingen gebracht, maar ook een mooie kans. Zo werd ik door de KNLTB, de Nederlandse tennisbond, in staat gesteld om met de A-status houders mee te trainen. Wat natuurlijk een geweldige kans was die

ik ten volle heb benut. De uitdaging zat er voor mij in geen extra motivatie te halen uit contact met andere sporters, of voldoening uit mijn overig sociale leven, dat was er simpelweg niet. Net als het ontbreken van een tegenstander, wat de training onzeker maakte. Daarnaast vielen er zowel opdrachtgevers van mijn werk als sponsors weg. Dit maakt de uitdaging komend jaar te blijven tennissen financieel onzeker. Maar waar een wil is, is een weg, en die ben ik hard aan het aanleggen.”

*Hoe verzamel je die goede mensen die team Wendi mogelijk maken om je heen?*

“Door altijd werklustig te zijn en iedere kans direct aan te pakken. Ik heb het geluk makkelijk contact te maken, en daarnaast ook een beetje geluk door op de juiste plaats de juiste mensen te treffen. Zoals mijn coach Marc Kalkman, die heel veel kennis meebrengt als oud-bondscoach rolstoeltennis KNLTB en die nu coach en trainer is bij International Wheelchair Tennis Institute.”

*Waar kun je jou midden in de nacht voor wakken?*

“Een grote kom fruit en/of een uitnodiging voor een nieuw avontuur. Voor beide sta ik altijd open.”

*Wat wil je over een paar jaar staan in het leven en in de sport?*

“Ik voel me er fijn bij als mijn omgeving gelukkig is, daar draag ik graag aan bij. In welke vorm dat mag zijn, hoe dat er dan uitziet dat vormt zich wel wanneer het moment daar is.”

*Wat wil jij meegeven aan iedereen die nu (nog) niet sport?*

“Ga sporten, het brengt je altijd iets. Bovenal, iedereen kan sporten, de beperking die je ervaart valt vaak weg in de sport. Sporten is het vinden en benutten van mogelijkheden, daarmee verleg je ongemerkt ook vaak je grenzen. Daardoor groei je.”

*Wendi, het was me een genoegen jou en je coach Marc Kalkman te ontmoeten. Ik zeg 'Go Team Wendi en de Match4wheelchair Tennis Foundation!' Voor meer informatie bezoek [www.wendischutte.com](http://www.wendischutte.com).*

*Myrtle*





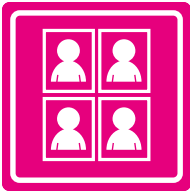


## Sponsors



<p><b>Gld print &amp; media</b> Arnhem <a href="http://www.gldprintmedia.nl">www.gldprintmedia.nl</a></p>	<p><b>DACO</b> Stucadoors &amp; Afbouwbedrijf <a href="http://www.dacovolendam.nl">www.dacovolendam.nl</a></p>	<p><b>Stichting Vermeer 14</b> Amsterdam <a href="http://www.stichtingvermeer14.nl">www.stichtingvermeer14.nl</a></p>
<p><b>KPN Conferencing</b> Telefonisch vergaderen <a href="http://www.kpnconferencing.nl">www.kpnconferencing.nl</a></p>	<p><b>Café Zaal Het Jachthuis</b> Familie Cobben Beegden (Limburg)</p>	<p><b>Javier Guzman</b> cabaretier en acteur <a href="http://www.javierguzman.nl">www.javierguzman.nl</a></p>
<p><b>Diny Boogerd</b> schrijfsaken/tekstcorrectie <a href="http://www.dinyboogerd.nl">www.dinyboogerd.nl</a></p>	<p><b>Strip Studio Schagen</b> Paul Stoel <a href="http://www.stripstudioschagen.nl">www.stripstudioschagen.nl</a></p>	<p><b>Tjeerd Knier Fotografie</b> onze huisfotograaf <a href="http://www.tjeerdknierfotografie.nl">www.tjeerdknierfotografie.nl</a></p>
<p><b>Orion</b> online sexshop <a href="http://www.orion.eu">www.orion.eu</a></p>	<p><b>Fun Experts</b> Nijmegen <a href="http://www.funexperts.nl">www.funexperts.nl</a></p>	<p><b>Apple Coach</b> Martijn Engler <a href="http://www.applecoach.nl">www.applecoach.nl</a></p>
<p><b>Quokka</b> the mobility bag <a href="http://www.quokkabag.nl">www.quokkabag.nl</a></p>	<p><b>Arnhemse Uitdaging</b> <a href="http://www.arnhemseuitdaging.nl">www.arnhemseuitdaging.nl</a></p>	<p><b>gvibe.com</b> Fun Toys</p>
<p><b>Rob Heilands</b></p>	<p><b>John en Paula Weij</b></p>	<p><b>Paul Pijn</b> COC</p>
<p><b>Daans Magazijn</b> refurbished elektronica <a href="http://www.daansmagazijn.nl">www.daansmagazijn.nl</a></p>	<p><b>Wilt u ook sponsor van Intermobiel worden? Neem contact op met:</b></p>	<p><b>Emile Cobben</b> tel. 06-43055738 <a href="mailto:emile@intermobiel.com">emile@intermobiel.com</a></p>





## Kris: van immobiel naar Europese trip



*Kris Switser is een jonge vrouw uit het midden van het land. Door een bindweefselaandoening zit zij in een rolstoel, dat laat haar niet begrenzen. Maar de route naar een diagnose was een lange en moeilijke reis vol hindernissen. Binnenkort maakt Kris in haar eentje een heel andere reis: een treinreis van een jaar door Europa!*

“Ik ben dus Kris, ik ben 23 jaar (in 1998 geboren) en woon in Maarssen. Mijn plan is om binnenkort in mijn eentje een jaar lang met de trein door Europa te reizen. Ik ben opgegroeid in een gezin met drie kinderen. Daarvan ben ik het middelste kind, ik heb een oudere en een jongere broer en ik woon bij mijn ouders in Maarssen. Dat ligt vlakbij Utrecht.

Tot mijn veertiende heb ik een normale jeugd gehad. Toen werd ik ziek. Het duurde ontzettend lang voordat ik een diagnose kreeg. Zonder die diagnose had ik jarenlang geen recht op passend onderwijs en kreeg ik geen rolstoel waarmee ik zelf naar het reguliere onderwijs kon. Ik kon dus niet naar school en ik was aan huis gebonden.”

*Die ontbrekende diagnose had dus grote gevolgen.*

“Ja, ik had niet de diagnose die ik nu heb. Ziek zijn zonder diagnose betekende dat ik geen goedkeuring voor hulpmiddelen kreeg en ik niet werd aangenomen op een school voor lichamelijk beperkten, terwijl ik dat wel was. Al die jaren kon ik niet zelfstandig ons huis uit.

Ik had een elektrische rolstoel nodig. Mijn armen hadden eigenlijk vanaf mijn geboorte al weinig kracht en dat werd gaandeweg steeds minder. Toen ook de kracht in mijn benen afnam, werd een rolstoel noodzakelijk. Maar die kreeg ik niet. We hadden toen op Marktplaats een tweedehands gewone rolstoel gekocht. Alleen daar kon ik mezelf niet mee voortbewegen. Dus daarmee kon ik, als iemand met me meeding om te duwen, af en toe naar buiten. Samen met mijn ouders boodschappen doen, maar verder kon ik ons huis niet uit.”

*Hoe zagen je jeugdijaren eruit?*

“Door het ontbreken van een diagnose heb ik het hele middelbare onderwijs gemist. Ik heb geen diploma kunnen halen. In die tijd heb ik veel gerevalideerd. Maar zonder een diagnose kreeg ik een

totaal verkeerd behandelprogramma met als gevolg dat ik veel schade heb opgelopen. Mijn jeugd was tot mijn veertiende best leuk, maar daarna kwamen mijn problemen. Pas op mijn achttiende kreeg ik mijn diagnose: het Ehlers-Danlos Syndroom (een bindweefselaandoening). Sindsdien



kreeg ik de goedkeuring voor een rolstoel, die ik uiteindelijk pas op mijn twintigste heb gekregen. Maar die was kapot en was niet goed aangemeten. Weer een jaar later kreeg ik eindelijk mijn goede rolstoel. Pas toen ik 21 jaar was, kreeg ik mijn vrijheid terug...”

*Eigenlijk zijn zeven jaren van je jeugd weggegooid?*

“Ja. Ja.” Er volgt een stilte.

*Dat is heftig.*

“Ja, best wel. Je mist alles wat je juist in deze belangrijke jaren wilt meemaken. Vrienden, een keertje uitgaan, leuke dingen met je vriendinnen doen, naar de stad gaan, gewoon naar school gaan, onder de mensen zijn, een baantje. Dat was voor mij niet mogelijk. Ik heb echt al die jaren thuis gezeten, gewacht, gerevalideerd en dokters bezocht voor hulp.”

*Als kind had je klachten aan je handen en armen.*

“Vanaf mijn geboorte heb ik er last van, maar sinds



een jaar of zeven begon ik af te wijken van leeftijdsgenootjes. Toen begon ik mijn armen te ontzien bij bepaalde handelingen. Ik brak sneller mijn botten en ik had ook sneller pijn. Dus had ik altijd braces om. Daar zocht verder niemand wat achter, maar zelf had ik dat ook niet echt door. Het enige wat ik zelf doorhad was het probleem met mijn handen. Achteraf, na het vaststellen van mijn diagnose, merkte ik wel dat ik vroeger vaak te vermoeid was voor activiteiten en ik duizeliger was dan anderen. Maar dat weet je als kind niet."

*Heb je na de lagere school nog op school gezeten?*

"Ja, ik heb de eerste klas van de middelbare school gedaan en de tweede klas gedeeltelijk. In de derde klas moest ik stoppen. Toen ik nog niet de hele diagnose had, maar ik wel de diagnose HMS (hypermobiliteitssyndroom) kreeg – er werd nog onderzoek naar EDS (Ehlers Danlos Syndroom) gedaan – mocht ik wel naar een school voor lichamelijk beperkten. Alleen dat zou voor slechts enkele maanden zijn, want dan werd ik 18 jaar en moest ik die school weer verlaten."

*Je viel overal tussenin.*

"Ja, ik had overal pech. Intussen ben ik te ziek om onderwijs te volgen, dat red ik niet. Nu wil ik genieten; wil ik gaan reizen. Dat zijn nu mijn prioriteiten. Ik heb zo lang gevochten voor school, voor een diagnose en een geschikte rolstoel, dat mijn prioriteit nu ligt bij gelukkig zijn. Dan zie ik daarna wel wat ik kan en wat ik wil. Ik heb geen idee waar ik na mijn reis ga wonen of wat ik daarna ga doen."

