



FA, opleiding, bijbaantjes en (vrijwilligers)werk

Auteur: Marieke van Driel

‘Vind je het niet zonde van je studie dat je zo kort hebt kunnen werken?’ Deze vraag is mij meer dan eens gesteld. Het antwoord is onbetwist: ‘nee’. Waarom? Dat vertel ik in dit stuk. En wie weet breng ik je op ideeën!

Opleiding

Al tijdens mijn studie wisten vrienden en ik dat mijn werkende leven niet heel lang zou zijn. Zo heeft een goede vriendin mij ooit gevraagd of ik nooit gedemotiveerd was voor mijn studie daardoor. Het antwoord luidde toen iets in de trant van:

‘Nee, bovendien: wat moet ik anders de hele dag doen? Daarnaast wordt mijn lichaam wel steeds minder maar mijn hersenen niet... Gelukkig kan ik die zo optimaal gebruiken!’

Wat ook zeker mee hielp is dat het leren voor mijn studie me niet heel veel kruim kostte en ik voldoende tijd en energie had voor het studentenleven. Daarnaast had ik verschillende bijbaantjes en ook maakte ik kennis met vrijwilligerswerk voor studieverenigingen. Na mijn eerste studiejaar ben ik in een studentenhuus gaan wonen, waarop een studentenstudio volgde.

Deze ervaringen had ik echt niet willen missen! Buiten de inhoudelijke kennis van mijn studie heb ik onwijs veel geleerd en vooral veel plezier gemaakt.

Ik beseef heel goed dat niet iedereen met FA dit lichamelijk kan. Had ik met mijn lichaam van nu het leven dat ik toen leefde geprobeerd, dan was dat waarschijnlijk niet gelukt. Wel denk ik dat het op een andere manier wel had gekund: bijvoorbeeld een FOKUS woning in plaats van een studentenhuus als woning of nog niet uit huis, iets minder het studentenleven ervaren en/of wat minder bijbaantjes uitvoeren en waarschijnlijk wat studie vertraging accepteren...

Aan het eind van mijn studie mocht ik, door FA, met elke docent persoonlijk een afspraak maken hoe ik het vak ging afronden in plaats van het reguliere schriftelijke tentamen. Dit zou al vanaf het begin nodig zijn, omdat een schriftelijk regulier tentamen niet lukt. Dat ik zo een haalbare mogelijkheid had vond ik heel fijn, maar het kostte me altijd veel energie om een vak af te ronden en dit zou nog meer energie gaan kosten. Toch zou ik aanraden deze investering te doen!



Bijbaantjes

Al voordat ik de diagnose FA kreeg, had ik verschillende adresjes waar ik op kinderen paste. De eerste jaren na de diagnose ben ik dit blijven doen. Ik stopte uiteindelijk niet door FA, maar door het studentenleven. Ik beseft wel dat dit bijbaantje ingewikkeld (/wellicht onmogelijk) was geweest als ik in een verder gevorderd stadium van FA was geweest.

Hetzelfde geldt voor mijn bijbaantje als kassière bij de supermarkt. Ik ben dit bijbaantje begonnen na de diagnose FA en vier jaar later ben ik gestopt doordat ik was verhuisd. Ik vond het extra spannend om te solliciteren met FA, maar ik heb geen moeilijkheden ondervonden ook al was ik open over mijn diagnose. Kassière was niet mijn favoriete functie in de supermarkt, maar wel de enige functie in de supermarkt waar ik voor ben gegaan. Vakkenvullen zoals veel vrienden deden of werk op de versafdeling leek me niet praktisch. Achter de kassa moest ik vooral vriendelijk zijn, praten en zitten, dat kostte niet veel energie!

Later, toen ik ook meer te maken kreeg met hulpmiddelen en studeerde ben ik bijles gaan geven aan middelbare scholieren. Dit vond ik echt een leuk bijbaantje en het kostte ook niet veel energie: de scholieren reisden naar mij.

Op de universiteit had ik ook veel bijbaantjes: project begeleiden bij jonge studenten, adviseren over het onderwijs en bijvoorbeeld voorlichting geven over mijn studie. Deze baantjes waren ideaal voor mij: geen extra reistijd en alle met een sociaal aspect.

Ik had altijd vrij veel bijbaantjes. Dit was fijn voor de financiën, maar het was vooral een positieve ervaring. Een vriend van mij moest voor een bedrijf in de gaten houden of een licht bleef branden, het betaalde heel goed maar ik zou zo'n baantje niet kiezen. Mensen met FA die een leuk bijbaantje op het oog hebben, zou ik zeker adviseren ervoor te gaan. Je leert er veel van, je voelt je nuttig en je hebt een ervaring gelijk aan veel anderen. Ik zou er zelfs wat extra studievertraging voor over hebben denk ik.

