

Update juni 2013

Vorige keer ging het nog over wat voor een soort werk ik wilde of in elk geval nog kon doen, of ik daar eventueel nog een opleiding voor nodig had en of het werk kon zijn dat het UWV, de uitkeringsinstantie, zou erkennen. Deze update gaat over wat ik in de tussentijd allemaal heb gedaan, ontdekt, ontwikkeld, overwonnen, behaald en mijn dagelijks leven mee in ben gaan vullen. En bovendien: wat erkend wordt door het UWV!

Op een gegeven moment ontdekte ik een website waarop ik mijn ervaringsverhalen kwijt kon en waarvoor ik dan ook nog geld kreeg. Ook al was het maar 1 euro per verhaal; ik was heel blij dat ik op deze site werd gewezen door een mevrouw die op mijn website had gelezen dat ik ermee om leerde gaan vroeger gepest te zijn geweest (en soms nog steeds). Zij had zelf ook al diverse verhalen op deze site geplaatst. Later wees ze me nog op een andere website, waarvoor ik nu ook verhalen maak. Met deze verhalen verdien ik iets meer dan 1 euro per verhaal. Alle beetjes helpen; mijn huidige uitkering is niet heel erg hoog.

Dat is ook nog een punt geweest om te aanvaarden; dat ik niet meer kon werken zoals ik voorheen altijd wel kon (met vaak moe of ziek zijn dan) of in elk geval meer uur per week. En ook waarmee ik een redelijk salaris voor mezelf verdiende. Dankzij een vriendelijke mevrouw bij het UWV kwam ik bij een reïntegratiebureau waar een mevrouw mij ging helpen bij het vinden van werk. Tenminste; in elk geval samen bekijken wat er het beste bij mij zou passen en wat ik zou aankunnen. Uiteindelijk is daar dus uitgekomen, dat ik het allerbeste vanuit mijn eigen thuis kan werken. Niet met andere mensen om mij heen, in elk geval niet binnen kantoren, zoals ik voorheen deed. En ook niet met iemand om me heen die boven mij staat qua rang, die dus van alles over mijn werk en over mijn gedrag kon opmerken... Dan moest het al iemand zijn die iemand met het Triple-X-syndroom volledig zou begrijpen en die mensen zijn, zoals jullie vast weten, zeldzaam!

Met deze mevrouw heb ik nog steeds af en toe gesprekken, ook al is de overeenkomst al verlopen. Deze mevrouw heeft mij in het afgelopen jaar zo ontzettend goed zien ontwikkelen en sterker zien worden; ik durf tegenwoordig veel eerder en beter mijn eigen grenzen aan te geven. Eindelijk durf ik ook veel duidelijker te zijn, tegen diverse mensen. Duidelijk kunnen zijn, zonder meteen heel onrustig of kwaad te worden. Ik ben laatst vriendinnen geworden met een vrouw iets verderop in mijn wijk. Deze mevrouw heb ik ontmoet doordat zij via een netwerk aanbood om af en toe op ons hondje te willen passen, of af en toe mee te gaan wandelen (ik ben zelf 3 keer op straat gevallen en had, naast veel pijn, ook vaak geen durf meer om langere stukken te wandelen). Ons hondje heeft af en toe last van verlatingsangst, maar mijn vriend en ik weten hier nu veel beter mee om te gaan. Als ik met de fiets of lopend wegga, blaft ze veel minder dan dat mijn vriend en ik samen met de auto weggaan.

Net als de mevrouw van het reïntegratiebureau, hebben meer mensen uit mijn omgeving mij zien groeien het afgelopen jaar. Ik heb mijn eigen weg gevonden, voornamelijk met mijn laptop. Ik hou meerdere websites bij (die ik zelf gemaakt heb), heb inmiddels maar liefst 7 boeken op mijn naam staan. Eén hiervan is een Engelse vertaling. Op mijn website www.dianadivera.net is hier onder andere meer over te vinden. En ook staan de meeste boeken van mij te koop op www.boekenbestellen.nl Dankzij een soort online drukkerij en veel tijd en ruimte voor mezelf lukt het mij telkens opnieuw een professioneel boek te maken. Ik maak zelf de tekst en kijk het hele boek na (hoewel er soms nog wel foutjes in voorkomen) en de mensen van de online drukkerij bekijken of de

pagina's goed op elkaar volgen en of de paginanummering klopt. Dan geef ik aan wat ik op de kaft wil hebben en zij maken een ontwerp. Vaak is hun ontwerp meteen goed. Vervolgens bestel ik een proefexemplaar en kijk het dan nog eens helemaal goed na, op eventuele fouten. Wanneer ik het zelf goed genoeg vind, plaats ik het op mijn en hun website om te verkopen.