Tijdens mijn zoveelste revalidatie liep ik de kamer van de reumatoloog binnen. Zij had al snel door wat er met mij aan de hand was. Dat zag zij aan mijn manier van lopen. Ze zei: 'Jij hebt HMS (hypermobiliteitssyndroom). Na deze revalidatie moet je naar een klinisch geneticus gaan om te kijken of jij ook EDS (Ehlers Danlos Syndroom) hebt.' Enkele maanden later kreeg ik ook de diagnose EDS. Toen was ik net 18 jaar."

*Vanaf je veertiende ben je thuis. Hoe bracht jij je dag door?*

"Ik heb een webwinkeltje gehad. Verder ben ik voornamelijk bezig geweest met het vinden van een school, met het vechten voor hulp, met revalidatietrajecten en opnames in revalidatiecentra. Daar was ik veel mee bezig, omdat ik steeds hoopte dat mijn situatie ging veranderen. In die jaren was ik niet mijn leven aan het inrichten met het idee

dat dit nog heel lang ging duren, ondanks dat dit wel zo was. Ik heb dus heel veel gerevalideerd en verkeerde behandelingen gehad. Continue zat ik in die medische molen en had ik steeds de hoop dat er snel een oplossing gevonden werd. Soms had ik behandelingen die ik eigenlijk niet wilde. Daar had ik echter weinig keus in, maar dat leidde wel tot fysieke schade."

---

***"Ik ga júíst naar landen waar niks is geregeld."***

---

*Wat deed je graag voordat het minder met je ging?*

"Ik zat al vijf jaar op dansles totdat ik op mijn veertiende last van mijn benen kreeg. Toen ik jaren later mijn rolstoel kreeg, dacht ik: 'Eigenlijk zou ik graag weer willen dansen, maar er zijn geen lessen voor mensen met een rolstoel.' Toen ben ik naar mijn oude dansschool (Dansschool Spotlight) gegaan en ging ik meedoen met de reguliere lessen. Dat ging ik goed. Onlangs heb ik mijn danslerares gevraagd of er rolstoeldanslessen kunnen komen met hipper dansstijlen, dus op jongeren gericht. Inmiddels hebben we een rolstoeldansgroep van 13 tot 30 jaar met vier jonge meiden, maar jongens mogen natuurlijk ook meedoen. Meestal is rolstoeldansen voor de bekendere dansstijlen, maar wij doen onder meer hiphop en streetdance. Het zou gaaf zijn om in de toekomst te gaan optreden."







*Je gaf aan dat je een grote reis gaat maken. Hoe ga je dat doen en hoe kom je op dat idee?*

"Ik wil een jaar lang in mijn eentje met mijn gewone manuele adl-rolstoel en mijn volledig elektrische handbike door Europa reizen, voornamelijk met de trein. Die droom had ik al langer en ik dacht: Dat moet ik nu gaan doen, want nu kan ik dat fysiek nog. Die vrijheid vind ik heel fijn en ik vind reizen geweldig. Ik ga mijn kansen pakken, genieten en alles meemaken! Ik weet niet hoe het fysiek met me zal gaan in de toekomst, want mijn klachten nemen wel toe. Mijn lichaam wordt langzaam zwakker. Mijn klachten zijn al een aantal weken stabiel en ik hoop dat dat zolang mogelijk blijft. Nu kan ik die reis nog maken, het valt niet te zeggen of ik dat over enkele jaren nog kan. Ik moet ervoor zorgen dat ik tijdens mijn reis voldoende rust zal pakken. Er zijn veel dagen waarvan ik weet dat ik gewoon op mijn hostelbedje moet blijven liggen. Daar heb ik verder geen speciale voorzieningen bij nodig. Net zoals dat nu ook het geval is. Daarom neem ik ook zo lang de tijd voor mijn reis door Europa. Dan kan ik regelmatig enkele dagen uitrusten. Maar ik heb niet de volledige controle dat het stabiel blijft, want regelmatig gaat er wel eens wat mis met mijn lichaam. Soms ook zonder enige reden."

*Ben je al bezig met de voorbereiding?*

"Jazeker. Daar ben ik al heel lang mee bezig. Ik ben bezig met spullen kopen, inpakken, mijn social media bijwerken. En ik heb vele hostels gemaaild en gevraagd of ze rolstoeltoegankelijk zijn. Daarvan heb ik een lijst gemaakt met plekken waar ik terecht kan. Er komt veel bij kijken en er is veel regelwerk. Ik wil mijn reis ook gaan filmen, dus ben ik bezig met het leren van videobewerking. Deze reis wil ik gaan vloggen; mijn videodagboek komt op YouTube, zodat iedereen steeds een stukje met me mee kan reizen. Ik wil laten zien hoe ik, ondanks mijn beperkingen, toch door Europa reis. Met mijn filmpjes wil ik alles laten zien: de moeilijke kanten en de mooie ervaringen. Ik merk dat ik nu al veel reacties krijg. Dus hoe mooi is het dan om mensen mee te nemen, door mijn verhaal te delen."

*De reis zal niet goedkoop zijn.*

"Nee, zeker niet. Daarom heb ik veel gespaard en geld verzameld door spullen te ruilen voor belevingen tijdens mijn reis. Dat heb ik een hele tijd gedaan. Als mensen bijvoorbeeld een tas van mij wilden ruilen voor een bedrag, dan ging dat bedrag in een envelopje voor bijvoorbeeld een maaltijd of een museumkaartje. Zo wist iedereen die spullen

ruilden precies waar dat bedrag voor bestemd is. Zo heeft Elvire mijn gebruikte rolstoelkussen geruild (zie artikel aanpassingen in dit magazine). Met haar bedrag ga ik een treinreis betalen."

*Heb je ook slaapplekken bij particulieren gevonden?*

"Nee, maar die zoek ik wel. Ik vind het hartstikke leuk om bij mensen te logeren. Dus ik hoop dat ik ook die logeerplekken nog vind. Ik vind het leuk om de cultuur via de mensen in andere landen te leren kennen. Ook qua kosten zou het prettig zijn, want met een rolstoel betaal je vaak extra voor de trein en rolstoeltoegankelijke hostels zijn vaak duurder. Goedkopere kamers zijn vaak niet rolstoeltoegankelijk. Europa is één van de duurste werelddelen om te reizen.

Ik hoop door het filmen van mijn reis te laten zien, dat het niet eerlijk is, dat mensen met een handicap meer moeten betalen en dat er voor onze doelgroep vaak weinig geregeld is. Maar ik wil ook laten zien dat er landen zijn die het tegendeel bewijzen. In die landen krijg je voorrang, is er gratis entree en dergelijke. Ik ga júst naar landen waar niks is geregeld. Om mezelf te laten zien in die landen, want ook toerisme heeft toegankelijkheid nodig. Veel mensen zeggen tegen me: 'Ga niet naar die landen en plekken heen.', maar daar ga ik juist wel naartoe."

*Welke landen ga je beslist bezoeken en welke landen vermijd je?*

"Ik wil zoveel mogelijk zien. Mijn reis begint in Scandinavië en van daaruit ga ik via de Baltische Staten richting Polen. Vandaaruit ga ik verder de Oostbloklanden bezoeken. Maar ik wil bijvoorbeeld ook graag naar Spanje, Engeland en Griekenland. Er zijn misschien een paar landen in het Oostblok die niet helemaal veilig zijn, die zal ik misschien overslaan. Verder wil ik weinig overslaan en veel zien."

*Zijn er lotgenoten die je zijn voorgegaan?*

"Nee, niet dat ik weet. Er zijn wel websites van mensen in een rolstoel die reizen en daarover hebben geschreven, maar die gaan voornamelijk naar volledig rolstoeltoegankelijke hotels. Dat is voor mij te duur en die toegankelijkheid heb ik niet helemaal nodig, want ik kan wel kleine stukjes lopen en mezelf redden."

*Wanneer ga je weg en denk je dat door de coronapandemie je extra problemen tegenkomt?*

"Het is nu natuurlijk wel vervelender om te reizen tijdens deze coronapandemie, maar daar ben ik niet zoveel mee bezig. Ik ben gevaccineerd. Voor deze reis ben ik al zoveel uitdagingen aangegaan, zodat ik dat eigenlijk loslaat. Ik ga niet wachten totdat de pandemie achter ons ligt, misschien kan ik dan fysiek niet meer. Ik begin in Scandinavië

en daar is het goed geregeld en dan zie ik daarna wel."

*Wanneer gaat je reis beginnen?*

"Ik vertrek binnenkort al, namelijk half december. Mijn tas is al ingepakt."

*Hoe zit het met je medicijnen?*

"Eén medicijn moet ik nog afbouwen, want die is te groot om mee te nemen. Twee andere soorten medicatie krijg ik voor een jaar mee."

*Wij willen je graag tijdens je reis volgen?*

"Dat kan via mijn YouTube-kanaal. Dat heet BucketKris en via mijn Instagram-account: @bucketkris."

*Kunnen we afspreken dat ik je na je reis door Europa bel voor een interview over je reis?*

"Ja hoor. Dat is altijd leuk!"

*Ik vind het erg gaaf dat je de reis via video's gaat delen. En ik heb veel bewondering voor je dat je in je eentje door Europa gaat reizen. Kris, ik wens je een goede reis toe!*

*Johan Fiddelaers*



volg haar reis op:







### ***Ik dacht: 'Het is alleen mijn been. Mijn hoofd en mijn hart zijn oké. Ik kan doorgaan met leven.'***

*In dit interview vertelt Nati Hakshur over zijn leven. Nati is 34 jaar; geboren en opgegroeid in Israël. Sinds enkele jaren woont hij met zijn gezin in Nederland. Nati's leven is door een aanslag ingrijpend veranderd. Zo zeer zelfs, dat hij stelt, dat hij twee geboortedagen heeft.*

#### **Aanslag**

"In augustus 2011 werd ik in de stad Be'er-Sheva door een raketaanval slachtoffer van een terreurdaad. Deze raket werd vanuit de Gaza-strook afgevuurd en sloeg vlakbij het huis van mijn ouders in. Terwijl ik buiten wandelde met mijn goede vriend Lior ging het luchtalarm af. Er ontplofte een raket op een auto vlak achter mij. Bij deze explosie verloor ik mijn rechterbeen. Deze lag naast mij, slechts door een stukje huid met mij verbonden. Ik voelde helemaal geen pijn. Mijn linkerbeen raakte ernstig gewond, welke ternauwernood door operaties kon worden behouden. Door huidtransplantaties kon de wond herstellen. Ik lag anderhalve maand in het ziekenhuis. Eerst vechtend voor mijn leven en het behoud van mijn linkerbeen, gevolgd door het eerste traject van mijn revalidatie (fysiotherapie)."

