

Veroni Steentjes: interview met bedlegerige kanjer

Veroni Steentjes(34) is bedlegerig en heeft vaak veel pijn. Ondanks dit is ze met heel haar ziel en zaligheid werkzaam voor Stichting Intermobiel en de daaraan gekoppelde website. Sterker: ze is hier de initiatiefnemer van.

Door Gert-Jan van Zetten

Veroni Steentjes heeft sinds 1988 Posttraumatische dystrofie (PD). Veroni: "PD is een complicatie die na een letsel of een operatie aan een ledemaat ontstaat. De ernst ervan staat los

van de ernst van het letsel. Zo kan een klein letsel, bijvoorbeeld in mijn geval een onschuldige val over een muurtje, een ernstige vorm van PD geven. Het heeft ruim zeven jaar vechten gekost, voordat mijn ziektebeeld serieus werd genomen. Alleen was er toen niets meer aan te doen door verkeerde behandelingen en therapieën." Na die val ontstond PD in de rechterschouder, wat zich uitbreidde naar haar hele rechterarm. Toen ze 19 jaar was is de dystrofie door een verkeerde operatie verspreid naar drie andere ledematen. Veroni: "Ik heb sindsdien weinig tot geen functie in mijn benen, armen en handen. Door al bestaande rugklachten, werd ik bedlegerig. Ik heb chronisch zenuwpijn in mijn ledematen, hierdoor heb ik weinig energie. Daarnaast heb ik aanrakingspijn. Door de stootpijn voel ik iedere hobbel in de weg. Hierdoor kan ik zeer beperkt naar buiten met de elektrische ligrolstoel. Ook als ik met mijn bed in mijn aangepaste bus vervoerd word, is dat erg pijnlijk. Een korte rit van vijf minuten voelt als een wereldreis."



Als gevolg hiervan ben je vrijwel altijd in dezelfde ruimte. Heb je een manier weten te vinden om deze ruimte er (af en toe) anders uit te laten zien?

Veroni: "Leuke vraag! Ik heb er door mijn druk liggend bestaan niet veel last van. Ik verander mijn woonkamer niet vaak, slechts af en toe verander ik de accessoires. De sfeer in mijn woonkamer moet rustig en vertrouwd zijn, omdat ik er veel ben. Ik voel me thuis in mijn woonkamer met de spullen om me heen, die voor mij belangrijk zijn. Mijn naaste omgeving hoeft dus niet ieder jaar te behangen. Ik ben nu wel aan het rondkijken om mijn huis dit jaar een keer te laten behangen en verven."

Uitgaan van je mogelijkheden is iets dat jij op en top doet. Je bent initiatiefnemer van en werkzaam voor Stichting Intermobiel. Wat was voor jou de reden om met Intermobiel te starten?

Veroni: "Het initiatief voor Intermobiel is in 2001 ontstaan. Ik had het gevoel bijna overal buiten te vallen, omdat ik door mijn mobiliteitsbeperking niet in staat was om bijeenkomsten van patiëntenverenigingen of andere gehandicaptenorganisaties bij te wonen. Zo miste ik niet alleen de kennis en ervaring van die bijeenkomsten, maar ook het lotgenotencontact. Een aantal kennissen en vrienden van me, die ook minder mobiel waren, gaven aan dat zij hetzelfde gemis voelden. Ook merkte ik dat veel kennis over de mogelijkheden op het gebied van aanpassingen, wetten en voorzieningen niet bekend was bij lotgenoten. Ik wilde dit doorgeven, zodat mijn eigen gevechten niet voor niets waren geweest. En zo wordt ook voorkomen dat iedereen hetzelfde wiel uitvindt. Tevens wilde ik ook benadrukken dat er nog veel wél mogelijk is met een handicap als je in oplossingen denkt."

Wat doet Intermobiel?

Veroni: "Er bestaan veel patiëntenverenigingen die zich op één ziekte richten. Ook zijn er veel initiatieven voor kinderen met een lichamelijke handicap, maar na 18 jaar houdt het veelal op."

Er was geen enkele organisatie die zich inzette voor minder mobiele en huisgebonden jongeren. Intermobiel vertegenwoordigt deze jongeren en geeft ze een gezicht. Gezien de doelgroep kwam ik al snel uit op een website als digitale ontmoetingsplaats en kennisplatform waar alle informatie toegankelijk is voor iedere bezoeker en waar iedereen zijn kennis aan kan toevoegen. Naast de website www.intermobiel.com hebben we ook telefonisch lotgenotencontact en kennisuitwisseling. Ook geven we voorlichting om te laten zien hoe jongeren met een lichamelijke handicap leven."

Had je bij het idee en de uitwerking van Intermobiel een tijdspad voor ogen om bepaalde doelen te bereiken met Intermobiel?

