



Verhalen van Petra

Diagnoses van CDLE, Tietze en Raynoud zijn ziektes waar Gulden al jaren mee worstelt en zijn mede de reden dat ze al jaren arbeidsongeschikt is verklaard. Ze heeft diepe dalen doorlopen waarbij ze zelfs niet meer in staat was om zichzelf te wassen; ze lag alleen nog maar op de bank en haar twee kinderen verzorgden haar. Ze had geen sociale contacten meer en kon niet eens de trap meer op. “Ik mag niet meer in de zon, dan krijg ik allemaal bultjes, valt m’n haar uit, krijg ik wondjes op m’n hele lichaam, dan moet ik meteen naar de dermatoloog voor een zalf. Zelfs in de schaduw, bij hitte ren ik weg, dan voel ik het al.” Bepaalde varianten van CDLE kunnen zeer ernstige vormen aannemen, dodelijk kan het zelfs worden: “Je lichaam vecht eigenlijk tegen je.” Ze is ook gevallen door sufheid die medicatie veroorzaakte, bij dit ongeluk verloor ze bijna haar pink en heeft blijvende belemmeringen overgehouden aan haar hand.

Dit was een reden voor haar om geen medicijnen meer te slikken, enige wat ze nog gebruikt zijn pijnstillers: “Ik leef op pijnstillers. Als de medicatie is uitgewerkt in de nacht dan word ik automatisch wakker met acute pijn. Ik ben heel vaak getest in het leven met moeilijke dingen, maar ik vond altijd een weg.” Maar ziekte was wel iets anders: “Er is niks belangrijker dan je gezondheid. Ik heb momenten gehad dat ik niet wist waar ik mezelf kon vinden, maar toch ben ik dankbaar, tegenwoordig loop ik weer, ik rij auto, ik doe vrijwilligerswerk, ik heb zelfs het huis van m’n moeder geverfd.”

alifa


verbindt
de stad






Deze ontwikkeling en positieve verandering heeft ze voor-
namelijk te danken aan haar eigen vechtlust en worsteling die
ze doormaakte. Het nemen van huisdieren was een voorbeeld
van hoe ze vocht tegen de moeilijke situatie: “Dieren hebben
voer en aandacht nodig, dat was ook een stapje om mijzelf uit
bed te sleuren.”

NBE heeft ook een positieve bijdrage gehad aan een stuk
verdere ontwikkeling. Samen met haar coach, Tomas, hebben
ze vrijwilligerswerk gerealiseerd met een ontmoetingsgroep
voor vrouwen. Gulden mag hier bijdragen aan een stuk
verlichting die ze de vrouwen willen brengen in hun dagelijks
leven. Vrouwen die de Nederlandse taal soms niet beheersen
ondersteunt ze, terwijl ze creatief bezig zijn. Ook het luisteren
naar hun verhaal staat centraal tijdens deze ontmoetingen.
Tomas: “Ik denk dat jij prima in staat was geweest om
zelfstandig vrijwilligerswerk te zoeken, maar ‘t is hier zoveel
meer. Net dat stukje aandacht wat je krijgt, en alle connecties
die Rob, Jan en Alifa hebben. Als je vragen hebt over financiën,
dan kun je hier terecht ,en dat geldt voor meer dingen.”

Gulden: “Ik kon wel een steuntje gebruiken, ik ben er zolang uit
geweest... Ik vind het fijn dat ik er niet alleen voor sta, ik ben
mezelf nog aan het ontwikkelen.” Ze vertelt dat ze een bijzon-
dere betrokkenheid ervaart door de medewerkers van NBE. “Ik
wist niet dat ik op bepaalde gebieden hulp kon krijgen, en daar
ben ik heel blij mee. Op psychisch gebied heeft het me heel
goed gedaan en ik kon uiteindelijk meer dan ik had verwacht”.





Alle pech en moeite die haar overkwam brachten wel een ontwikkeling die ze als positief ziet: Vroeger was ze heel emotioneel wanneer mensen iets zeiden dat haar pijn deed, tegenwoordig is ze sterker geworden en laat ze haar leven niet zuur maken door anderen. Ze haalt goede dingen uit haar vrijwilligerswerk: “Ik vind het leuk om naar anderen te luisteren, ik ben nu niet op de voorpagina. Ik ben dankbaar voor waar ik sta, ook al sta ik nog niet op de plek waar ik hoor te staan, maar het is niet meer zoals vroeger.”

Gulden heeft een lange weg afgelegd in dit leven en zelfs haar meest kostbare bezit verloor ze; ze werd ziek en kreeg met vele belemmeringen te maken. Toch heeft ze voor een groot deel deze enorme berg overwonnen en draagt ze nu al bij aan processen van vrouwen die hetzelfde (willen) doen. Deze kracht vind ik bewonderingswaardig, de kracht die ze vond om te volharden. Ik denk dat dit verhaal niet anders kan dan mensen die gezond zijn, aan te sporen dit bezit te koesteren, voor zover het aan onszelf ligt. En om de mensen die met ziekte kampen hoop en kracht te geven om te blijven vechten tegen de soms keiharde realiteit.

Liefs, Petra