"Als in Israël het alarm afgaat, dan heb je één minuut om de schuilkelder te bereiken. Dus wij renden ernaartoe, maar binnen een halve minuut hoorden wij de eerste explosie al. Dus gingen we op de grond liggen. Na zes explosies dachten we dat dit niet 'normaal' was en - omdat we maar tien meter van het huis van Lior waren en twintig meter van ons huis - dachten we dat het daar veiliger zou zijn. Dus stonden we



**Beide foto's (fotograaf Shay Shmueli):**

**Nati met restant van een soortgelijke raket.**

"In de stad Be'er-Sheva groeide ik samen met mijn zus en twee broers op. Na mijn dienstplicht werkte ik als marketing projectmanager bij een bedrijf in Tel Aviv, waar ik ook woonde. Maar in dat bewuste weekend was ik bij mijn ouders. Ik wil nog graag iets

op om naar een veiligere plek te gaan, maar na twee seconden landde een raket vlak achter ons. Mijn vriend werd iets minder ernstig verwond, al had hij wel diverse verwondingen over zijn hele lichaam met ook blijvende schade."

#### **Revalidatie**

"Nadat ik het ziekenhuis mocht verlaten werd ik naar revalidatiecentrum Beit Halochem gebracht en begon mijn echte revalidatie. Na enkele weken kreeg ik mijn prothese voor mijn rechterbeen. Daarmee wilde ik zo snel mogelijk naar een zo normaal mogelijk leven terugkeren. Vier maanden na mijn verwondingen kon ik met behulp van twee wandelstokken weer lopen! Dat was erg belangrijk voor mij."





zeggen over toen ik na de raketaanval op de grond lag. Ik voelde dat ik zou doodgaan, ik dacht: "Oké, dit was het." Ik zag miljoenen beelden in één seconde voor me; één van die beelden was van mijn neefje vijf jaar in de toekomst. Toen wist ik dat ik niet dood zou gaan. Door die gedachte zag ik de situatie heel anders in dan mijn familie en mijn omgeving, ondanks dat mijn situatie kritiek was. Mijn omgeving ging heel anders met mijn verwondingen om. Maar ik dacht: "Het is alleen mijn been. Mijn hoofd en mijn hart zijn oké. Ik kan doorgaan met leven." Als je denkt dat je doodgaat en je toch blijft leven, dan ben je uiteindelijk blij dat je er ondanks de verwondingen nog bent. Dat je verder kunt met je leven, maar in mijn geval wel met de nodige beperkingen."

Nati vervolgt: "In 2015 ben ik nog geopereerd aan mijn linkerbeen, omdat ik geen controle in mijn voet had. Door de operatie ervaarde ik minder druk op mijn linkervoet en werden mijn klachten geleidelijk aan minder. Nu loop ik met een prothese rechts en om mijn linkervoet een brace."

*Je revalideerde in revalidatiecentrum Beit Halochem. Wat is Beit Halochem?*

"Ik revalideerde eerst in het ziekenhuis, daarna in Beit Halochem. Dat is een heel groot landelijk revalidatiecentrum en organisatie in Israël voor gewond geraakte veteranen, voor slachtoffers van terreuraanslagen én voor familie van de slachtoffers. Daar kreeg ik niet alleen verschillende therapieën, maar ik kon er ook gaan sporten. In het ziekenhuis was de basis-revalidatie, maar in Beit Halochem ging ik verder werken aan mijn herstel om meer uit mijn lichaam te halen. Zo'n soort revalidatiecentrum hebben ze in Nederland helaas niet. Ik zou graag mijn ervaringen willen delen met andere slachtoffers, die revalideren na een terreuraanslag, zoals ik in Israël in Beit Halochem deed. Mijn hele wereld stortte in. Ik had veel steun



aan lotgenoten die hetzelfde hadden meegemaakt. Je kunt hen de wereld opnieuw in een goed perspectief leren zien. Dan kun je voor de slachtoffers een goede stap in de juiste richting betekenen."

*Hoe ben je in Nederland terecht gekomen?*

"Ik ben getrouwd met een Nederlandse vrouw Naomi. Ik was op vakantie in Nederland geweest en vloog terug naar Israël. Tijdens die vlucht ontmoette ik haar. Zij ging voor een maand naar Israël op vakantie. We waren bijna de hele maand samen. Daarna verhuisde zij naar Israël en gingen we samenwonen. Toen we besloten dat we kinderen wilden, vonden we het voor de kinderen veiliger als we ons in Nederland zouden vestigen. We wilden hen niet laten opgroeien met continue gevaar voor raketaanvallen. Dus zo'n vijf jaar geleden vertrokken we naar Nederland."

*Krijg je in Nederland nog ondersteuning vanuit de Israëlische autoriteiten?*

"Ja, ik krijg nog steeds hulp vanuit Israël. Dat blijft zo gedurende mijn hele leven. Het maakt niet uit waar ik woon, al zijn er wel meer voorzieningen voor me als ik in Israël zou wonen. Al mijn fysiotherapie en medicijnen worden door Israël vergoed. Vanwege mijn beperkingen heb ik een aangepaste auto nodig met bediening voor mijn handen. Elke vier jaar krijg ik een nieuwe auto. Ook de verzekering en het onderhoud van de auto worden door Israël vergoed. Alleen voor slachtoffers van terreuraanslagen gelden deze voorzieningen. Verder heb ik niet veel specifieke hulpmiddelen, wel maak ik gebruik van een stoel in de douche."

"Verder ben ik vrij sportief, ik doe aan rolstoel-







basketbal. Dat is goed voor mijn armspieren en voor mijn bovenlichaam. Dat houdt mij sterk en fit. Voordat ik mijn vrouw leerde kennen, wilde ik graag een sport beoefenen. Dat zorgt voor meer structuur in mijn leven, dat heb ik nodig. Ik dacht eerst aan kajakken, pas daarna aan rolstoelbasketbal. Maar toen ontmoette ik mijn vrouw. Met een vriendin komt de structuur vanzelf in je leven." Lachend voegt Nati eraan toe: "Dat noemen ze een relatie."

### Opvoeden

*Inmiddels hebben jullie een gezin.*

"Ja, we hebben twee kinderen. Onze dochter is 4 jaar en onze zoon is 1 jaar en 8 maanden."

*Is het moeilijk voor je om voor je kinderen te zorgen?*

"Soms kan ik meehelpen om voor onze kinderen te zorgen, maar ik kan vanwege mijn beperkingen niet alle zorgtaken uitvoeren. Ook kan ik hen niet altijd dragen, want ik heb vaak infecties in mijn schouders. Onze zoon is nu sneller dan ik in mijn rolstoel ben, dus dat is wel eens lastig. We wisten toen we onze kinders hadden, dat het niet altijd gemakkelijk zou zijn. Dus dat is niet verrassend. Mijn linkervoet en -enkel is geregeld gezwollen en pijnlijk, dat belemmert mij bij veel bezigheden."

*Maak jij met betrekking tot de opvoeding gebruik van aanpassingen?*

"Ik heb geen hulpmiddelen of aanpassingen voor de verzorging van mijn kinderen. Mijn grootste probleem is het wandelen met de kinderwagen terwijl ik in de rolstoel zit. Wel heb ik een aanpassing waardoor ik kan fietsen met mijn kinderen. Dat is een speciale elektrische bakfiets die ik kan koppelen aan mijn rolstoel met adapter. Die heb ik via onze gemeente gekregen. Zo kan ik er met onze kinderen lekker op uit."

"Naast rolstoelbasketbal en twee kleine kinderen blijft er niet veel tijd over voor hobby's. Maar ik kijk graag naar voetbalwedstrijden. Ik ben een groot fan van Israëlische voetbalclub Hapoel Be'er-Sheva. In Nederland volg ik Ajax."

*Heb je tot slot een boodschap voor onze lezers?*

"Accepteer je eigen situatie en maak er het beste van. Blijf positief en geef nooit op!"

Aan het einde van het gesprek bedankte ik Nati voor het interview, waarop hij reageerde: "Ik weet hoe belangrijk het is om mijn verhaal te delen met lotgenoten, juist aan hen die op dat moment in de moeilijkste een fase van hun leven zitten; om hen daarmee te ondersteunen. Dat er perspectief gloort."

*Johan Fiddelaers*

PS. Nati heeft meegewerkt aan een Nederlandse documentaire van Family7 voor Beit Halochem. Je kunt hem op YouTube zien (aanrader): <https://www.youtube.com/watch?v=cKEuwMOe-yE>





## De alternatieve Vierdaagse, samen maar ook alleen op weg



Ja, ik heb dit jaar meegedaan aan de Nijmeegse Vierdaagse en aan de Rolstoelvierdaagse in Delden. Sommige lezers vragen zich misschien af hoe dat kan, want er was toch geen Nijmeegse Vierdaagse in Nijmegen en er was geen Rolstoelvierdaagse in Delden. Klopt, er waren dit jaar geen evenementen in Nijmegen en Delden in verband met corona. Gelukkig waren er wel alternatieve mogelijkheden.

En eigenlijk is dat heel simpel. Ik heb me digitaal opgegeven voor beide evenementen. In mijn eigen omgeving kon ik dagelijks het opgegeven aantal kilometers rollen. Ja, dat lezen jullie goed, ik rol met de rolstoel of de handbike de benodigde kilometers. Beide Vierdaagsen vonden na elkaar plaats. In de eerste week was het de week van de Nijmeegse Vierdaagse en de daaropvolgende week was het de week van de Rolstoelvierdaagse in Delden.

Het is dus de bedoeling om zelf kilometers te maken en deze tijdens of na het volbrengen via een app dagelijks door te geven. Het was vooral heerlijk om lekker vier dagen op straat te zijn, de fietspaden op, en de lanen door. Ik ben op plaatsen geweest waar ik nog nooit was geweest. De routes had ik deze keer voorbereid met de fietsknoop. Dus ik ben over fietsroutes gegaan en heb zo eigenlijk ie-



gezicht, en terwijl ik dat bekeek kon ik bijna niet voorstellen dat het ook zoveel leed heeft veroorzaakt. Vooral de eerste week heeft het indruk op me gemaakt, de tweede week zakte het water, en werd de stroming minder. Toen was het ook nog een mooie en vreemde gewaarwording.