Veroni: "Nee, eerlijk gezegd niet. In de beginperiode, toen er weinig vrijwilligers waren en geen financiële middelen en materialen, was het aanmodderen en ploeteren. Natuurlijk had ik snel doelen. De eerste website die in november 2004 online ging, bleek in de praktijk niet geheel toegankelijk te zijn en de vele kleuren leidden enkele bezoekers af. Van daaruit kwam het doel om middelen te werven om een nieuwe toegankelijke website te bouwen met een beheer systeem waardoor meer vrijwilligers uit de doelgroep mee konden helpen. Ik wil echt een organisatie voor en door de doelgroep. Door de jaren heen worden de doelen en wensen steeds groter en meer. Mijn eerste doel was een toegankelijke website te bouwen. Dat is gelukt en nu leg ik de laatste hand aan een projectplan voor een voorlichtingscampagne. Het grootste doel van Intermobiel is het project vakantiewoning. Dit idee is uit de doelgroep zelf gekomen. Ik hoop de uitvoering ervan nog mee te kunnen maken."

Ben je trots op wat jij met alle andere mensen die voor Intermobiel als vrijwilliger werken tot nu toe bereikt hebt?

Veroni: "Ja, natuurlijk ben ik tevreden en trots over wat we bereikt hebben met een kleine vrijwilligersorganisatie met beperkte middelen. Als je kijkt dat we met 10 bezoekers gestart zijn en er nu 600 tot 800 unieke bezoekers per dag hebben, is dat super. Onze slogan: **samen komen we eruit!** is de afgelopen jaren in de praktijk uitgewerkt. Zonder de steun van de vrijwilligers waren we niet waar we nu zijn. Het nog steeds stijgende aantal bezoekers geeft aan dat er nog steeds jongeren zijn die ons niet kennen. Onterecht denkt een deel van de doelgroep, dat je voor Intermobiel geheel huis- of bedgebonden moet zijn. We zijn er voor **alle** jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte."

De doelgroep van Intermobiel is minder mobiele en bedlegerige jongeren van 18 tot en met 35 jaar in Nederland. Hebben jullie wel eens overwogen om de leeftijdsgrenzen los te laten?

Veroni: "Je moet als stichting de statuten opstellen. Toen zijn we van de leeftijd van 18 tot en met 35 jaar uitgegaan. We hebben deze leeftijden gekozen om aan te geven dat het om jongeren gaat die midden in het leven staan en over de onderwerpen die dan spelen zoals: studie, werk, vrije tijd, seksualiteit en opvoeden met een handicap. De doelgroep bepalen, is ook belangrijk om bepaalde fondsen aan te kunnen schrijven voor projectaanvragen. Maar ook jongeren onder de 18 en ouder dan 35 jaar zijn welkom bij Intermobiel en kunnen aan onze activiteiten meedoen. De informatie op de website is toegankelijk voor iedereen, ongeacht leeftijd, ziekte of handicap. Als we de leeftijd loslaten, moeten we de statuten aanpassen bij de notaris en dat kost geld. Dat geld steek ik liever in het project voorlichting of in het Intermobiel fonds waar we per jaar enkele jongeren uit de doelgroep mee helpen."

Op de website worden heel veel onderwerpen behandeld. Twee jaar geleden hebben jullie het onderwerp Seks met een handicap daaraan toegevoegd. Een onderwerp waar nog altijd een behoorlijk taboe op ligt. Zijn daar veel reacties door losgekomen?

Veroni: "Ja, er zijn veel reacties op gekomen. De lancering van www.seksmeteenhandicap.nl leverde veel media aandacht op door het taboe. De reacties waren wisselend, maar overweldigend positief. Aan de vele reacties van bezoekers merk ik op dat ze er erg blij mee zijn. Tevens worden er vaak vragen gesteld en er wordt regelmatig gebruik gemaakt van de mogelijkheid om gratis en anoniem een E-consult aan te vragen bij seksuoloog Peter Leusink via de vraagbaak seksualiteit op onze website. Daarnaast krijg ik regelmatig mails van mensen die zich aanbieden om seks te verlenen aan gehandicapten, maar dan verwijs ik ze door naar andere organisaties. Daar doen we niet aan mee! Ook wijzen veel zorgverleners hun cliënten op onze website."

Jullie hebben een grote groep Bekende Nederlanders als ambassadeurs en ondersteuners. Wat is de waarde van al deze mensen voor Intermobiel?

Veroni: "Het is een feit dat je met BN'ers meer media aandacht krijgt als zij bijvoorbeeld een cheque in ontvangst nemen. Hierdoor wordt een persbericht eerder geplaatst in kranten, magazines en op internet. Door de ambassadeurs en ondersteuners die achter Intermobiel staan, wordt onze organisatie ook serieuzer genomen. Het draagt bij aan de professionaliteit. Zij dragen Intermobiel ook uit, wat ook voor meer bekendheid zorgt. De ambassadeurs en ondersteuners zetten zich in door Stichting Intermobiel te noemen in de media, donaties te doen in bijvoorbeeld: door geld of (gesignde) spullen of door zich een aantal dagen per jaar in te zetten voor Intermobiel."

Tot slot een oproep. Veroni: "Mocht je als vrijwilliger een bijdrage willen leveren, kijk dan eens op onze website www.intermobiel.com of mail naar info@intermobiel.com om te kijken hoe je ons kunt steunen. Iedereen die Intermobiel uitdraagt, is welkom en is een ambassadeur van onze stichting. Daar kunnen er niet genoeg van zijn. Er zijn nog steeds jongeren uit de doelgroep die ons niet kennen en die baat kunnen hebben bij onze informatie en activiteiten."

Meer informatie over Intermobiel vind je op www.intermobiel.com

Bron: Boogh magazine september 2010