

Uit het leven van Simone

DE GROOTSTE BEPERKING ZIT TUSSEN JE OREN

Ik ben Simone Göllesch, 48 jaar, moeder van 2 zonen en partner van Frank.

Door een auto-immun- en spierziekte ben ik beperkt in mijn energie en mobiliteit. De diagnose kreeg ik in 2010 en het verloop is grillig. Heel langzaam heb ik telkens ietsje meer ingeleverd op het gebied van energie, maar ook mijn zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Inmiddels gebruik ik een rolstoel en heb ik 24/7 (zenuw)pijn. Ik ben een positief mens. Als ik ziek ben of veel pijn heb zeg ik altijd tegen mijn partner Frank dat het morgen beslist beter is. Maar als het dan echt een goede dag is en ik heb door dat bijvoorbeeld het handbiken me weer zwaarder valt dan voorheen, raak ik gefrustreerd.

Vorige revalidatietrajecten hebben me vooral geleerd te accepteren wat ik niet kan. Acceptatie is belangrijk als het gaat over wat je nodig hebt om te participeren in de maatschappij. Het lopen werd gevaarlijk, daarom was een rolstoel nodig, die ik heb geaccepteerd als een onderdeel van mijzelf. Zonder rolstoel zat ik vast in mijn eigen huis. Maar alles maar accepteren werkte niet voor mij.

Daarom heb ik contact gezocht met Rehab Academy. Tijdens het trainingsprogramma van Rehab Academy heb geleerd is dat niet alles kan, niet alles lukt, maar je kunt wel zelf de regie nemen. Daardoor ben je niet hulpeloos of afhankelijk. Ik ben zelfstandiger geworden en heb meer lef gekregen om de dingen gewoon te doen. Het leven is een stuk leuker geworden. De grootste beperking zit namelijk tussen je oren. Ik heb ook geleerd dat hulp vragen heel belangrijk is en vooral dat je duidelijk bent in welke hulp je nodig hebt. Hulp vragen vind ik nog steeds moeilijk, maar als ik niet duidelijk ben in mijn instructies, dan wordt het voor iemand die wil helpen moeilijk.



Na dit traject is mijn leven verder veranderd. Ik wilde graag jazz-dance doen, omdat ik vroeger zoveel heb gedanst. Inmiddels hebben we al 3 jaar een jazzdance groep met dansers in een rolstoel en staande dansers. Naast mijn betaalde baan heb ik weer vrijwilligerswerk opgepakt, iets waar ik vroeger vele uren per week instak. Maar nu kan ik beter rekening houden met mijn grenzen en zet ik niet mijn spierkracht in, maar mijn stem. Met deze stem wil ik ook inclusie op de kaart zetten en het zo makkelijker maken voor anderen. Inmiddels ben ik gevraagd voor de cliëntenraad gehandicapten Heerlen en ben ik bezig met de lokale inclusie-agenda. Het geeft me een goed gevoel om nuttig te zijn.

De vragen die Coen en Inge van Rehab Academy mij stelden om tot bepaalde inzichten te komen en de lessen die ik leerde met en van mijn 'mede-revalidanten' zijn tot op de dag van vandaag een belangrijke toevoeging in mijn leven. Als ik merk dat ik het moeilijk heb, pak ik mijn aantekeningen en map erbij. Soms moet je out-of-the-box-denken bij het zoeken naar een oplossing. Dus zijn mijn partner en ik een stuk inventiever en creatiever in geworden: zo ga ik op vakantie in een tent (die is gelijkvloers), heeft mijn partner een demontabele strandrolstoel gemaakt van pvc pijpen, waarmee ik de zee in kan en..... heb ik een rolstoeltoegankelijk atelier. Doordat ik inmiddels niet meer werk en veel zenuwpijn heb, heb ik vaak afleiding nodig en daar komt creatief bezig zijn om de hoek kijken. Mijn leven nu is het tegenovergestelde van mijn leven voor ik ziek werd, maar ik heb nog steeds de regie over mijn eigen leven. - Simone