Er zijn ook nog drie dagen geweest dat ik een route buiten mijn vertrouwde Zwolle heb gerold. Ik ben met de auto naar een andere plaats gereden om daar te rollen. Want acht keer van huis uit een route maken is leuk, maar eens iets anders zien is ook leuk voor de afwisseling.

Ondanks dat ik het heerlijk heb gevonden om twee weken en acht dagen lekker veel kilometers te maken miste ik ook nu weer de medewandelaars. En ja via Zoom en sociale media hebben we wel contact gehad, maar uiteindelijk ben ik wel acht dagen in mijn eentje aan het buffelen geweest. Het geeft zo wel de mogelijkheid om op een geschikt tijdstip op pad te gaan. En toch mis ik het sociale karakter van samen wandelen en samen rollen. Het spontane en het sociale is er niet, en dat voelt ook dit jaar vreemd aan. Het voelt soms wat alleen, en toch weet ik dat ik samen op weg ben.

Beide Vierdaagsen zijn door mij ruimschoots uitgewandeld/gerold. Gelukkig zijn er weer wat meer mo-



dere dag behoorlijk leuke dingen van Zwolle en de omgeving gezien. Het was ook nog eens lekker weer, dus dat was dubbel genieten.

Ik heb bijzondere foto's gemaakt, niet in de laatste plaats omdat het water in de IJssel ongewoon hoog stond in verband met het hoge water in Limburg van de week ervoor. Het was een bijzonder

gelijkheden voor wandelingen en evenementen die fysiek zijn. Dit geeft hoop voor de komende maanden en het aankomende jaar. Ik ga er nu vanuit dat beide evenementen volgend jaar fysiek gaan plaats vinden in Nijmegen en Delden, dus ik mag serieus gaan trainen!

*Fons Orseweijer*





## Recensie We-Vibe Tango X



### Product informatie

Naam: We-Vibe Tango X (in blauw en rood)  
 Aantal standen: 7  
 Accu/batterij technologie: Lithium  
 Voedingstype: USB kabel is toegevoegd  
 Bediening via mobiele app: Nee  
 Oplaadbaar: Ja  
 Plezier voor: Man en Vrouw  
 Type stimulatie: Penetratie en clitoraal  
 Type vibrator: Stotende vibrator  
 Doorsnede: 2 cm  
 Lengte: 10 cm  
 Waterbestendig  
 Makkelijk mee te nemen voor op reis. Er is een stoffen tasje toegevoegd.  
 Prijs: € 89,-

### Samenvatting

De We-Vibe Tango X is de nieuwste bullet vibrator uit het assortiment van We-Vibe. Met een krachtige motor heeft de We-Vibe Tango X 8 verschillende vibratiestanden en 7 verschillende vibratiepatronen. De We-Vibe Tango X is nog meer ergonomisch gevormd en biedt daardoor nog betere stimulatie mogelijkheden.

We-Vibe is een Canadees bedrijf dat 's werelds bekendste koppel- en solo vibrators ontwerpt en produceert. De engineers van We-Vibe werken nauw samen met seksuele experts, artsen en gebruikers om intieme producten te ontwikkelen die perfect aansluiten op het menselijk lichaam.

### Cijfer 8



### Toelichting op cijfer

Ik zag op de website van [Wow Tech](#) deze nieuwe vibrator, genaamd de We-Vibe Tango X. Ik was nieuwsgierig en heb een recensie exemplaar verzocht ingediend, wat toegekend is. Een ding is ze-

ker; namelijk dat deze vibrator trilt! Als je dat zoekt voor penetratie of clitoraal, dan is dit jouw speeltje.



Je zet de vibrator aan door de plus knop even in te drukken en je zet het uit door de min knop in te drukken. Dat is wel te doen met mijn handfunctie. Tussen de plus en min knop in zit een kleiner knopje voor de verschillende vibratiestanden. Dat knopje is kleiner en niet rond dus moeilijker te vinden. Daardoor is deze voor mij moeilijk te bedienen. Het bedieningsgedeelte is van zacht materiaal gemaakt. Alleen het vibrator gedeelte is van plastic en glad, wat logisch is. De onderzijde is schuin waardoor het makkelijk op de clitoris gelegd kan worden of ingebracht kan worden, maar de lengte ervan is beperkt. Ik zou het eerder op de clitoris

gebruiken dan als penetratie. Inwendig werkt dit voor mij zeker niet, want door het trillen krijg ik meer spierklachten in mijn benen. Als je de vibrator inbrengt is het ook klein qua lengte, dus daar voel je van binnen minder van.

Het trillen van de vibrator trilt ook door in het bedieningsgedeelte, wat ik niet prettig vind want dat veroorzaakte direct meer pijn in mijn handen. Ik kan het zelf dus niet in de hand hebben en bedienen, maar als je een partner hebt, kan die dat natuurlijk ook doen.

De vibrator ziet er wel schattig uit en valt door de beperkte grootte dus niet snel op, zeker niet als je het in het bijgeleverde tasje doet. Je kunt het dus makkelijk meenemen op vakantie of ergens neerleggen zonder dat het opvalt. De vibrator is makkelijk op te laden door de usb kabel die er magnetisch op past.

Ik kan dit product niet erg goed beoordelen omdat ik vaak meer klachten krijg van vibrators en zeker van deze, die al zo hard gaat op stand 1. Maar voor andere vrouwen kan een vibrator als deze wellicht niet hard genoeg gaan. Een speeltje is en blijft een persoonlijke ervaring. Iedereen heeft eigen wensen en dan speelt ook nog mee welke beperking je hebt en hoe dit zich uit. Veel plezier ermee als dit is waar je naar op zoek bent.

*Veroni Steentjes*



## Boekrecensie: Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit



Volledige titel: Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit, Handboek voor professionals in zorg en welzijn

Auteurs: Mechtild Höing en Janine Janssen

Coauteurs: Anne Boer en Malou Liebrecht

Uitgever: Coutinho

Nederlands Paperback ISBN 9789046905838

Druk: 1 september 2017 en het boek bevat 336 pagina's en kost € 35,95

### Samenvatting

Veel professionals in zorg en welzijn hebben moeite om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken. Dit boek geeft essentiële informatie over deze onderwerpen en biedt handvatten om professioneel te kunnen omgaan met beroepssituaties waarin seksualiteit en intimiteit een rol spelen. Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit gaat in op de seksuele ontwikkeling van mensen, de vragen en problemen die daarbij kunnen ontstaan en plaatst het begrip seksualiteit in een breed maatschappelijk kader. Er is veel aandacht voor een positieve grondhouding ten opzichte van seksualiteit en intimiteit en voor het vroegtijdig bespreekbaar maken van kwesties. Het boek schetst een breed beeld van seksualiteit en intimiteit in verschillende levensfasen en richt zich op het professioneel werken met verschillende doelgroepen zoals kwetsbare jongeren, zedendelinquenten, slachtoffers van seksueel misbruik, ouderen en mensen met een psychische aandoening.

Er is online studiemateriaal bij dit boek op [www.coutinho.nl/seksualiteit](http://www.coutinho.nl/seksualiteit) met opdrachten en discussievragen voor het trainen van praktische vaardigheden en reflectie. Het boek is samengesteld door experts van kenniscentra, universiteiten en hogescholen.

**Cijfer 9+**

### Toelichting cijfer

Ik heb zelden een boek gezien dat zo overzichtelijk geordend was en zo uitgebreid in de informatievoorziening. Het is een boek bedoeld voor professionals die in zorg en welzijn werken. De behandelde doelgroep is erg breed; van pubers, zedendelinquenten, kwetsbare jongeren van jongeren met een verstandelijke handicap, lichamelijke handicap, zintuiglijke beperking, tot aan ouderen en tot aan werken met sekswerkers.

Als ik het boek lees weet ik dat hier ervaringsdeskundigen aan het woord zijn, want als je denkt aan de onhandigheid van een hoog laag bed bij jongeren met een lichamelijke handicap, kun je alleen maar uit de praktijk komen. Aan het eind van

ieder hoofdstuk staan vragen en je kunt online nog meer materiaal vinden. Als je echt de diepte in wilt gaan, gericht op een specifieke doelgroep, dan is een boek alleen gericht op deze doelgroep wellicht een optie om daarna te lezen.



Iedereen die vanuit zijn studie of werk meer wil weten over een bepaalde doelgroep en intimiteit en seksualiteit, kan met dit boek veel kanten op. Het is veel omvattend. Ik raad het boek zeker aan. Het is niet goedkoop maar het is het wel de moeite waard. Er is veel zorg aan dit boek besteed. Er hebben ook veel coauteurs aan bijgedragen zodat het een hele brede doelgroep belicht.

*Veroni Steentjes*



## Vicair Adjuster rolstoelkussen, ook als hoofdkussen te gebruiken



Ik lig al vele jaren in bed, dus heb ik al heel wat hoofdkussens uitgetest. Allerlei materialen en vormen hebben de revue gepasseerd. Omdat ik vaak veel last heb van mijn nek en mijn achterhoofd, ging ik voor de zoveelste keer op zoek naar het ei van Columbus.

Op YouTube zag ik een filmpje over een nieuwe innovatie: <https://youtu.be/EUkBQAkogE4>. De techniek was zo vooruitstrevend dat deze in 1995 is bekroond met de Grand Prix op de Salon des Inventions in Genève in Zwitserland.

De kussens zijn verdeeld in compartimenten met daarin SmartCells, een soort driehoekjes gevuld met lucht, waardoor de druk erg goed verdeeld wordt. Hierdoor is de balans uitstekend en het heeft natuurlijk ook een erg goede anti-decubitus werking. Je kunt de SmartCells makkelijk verwijderen en toevoegen via een rits om hem helemaal naar jouw wens aan te passen.

Ze hebben een aantal verschillende modellen met een andere indeling van de compartimenten, zodat je kunt kiezen welke voor jouw situatie het meest geschikt is. Zo kun je bijvoorbeeld bij een amputatie een compartiment meer of juist minder vullen. Ik heb hem ook even in mijn rolstoel gelegd en hij zit erg stabiel en is toch zacht.