Hetzelfde geldt voor vrijwilligerswerk gedurende mijn studententijd voor studieverenigingen. Met mede studenten heb ik o.a. een symposium relevant voor mij studie georganiseerd. Hier kreeg ik niet voor betaald maar het was misschien nog wel leuker dan mijn bijbaantjes!

(Vrijwilligers)werk

Na mijn afstuderen heb ik veel gesolliciteerd en heb ik veel connecties bij bedrijven gemaakt. Na lang twijfelen, besloot ik vaak om in mijn eerste brief niets te vertellen over FA. Als ik werd uitgenodigd voor een gesprek vroeg ik naar de toegankelijkheid van een gebouw en vertelde ik over mijn rollator. De reacties waren heel wisselend. Heel veel bedrijven zijn niet rollator- of rolstoeltoegankelijk. Som kreeg ik bewondering en een enkele keer werd ik al afgewezen door het feit dat ik een rollator had. Uiteindelijk na 3,5 maand had ik beet!

Twee jaar heb ik full-time gewerkt bij een groot bedrijf. Ik kon mijn rollator meenemen op mijn aangepaste fiets. Elke dag fietste ik zo vijf km heen en vijf km terug naar mijn werk en weer naar huis. Het gebouw was rolstoeltoegankelijk gemaakt en er waren invalidetoiletten. Toch deed ik er zeker een kwartier over om van de ingang bij mijn werkplek te komen. Het werk bood mij weinig uitdaging; ik was hoger opgeleid dan nodig voor de functie. Uiteindelijk na twee jaar werken, ben ik full-time in de ziektewet terecht gekomen. Ik was te moe waardoor mijn lichaam me te vaak in de steek liet en waardoor ik waarschijnlijk ook veel moest huilen. Toen ben ik 100 % afgekeurd.

Dit vond ik verschrikkelijk want ook al kostte deze baan me veel kruim, tot dan toe had ik mijn leven vrij gelijk aan mijn leeftijdsgenoten ingericht en dat ging nu veranderen...

Al vrij snel kreeg ik alsnog een klein contract (acht uur per week) bij de universiteit. Heel blij was ik hiermee, het bracht me een beetje structuur in mijn leven en het gaf me het gevoel nuttig bezig te zijn. Het gebouw was rolstoeltoegankelijk wat de overgang van rollator naar rolstoel zeker makkelijker maakte.

Na drie jaar ben ik ook hier gestopt. Dit keer niet door mijn gezondheid, maar doordat ik de uitdaging in het werk kwijt was en me niet heel nuttig voelde. In die drie jaar had ik de nieuwe tijd die in mijn leven vrijgekomen was door het niet full-time werken vrij fanatiek ingedeeld. Ik deed al vrijwilligerswerk voor Spierziekten Nederland. Toen ik stopte op de universiteit met werken, ben ik nieuwe statushouders in de stad waar ik woon gaan begeleiden. Hier ben ik ook ongeveer acht uur per week mee kwijt. Het vrijwilligerswerk brengt me zoveel positieve energie dat ik het kleine beetje geld dat ik extra verdiende toen ik werkte echt niet mis.

Mijn leven nu zonder betaald werk maar met vrijwilligerswerk bevalt me erg goed. Ik heb genoeg tijd en energie voor mijn hobby's, ik heb structuur in mijn weken en ik voel me nuttig!
Iedereen met FA die het kan, zou ik ik vrijwilligerswerk zeker adviseren! Ook betaald werk trouwens. Ondanks het niet prettige einde heb ik zeker geen spijt. Ik heb het geprobeerd en zeker meer dan een jaar ging het goed. Deze ervaring had ik niet willen missen.

Tip

Als ik mijn eigen verhaal terug lees moet ik lachen, want ik ben denk ik een beetje een nerd: ik vind leren leuk. Maar ook voor de mensen met FA die absoluut geen nerd zijn, raad ik een opleiding, bijbaantje en/of (vrijwilligers)werk aan; het is fijn om je te begeven onder andere mensen en nieuwe ervaringen op te doen.

Mijn ouders hebben mij altijd aangemoedigd mijn eigen leven op te bouwen. En ook al was ik toen niet altijd blij mee dat ze me los lieten, achteraf ben ik ze dankbaar.