Eind 2012 ben ik geïnterviewd door Santé magazine over het hebben van het Triple-X-syndroom. Dit was een heel erg mooi interview; ik heb alleen maar positieve opmerkingen hierover gehad. Sinds dit interview heb ik nog iets meer boeken kunnen verkopen, maar voor die tijd wilden sommige mensen het ook kopen.

Nadat ik de Engelse vertaling van het kinderboek 'Een extra X in je genen' klaar had, wilden een meisje en haar moeder uit Australië het graag lezen. Enkele weken later heeft het meisje mij een persoonlijke email gestuurd en dat kon ik alleen maar heel erg waarderen! Net als zij, zijn er meerdere mensen heel enthousiast over mijn boeken. En dat is heel erg mooi: voornamelijk daarvoor laat ik graag 'de hele wereld' weten over mijn ervaringen...

Ik ben nu dagelijks bezig met het opstellen van allerlei teksten, ik werk nog aan enkele vertalingen van boeken die ik al in het Nederlands heb uitgegeven. Vanuit het buitenland laat men mij af en toe weten dat er behoefte is aan mijn boeken in het Engels (en het liefst ook in het Deens en Duits). Puur vanuit mijn ervaringsdeskundigheid. Bovendien heb ik in oktober 2012 in goede orde een opleiding tot Ervaringsdeskundige afgerond! Tijdens deze opleiding heb ik ontzettend veel geleerd, onder andere door het doen van rollenspellen.

Ik "praat" elke dag via internet met allerlei mensen over het Triple-X-syndroom en via email. Soms krijg ik zomaar van een heel onbekende een email, met vragen om advies en een enkele keer wil iemand ook mijn boek(en) kopen. Laatst was er een moeder en haar kind die wilden het volwassenboek en het kinderboek bij me bestellen. Ik zie dit allemaal als een waardering voor mijn inzet.

Enkele weken geleden had ik een gesprek bij de mevrouw van het UWV, waarin ik met haar bekeek hoeveel uur per week ik bezig was met alle dingen die ik momenteel doe. We kwamen uit bij meer dan 60 uur per week en dat wilde dus zeggen: ik heb niet eens tijd voor nog meer werk, waartoe zij mij anders zouden aanzetten. Er moest dan met de mevrouw van het reïntegratiebureau nogmaals gekeken worden wat er bij mij pastte, maar dan ook daadwerkelijk op zoek naar een reguliere baan en niet alleen thuiswerken. Maar dit hoeft nu dus niet. Het UWV erkent dat het, door de symptomen van het Triple-X-syndroom, af en aan gaat met me. Dat het niet aldoor goed gaat en dat ik af en toe ook dipjes heb, dat ik weer teveel hooi op mijn vork heb genomen. Ik moet dagelijks bezig zijn met het aangeven en vasthouden van mijn grenzen. Daarnaast erkent het UWV dat ik voldoende bezig ben mijn eigen weg te vinden binnen mijn dagelijks leven, ook met ons hondje Romy, met wie ik elke dag meerdere malen aan het wandelen ben.

Vorige keer had ik het nog over gaan werken als Gastouder, maar dit heb ik helemaal aan de kant gezet. Allereerst omdat het me vaak teveel pijn doet andere vrouwen om me heen te hebben die wel kinderen hebben maar dan gaan werken (...), ook al gun ik het andere mensen wel, hoor! Maar vooral ook omdat de enige opleiding in een plaats was, waarvoor ik in de avond moest reizen met de trein. Dit zag ik niet zitten. Of ik moest op zoek gaan naar iemand met wie ik mee kon rijden. Dit gaf allerlei obstakels. Net als meer dingen die ik tegenwoordig goed van tevoren overdenk, die allerlei obstakels geven, vermijd ik zoveel mogelijk. Evengoed ga ik nog genoeg uitdagingen aan, ik hou nog steeds niet van opgeven. Maar ik doe het allemaal wel veel meer op

mijn eigen manier en luister nog veel beter naar mijn eigen gevoel. Ook al bij heel kleine bezigheden. Ik vraag dan aan mezelf wat het beste voelt om nu te doen en dan bekijk ik de mogelijkheden. Ik heb in de afgelopen maanden al diverse keren mensen moeten “afwijzen”, al zag ik dit meer dan opkomen voor mezelf en mijn eigen waarden. Ik kon er ook veel meer boven staan, dat ik me niet zo erg aantrok van wat die andere mensen er eigenlijk allemaal van zouden vinden. Hoewel dit wel in mijn hoofd blijft rondspoken, hoor! Het lukt me gelukkig steeds beter om het piekeren en zorgen maken stop te zetten en dit om te zetten in alles wat ik graag doe en waar ik goed in ben: alles op papier zetten!