Bij Vicair mag je een kussen drie weken gratis uittesten. Dat vind ik echt top! Hierdoor kon ik uittesten of ie ook geschikt was als hoofdkussen. Binnen een dag kon ik dat al beamen. Ik had er wat SmartCells uitgehaald, waardoor ie net iets zachter was. Door de verschillende compartimenten wordt mijn nek goed ondersteund en ook mijn achterhoofd is niet meer pijnlijk. Je hoort in het begin wel het knisperen van de SmartCells, maar daar was ik heel snel aan gewend.

Omdat ik het kussen als hoofdkussen nodig heb, werd het helaas niet vergoed door de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) of de ziektekostenverzekeraar, maar ik had wel de mazzel dat er één op Marktplaats stond met precies de goede afmetingen. De prijs is circa € 600 en ik kocht hem voor € 150 terwijl hij praktisch nieuw was. Ik ben in ieder geval razend enthousiast over dit kussen.

*Elvire van Vlijmen*







## Vitality Aloë Vera ergonomisch 4-positie kussen



*Ik ben een alleenstaande moeder van twee kinderen dus mijn nachtrust is erg belangrijk. Daarnaast heb ik fibromyalgie met erge nek- en schouderklachten. Dat zijn twee redenen om te slapen op een goed kussen.*

Jaren geleden begon ik mijn zoektocht naar het geschikte kussen voor mij. Ik zocht een kussen waarop ik natuurlijk goed kon liggen, maar waar ik beter op zou kunnen slapen zonder wakker te worden van de extra pijn in mijn nek. Natuurlijk bezoek je eerst vele winkels, want een goed kussen heeft een prijskaartje. Ik kwam bij een winkel in mijn woonplaats terecht. Hier hadden ze een kussen genaamd Vitality Aloë Vera.

Producteigenschappen:

- 4-Positie kussen
- Drukpunt verlangend
- Betere bloed- en lymfestroom
- Optimale stabiliteit
- Perfecte ventilatie en vochtregulatie

Productkenmerken:

- Tijk – 100% synthetisch met een behandeling van Aloë Vera
- Vulling – visco elastische kern
- Maat – 45 x 60 cm
- Wasbaar – 40° C

Het ontwerp van dit ergonomisch 4-positie kussen is voor veel mensen de oplossing voor een betere nachtrust. Dit kussen is zo ontworpen dat het een neksteun- en een schouderuitsparing heeft. Bovendien heeft dit kussen twee verschillende hoogtes. Dit maakt het geschikt voor zij- en rug slapers en geschikt voor ieder type matras. De combinatie van dit 4-positie kussen met een kern van speci-

aal soepel traagschuim maakt het kussen uniek. Het traagschuim vormt zich onder invloed van lichaamsdruk en temperatuur nauwkeurig naar de contouren van je hoofd, nek en schouders ongeacht je slaaphouding. Het kussen zorgt ervoor dat je zenuwen en spieren worden ontlast. Het zorgt voor een ideale en ontspannen slaap.



Dit kussen kostte destijds € 90 maar voor mij was dat het uitproberen waard. Ik kon er super goed op slapen en door de vier houdingen is het voor veel mensen geschikt. Na zeven jaren intensief gebruik is het tijd voor een vervanger.

Het kussen is alleen nog online te koop bij [www.vitalitypur.nl](http://www.vitalitypur.nl) voor € 119. Ik heb het gekocht toen er een actie 1 + 1 gratis was, dus dat scheelt weer.

### Tip

Bewaar de bonnen van dit soort aanschaffen, want het is aftrekbaar voor de belastingaangifte bij de aftrekpost ziektekosten.

*Tamara Steentjes*





## Een live rondleiding door het Anne Frank museum



Ik heb in de afgelopen magazines uitgebreid verteld over de vele livestream muziekconcerten die ik door corona heb kunnen bijwonen. Maar op 24 juni is een langgekoesterde wens uitgekomen, namelijk via livestreaming heb ik een rondleiding door het Anne Frank museum gehad, tot stand gebracht door de bankgiroloterij waar ik lid van ben.

Iedereen kent het verhaal van Anne Frank, het Joodse meisje dat onderdook in het Achterhuis aan de Prinsengracht en in 1944 gearresteerd en weggevoerd werd. Anne Frank is het symbool geworden van Holocaust, de moord op 6 miljoen joden tijdens de Tweede Wereldoorlog.

Ik ben van kinds af aan geïnteresseerd in de Tweede Wereldoorlog. Misschien mede doordat mijn opa en oma Joodse onderduikers hebben gehad en daar ook na de oorlog contact mee hebben gehouden. Als het fysiek had gekund was ik al lang naar het Anne Frank museum geweest, want ik las op de middelbare school haar dagboek, wat veel indruk maakte.



De boekenkast.

Presentator Mark Simoons en Alexander Fasel - de museumdocent van het Anne Frank Huis - gaven de rondleiding. Tijdens de rondleiding kreeg

ik twee ruimtes te zien die je normaal gesproken niet te zien krijgt als je een rondleiding in het Anne Frank museum maakt, vanwege het eenrichtingsverkeer in de route.

De rondleiding maakte veel indruk door de foto's die er hangen en door de kleine vaak lege ruimtes, aangekleed met foto's aan de muur van de zes helpers en de acht onderduikers. Otto Frank, de vader van Anne, wilde dat de ruimtes zo bleven zoals hij ze aantrof toen hij na de bevrijding het huis aantrof.

Leeg dus.



In het museum.

Via de draaibare boekenkast, de geheime ingang naar het Achterhuis, kom je in de kleine ruimtes waar ze twee jaar lang ondergedoken zaten. Naast de beperkte ruimte mochten ze ook op alle werkdagen geen geluid maken omdat in het bedrijf van Otto Frank het werk gewoon doorging. Dat is bijna niet te bevatten. Ik had door het dagboek wel een idee gekregen maar als je het echt ziet, dan komt het toch anders binnen.

Ik raad iedereen aan om deze rondleiding te bekijken <https://youtu.be/sC0hIPzIQcE> of om anders zelf naar het Anne Frank museum te gaan in Amsterdam. Ik weet niet hoe lang deze rondleiding van een uur op Youtube blijft staan. Ook op de website <https://www.annefrank.org/nl/> kun je ook een kijkje nemen in het museum. Normaal gesproken bezoeken 4000 bezoekers per dag het Anne Frank museum dus dat is op jaarbasis 1,3 miljoen bezoekers.

Ik vind het belangrijk dat dit museum blijft bestaan en dat ook het verhaal van Anne Frank blijft bestaan, want dit is een geschiedenis die nooit vergeten en nooit herhaald mag worden.

*Veroni Steentjes*





## Voorlezen op school tijdens de Kinderboekenweek



Vanwege de Kinderboekenweek werd ik onlangs uitgenodigd om op een kleine basisschool te komen voorlezen uit eigen werk. Ik schrijf al vele jaren kinderverhalen met een boodschap en ik heb jaren geleden een aantal boekjes uitgegeven. Toen de uitgever stopte, heb ik alle verhalen online geplaatst op: [www.spirituelekinderverhalen.nl](http://www.spirituelekinderverhalen.nl) en [www.geluksverhalen.nl](http://www.geluksverhalen.nl)

Toen ik met de ambulancetaxi bij de school aankwam, wachtten de kinderen van de kleuterklas mij op en stonden ze vol verbazing en interesse te kijken hoe ik van de brancard in mijn ligrolstoel overstapte.



In de aula mochten ze allerlei vragen stellen en ook mijn ligrolstoel werd bestudeerd.

Daarna heb ik verhalen voorgelezen.

Voor de onderbouw koos ik drie verhaaltjes:

1. 'Pom in Groenteland' gaat over delen wat je hebt.
2. 'Het ei': een dialoog verhaaltje tussen Evi en een ei over Nee durven zeggen. Ik had hiervoor een kind gevraagd om samen met mij te lezen. En heel toevallig heette het meisje ook Evi. Wat was ze trots op zichzelf.
3. 'Brombeer en Geluksvogel'. Deze twee dieren verbeelden twee stemmen in je hoofd; een nega-

tieve en een positieve stem.

Met de bovenbouwleerlingen las ik 4 vier verhalen:

1. 'Ik ben koning(in) van mezelf', een koning gaf alle mensen een kroon, zodat iedereen zelf mocht beslissen wat hij goed of fijn vond.
2. 'Ik ben 100% goed' over projectie. Dat wat je van een ander zegt, zegt iets over jezelf.
3. 'Ik kan alles' over stappen naar je doel zetten.
4. 'Geluk in de klas', wat kun je doen om het nóg fijner op school te maken?

Er werd een groot vel papier op de grond gelegd en daarop mochten de kinderen van de bovenbouw ideeën opschrijven voor meer geluk op school. 'Meer tijd om met de juf praten over je gevoelens', vond ik wel de bijzonderste. Een 'schoolhond' en een 'frikandellenkar' waren ook erg leuk bedacht. De directeur beloofde samen met de leerlingenraad drie ideeën uit te zoeken, die ze zouden gaan realiseren.

Met zowel de onderbouw als bovenbouw hebben we op uitgeknipte harten alle hartenwensen van kinderen opgeschreven en op de sterren hun talenten. Die hebben we allemaal opgehangen en de volgende dag zouden de juffen de matches met de kinderen maken, zodat met de talenten de wensen van anderen kunnen worden vervuld. Over dit systeem kun je meer lezen op: [www.wishlink.nl](http://www.wishlink.nl)

Na een aantal uren ging ik moe maar zeer voldaan weer terug naar huis, met een paar kinderen achter de ambulancetaxi aan rennend en een krantenartikel rijker. Na circa vier dagen was ik weer redelijk hersteld en heb ik volmondig ja gezegd tegen een uitnodiging van een andere school. Ja, hier word ik echt gelukkig van!

*Elvire van Vlijmen*





## Mijn zoektocht naar een hobby

*Mijn naam is Sanne van Diesen. Sinds 2004 heb ik de chronische aandoening Complex Regionaal Pain Syndrome (CRPS). De afgelopen jaren heb ik in steeds meer delen van mijn lichaam pijn gekregen en heb ik veel aan spierkracht moeten inleveren. Gelukkig sta ik heel positief in het leven. Ik woon sinds de zomer van 2018 samen met mijn vriend Dirk en zijn dochter Elize (15). Met al mijn zorgen en mijn pijn, vind ik het fijn om creatief bezig te zijn. Daarvoor ging ik op zoek naar een nieuwe hobby.*

### *Een hobby hebben is bijna normaal*

Wat zijn jouw hobby's? Deze vraag kom je in het leven vrij regelmatig tegen. Het wordt bijvoorbeeld gevraagd bij sollicitaties, bij het aanvragen van een uitkering, bij het voorstelrondje op een cursus en als je iemand hebt ontmoet die jou beter wil leren kennen. Een hobby zegt veel over iemand. De reden dat mensen een hobby zoeken is heel divers. Sommige mensen zoeken een hobby om onder de mensen te komen. Anderen zoeken een hobby om hun hoofd leeg te kunnen maken. Weer anderen hebben gewoon de tijd en zoeken iets als daginvulling of om zichzelf weer nuttig te voelen.

### *Mijn eerdere hobby's*

Jarenlang had ik als hobby wandelen met de honden in de bossen, de polder of de duinen. Het wandelen gaf mij enorm veel rust in mijn hoofd en in mijn lijf. Daarnaast heb ik enkele jaren vrijwilligerswerk op een zorgboerderij gedaan en heb ik jarenlang mijn eigen moestuin gehad. In 2011 moest ik aan mijn knie worden geopereerd. Helaas ging het daarna helemaal fout. De CRPS werd opnieuw geactiveerd en verspreidde zich deze keer ook naar andere delen van mijn lichaam. Ik had zoveel pijn in mijn lichaam, dat ik lichamelijke activiteiten nauwelijks meer aankon. Ook van mijn werk heb ik afscheid moeten nemen. Door het UWV werd ik volledig afgekeurd waardoor ik nu, tot aan mijn pensioen, een IVA-uitkering krijg.

Het vrijwilligerswerk op de zorgboerderij en het werken in de moestuin heb ik nog wel even vol kunnen houden. Niet omdat het ging, maar puur omdat ik het niet wilde opgeven. Maar als ik eerlijk naar mij zelf keek, wist ik, dat ik hier niet mee door kon gaan. Het thuiszitten en mij niet nuttig voelen vielen mij erg zwaar. Ik miste het buiten zijn, het contact met de mensen en zelfs de koeien van de boerderij. Ik had wel een koe op het balkon kunnen nemen, maar dan was het gras te snel op geweest...

### *Creatieve ontdekking*

Nadat ik mijn werk was kwijtgeraakt, ik thuis kwam te zitten en zoveel pijn had, raakte ik in een zware depressie. Ik moest in therapie. Het was aan de ene kant heel zwaar, maar aan de andere heeft het mij ook heel goed gedaan. Het mooie ervan was, dat ik ook creatieve therapie kreeg, waarbij ik in aanraking kwam met allerlei creatieve materialen. Hier ontdekte ik dat ik het heel fijn vind om met mijn handen bezig te zijn. Dat je met niks begint en uiteindelijk iets moois hebt gemaakt, wat je niet van jezelf had verwacht. Of dat het totaal mislukt is, maar dat je wel rustiger en meer ontspannen in je hoofd bent. Een kleine opsomming van wat ik daar allemaal heb gedaan: bouwwerkjes van ijsstokjes, haken met plastic, kleuren met softpastel, verven, kleien, keramieken, speksteen bewerken, armbandjes maken en zelfs breien. De meeste van deze activiteiten doe ik nog regelmatig met Elize.



### *Een avondhobby zoeken*

Tussendoor heb ik nog een aantal aquaria gehad, maar het onderhoud daarvan is mij ook te zwaar geworden. De laatste twee jaar was ik voornamelijk aan het kleuren in kleurboeken voor volwassenen. Soms deed ik nog wat aan fotograferen en aan fotobe-

werking en uiteraard schrijf ik af en toe voor Stichting Intermobiel. Je zou denken, die verveelt zich geen moment. Toch wel! Vooral de avonden duren veel te lang. Dan heb ik veel pijn en moet ik met mijn benen omhoog op de bank zitten. Ik ben geen





markers. Het ene is dat je speciaal papier nodig hebt om de mooiste effecten te krijgen. Dit tekenpapier is wat duurder dan gewoon printpapier. Dat komt omdat er onder andere een speciale coating aan de achterkant zit waardoor de inkt niet door-drukt. Het andere nadeel is dat alcohol markers duurder zijn dan gewone stiften op waterbasis.

#### *Nieuwe hobby is een feit*

In het begin moest ik wel even wennen. Hoe ze aanvoelen, welke kleuren er zijn en welke kleuren je wel en niet kunt mengen? Eerst kleurde ik simpele vormen als een kubus een bol en een piramide. Zo kun je ook oefenen met schaduweffecten. Daarna heb ik simpele kleurplaten en plaatjes uitgeprint en ben ik ze in gaan kleuren. Ik kijk veel filmpjes en ik heb een boek met

tv-hanger en ik kan ook geen uren in een boek lezen of de hele avond spelletjes op mijn telefoon spelen. Nee, ik wil iets te doen hebben, met mijn handen creatief bezig zijn. Omdat ik iets onder-uitgezakt en op de bank zit, vallen veel dingen af.

#### *You-Tube als inspiratiebron*

Het was heel lastig om een hobby te vinden zonder kleine onderdeeljes, lijm, stof, glitters of verf. Om inspiratie op te doen besloot ik om iedere dag op YouTube te kijken naar allerlei filmpjes van mensen met hun eigen creatieve hobby. Op een gegeven moment kwam ik dit filmpje tegen van iemand die de mooiste afbeeldingen maakte met alcohol markers. Ik had hier nog nooit van gehoord, maar het triggerde mij meteen. Op internet ging ik op zoek naar een winkel waar ik deze markers kon kopen. En ja hoor, zelfs bij de Action verkopen ze deze markers. Dus ging ik direct op mijn scootmobiel naar de winkel. Ze zijn niet van de beste kwaliteit, maar het gaf mij wel de kans om het uit te proberen. Wauw! Wat een gave stiften! En wat een mooie kleuren! En wat voelde het fijn in de hand! Ik was verliefd en verkocht. Dit is mijn nieuwe hobby.

#### *Alcohol markers, wat zijn het?*

Alcohol markers zijn stiften die niet op waterbasis, maar op alcoholbasis werken. Het grote voordeel hiervan is dat je papier niet kapotgaat als je meerdere lagen over elkaar heen kleurt. Daarnaast kun je kleuren heel mooi mengen en in elkaar laten overlopen. De meeste alcohol markers hebben aan de ene zijde een beitelpunt en aan de andere zijde een soort van klein kwastje. Er zijn wel twee kleine nadelen aan werken met alcohol

informatie en voorbeelden. Op dit moment probeer ik zelf wat simpele dingen te ontwerpen. Het is erg leuk om te doen en voor mij werkt het kleuren ontzettend rustgevend voor mijn hoofd. Ja, ik weet het zeker. Ik heb mijn nieuwe hobby gevonden!

*Sanne van Diesen*

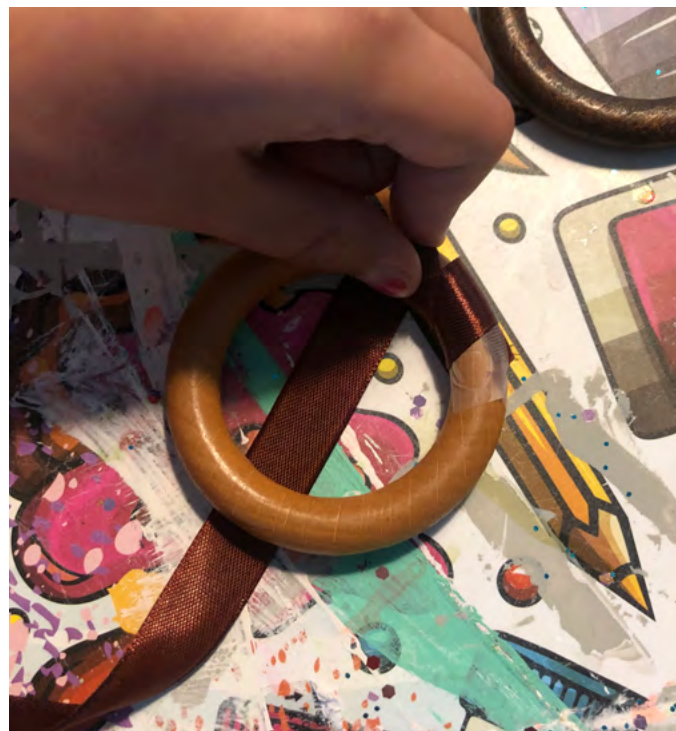
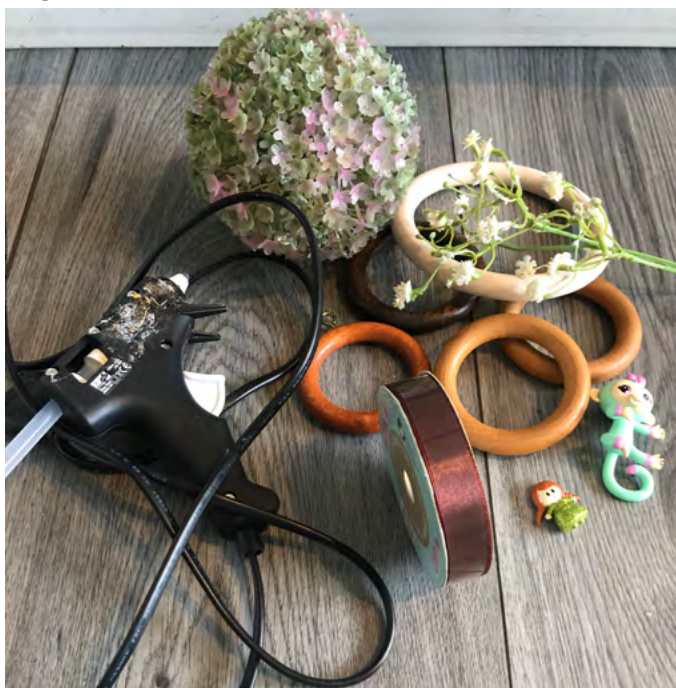
**Kawaii meisje op linkerpagina en kersttekening hieronder zijn beiden door Sanne gemaakt.**







In onderstaand artikel legt Tamara stap voor stap uit wat je allemaal van houten (gordijn)ringen kunt maken. Dit is ook leuk en eenvoudig om met kinderen te doen. Je kunt ze het hele jaar door maken en aanpassen aan de seizoenen of feestdagen, zoals met de Kerst of met Pasen. Zo kun je je eigen kerstboom versieren met zelfgemaakte creaties. Ook zijn ze leuk om op te hangen voor het raam of aan een lamp of krans of om cadeau te geven.



lijm je dat erin of ertegen aan met het lijmpistool.

#### Stap 4

Knoop een lintje aan de bovenzijde zodat je de ring kunt ophangen en dan is het klaar!



#### Benodigdheden

- Een houten (Gardinia) gordijnring voor gordijnroedes gekocht bij amazon.nl doorsneden 28 millimeter.
- (kerst)lint te koop bij onder andere de Action, Xenos en Hema.
- Nep bloemen of andere kerst of winter (foam) figuurtjes die je erin of erop wilt hebben.
- Een lijmpistool. Dit moet je zelf gebruiken vanwege de warmte van het lijmpistool.
- Lijmpatronen van Bizon die hechten beter dan goedkope patronen.

#### Stap 1

Als eerste pak je de houten ring en draai je het lint er omheen tot hij helemaal bedekt is. De ring die ik gebruikt heb is ongeveer 3 centimeter doorsnede, maar groter kan ook.

#### Stap 2

Knip vervolgens het lint op de gewenste lengte af en lijm het uiteinde vast met het lijmpistool.

#### Stap 3

Dan pak je wat je erin of erop wilt maken, daarna

Veel knutselplezier toegewenst!

*Tamara Steentjes*





## Nasi a la Emile maken met een beetje van Fons!



Koken is niet mijn talent, maar een recept volgen kan ik wel. Zo heb ik al meerdere recepten van onze chef-kok Emile gebruikt. Het recept van deze nasi is simpel, dus het is ook voor mij te doen. Met Emile's recept als leidraad doe ik uiteraard ook mijn eigen ding. Zoals ieder mens ben ik eigenwijs en heb ik een eigen smaak.



Rijst koken doe ik al anderhalf jaar in een stoomkoker, en daar begin ik mee. De stoomkoker zorgt ervoor dat de rijst niet overkookt en dat ik deze niet af hoeft te gieten. Nadeel is dat het wel lang duurt voor de rijst gaar is. De rijst staat in de stoomkoker terwijl ik de rest ga organiseren. Naast de benodigdheden van Emile doe ik er zelf ook gerookte hamreepjes in de nasi, sambal en extra kruiden bij de marinade. Terwijl de kip in de marinade staat bak ik de eieren in een grote koekenpan want ik ga er dunne reepjes van snijden. De gekookte rijst doe ik samen met de eireepjes en gerookte hamreepjes in een bak. Hier voeg ik later een grote hoeveelheid nasikruiden aan toe zoals Emile het voorschrijft.

De rest van Emile's recept volg ik op mijn eigen manier. Het is eigenlijk leuk: deze nasi maken kan ik in een rustig tempo klaarmaken. Tussendoor kan ik afwassen zodat er ruimte op mijn aanrecht in de kleine keuken vrij blijft. Als laatste voeg ik de rijst, ei en gerookte hamreepjes toe. Wanneer het warm genoeg is doe ik de nasi op een bord. Het oog wil uiteraard ook wat dus doe ik er nog wat sesamzaad overheen.

Het resultaat app ik nog even door naar een andere Intermobieler. Hij geeft mij de tip er veel sambal aan toe te voegen. Dat heb ik al in de marinade gedaan, en aan het eind kan ik er altijd nog wat hete sambal aan toe voegen. Ik moet zeggen dat het geheel goed te nassen was.

*Fons Osseweijer*





*Koken In deze rubriek deelt Emile zijn recepten en tips. Emile is erg handig in de keuken. Dit keer legt Emile uit hoe je zelf met de airfryer heel makkelijk een cake kunt bakken. Zo heb je geen oven meer nodig. Je kunt met de cake qua inhoud variëren. Het is ook leuk om het met kinderen te doen, omdat je de cake ook kunt decoreren.*

### Benodigheden

- airfryer (Philips)
- kom
- mixer
- spatel
- bakspray (Dr. Oetker)
- aluminium bakjes rechthoek of een cakevorm die in je airfryer of oven past
- cakemeel. Ik gebruik vaak de home made boerencake waar je alleen water bij hoeft te voegen.
- vanillesuiker
- water
- extra benodigheden, zoals bijvoorbeeld: nougatine nootjes (Jumbo), pecannoten, appel, chocolade, frambozen of glazuur en glazuurvormpjes om te decoreren
- of een aroma zoals vanille of citroen (Dr. Oetker) of een ander aroma.

*Stap 1.* Zet de Airfryer alvast aan om voor te warmen; op 145 graden.

*Stap 2.* Het cakemeel deel ik door de helft, bij 200 gram meel heb ik 75 ml water nodig. Deze gaan samen in een kom waar ik dit met de mixer op de hoogste stand tot een mooi glad beslag klop. Ik doe er een klein beetje vanillesuiker bij voor de smaak. Die mix ik heel kort mee. Als je er iets van aroma er doorheen doet, dan klop je dat ook even mee.

*Stap 3.* Dan voeg je het extra ingrediënt toe. Zoals op de foto's te zien is, heb ik nougatine nootjes eraan toegevoegd. Ik vind dat ze de cake een erg lekkere extra smaak en een beetje crunchy geheel geven.

Het aluminium bakje of cakevorm spuit ik in met de bakspray. Deze zorgt ervoor dat de cake niet of minder aan het bakje plakt na het bakken. Doe het beslag met de spatel in het aluminium bakje. Erbovenop heb ik nog wat extra nootjes gedaan. Deze blijven dan extra knapperig. Je kunt dus ook pecannoten, frambozen of chocolade toevoegen. Dit is geheel aan jezelf, wat je lekker vindt. De frambozen heb ik een keer meer als grap geprobeerd, maar dat was verrassend lekker en fris. Wel is het zo dat als je met vers fruit werkt je de cake niet lang moet laten staan.

Het hangt van de grootte van de airfryer af welke bakjes je erin kwijt kunt. Ik heb geen grote airfryer.

*Stap 4.* Doe de aluminiumbak in de voorverwarmende airfryer. De airfryer moet met deze cakemeel 45 minuten op 145 graden. Je krijgt al een beetje honger als je het ruikt tijdens het bakken.





*Stap 5.* Haal de cake uit de aluminium bak en leg het op een rooster waar de cake iets kan afkoelen en doorluchten. Ik heb een fijn rooster van Minnie Mouse, die net nieuw was. Hiervoor gebruikte ik een pannerooster. Je kan de cake ook op een bord leggen. Echter omdat de cake dan niet kan doorluchten is de onderzijde vaak veel meer nat. De hete lucht zorgt ervoor dat deze damp dus in de cake blijft, met een rooster gebeurt dat dus veel minder. Je kunt het aluminium bakje vaker gebruiken.

*Stap 6.* Eten!

Als de cake net uit de airfryer komt en nog warm is, is het helemaal lekker smullen.

Je kunt een cake ook in de vriezer bewaren om deze er later uit te halen. Het smaakt dan ook nog heel lekker.

*Emile Cobben*



## Club van 100



<b>Fam Mulderij</b> Hengelo (Gld)	<b>Edwin de Meijer</b> Nederhorst ten Berg	<b>Esther Cobben</b> Roermond
<b>Emile Cares</b> zorg ondersteuning en budgetbeheer	<b>Tegelzettersbedrijf Borckink</b> Eibergen	<b>Fleximo</b> autolease <a href="http://www.fleximo.nl">www.fleximo.nl</a>
<b>Harrie Truijen</b> Weert	<b>M. van der Meulen</b> Arnhem	<b>Frank Fiddelaers</b> Gorinchem
<b>Theo en Joke Steentjes</b> Vorden	<b>Swen Baeten</b> Ittervoort	<b>Ineke Vrolijk</b> Arnhem
<b>Dierentrimsalon Het Kammetje</b> <a href="http://dierentrimsalonhetkammetje.com">dierentrimsalonhetkammetje.com</a> <a href="http://www.webshop-het-kammetje.nl">www.webshop-het-kammetje.nl</a>	<b>Henk en Ria Fiddelaers</b> Nederweert	<b>Spiritual Garden</b> <a href="http://www.spiritualgarden.nl">www.spiritualgarden.nl</a> <a href="http://www.edelstenenenmineralen.nl">www.edelstenenenmineralen.nl</a>
<b>Uw naam zetten we met plezier hierbij!</b>		



### Boek: Waar een wiel is, is een weg

Auteur: Jaap Bressers  
 Nederlands Paperback  
 ISBN 9789462960015  
 Druk: 1 februari 2015  
 184 pagina's  
 Uitgeverij Anderz Denken Anderz | Jaap Bressers  
 (anderzdenken.nl)



#### Samenvatting

Hoe krijg je meer plezier in wat je doet en hoe kun je tegelijk anderen versterken? Heel simpel: door je eigen toegevoegde waarde te vergroten. Jaap Bressers leek voorbestemd om een topmanager te worden, tot hij bij een duikongeluk op zijn 21e zijn nek brak en in een rolstoel belandde. Dit zette zijn leven op zijn kop en maakte dat hij op een heel andere manier ging kijken naar de wereld om zich heen. Inmiddels is hij uitgegroeid tot cabaretier en spreker – Nederlands eerste sit-down comedian. Aan de hand van zijn ervaringen laat Jaap zien hoe je met kleine dingen zelf het verschil maakt.

Met humor en emotie inspireert Jaap je om nog meer uit je werk en leven te halen. Door verandering te zien als kans om je passie te volgen. En zelfs door als directeur eens zelf een rondslingerend blikje op te rapen. Of door te zijn als broeder Carlos, een Portugese verpleger die 'gewoon zijn werk deed', maar die van onschatbare waarde bleek doordat hij zich oprecht in een ander kon verplaatsen.

Persoonlijke, korte verhalen die je inspireren en helpen jouw toegevoegde waarde te zien en die van anderen. Want als je zelf de eerste stap zet, dan volgt de rest vanzelf. Wat er ook gebeurt, zoals Jaap altijd zegt: 'Waar een wiel is, is een weg'.

Cijfer 8,5

#### Toelichting

Een leuk informatief boek dat gemakkelijk leest. Het is duidelijk en helder geschreven. Hij schrijft over hoe hij in een rolstoel terecht is gekomen zonder kommer en kwel. Hij is een positief voorbeeld over hoe om te gaan met dingen die het leven moeilijk kunnen maken. Hij haalt levensvreugde uit de kleine dingen van het leven. Hij geeft tips over hoe je met dingen om kunt gaan, zoals om ook een compliment te geven als een verzorgende iets fijns voor je doet. Zijn steun en liefde voor zijn vriendin is erg herkenbaar. De aandachtstips herken ik van mijn boeddhistische achtergrond, door alles met aandacht te doen. Ik vind het complimentwaardig hoe hij het zo kort en bondig geschreven heeft. Daar kan ik nog iets van leren.

*Veroni Steentjes*

### App: Carlosmomentjes



#### Omschrijving

Deze gratis geluksapp kan je helpen om de mindset om te zetten. In de geluksapp delen mensen voorbeelden van Carlosmomentjes. Het is lezen, leren en inspireren. Het begint met lekker lezen waarbij je mogelijkheden ziet om het te doen. Als je het dan gaat opschrijven (wat belangrijk is), dan wordt het echt voor je. Dan besef je: ik doe ertoe, ik kan het verschil maken. Het is een veilige, leuke en enthousiaste community die voor dit doel is opgezet. Als het bij je past, maak er dan gebruik van.

#### Gebruikerservaring

Het is echt een positief social mediaplatform boordevol voorbeelden van simpele bijdragen aan iets moois. Het zijn korte verhalen van mooie momenten met vaak een afbeelding erbij. Het is door en voor gebruikers. De app is gratis, reclamevrij en gemakkelijk te installeren. Maak dan een account aan met je voornaam, emailadres en wachtwoord. De app heeft louter positieve beoordelingen.

Je kunt er je eigen geluksmoment delen en daarmee anderen inspireren. Het is leuk om de verschillende Carlosmomentjes en initiatieven van de gebruikers te lezen. Het bezorgt je vaak een glimlach. Je kunt een leuke reactie toevoegen aan een geluksmomentje van een ander. De app zegt: "Klein gebaar, groot Geluk." Ook als je zelf niet van plan bent om een bericht te plaatsen, dan is het leuk om ze te lezen!

*Johan Fiddelaers*



## Boek: LEEF

Auteur: Bibian Mentel  
 Genre: Biografie  
 Aantal pagina's: 184 (herziene uitgave)  
 Uitgeverij: Splint Media  
 ISBN: 9789493042162  
 Prijs: paperback € 21,00 (is als e-book niet verkrijgbaar)

### Samenvatting

Hoe Bibian Mentel kreeg sinds het jaar 2000 vijftien keer de diagnose kanker. In het boek LEEF lees je hoe Bibian na elk slechtnieuwsgesprek snel de knop om kon zetten en hoe ze er heel bewust voor koos om te leven. Want leven deed ze. Met hart en ziel. Elke dag opnieuw. Bibian inspireerde en motiveerde tijdens haar leven dagelijks mensen - en dat doet ze nog steeds - om te kiezen voor het leven en het maximale uit jezelf en uit het moment te halen. Bibian: 'Als ik bij alles wat mij overkomt in een hoekje ga zitten kniezen, dan had ik de afgelopen jaren weinig plezier beleefd. Ik geniet van al het goede in mijn leven en zorg dat mijn lichaam in optimale conditie is om de strijd tegen kanker aan te gaan. Dat doe ik door positief denken, sporten, gezond eten en genoeg slapen. Daarnaast zijn goede artsen en een flinke dosis geluk essentieel.'

Bibian was een goede valide snowboardster. Zij stond op het punt om zich te kwalificeren voor de Olympische Spelen in Salt Lake City in 2002, toen ze de diagnose botkanker kreeg. Haar onderbeen werd geamputeerd. Vier maanden later stond ze voor het eerst weer op haar snowboard. Ze maakte zich hard om snowboarden op het programma van de Paralympische Spelen te krijgen. Dat lukte, ze nam deel aan de winterspelen van Sotsji (Rusland in 2014) en Pyeongchang (Zuid-Korea in 2018). Bibian won in totaal drie gouden medailles. Maar haar leven kende vele diepe dalen: ze moest diverse ernstige diagnoses verwerken, ze onderging vele operaties en krabbelde vervolgens steeds weer op. Bibian overleed op 29 maart jongstleden.

Lutske Bonsma interviewde Bibian Mentel veelvuldig in 2017 en 2018 en schreef naar aanleiding hiervan het boek LEEF. Nadat bekend werd dat Bibian in februari 2021 uitbehandeld was, volgden nieuwe interviews die werden vastgelegd in de herziene uitgave van LEEF. "Volg je passie. Verzamel herinneringen in plaats van bezittingen."



### Cijfer 8

#### Toelichting

Een Sport kijken en volgen doe ik al vanaf mijn jeugd. Nadat ik deels bedlegerig werd, ben ik veel gaan lezen en volg ik ook Paralympische sporters. Vanzelfsprekend stond dit boek op mijn leeslijstje.

Haar Paralympische races en haar interviews tijdens de Spelen lieten de sportieve kant van haar zien. Ook kwam haar ernstige ziektegeschiedenis (kanker) aan bod. Bewonderenswaardig hoe zij steeds weer terugvocht om te kunnen snowboarden en te kunnen leven. Inspirerend en bewonderingswaardig doorzettingsvermogen. Het boek beschrijft haar leven nadat voor het eerst bij haar kanker werd geconstateerd, tot aan haar dood (29 maart 2021).

Haar vele struggles, gedachtes, zware operaties, ziekenhuisopnames én herstelperiodes komen aan bod. Steeds weer vond Bibian de kracht om na een diagnose of operatie haar weg terug te vinden. Daarbij speelde Edwin, haar man, een belangrijke rol. Hij was niet alleen haar man, maar ook haar trainer, begeleider en verzorger in al die jaren. Bibian vertelt over haar Mentelity Foundation. Een stichting die ze heeft opgericht om minder valide kinderen en jongvolwassenen meer te laten bewegen en kennis te laten maken met sport en spel. Haar gezinsleven en haar opofferingen voor haar topsportcarrière, worden uitgebreid in het boek beschreven.

Een mooie passage van haar vond ik: "Ik weet dat ik door te sporten mijn lijf zo weerbaar mogelijk maak tegen kanker. Sporten is gezond en is mijn passie. Daardoor krijgt iedereen de leukste versie van mij te zien. Als je je passie volgt en doet waar je blij van wordt, ben je de allerleukste versie van jezelf. Dat geldt voor iedereen!"

Dit boek is een aanrader, het is niet alleen makkelijk te lezen, maar het inspireert ook en het geeft kracht. Bibian had hetzelfde motto als Stichting Intermobiel: "Kijken naar wat nog wél mogelijk is."

*Johan Fiddelaers*

## Boek: MAYIM

Titel: MAYIM. Levend water, zo heet ik, zo ben ik  
 Auteurs: Mayim Kolder & Marcel Kolder  
 Genre: Biografie  
 Aantal pagina's: 186  
 Uitgeverij: Boekscout  
 ISBN: 9789464315356  
 Verschijningsdatum: Eerste druk 2021  
 Prijs: paperback € 20,50 (is als e-book niet verkrijgbaar)



### Samenvatting

Een autobiografisch boek geschreven door dochter en vader over hun gezinsleven. Mayim heeft een leven met beperkingen. Dit heeft een grote impact op het hele gezin; Mayim en Marcel nemen de lezer mee door hun verhalen en fragmenten uit hun leven.



*"We willen ons blijven inzetten en rekenen op uw steun. Wordt donateur!"*

### Cijfer 5

#### Toelichting

Dit boek neemt de lezer mee in het gezinsleven van de familie Kolder en hoe de wereld er voor hen uitziet. De verhaallijn vond ik wat lastig eruit te halen, toen ik het als losse verhalen ging lezen kon ik het beter overzien. Het boek beschrijft de vreugde, het verdriet en de moeilijkheden waar Mayim tegenaan rijdt, en waar Marcel tegenaan loopt. Veel dingen zijn herkenbaar voor mensen die ook dichtbij of persoonlijk een leven vol beperkingen hebben.

Waar het boek helaas de mist in gaat, is dat niet iedereen een Marcel Kolder als vader heeft. De maatschappelijke status van het gezin wordt uitgebreid beschreven en is niet voor iedereen herkenbaar. Het maakt je ook pijnlijk bewust dat het nest waarin je als kind met beperkingen opgroeit, bepalend is voor je toekomst. Dit is niet de bedoeling, maar maakt het boek voor mij als ervaringsdeskundige met beperkingen wel soms lastig om te lezen.

De verschillende verhalen hangen als los zand aan elkaar. Dit maakt dat je als lezer steeds moet schakelen, de verhaallijn is niet altijd duidelijk. Tegelijkertijd zijn er veel spel- en schrijffouten terug te vinden in het boek. De grote misser is dat er feitelijke onjuistheden in het boek staan. En dat had ik gezien de vaardigheden van Marcel Kolder niet verwacht. Ik vind het ronduit slordig, dat is voor mij doorslaggevend om het boek te beoordelen met een onvoldoende.

Tegelijkertijd heeft het boek wel de potentie om beter te worden! Wat mij heel erg geïntrigeerd heeft, is de denkwijze van Mayim en de manier waarop ze soms eerlijk en rauw haar wereld beschrijft. Het maakt dat ik meer van Mayim haar verhalen wil lezen, omdat het puur is zonder de dingen mooier te maken. De liefde tussen Mayim en Marcel is ook terug te lezen in het boek. Dat maakt het boek ook een heel bijzonder naslagwerk voor iedereen die betrokken is bij de familie Kolder. En heel misschien is het boek voor de beleidsmakers in dit land een boek waar ze lessen uit kunnen en mogen trekken. Dus Mayim en Marcel: pimp het boek op en maak het keigoed, zodat het een dikke voldoende gaat worden!

*Fons Orseweijer*





Illustratie: Carola Leppen.

We bedanken iedereen die dit jaar aan het Mobiel Magazine heeft bijgedragen en in het bijzonder de drukkerij GLD print & media voor het drukken van de magazines. We hopen je als lezer ook in 2022 weer met mooie verhalen te kunnen informeren en inspireren.

Een zo goed mogelijke gezondheid  
Met veel levenskwaliteit  
Met liefdevolle mensen om je heen  
Voel je je in 2022 ook minder alleen  
Laten we wat meer naar elkaar omkijken,  
En elkaar de hand en het hart toereiken.

Fijne feestdagen en een gelukkig 2022 gewenst!

Namens de redactie van het Mobiel Magazine  
van Stichting Intermobiel  
[www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com)



[www.gldprintmedia.nl](http://www.gldprintmedia.nl)